

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROMOÇÃO DAS COMPETÊNCIAS PARENTAIS NO AUTO CUIDADO TERAPÊUTICO À CRIANÇA

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, com Especialização

em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Por Erica Pereira Bastos Ramos do Carmo

LISBOA, Dezembro 2011



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROMOÇÃO DAS COMPETÊNCIAS PARENTAIS NO AUTO CUIDADO TERAPÊUTICO À CRIANÇA

Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, com Especialização

em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Por Erica Pereira Bastos Ramos do Carmo

Sob orientação da Professora Judite Vaz

LISBOA, Dezembro 2011

“ (…) os enfermeiros ao exercerem o papel de mediadores como educadores e agentes de transformação social, tanto no âmbito da assistência curativa quanto no da promoção à saúde e prevenção de complicações, representam uma faceta da humanização da assistência a ser resgatada, um compromisso a ser assumido por profissionais e por formadores, no intuito de alcançar a tão sonhada qualidade da atenção em saúde”

ALMEIDA (2006, p.45)

Resumo

O presente relatório expõe todo o percurso feito ao longo do estágio no âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização em Saúde Infantil e Pediátrica. A base conceptual do mesmo reporta-se ao Modelo de Auto Cuidado de Dorothea E.Orem.

A escolha do tema "Promoção das competências parentais no auto cuidado terapêutico à criança" surgiu devido a uma sucessiva constatação da prática da educação para a saúde não abranger uma base/modelo teórico de enfermagem, o que seria uma mais-valia na sua organização e estruturação, possuir um suporte teórico e científico favorecendo uma atitude coerente frente à promoção do desenvolvimento parental, beneficiando a sistematização do cuidado de enfermagem. Os pais, são segundo a Teoria do Défice de Auto Cuidado (TDACE), agentes de cuidar dependentes, pois têm de colmatar a necessidade terapêutica de auto cuidado (AC) de outros relevantes (a criança), que é socialmente dependente deles.

O enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica (EESIP) é aquele que tem competências para assistir e cuidar desta criança e família, em todos os seus níveis de desenvolvimento, quer na saúde quer na doença. Deste modo, foi tido em consideração a " (…) a natural dependência da criança, a sua progressiva autonomização e o binómio criança/família como alvo do cuidar do enfermeiro especialista de saúde infantil e pediatria, [que] estabelece com ambos uma parceria de cuidar promotora da optimização da saúde, no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade" (SIECE 2009, p.21). Para além disso, foi respeitada a interculturalidade das diferentes populações e foi adjudicado o etnocentrismo, adequando o cuidar a cada cultura. Como objectivo geral deste relatório pretendo divulgar o percurso feito e os resultados do trabalho de aprendizagem na prestação de cuidados globais à criança/família, no decorrer do estágio.

Pude adquirir competências para promover a adaptação da criança/jovem e família à doença oncológica, através do conhecimento aprofundado de uma instituição de suporte que apoia estas crianças, podendo referencia-la posteriormente. Nos diferentes módulos colaborei e prestei cuidados às crianças/famílias, identifiquei as suas necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento, quer no internamento de pediatria, na neonatologia e na urgência pediátrica, promovendo o desenvolvimento das competências parentais e melhoria do AC terapêutico às mesmas, maximizando a sua saúde e prestando cuidados em situações de maior complexidade. Pude ainda desenvolver a praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento, diagnosticando necessidades formativas, actuando como formadora, favoreci a aprendizagem e competências dos enfermeiros e da criança/família.

No fim deste percurso posso referir que foram atingidos totalmente os objectivos inicialmente planeados, com adaptações ao longo dos diferentes contextos.

Palavras - chave: Parentalidade, Promoção da Saúde, Auto Cuidado Terapêutico

Abstract

This report exposes the whole course done over the internship under the Master of Nursing, in area of specialization in Pediatrics and Child Health. The conceptual basis of the same reports is based on the Model of Self Care by Dorothea E.Orem.

The choice of the theme "Promoting parenting skills in self care treatment to the child" emerged due to a subsequent finding of the practice of health education that should embrace a nursing theoretical basis/model, which would be an asset in their organization and structure, having a theoretical basis and scientific attitude favoring a coherent front to the promotion of parental development and benefiting the systematization of nursing care. The parents are according to the theory of Self Care Deficit (TDACE), dependent care agents, as they have to address the therapeutic need for self care (AC) of other relevant (the child) who is socially dependent on them.

The nurse specialist in child health and pediatrics (EESIP) has skills to assist and care for this child and family at all levels of development, whether in health or disease. Thus, it is considered that "(...) the natural dependence of children, their empowerment and progressive binomial child / family as the focus of nursing care specialist pediatrics and child health, establishes a partnership with both care promotes the optimal health in the sense of the adequacy of management arrangements and parenthood "(SIECE 2009, p.21). Furthermore the interculturality of different populations has been respected and is also a granted ethnocentrism, tailoring care to each culture. The overall objective of this report is to inform which course I have taken and show results of the work of learning through a critical analysis of the activities and resources I used in providing comprehensive care to children/families during the internship. I was able to acquire skills to help the working child/youth and family to cancer disease through the knowledge of a supporting institution that supports these children and can reference it later. In different modules I collaborated and provided care for children/families, identified their needs in their life cycle of development, which also includes inpatient pediatrics, neonatology and pediatric emergency, promoting the development of parenting skills and improving the therapeutic to the same AC, maximizing their health and providing care in situations of greater complexity. I could still develop clinical praxis specializing in sound and valid standards of knowledge, acting as a trainer, diagnosing needs, but also favored the learning and skills of nurses and child/family.

At the end of this course I can refer that the originally planned goals, along with adaptations of different contexts, were fully achieved.

Keywords: Parenting, Health Promotion and Therapeutic Self-care

Agradecimentos

Durante esta longa caminhada tive o prazer de a partilhar com pessoas admiráveis, que de alguma forma, contribuíram para a sua concretização.

Agradeço todo o contributo, apoio, dedicação, humanismo e disponibilidade demonstradas pela Professora Judite Vaz.

À Professora Margarida Lourenço numa fase inicial deste percurso como minha primeira orientadora, toda a sua dedicação, apoio e transmissão de conhecimentos.

Às Instituições de Saúde que acederam colaborar no meu estágio, não esquecendo em particular toda a colaboração prestada pelas enfermeiras orientadoras e enfermeiros dos diferentes campos de estágio pela sua disponibilidade e acolhimento.

Dedicatória

Aos meus pais e irmã, pelo amor, paciência, compreensão e ânimo, por me continuarem a incentivar a evoluir como pessoa e profissional, podendo assim realizar os meus sonhos. Através do carinho, força, apoio e dedicação transmitidos ao longo destes anos, foi possível atingir mais uma etapa da minha vida, com sucesso.

Abreviaturas

AC - Auto cuidado
ed. – Edição
et al – e outros

Siglas

CSP – Cuidados de Saúde Primários
EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica
HFF – Hospital Dr. Fernando da Fonseca
HSM – Hospital de Santa Maria
ICS – Instituto Ciências da Saúde
ISBN – Internacional Standart Serie Number
RN – Recém-nascido
SIECE – Sistema de individualização das especialidades clínicas em enfermagem
SNS – Serviço Nacional de Saúde
SO – Serviço de Observação
TDACE - Teoria do défice do auto cuidado de enfermagem
UCIEN – Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais
UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
UCIPED – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário
UP – Urgência Pediátrica

Índice

0. Introdução 10

Capítulo um – O auto cuidado terapêutico prestado à criança/família 13

1.1 – O desenvolvimento das competências parentais e o papel da enfermagem 16

Capítulo dois – Percurso desenvolvido ao longo do estágio 19

2.1 – "*Acreditar*" num mundo melhor para a criança com cancro 20

2.2 – Parentalidade Positiva – um desafio para os pais 23

2.2.1 – Breve caracterização do local de estágio 23

2.2.2 – Actividades / competências desenvolvidas 24

2.3 – Um olhar diferenciado na criança com doença aguda/crónica 32

2.3.1 - Breve caracterização do local de estágio 32

2.3.2 - Actividades / competências desenvolvidas 33

2.4 – Cuidados domiciliários pós-hospitalização – uma realidade emergente 38

2.4.1 - Breve caracterização do local de estágio 38

2.4.2 - Actividades / Competências desenvolvidas 39

2.5 – Promoção da parentalidade na urgência pediátrica – um repto 45

2.5.1 - Breve caracterização do local de estágio 45

2.5.2 - Actividades / Competências desenvolvidas 46

Capítulo três – Reflexão final 51

Capítulo quatro – Referências Bibliográficas 55

ANEXOS 59

ANEXO I – Plano de Acção Formação "Parentalidade Positiva – um desafio para os pais" 60

ANEXO II – Acção de Formação "Parentalidade Positiva – um desafio para os pais" 62

ANEXO III – Poster "Pontos de Referência dos 12 meses aos 6 anos" 80

ANEXO IV – Poster "Parentalidade Positiva" 82

ANEXO V – Panfletos sobre os Pontos de Referência dos 12 meses aos 6 anos 84

ANEXO VI – CD com dossier bibliográfico Módulo I – Centro de Saúde de Odivelas 101

ANEXO VII – "Guia de acolhimento aos pais das crianças e adolescentes internados" 103

ANEXO VIII – "Cuidados domiciliários à criança com doença crónica" 114

ANEXO IX – CD com dossier bibliográfico Módulo II – Serviço Pediatria HFF 166

ANEXO X – "Fundamentação teórica do projecto de apoio domiciliário ao recém-nascido com alta da UCIEN" 168

ANEXO XI – Fluxograma de actuação da UMAD 208

ANEXO XII – CD com dossier bibliográfico Módulo III – UCIEN HFF 210

ANEXO XIII – CD com dossier bibliográfico sobre a Parentalidade 212

ANEXO XIV – "Guia de orientação para os pais da criança internada no SO" 214

ANEXO XV – Apresentação "Desenvolvimento da Criança" 216

0. Introdução

No âmbito do curso de Mestrado de natureza profissional em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Universidade Católica Portuguesa, foi realizado um estágio que incluía três módulos diferenciados de prestação de cuidados como EESIP. Foram escolhidos os seguintes locais de estágio: Associação *Acreditar*, módulo I – no Centro de Saúde de Odivelas (CSO), módulo II – Serviço de Pediatria do Hospital Doutor Fernando da Fonseca (HFF), módulo III – Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais (UCIEN) do HFF e Urgência Pediátrica no Hospital de Santa Maria (HSM). Este relatório encontra-se estruturado de forma a possibilitar um entendimento profundo acerca do percurso desenvolvido e das competências atingidas ao longo do estágio.

Através dos tempos, a enfermagem, como profissão, foi construindo um longo caminho de conhecimento e reconhecimento, baseado na prática e actualmente na prática – evidência científica. A promoção da saúde e prevenção da doença surgiram como focos primordiais nos cuidados de enfermagem, pelo que " (…) para atingir um estado completo de bem-estar físico, mental e social, o indivíduo ou o grupo devem estar aptos a identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio" (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE A PROMOÇÃO DA SAÚDE 1986, p. 1).

A formação e desenvolvimento profissional foram ganhando importância para os enfermeiros pois surge através dos mesmos a possibilidade de autonomia, " (…) devendo o sujeito ser o agente principal da sua formação através da compreensão crítica do mundo e da vida, da consciência de si, do meio que o envolve, da cultura, na constante procura da capacidade de aprender a aprender" (GONÇALVES e SERRANO 2005, p. 175).

Assim sendo, com o intuito de melhorar a complexidade e excelência dos cuidados à pessoa humana, surgiram os cuidados de enfermagem especializados em que o enfermeiro especialista é aquele que se destaca na prestação de cuidados, pois tem a responsabilidade de possuir " (...) um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que mobiliza em contexto de prática clínica que lhe permite ponderar as necessidades de saúde do grupo-alvo e actuar em todos os contextos de vida das pessoas, em todos os níveis de prevenção" (SIECE 2009, p. 10).

Um dos temas que se sustentou ao longo deste percurso foi a doença crónica na criança. Na Associação *Acreditar* observei a realidade da criança com cancro e respectivas famílias; posteriormente no CSO assisti à Conferência sobre doenças raras que me proporcionou conhecimentos sobre como encaminhar e apoiar estas crianças/famílias; no serviço de pediatria, tendo, na ocasião, elaborado um suporte teórico sobre doença crónica na criança/ repercussões na família e por fim na UCIEN acerca dos cuidados domiciliários ao RN com alta da unidade, alguns com doença crónica. Todo este conjunto interligado permitiu um

desenvolvimento de conhecimentos aprofundados sobre o tema, aperfeiçoando a prestação de cuidados à criança e família.

Todo o caminho percorrido durante o estágio foi de encontro às orientações da Direcção Geral de Saúde, inseridas no *Programa - tipo de actuação de Saúde Infantil e Pediatria*, que refere ser prioritário o apoio a estas crianças com necessidades especiais, em situação de risco ou especialmente vulneráveis e reconhecer os pais como primeiros prestadores de cuidados. Como enfermeiros, sabemos, que ao ampliarmos o nível de conhecimentos, de motivação das famílias e a melhoria das suas condições de vida, vamos favorecer " (…) o desenvolvimento da função parental e tornar possível que os pais e a família a assumam, como direito e dever, competindo aos profissionais facilitá-la e promovê-la" (PROGRAMA - TIPO DE ACTUAÇÃO DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA 2005, p. 5).

O Modelo de Enfermagem escolhido como base deste estágio foi o Modelo do Auto cuidado de Dorothea Orem, essencial na formação inicial dos enfermeiros, base de várias teorias de enfermagem, aplicado na investigação e na prática (NAVARRO e CASTRO 2010).

A escolha do tema ***"Promoção das competências parentais para o auto cuidado terapêutico à criança"*** surgiu devido à constatação contínua da realização da educação para a saúde por parte dos enfermeiros, sem possuírem uma base/modelo teórico de enfermagem e um plano estruturado. Ou seja, seria uma mais-valia na sua organização, terem um suporte teórico e científico para o desenvolvimento das acções de enfermagem. O uso de um modelo/teoria de enfermagem favorece uma atitude coerente frente à promoção do desenvolvimento parental, beneficiando a sistematização do cuidado de enfermagem.

Verifiquei que a prática dos cuidados em cada módulo, possuía um modelo ou teoria de enfermagem para fundamentar os cuidados que prestavam, apesar de ser pouco visível a sua aplicabilidade. Partindo deste pressuposto a aplicação da Teoria do Défice do Auto cuidado (TDACE) foi facilitada. A promoção das competências parentais para o auto cuidado (AC) terapêutico à criança, nos diferentes contextos da prática, tornou-se exequível, de acordo com as necessidades diagnosticadas na criança/família. Tornou-se evidente que os pais necessitam de apoio, tal como refere SILVA (2007, p. 15), " (…) na aquisição de competências associadas a um eficaz exercício do papel parental [constituindo] uma dimensão pró activa e construtiva (…), às mães/pais pede-se a aquisição de mais competências no sentido de lidarem eficazmente com tratamentos complexos e experiências emocionais desagradáveis".

Através de um processo de análise e interpretação, pretendo reflectir sobre os cuidados prestados com fundamento nos quatro domínios das competências comuns do enfermeiro especialista, ou seja, a responsabilidade profissional, ética e legal, a melhoria contínua da qualidade, a gestão dos cuidados e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais, bem como nas competências específicas do EESIP (SIECE 2009). Esta prática reflexiva " (…) é um processo que se desenvolve a partir da prática profissional, tendo subjacente a inserção no

contexto de trabalho, a aprendizagem e a construção de saberes profissionais" (GONÇALVES e SERRANO 2005, p. 182).

Como objectivo geral deste relatório pretendo divulgar o percurso feito e os resultados do trabalho de aprendizagem na prestação de cuidados globais à criança/família, no decorrer do estágio.

Como objectivos específicos:
- Descrever os objectivos propostos para cada módulo justificando a sua pertinência e concretização;
- Analisar as actividades desenvolvidas, as competências atingidas e os recursos utilizados;
- Reflectir sobre as experiências desenvolvidas durante o estágio, tanto a nível pessoal como profissional.

Tendo em conta os aspectos anteriormente referidos, decidi desenvolver o relatório em torno dos seguintes capítulos: no primeiro capítulo descrevo os conceitos e estrutura do Modelo de Dorothea Orem, bem como o papel do enfermeiro na parceria de cuidados com a família e como promove o desenvolvimento parental; no segundo capítulo abordo cada módulo de estágio separadamente, inicialmente será apresentada uma breve caracterização dos locais de estágio e posteriormente será feita uma descrição, análise e reflexão crítica dos objectivos, estratégias, actividades e recursos utilizados, baseando-me na evidência científica para os justificar; no terceiro capítulo elaboro uma reflexão final e a conclusão dos pontos essenciais do trabalho, as dificuldades sentidas e sugestões de melhoria da prestação de cuidados; no quarto capítulo, apresento as referências bibliográficas utilizadas para a realização do relatório; por último encontram-se os anexos que foram referenciados ao longo do trabalho.

A metodologia utilizada para a realização deste relatório consistiu na descrição dos objectivos para cada módulo, com posterior análise crítica, mobilização de conhecimentos e reflexão tendo como base a pesquisa bibliográfica realizada.

Capítulo um - O auto cuidado terapêutico prestado à criança/família

Desde os primórdios da Enfermagem que Florence Nightingale no séc. XIX (1829-1910), no seu livro *Notas sobre Enfermagem*, definiu os principais aspectos sobre os cuidados de enfermagem desde a observação do doente, a comunicação e postura da enfermeira, os aspectos sanitários, a higiene das casas e quartos, as condições acústicas, a alimentação dos doentes, entre outros.

Germano Couto descreveu que Nightingale foi pioneira na remodelação dos hospitais militares, focalizando-se também na administração sanitária do exército, posteriormente participou na elaboração de políticas internas e externas, como especialista de assuntos sanitários (NIGHTINGALE 2005). Foi um contributo de destaque para a enfermagem como profissão por todo o mundo, abrindo perspectivas para um cuidado mais higiénico, humano e adequado.

A procura de uma rede conceptual que ajude a fortalecer as bases teóricas da prática do dia-a-dia dos enfermeiros tem sido uma luta constante, desde os tempos de Nightingale, por parte dos serviços hospitalares e das instituições académicas, onde prevalece o ensino da enfermagem. Interrogações como: o que é a enfermagem? Qual a diferença entre a enfermagem e as outras profissões de saúde? Em que baseamos a nossa actuação?

É neste sentido que os modelos conceptuais têm dado resposta a estas perguntas, manejam os termos pessoa, ambiente, saúde e enfermagem dentro de cada teoria, de tal forma que têm ganho maior importância na formação da enfermagem como disciplina e profissão autónoma, sendo no seu essencial, exemplo do que idealmente se deve preconizar dentro da profissão (NAVARRO e CASTRO 2010).

Sobre esta perspectiva da enfermagem avançada, o cuidar actual requer um retorno aos ideais, aos pressupostos e premissas que os modelos e teorias nos deixaram. No fundo será a busca de uma " (…) maior competência para o desenvolvimento centrado numa lógica mais conceptual e concretizada pela inter-relação pessoal – baseado em teorias de enfermagem que têm por "Core" o diagnóstico e a assistência em face das respostas humanas às transições vividas; e mais competência de tomada de decisão" (SILVA 2007, p.18).

Assim sendo, como base teórica do meu relatório destaco Dorothea Elisabeth Orem, nascida nos Estados Unidos da América, em Baltimore. Durante o seu notável percurso foi enfermeira em diversos hospitais, directora de uma escola de enfermagem, mestre e doutorada na área da Educação em Enfermagem e obteve alguns títulos de mérito na área da Saúde. Publicou várias edições do seu livro "Nursing: concepts of pratice" (1971, 1980, 1985, 1991, 1995), actualizando ao longo das mesmas os conceitos principais do seu Modelo do Auto cuidado.

Este Modelo " (…) oferece subsídios ao cuidado por estar essencialmente apoiado na premissa segundo a qual todos possuem potencial, em diferentes graus, para cuidar de si mesmo e dos

que estão sob sua responsabilidade" (VITOR, LOPES e ARAUJO 2010, p.612). Para perceber o modelo é essencial compreender os seus principais conceitos: pessoa, ambiente, saúde, e AC. Presentemente, é considerada uma das maiores teóricas de enfermagem da América (TAYLOR 2004).

Segundo Orem citado por SANTOS (2008), o termo *pessoa* refere-se ao ser humano que possui uma capacidade de aprendizagem e desenvolvimento, diferenciando-se dos outros por reflectir acerca de si mesmo e do seu ambiente envolvente. O *ambiente* está aglutinado ao funcionamento do homem, formam uma unidade integrada, este influi através do tempo e espaço no sistema de AC de cada pessoa, através de factores externos. Para BILEY e DENNERLEY (1991) citando Orem, a *saúde* é definida como um estado total de integridade e bem-estar, no qual a pessoa dá resposta a todas as necessidades de AC universais. Portanto, quando o indivíduo está doente não consegue alcançar todas as suas necessidades de AC.

Por fim, Orem refere que o *AC* é definido como "a prática de actividades que favorecem o aperfeiçoamento, amadurecem as pessoas e iniciam e desempenham dentro de espaços de tempo, em seu benefício próprio, com o intuito de preservar a vida, o funcionamento saudável e de dar continuidade ao desenvolvimento" (TAYLOR 2004, p.213). A incapacidade para realizar o AC pode ser influenciada por factores intrínsecos (idade por exemplo) e extrínsecos (doença ou morte de algum parente) (VÍTOR et al. 2010). Os autores TEIXEIRA, ANTUNES e GANDARA (1991) ainda acrescentaram a diferenciação entre AC universal (refere-se apenas necessidades humanas básicas) e o AC terapêutico que são aquelas acções que se justificam quando há desequilíbrio entre a necessidade de AC e a capacidade de o realizar.

Deste modo, Orem dividiu o seu modelo em três teorias que se relacionam: Teoria do AC, TDACE e Teoria dos sistemas de enfermagem. Pode-se referir que a teoria dos sistemas de enfermagem engloba a teoria do défice de AC e esta, por sua vez, contém a teoria do AC.

A Teoria do AC, onde se encontra o conceito básico da teoria geral, refere que ao longo do crescimento e desenvolvimento da pessoa, a sua capacidade de AC vai sendo adquirida (de notar, que não se manifesta em crianças, porque ainda não a adquiriram) (TAYLOR 2004). Concomitantemente, Orem elaborou e descreveu requisitos de AC divididos em três categorias: universais, de desenvolvimento, por desvios de saúde.

Os requisitos universais são aqueles que vão colmatar as necessidades nas actividades diárias da pessoa, tais como, a água, o ar, os alimentos, a actividade e repouso, a interacção social, saúde e bem-estar; os requisitos de desenvolvimento são aqueles que promovem as condições necessárias ao crescimento e maturação da pessoa, previnem o aparecimento e consequências de condições adversas, nos distintos momentos da vida: criança, adolescente, adulto e idoso; por último os requisitos de desvio de saúde, ou seja, os desvios de saúde geram a sensação de doença e de incapacidade ao funcionamento normal do organismo, pelo que uma mudança do estado de saúde pode trazer dependência total ou parcial, em relação às

necessidades de manutenção da vida, fazendo com que a pessoa altere o estado de agente de AC, para receptor de cuidados (CUNHA, CARDOSO e OLIVEIRA 2005; NAVARRO e CASTRO 2010; DUPAS, PINTO, MENDES e NENEDINI 1994).

Neste último tipo de requisitos destaca-se o cuidado dependente, ou seja, " *(…) es la compleja capacidad desarrollada por los adultos responsables de hacer todo lo anteriormente senalado por las personas que de ellos dependen, principalmente infantes y adultos mayores dependientes"* (NAVARRO e CASTRO 2010, p. 4). Estes requisitos devem ser alcançados de forma a promover o funcionamento e desenvolvimento humanos quer em situações normais, ou específicas.

A *TDACE*, descrita por Orem pela primeira vez na 2ª edição do modelo, constitui " (…) a essência da teoria geral, uma vez que determina a necessidade da intervenção de enfermagem [que surge] quando o indivíduo é incapaz ou está limitado na satisfação do auto cuidado" (CUNHA et al. 2005, p.38).

A enfermagem vai então actuar quando "(…) um pai/responsável (no caso de dependente) é inábil ou se encontra limitado no suprimento de auto cuidado eficaz continuado" (VÍTOR et al. 2010, p. 612). Assim, baseado em Orem e segundo CUNHA et al. (2005) e TAYLOR (2004) existem cinco métodos de ajuda a aplicar para esta teoria: agir ou fazer pelo outro, orientar e encaminhar, apoiar física e psicologicamente, favorecer um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal e ensinar. Objectivamente são referidas as oito funções desta teoria (VÍTOR et al. 2010 p. 612):

> " Definir que termos referentes ao ser humano são mais adequados à enfermagem; destacar o enfoque de enfermagem mais adequado; estabelecer uma linguagem própria; definir limites para orientar o pensamento, a prática, a investigação e a educação; reduzir a carga cognitiva, proporcionando subsídios à razão para receber informações e permitir às pessoas categorizar conceitos de forma a relacionar *insights* sobre características de situações concretas de enfermagem; permitir inferências sobre as articulações da enfermagem com outros domínios da actividade humana; gerar nos estudantes e nos enfermeiros um estilo de pensamento e comunicação padronizados; inserir os enfermeiros no âmbito académico".

Por último, a *Teoria dos sistemas de enfermagem* surge com o intuito de compensar o défice de AC manifestado pela pessoa, empregando então um conjunto de acções de planeamento e execução, que visam o cuidado ao indivíduo com diferentes graus de dependência e a promoção do seu AC (CUNHA et al. 2005). Para a enfermagem ser legítima tem que existir o défice de AC, para poder ser activado um sistema de enfermagem (VÍTOR et al. 2010).

Emergiram então três sistemas de enfermagem para compensar os requisitos de AC: sistema totalmente compensatório (pessoa incapaz de realizar o AC, acções limitadas pelo que o enfermeiro compensa-a), sistema parcialmente compensatório (pessoa que realiza algumas actividades de forma autónoma, o enfermeiro ajuda naquilo que ela não é capaz) e por último sistema de apoio e educação (pessoa regula e realiza o seu AC e o enfermeiro ensina e supervisiona). Orem sugeriu, por último, um processo de enfermagem composto por três fases:

I - diagnóstico e prescrição, II - planeamento dos sistemas de enfermagem e execução e III - implementação e avaliação (CUNHA et al. (2005), TAYLOR (2004), SANTOS (2008)). Através deste processo determinam as deficiências de AC e o porquê das mesmas, definem os papéis de cada pessoa ou do enfermeiro e o plano de cuidados, satisfazendo deste modo as necessidades de AC.

TAYLOR (2004) mencionando Orem, defende que são as enfermeiras que melhor capacidade têm de colmatar essa necessidade de AC terapêutico e regular o desenvolvimento da actividade de AC, devido à sua formação académica e capacidades de cuidar. Também BILEY e DENNERLEY (1991, p.35) mencionam que " (…) a enfermagem é o meio de dar assistência directa ao indivíduo quando ele está incapaz de ir ao encontro das suas próprias necessidades de auto cuidado". Ou seja, quando se trata de crianças, os pais podem promover o AC mas não o terapêutico, pois não conseguem colmatar algumas ou todas as necessidades terapêuticas que advêm do desvio de AC. Desta forma, o enfermeiro deve aplicar um plano cujo intuito é definir objectivos para atingir determinados resultados, em coordenação neste caso com os pais da criança.

Segundo BILEY e DENNERLEY (1991 p. 35) foram encontrados estudos que relatam a existência de " (…) algumas evidências que sugerem que o modelo tem sido empregue para ajudar na produção de uma teoria para a enfermagem pediátrica e (segundo adaptação) numa unidade neonatal". Ainda conforme os mesmos autores, tem sido aplicada com mais adequação na comunidade e no serviço de urgência. O modelo de Orem é abrangente, contribuindo para o desenvolvimento de outras teorias, com uma visão prática da profissão que é única, podendo ser utilizada em qualquer cliente (universal), em quaisquer condições, reforçando ainda que " (...) os constructos de défice de auto cuidado e os sistemas de enfermagem podem ser aplicados a todos os pacientes, com posterior adaptação" (SANTOS 2008, p.316).

1.1 - O desenvolvimento das competências parentais e o papel da enfermagem

O nascimento de uma criança numa família provoca alterações importantes no seu ciclo vital, surgindo previsíveis transformações na sua organização e alteração de papéis. Como tal, o casal necessita de orientação e apoio por parte da equipa de saúde de forma a conseguir apoiá-los no processo de transição para a parentalidade.

A autora Ramona Mercer, na sua Teoria Consecução do Papel Maternal refere que *" (…) only the mother can provide about her perceptions of self as mother and of her infant for conclusions to be made about her cognitive assimilation of maternal identity"* (MERCER 2004, p.229). Assim

sendo, o papel maternal é atingido quando a mãe sente uma harmonia interna com o papel e suas expectativas, atingindo a identidade maternal. Foram identificados dois sistemas de influência: o micro sistema (relações entre mãe, bebé e pai/parceiro íntimo, o apoio social e stress) que é aquele que tem maior influência na consecução deste papel e o macro sistema (sistema de cuidados de saúde) que se traduz numa menor influência (MEIGHAN 2004, p.529).

Segundo Parke e Buriel (1998) citado por CRUZ e DUCHARNE (2006) a parentalidade é definida como um modelo tripartido, em que os pais assumem três papéis: funcionam como parceiros de interacção numa base regular, como instrutores e conselheiros, delineando padrões de comportamento, colocando exigências e, finalmente, são responsáveis pela organização em casa e provimento de múltiplas experiências externas à mesma.

Através do Conselho da Europa foi promovida a Conferência de Estrasburgo, em 11 Maio de 2006, intitulada "*Changes in Parenting: Children today, parents tomorrow*", que introduziu o conceito de Parentalidade Positiva. O objectivo deste conceito é promover a nível europeu o desenvolvimento de relações positivas entre pais e crianças, a fim de optimizar todo o potencial de crescimento de uma criança.

Assim sendo, entende-se como Parentalidade Positiva o comportamento parental construído no respeito pelos direitos da criança que visa garantir a satisfação das necessidades básicas através da protecção dos riscos e a criação de um ambiente que promova o seu desenvolvimento harmonioso, considere a sua individualidade, especificidade, bem como autonomia. Foram criadas Recomendações e uma Carta de Princípios para uma Parentalidade Positiva, que consistem em políticas e medidas de apoio à Parentalidade, que traduzem as condições necessárias ao bom exercício das funções parentais.

O grau de comprometimento dos pais e a maneira como desempenham seus papéis são assim influenciados por uma série de variáveis e pela experiência exclusiva de socialização de cada um, bem como da evolução da sociedade (HOCKENBERRY, WILSON e WINKELSTEIN 2006). O papel parental requer skills de diversos tipos, pois " (…) visa providenciar um ambiente adequado ao desenvolvimento cognitivo e social da criança, responder ao desconforto das crianças, às interacções sociais e comportamentos disruptivos, resolver conflitos e dificuldades interpessoais" (BARRADAS 2008, p. 35).

Ainda segundo Foss (1992) citado por HOCKENBERRY et al. (2006) existem três determinantes dos cuidados dos pais para com os lactentes e crianças maiores que determinam o sucesso da pessoa no desempenho do papel parental: a personalidade e bem-estar psicológico parental, subsistemas contextuais de apoio e características da criança.

PEDRAS (2007, p.166) reforça que " (…) o casal necessita do acompanhamento de enfermeiros especialistas que sejam capazes de ajudar os pais a viverem o processo de adaptação à parentalidade de forma plena e salutar". É neste sentido que devemos ser agentes

dinamizadores de aprendizagens indo de encontro às motivações e necessidades individuais, familiares e a nível da comunidade através de programas de educação para a saúde. COUTINHO (2004) vem ainda reforçar esta ideia referindo que alguns autores obtiveram resultados positivos em termos da auto-eficácia, informação e no desempenho da função parental, pois houve uma aposta na formação ou treino de competências parentais.

Em virtude do referido anteriormente os cuidados prestados às crianças/família a nível hospitalar foram evoluindo ao longo dos tempos, primando inicialmente pelo funcionamento organizacional e, actualmente, focando os cuidados nas necessidades da criança com a inclusão da família. Segundo ALMEIDA e SABATÉS (2008) citando Elsen e Patrício existem três tipos de abordagem no cuidado à criança: a centrada na patologia, a centrada na criança e a centrada na família. Esta última abordagem, presentemente utilizada com maior frequência, " (…) reconhece a família como uma constante na vida da criança, de maneira que os sistemas de serviços e os profissionais devem apoiar, respeitar, encorajar e potencializar as forças e as competências da família, assim como estimular os padrões de vida domiciliar e na comunidade" (ALMEIDA e SABATÉS 2008, p. 37).

Esta parceria de cuidados, denominado *Cuidado Centrado na Família* consiste, segundo HOCKENBERRY et al. (2006, p.11), em os profissionais de saúde se basearem nos pontos fortes da família reconhecendo as suas habilidades no cuidado à criança dentro e fora do hospital, apoiando a família na prestação de cuidados e tomada de decisão. ANDRAUS, MINAMISAVA e MUNARI (2004) citando Collet e Oliveira (2002) complementam esta ideia reforçando que, para além da família estar envolvida no cuidado à criança hospitalizada, esta também deve ser cuidada, fazendo assim parte do conjunto da prestação de cuidados em pediatria, na procura de uma sintonia entre equipa de enfermagem e família.

Como tal, o enfermeiro é aquele que têm competências para assistir e cuidar da criança e família, em todos os seus níveis de desenvolvimento, prestando apoio social, ensino e cuidados de saúde, quer na saúde quer na doença, proporcionando assim um desenvolvimento das competências parentais constante.

Capítulo dois – Percurso desenvolvido ao longo do estágio

Ao longo do estágio foi construído um portfolio para cada módulo, onde se encontravam registadas as actividades realizadas, reflexões críticas finais (incluídas nos CD´s bibliográficos de cada módulo) e diários de bordo informais, que me proporcionaram um guia orientador e um apoio efectivo na realização deste relatório, principalmente na descrição e análise reflexiva dos objectivos atingidos. Tal como diz GONÇALVES e SERRANO (2005, p. 181) o portfolio " (…) permite que o enfermeiro desenvolva a sua capacidade de análise aos passos já dados para a resolução do problema, como e porquê o fez e quais os resultados obtidos".

Defini então como objectivo geral do estágio e transversal a todos os módulos: ***Desenvolver competências de EESIP, no âmbito da promoção do AC terapêutico à criança/adolescente e sua família, a nível hospitalar e na comunidade.***

Para atingir este objectivo geral, realizei as seguintes actividades em todos os módulos:

- Realização das consultas de enfermagem nos CSP, prestação de cuidados nos serviços de pediatria, urgência pediátrica, neonatologia e realização de visitas domiciliárias através da UMAD, que contribuíram em grande parte para atingir os objectivos definidos;

- Conhecimento da cultura e dos recursos da comunidade, de forma a adequar a minha prestação de cuidados a uma correcta resposta às necessidades da criança/família, inserida no seu meio;

- Acompanhamento e conhecimento do papel da enfermeira especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, mais precisamente das enfermeiras orientadoras de estágio. Obtive uma percepção consistente e real das actividades que desempenham na gestão e prestação de cuidados nos diferentes serviços e qual o seu papel no seio da equipa multidisciplinar. Desta forma, pude ter exemplos e contribuir para a minha construção e identidade como futura enfermeira especialista.

- Pesquisa bibliográfica sobre diferentes temas, incluindo as intervenções de enfermagem centradas na família, direccionadas para a promoção da saúde, prevenção da doença, parceria de cuidados e cuidados domiciliários. Ao mesmo tempo procurei obter conhecimentos sobre o desenvolvimento da criança em todos os estádios e como promover o desempenho parental, bem como as características do Modelo de Dorothea Orem e sua aplicabilidade/adaptação às diversas áreas.

Consultei normas de serviços, Circulares Normativas, Orientações Técnicas da Direcção Geral de Saúde, relatórios internos dos serviços, dados do Instituto Nacional de Estatística, Leis e Despachos, bem como diversificados livros e artigos de diferentes autores a nível nacional e internacional (colocado como anexo em suporte informático - CD);

- Realização de reuniões formais e informais com as diferentes enfermeiras orientadoras e chefes de serviço de cada módulo, bem como as reuniões formais com a Professora orientadora facilitaram o decorrer do estágio, sendo debatidas as actividades a desenvolver, recursos a utilizar e competências a atingir de modo a efectivar o meu projecto de base. As reuniões informais realizadas com os enfermeiros dos diferentes serviços e os pais/família das crianças também contribuíram para realizar um diagnóstico de situação mais claro, preciso e adequado, de modo a pôr em prática actividades úteis e necessárias em benefício das crianças, famílias e dos serviços.

- Participação sempre que possível em acções de formação e reuniões dos serviços/ apoios da comunidade inseridos no estágio, que foram vantajosas no decorrer do desenvolvimento de competências, através de uma melhor construção de saberes e conhecimentos;

Todas as actividades referidas anteriormente juntamente com uma reflexão constante proveniente da experiência pessoal e profissional, contribuíram para a identificação das necessidades e consequente diagnóstico de situação de cada módulo.

Em relação aos recursos humanos utilizados em cada módulo, destaco as enfermeiras orientadoras, a professora orientadora, as equipas multidisciplinares de cada serviço, as crianças e respectivas famílias/pais, os prelectores das acções de formação e reuniões, as bibliotecárias e todas as pessoas que convivi na comunidade. Relativamente aos recursos materiais, foram utilizados os diferentes espaços e materiais do centro de saúde e dos serviços hospitalares, os domicílios das crianças, a ambulância de apoio domiciliário, o centro de documentação da Escola Superior Politécnica de Saúde e do Hospital Amadora Sintra, a sala de reuniões da Unidade Setentrional do HSM, o Pavilhão multiusos de Odivelas, a sala de reuniões da sede do CSO, a minha casa, o portátil e todo o material bibliográfico pesquisado. Por último, os recursos temporais programados no cronograma inicial do projecto foram cumpridos, sendo possível atingir os objectivos traçados.

De seguida, nos seguintes sub - capítulos será feita inicialmente a caracterização do local de estágio, com diagnóstico de situação, os objectivos, as actividades que foram de encontro às necessidades do serviço/criança/família e analisadas as competências atingidas no decorrer do estágio nos diferentes módulos.

2.1 – "*Acreditar*" num mundo melhor para a criança com cancro

Inserido no Módulo I de estágio visitei um recurso da comunidade, durante três dias, com o objectivo de conhecer a estrutura, organização e dinâmica de funcionamento. Escolhi a Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, a *Acreditar*, mais propriamente a Casa

de Lisboa junto ao IPO. Detive-me nesta escolha por diversos motivos, em primeiro lugar queria perceber e conhecer o funcionamento desta associação que tanto interesse me despertava, por estar relacionada com crianças e com o cancro; em segundo lugar por ter uma irmã jovem que, recentemente, passou por uma situação de cancro e, nessa circunstância, ter vivenciado todo o processo e compreender o sofrimento destas famílias. Por isso senti a necessidade de obter mais conhecimento e informação para poder ajudar e referenciar outras crianças/famílias quando se deparam com o diagnóstico de cancro infantil.

A *Acreditar* foi criada em 1993, com disposição a nível nacional (núcleo Norte, Centro, Sul e Madeira), por iniciativa de um grupo de pais de crianças com cancro que verificaram a lacuna nos Serviços Hospitalares de apoio humano a estas crianças/famílias. Entenderam que a sua própria experiência e conhecimento iria ser um contributo necessário para levarem em frente este projecto, juntamente com voluntários de diversas profissões que gerem a associação. Foi constituída como Associação de Solidariedade Social a 14 de Outubro de 1995 e declarada definitivamente como Instituição Particular de Solidariedade Social, vendo reconhecida a sua utilidade pública, a 8 de Fevereiro de 1996, funcionando com o Estatuto de Mecenato.

A primeira Casa da *Acreditar*, foi construída em Outubro de 2002, em Lisboa, por um terreno cedido pela Câmara Municipal de Lisboa. A filosofia da casa é o acolhimento de crianças carenciadas, sempre acompanhadas por um ou dois familiares. Habitualmente o tempo de permanência é de um mês, de modo a existir maior oportunidade para outras famílias. O objectivo é criar para cada família um espaço que se aproxime o máximo das suas casas, mas ao mesmo tempo proporcionar a partilha de experiências comuns dos pais, em diferentes fases, de modo a atenuar o sofrimento dos pais e crianças.

A *Acreditar* tem como actividades principais: o voluntariado onde semestralmente realizam cursos de formação; as publicações do boletim periódico, de livros, revistas e artigos que retratam a doença, os tratamentos e experiências; a sensibilização do poder político através da constante insistência pela promulgação de leis para maior apoio social e jurídico às crianças e famílias; e por último a promoção de actividades lúdicas, como campos de férias, viagens, idas a espectáculos destinadas a crianças doentes e ex-doentes.

Durante os três dias que permaneci na *Acreditar*, obtive um leque de conhecimentos e experiências marcantes com cada família e criança que contactei. Algumas crianças eram de diferentes zonas geográficas como o Algarve, Açores e de Angola, e as mães podiam permanecer junto dos filhos. Através do diálogo que moderei com alguns pais/crianças foi referida a extrema importância do apoio, carinho e dedicação diária de todos os funcionários e voluntários existentes na casa.

O projecto e a Casa de Lisboa foram apresentados pela Psicóloga da associação, que habitualmente recebe as visitas e voluntários para a Casa. Esta é uma Casa recentemente renovada, constituída por 3 andares, apresenta quartos individuais com WC privativo, sendo

cada família responsável pela sua manutenção. Cerca de 90 voluntários ajudam na manutenção da casa, proporcionando ao mesmo tempo apoio aos pais e crianças.

Apercebi-me que o facto de estarem junto de outros pais e crianças na mesma situação, funcionava como mecanismo de enfrentamento pois apoiavam-se mutuamente, apercebiam-se das diferentes fases que iriam passar e os sentimentos eram similares, compreendendo-se uns aos outros. Com pequenos gestos e atitudes, como as reuniões informais que realizei com as mães na Casa, pude proporcionar momentos de relaxamento e obter um sorriso, mesmo que momentâneo, destas crianças/famílias.

Nestas situações a criança confronta-se com um mundo hospitalar desconhecido, que abarca uma novidade de experiências, por vezes dolorosas, que provocam uma alteração constante na sua rotina e dinâmica familiar. Para além disso, a criança sente que é retirada do seu mundo, deixa as suas brincadeiras, os amigos e o meio onde estava inserida. Geralmente surge um aumento de absentismo e/ou atraso na escolaridade e problemas de reintegração escolar. Deste modo, a criança é afectada pelos tratamentos, física e psiquicamente, existindo a necessidade de compensação e formas de atenuar estas alterações e o seu sofrimento.

No adolescente estas alterações são ainda mais evidentes visto que já possui uma noção mais diferenciada do sentido de vida e morte, tornando-se mais patente o sentimento de inferioridade em relação aos pares, pela incapacidade proporcionada pela doença de realizar as actividades a que estava habituado numa fase da vida de descoberta, crescimento e identificação da personalidade.

Para além das crianças e adolescentes, os pais/família ficam afectados principalmente a nível emocional, pois a lei natural da vida é a de acompanhar o crescimento saudável dos filhos em direcção a um futuro. Ao depararem-se com a doença, os seus sonhos e expectativas de futuro por aquela criança são gorados. Acrescem, por vezes, os tratamentos e internamentos prolongados, as dificuldades financeiras, de emprego, de relacionamento entre casal, com os outros filhos, entre outras consequências e repercussões. Efectivamente o apoio a prestar a estas crianças/adolescentes/famílias passa por prestar apoio emocional e profissional qualificado, adequado às necessidades de cada um, sendo premente formar profissionais qualificados com competências em oncologia pediátrica.

Durante a visita que realizei à Casa da Associação *Acreditar* senti a falta da presença da enfermagem. Na verdade, considero que o apoio e cuidado a estas crianças/famílias pelas competências humanas, sociais e profissionais que o enfermeiro possui, funcionam como elo de ligação entre os diferentes profissionais. Muitas vezes é referida a "dureza emocional" que alguns profissionais apresentam que funciona como barreira contra o sofrimento pessoal, perante a situação de cada criança que cuidam (MJG 2010). O nosso papel como enfermeiros passa assim pela compreensão, respeito, dedicação, humanismo presentes no cuidar holístico, como só a Enfermagem sabe conceber.

Como afirmei, o facto de ter vivenciado este processo na minha família, ajudou-me a compreender melhor e mais pormenorizadamente as diferentes necessidades destas crianças/famílias, no momento do diagnóstico, durante o processo e ao longo da vida. Através de um acompanhamento adequado no hospital e do apoio desta associação, poderei afirmar que estarão reunidas as condições básicas e humanas, para lidar com o cancro infantil. Verdadeiramente, estas famílias mais do que numa situação "normal" de doença sentem necessidade de estar presentes, de apoiar, de ajudar, de sentir que são úteis e os pais de o serem a todo o momento, pela incerteza constante do futuro da criança/adolescente.

Ao longo destes três dias, revivi e senti o quanto uma doença oncológica pode ser "destruidora" mas ao mesmo tempo unificadora e revitalizante, com todo o sentido das palavras família e cuidar. Contribui para atingir a competência do *cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade*, através da promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença oncológica. Obtive conhecimento aprofundado de uma instituição de suporte que apoia estas crianças, podendo referenciá-la posteriormente.

2.2 - Parentalidade Positiva – um desafio para os pais

2.2.1 – Breve caracterização do local de estágio

O módulo I do estágio decorreu de 26 Abril a 14 Junho no ACES de Odivelas, Unidade Funcional A, com a duração de 180h. Escolhi este local por ser o ACES a que pertenço e deste modo ter algum conhecimento prévio da comunidade e recursos existentes, o que viria a facilitar o diagnóstico de situação e inclusive a prestação de cuidados em alguns casos.

Este ACES insere-se na Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo, Sub- região de Saúde de Lisboa, na Unidade Setentrional. É composto por sete extensões de saúde, CATUS (sede), Odivelas A, Olaio, Quintinha, Caneças, Nampula, Serviço de Urgência de Santo António dos Cavaleiros e Pontinha.

A missão do ACES de Odivelas consiste na prestação de cuidados de saúde primários (CSP) à população " (…) com qualidade e segurança, no respeito pelas regras de deveres éticos e deontológicos inerentes à sua actividade, utilizando os recursos da comunidade de forma responsável e eficiente, de acordo com a estratégia nacional e regional para os cuidados de saúde primários" (REGULAMENTO INTERNO CSO 2010, p.2).

A extensão Odivelas A situa-se num edifício de habitação adaptado na zona urbana da cidade, possui três pisos com elevador, em cujas instalações funcionam os departamentos de saúde infantil/juvenil, vacinação, saúde materna, planeamento, saúde do adulto (consulta de enfermagem e médica), consulta do diabético, consulta de várias especialidades e saúde

pública. Na extensão de Nampula funcionam as seguintes actividades: a sala de movimento e bem-estar, a sala de preparação para o parto e o espaço jovem.

2.2.2 – Actividades / competências desenvolvidas

A proximidade existente dos enfermeiros dos CSP perante a população é evidente, pelo que a promoção da saúde pode ser posta em prática diariamente através dos cuidados prestados. Segundo a CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DA PROMOÇÃO DA SAÚDE, a promoção da saúde " (…) pressupõe o desenvolvimento pessoal e social, através da melhoria da informação, educação para a saúde e reforço das competências que habilitem para uma vida saudável" (1986, p.4).

Tal como refere a Sociedade Portuguesa de Pediatria existe um grande potencial nos cuidados de enfermagem prestados na educação aos pais e família das crianças com relevo para " (…) o papel a desempenhar pela equipa de enfermagem nos cuidados primários que tem uma posição privilegiada de relação com as famílias, mais acessível, menos informal e mais disponível" (SPP, p.231). Acresce ainda que é essencial conhecer a população que procura os CSP para cada extensão, de forma a adequarmos a linguagem e modo de actuação.

O facto de trabalhar a nível hospitalar tornou este estágio num desafio de aprendizagem constante e de reflexão contínua. Partindo do princípio que os enfermeiros que " (…) trabalham com as populações pediátricas na comunidade precisam de um entendimento dos conceitos e processos críticos a fim de lidar com as preocupações pediátricas por meio de uma perspectiva de saúde na comunidade" (HOCKENBERRY et al. 2006, p.23), procurei direccionar o meu estágio para as necessidades da população, adequando expectativas e planeando actividades.

A comunidade é assim um misto de oportunidades de aprendizagem a todos os níveis. Obter o máximo de conhecimentos/experiência somente iria beneficiar a prestação de cuidados e mobilização de competências como profissional nesta e noutras áreas de actuação. Deste modo, o primeiro objectivo direccionou-se para a prestação de cuidados, directa ao binómio criança/família, através de uma parceria constante de cuidados, respeitando necessidades e características individuais.

Assim sendo, o primeiro objectivo é ***Aprofundar competências e desenvolver conhecimentos de EESIP na prestação de cuidados à criança/família inserida na comunidade, de forma a melhorar a sua qualidade de vida*****.** Para atingir este objectivo defini duas estratégias, ou seja, a prestação de cuidados na consulta de saúde infantil e pediatria e a promoção das competências parentais em cada consulta. Para o efeito, foram realizadas diversas actividades de modo a atingir o objectivo delineado.

O conhecimento da população que abrange o ACES de Odivelas foi uma prioridade uma vez que possui uma variedade multicultural evidente, o que se repercutiu numa experiência extraordinária. Esta é constituída por imigrantes oriundos da Europa de Leste, da África, da Ásia, da América Latina, entre outros. A diversidade cultural é de tal modo rica, que a prestação de cuidados requer flexibilidade/adaptação constante a cada cultura e pessoa/família que encontramos.

LEININGER (1988, p. 95) destaca que *" (…) cross-cultural caring and care functions are critical factors for human growth, self and group actualization, human development, and survival for human cultures throughout the long history of humankind".* Vivemos num mundo global em que existem cada vez mais sociedades multiculturais, uma vez que os indivíduos conhecem outras culturas através dos processos de socialização, aprendem outras formas de viver e estar, adaptando-se a novas realidades. O indivíduo, dentro de cada cultura, vai desenvolver-se e formar a sua identidade, através de uma interacção entre o meio e a saúde.

Inserida na diversidade cultural está a etnicidade, que segundo Bollander (1998) citado por BARRADAS, RODRIGUES e PEREIRA (2009, p. 11) é " (…) a ideia/convicção de que as próprias crenças, costumes e atitudes são melhores e mais correctas que as dos outros. Os costumes, comportamentos e atitudes dos outros grupos são olhados como diferentes, imorais ou inferiores". As características físicas, a linguagem que utilizam na comunicação com o restante grupo, o vestuário e acessórios que utilizam, hábitos, costumes, regras e normas, vão distinguir este grupo dos outros existentes na comunidade.

Perante esta diversificação de culturas e cuidados, surgiram vários autores como Leininger (1988), Colliére (1999), Hesbeen (2001) e Watson (2002) que abordaram o cuidar transcultural, referindo que o cuidar deve valorizar as crenças, costumes e meio em que as pessoas estão inseridas, alcançando, deste modo, laços de confiança e uma relação terapêutica que promovam uma manifestação de necessidades mais activa.

Segundo LEININGER (2001, p. 45), os valores, crenças e práticas do cuidado cultural são influenciados por diversos factores como: *"(…) worldview, language, religious (or spiritual), kinship (social), political (or legal), educational, economic, technological, and environmental context of a particular culture"*. Na sua Teoria da Diversidade do Cuidar Cultural, refere que são as pessoas de diferentes culturas que informam e são capazes de orientar os profissionais para receber os cuidados que desejam ou necessitam dos outros (LEININGER 2001).

Tal como refere BARRADAS, RODRIGUES e PEREIRA (2009, p. 8) " (…) o cuidar na multiculturalidade revela-se como o futuro da enfermagem devido à situação mundial de mobilidade humana e globalização", nunca descurando que o direito à saúde deve ser um direito universal, dentro da cultura e das crenças individuais.

Deste modo, a enfermagem deve possuir cada vez mais competências e formação para a interculturalidade/mundialidade e de ceder aos etnocentrismos, adequando o cuidar a cada cultura.

- Através do conhecimento da caracterização da área física, organizacional e funcional da extensão A, do ACES de Odivelas (feita sumariamente no início deste subcapítulo), e da consulta de Saúde Infantil, pude reflectir sobre a sua dinâmica e funcionamento, que tem por base as Orientações Técnicas dos Programas preconizados pela Direcção Geral de Saúde.

Apercebi-me que estas consultas são direccionadas para a criança com enfoque na família e no meio em que estão inseridas, procedendo-se a uma recolha de informação alargada, de modo a poder realizar-se uma Intervenção Precoce. Com o objectivo de melhorar a qualidade de vida destas crianças/famílias, procura-se desenvolver os seus mecanismos de resiliência, através de uma comunicação empática. Este trabalho com a família, leva assim a uma Intervenção Precoce que vai promover um plano de apoio que inclui: o desenvolvimento integral da criança, a utilização de recursos da comunidade e redes de apoio eficazes, o desenvolvimento das competências parentais e autonomia da família.

Nas consultas de saúde infantil e pediatria, concentrei-me no reconhecimento das necessidades da criança, da família e da comunidade/ambiente em que estão inseridas. Os princípios éticos que regem os cuidados que prestamos como o princípio de autonomia, o princípio de beneficência, o princípio de não maleficência e o princípio da justiça estiveram sempre presentes. Acompanhei crianças dos quinze dias aos seis anos. Participei e colaborei activamente com a enfermeira orientadora e posteriormente, mais autonomamente.

Este cuidar infantil através das diferentes culturas trouxe " (…) algumas barreiras, tais como a língua e crenças de países distantes, [podendo] dificultar o desenrolar do processo de cuidados e a comunicação entre a equipa de saúde e os pais" (BARRADAS et al. 2009, p. 9). Procurei assim, através de outras estratégias de comunicação, tais como gestos, imagens e demonstrações visuais comunicar com algumas famílias que não falavam português, obtendo algum sucesso.

Durante a realização das consultas e do teste de diagnóstico precoce surgiram diversas necessidades de compensação e apoio/educação, que procurei colmatar, por exemplo: aleitamento materno/artificial, adequar os alimentos à idade da criança, cuidados de higiene, medidas de alívio das cólicas, medidas de segurança (por exemplo o transporte do bebé) e de conforto.

A relação de confiança e ajuda para com as mães esteve patente em várias situações: despiste de dificuldades económicas, cansaço extremo e sintomas depressivos, que influenciavam a sua saúde, bem-estar e capacidade de cuidar da criança. São exemplo disso, os contactos realizados com a assistente social para detecção e tentativa de resolução de dois casos sociais

de necessidades económicas e higiénicas extremas; o encaminhamento para a consulta de psicologia de uma mãe com depressão prévia à gravidez e com sintomas pós-parto exacerbados. A tentativa de encontrar estratégias de resolução, quer social quer pessoal, foram uma constante e sempre de acordo com cada família/criança as necessidades mais prementes eram colmatadas, sendo a finalidade a autonomia/segurança dos pais e a satisfação das necessidades humanas básicas da criança.

A realização dos exames globais de saúde, a crianças com seis anos de idade, permitiu avaliar passo a passo seu desenvolvimento biológico, psicossocial, cognitivo, moral, espiritual, social e do autoconceito. Os recursos materiais utilizados foram: a ficha de avaliação do exame global de saúde, o quadro para avaliação da acuidade visual e a escala para avaliação auditiva. Através da interacção estabelecida durante o exame (comunicação com a mãe/pai e com a enfermeira) e a observação do seu estado físico, completava o exame global. Finalmente efectuava os registos em modelo adequado, a fim de dar continuidade ao trabalho desenvolvido e sempre que detectava alguma alteração, informava o médico assistente, para que a situação fosse encaminhada o mais rapidamente possível.

A realização das diversas consultas de saúde infantil foi uma experiência muito positiva, proporcionando-me uma aprendizagem sistemática, com cada criança/família, a todos os níveis. Após realizar o diagnóstico de situação, utilizava a educação para a saúde com recurso a estratégias díspares para cada família com o intuito de promover as competências parentais.

Aproveitando as diferenças culturais com que me deparei, enriqueci a forma como cuidar na multiculturalidade e tal como dizem BARRADAS et al. (2009, p. 13) " (…) esta aprendizagem provoca um crescimento contínuo como pessoa e, muitas vezes, perante as situações de saúde de evolução rápida, questionamo-nos sobre os valores espirituais e de como estes influenciam muitas vezes a nossa vida".

Objectivamente, os cuidados prestados e as actividades elaboradas foram de encontro ao que a TDAC enuncia, quando refere que os cuidados de enfermagem se direccionam para a " (…) elaboração de métodos de auxílio, acções voltadas para agir ou fazer para outra pessoa, conduzir e orientar, oferecer apoio físico e psicológico, adequar o ambiente ao desenvolvimento pessoal e por fim acções focalizadas no ensino" (VÍTOR et al. 2010, p. 614). Deste modo, tive a oportunidade de dotar os pais com conhecimentos, de forma a promover o crescimento e desenvolvimento infantil, comunicando com a criança e família de acordo com o seu estádio de desenvolvimento e cultura.

Tal como vem descrito no Decreto de Lei n.º 35/2011 de 18 de Fevereiro, pude implementar e gerir um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da inserção social da criança/jovem, bem como diagnosticar e intervir precocemente nas doenças comuns que podiam afectar a qualidade de vida da criança/jovem. Contribui desta forma para atingir as competências específicas: *Assistir a criança/jovem com a família, na maximização da*

sua saúde e *prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança/jovem*.

- Indo de encontro ao Programa – tipo de actuação de Saúde Infantil e Juvenil, da Direcção Geral de Saúde (2005, p. 8), que refere que a enfermagem deve " sinalizar e proporcionar apoio continuado às crianças com doença crónica/deficiência e às suas famílias, bem como promover a eficaz articulação com os vários intervenientes nos cuidados a estas crianças", procurei assistir a uma Conferência denominada "Famílias Raras", que decorreu em Odivelas, onde se apresentou a Associação Raríssimas (de pais de crianças com doenças raras).

Na referida conferência, foi abordado o projecto "*Um passo para a inclusão*", integrado na intervenção precoce do ACES de Odivelas, que ajuda crianças/famílias portadoras de deficiência ou incapacidade dos zero aos seis anos. Foi exposto o projecto de construção de uma casa, pertencente à Associação Raríssimas, para acolher estas crianças/famílias nas fases de diagnóstico e tratamento, de forma a terem todo o apoio multidisciplinar necessário.

A partir do momento em que a família destas crianças constata as dificuldades que enfrenta após alta hospitalar, a necessidade de cuidados especializados, a necessidade de entender a doença e do não saber cuidar de maneira adequada da criança, procura a ajuda da enfermagem (LACERDA e OLINISKI 2005). Esta é uma situação emergente e constatável " (…) preconizada na humanização dos cuidados de saúde prestados à criança (…) [que esta] possa usufruir de uma continuidade terapêutica no domicílio sendo por isso cada vez menos hospitalizada" (CHAREPE 2006, p.38).

É aqui que os CSP têm um papel preponderante onde o enfermeiro ajuda no alcance da autonomia e independência da família nos cuidados à criança, através da educação dos mesmos. Para que isto se concretize, é essencial que os pais sintam apoio e parceria por parte da equipa de enfermagem, bem como a equipa entenda as inter-relações existentes no domicílio. A equipa de enfermagem deve estar preparada para cuidar da criança/família no seu todo, compreender a identidade desta, da sua classe social, dos seus sentimentos e representações sociais e ter conhecimento dos seus antecedentes e historial de saúde.

Obter o feedback da família em relação à informação transmitida é de extrema importância, de forma a colmatar a falta de conhecimentos e compreensão da doença. Os pais ao perceberem como funciona todo o processo vão-se envolver melhor nos cuidados, contribuindo para a melhoria da criança (ARAÚJO, COLLET, MOURA e NÓBREGA 2009). Os pais destas crianças, para além dos cuidados habituais, necessitam de um treino intensivo, de modo a poderem adquirir competências para a realização dos procedimentos complexos que a criança poderá necessitar no domicílio.

Durante a conferência, obtive conhecimentos sobre algumas doenças raras da criança, que tipos de apoio podem usufruir, cuidados que necessitam, bem como, quais as estratégias que a família pode usar, que tipo de sofrimento vivenciam, como reabilitar a criança após saída do hospital e que ajuda procurar após a morte da mesma. No seu conjunto, a partilha de saberes constituiu momentos de projecção de sentimentos/preocupações, principalmente quando foram prelectores pais de crianças com doença rara que relataram as suas experiências.

Contribuiu para melhorar a minha *prestação de cuidados em situações complexas à criança/família* que possui uma doença rara/crónica, através do aumento de conhecimentos e competências de actuação, mobilização de recursos e abordagens, de forma a colmatar e dar respostas às necessidades universais, de desenvolvimento e de desvios de saúde da criança/jovem e família.

- Da necessidade de formação continuada procurei aproveitar todas as oportunidades de aprendizagem e assim sendo, assisti a uma sessão de formação na sede do ACES, onde se abordou o tema "Criança vítima de maus tratos". Foi feita uma abordagem simples e concisa dos tipos de maus tratos existentes, bem como actuar quando nos deparamos com uma criança deste género na urgência ou na consulta de saúde infantil. Fiquei desperta para várias situações e sinais/comportamentos da criança e família, proporcionando-me conhecimentos e competências para conseguir diagnosticar precocemente e intervir nas situações de risco que possam afectar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem.

- Em relação ao papel do EESIP na gestão tive a oportunidade de cooperar na gestão de stocks juntamente com a Coordenadora. Tomei consciência da importância deste trabalho pois para além de proporcionar uma organização do material, evita desperdícios. É necessária responsabilidade e capacidade de gestão principalmente na patente falta de recursos humanos e da consequente necessidade de resposta em todas as áreas, como exemplo, poderia esta gestão ser efectuada por um técnico de farmácia como em alguns hospitais já se tem verificado. Ficou claro, como o planeamento rigoroso e gestão das actividades do enfermeiro especialista são importantes, perante tão elevada afluência a consultas diversificadas. No fim do estágio, foi notória a minha capacidade de gerir, planear e realizar autonomamente a consulta, diligenciando soluções para cada situação, comunicando adequadamente com os pais, crianças e restante equipa multidisciplinar.

De modo a complementar a minha prestação de cuidados e introduzindo o tema do meu projecto delineei, como segundo objectivo: ***Promover as competências parentais para o AC à criança, quando recorre ao Centro de Saúde*.** Para a sua concretização, utilizei a estratégia de sensibilização dos enfermeiros, pais/família para os pontos de referência de Brazelton e para o conceito de Parentalidade Positiva.

Na primeira semana de estágio constatei que os trabalhos realizados por outros alunos e a estrutura da consulta estavam desenvolvidos para dar resposta aos pais, relativamente às

questões "*standard"* de desenvolvimento físico da criança, ficando um pouco "esquecido" o desenvolvimento comportamental e emocional em cada idade, bem como as competências parentais necessárias. No decorrer das consultas observei também a dificuldade dos pais de compreenderem o estadio em que se encontrava o filho e qual o comportamento adequado à idade, razões pelas quais causava muitas vezes insegurança, medo e constrangimento no desempenho do papel parental.

Consequentemente, de acordo com o meu projecto de estágio resolvi promover o desenvolvimento das competências parentais para o AC da criança, através dos pontos de referência de Brazelton. Estes, direccionados aos pais, oferecem informação e os modelos necessários para compreender e melhorar o desenvolvimento dos seus filhos, estando, portanto, a desempenhar um papel crucial no sucesso do sistema familiar.

Tal como BRAZELTON (2009, p.10) refere "os pontos de referência são como uma janela pela qual os pais podem observar a grande capacidade de desenvolvimento da criança (…) [e] as suas potencialidades e vulnerabilidades, assim como o seu tipo de temperamento e de reacções, podem emergir nessa altura". Paralelamente introduzi um conceito recente e pouco explorado, o conceito de Parentalidade Positiva.

Nesta sequência, iria de encontro ao preconizado no PROGRAMA – TIPO DE ACTUAÇÃO DE SAÚDE INFANTIL E JUVENIL (2005, p. 6), da Direcção Geral de Saúde, que refere ser essencial a valorização dos cuidados antecipatórios como factor de promoção da saúde e prevenção da doença, " (…) nomeadamente facultando aos pais os conhecimentos necessários ao melhor desempenho da sua função parental".

Após diversas reuniões com a enfermeira orientadora decidi elaborar várias actividades inseridas num projecto para o ACES, intitulado "*Parentalidade Positiva – um desafio para os pais*", tendo em consideração o interesse relevante e efectivo para a consulta de saúde infantil. As actividades inseridas neste projecto, que irão ser descritas e analisadas de seguida, foram a realização de uma acção de formação, a elaboração de dois posters e de panfletos acerca do desenvolvimento em cada idade para utilizar na consulta de saúde infantil.

- Comecei por realizar uma acção de formação intitulada "*Parentalidade Positiva – um desafio para os pais*" (ANEXO I - plano da acção), destinada aos enfermeiros/alunos de enfermagem/médicos do ACES de Odivelas, que previamente foram convidados através do edital interno. Assistiram à sessão vinte e duas pessoas e obtive o patrocínio da empresa Celsis. O objectivo geral da acção de formação consistia na apresentação do projecto a implementar no ACES de Odivelas "*Parentalidade Positiva – um desafio para os pais*", na consulta de Enfermagem de Saúde Infantil.

Os objectivos do projecto consistiam em: estimular os enfermeiros a praticar a promoção de comportamentos saudáveis por parte dos pais, ao longo do desenvolvimento da criança,

baseados nos pontos de referência de Brazelton; apoiar o desenvolvimento da função parental funcionando como uma equipa e por último promover o bem-estar familiar. Através de uma apresentação em formato digital, abordei os temas, parentalidade, parentalidade positiva e seus princípios, pontos de referência de Brazelton e parentalidade homossexual (ANEXO II).

Foi uma experiência gratificante, pela transmissão de conhecimentos/formação aos pares e partilha de conhecimentos. Foi interessante e produtivo o debate que se gerou com a troca de experiências e opiniões, principalmente em torno do tema parentalidade homossexual, algo inovador e de interesse geral. Segundo as opiniões geradas os enfermeiros não estão preparados para o panorama que vai surgindo aos poucos, de famílias constituídas por casais homossexuais com filhos. Discutiram-se diversos assuntos tais como: a necessidade de formação na área, estratégias/comportamentos a utilizar e formas de avaliar a estrutura familiar.

A avaliação global da sessão foi bastante positiva, sendo de realçar a pertinência, a inovação e o extremo interesse do tema para o ACES, demonstrado pelos presentes. Desta forma, a acção de formação permitiu promover e contribuir para o desenvolvimento de conhecimentos (formação) dos enfermeiros, alunos de enfermagem e médicos presentes, para uma melhor promoção do desenvolvimento da criança e autonomia da família, bem como apresentar o suporte bibliográfico e constituintes elaborados que vão apoiar na prática o projecto.

- Inseridos no referido projecto, foram realizados dois posters, um sobre os pontos de referência de Brazelton (ANEXO III) e outro sobre parentalidade positiva (ANEXO IV) para afixar na sala de espera ou sub-espera. O objectivo foi sensibilizar os pais/famílias para os temas, promovendo as suas competências e transmitindo as orientações precisas e objectivas.

- Em simultâneo para complementar a informação transmitida oralmente durante a consulta de saúde infantil, elaborei panfletos para entregar aos pais, subordinados aos pontos de referência relativos aos 12/15/18 meses e 2/3/4/5/6 anos (ANEXO V). Este método justifica-se pela quantidade de informação necessária transmitida durante a consulta e por vezes pouco apreendida pelos pais, devido a factores externos ou internos. Desta forma, terão a possibilidade de completar ou rever posteriormente toda a informação necessária. As actividades realizadas encontram-se em análise para aprovação do projecto pela direcção do ACES.

- Elaborei ainda um dossier temático contendo vários artigos científicos relativos a toda a pesquisa bibliográfica realizada para a sessão. Encontra-se dividido por temáticas, de forma que os enfermeiros possam encontrar facilmente o que necessitam (ANEXO VI - CD). Este dossier permitirá que todos os enfermeiros que o consultarem terem acesso a documentos de referência e apoiarem as suas intervenções na consulta de saúde infantil, nas áreas temáticas abordadas. Foi validado com a enfermeira orientadora e chefe da Unidade A, sendo apresentado na acção de formação e ao longo do estágio.

Ao longo do meu percurso colaborei e prestei cuidados às crianças e pais, consegui integrar-me sem dificuldade na equipa e nas actividades desenvolvidas. Pude ainda desenvolver a praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento, actuando como formadora e diagnosticando necessidades formativas, na acção de formação que realizei. Favoreci a aprendizagem e desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros, promovendo a liderança na formulação e implementação de políticas, padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho (SIECE 2009).

Tal como vem descrito no Decreto de Lei n.º 35/2011 de 18 de Fevereiro, consegui *assistir a criança e família, na maximização da sua saúde* através do uso de estratégias motivadoras da criança e família para a assumpção dos seus papéis em saúde. Bem como, proporcionei um conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às crianças e famílias, facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos de saúde/doença. Pude ainda *prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança*, através por exemplo, da transmissão de orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infanto-juvenil e da constante promoção do desenvolvimento da parentalidade.

2.3 – Um olhar diferenciado na criança com doença aguda/crónica

2.3.1 – Breve caracterização do local de estágio

O módulo II do estágio decorreu de 22 de Novembro de 2010 a 27 Janeiro de 2011, no internamento de pediatria do Hospital Professor Doutor Fernando da Fonseca (HFF).

Escolhi este hospital por apresentar uma realidade diferente daquela a que estou habituada, visto que exerço funções num hospital privado, cujas características populacionais e socioeconómicas são diferentes. Para além disso, é um serviço com uma grande diversificação de patologias e cirurgias que acarretam um mundo de conhecimentos e competências que pretendia adquirir. Logo seriam amplas as situações e possibilidades de aprendizagem que este hospital proporcionaria.

O HFF é um hospital integrado na rede do Serviço Nacional de Saúde e tem a sua área de influência nos concelhos da Amadora e de Sintra, servindo uma população que ronda os 600mil habitantes. O hospital tem por missão " (…) a prestação de cuidados de saúde humanizados e diferenciados em todo o ciclo da vida da pessoa, em articulação com os cuidados de saúde primários e continuados, bem como (…) a investigação, o ensino e a formação pré e pós graduada de profissionais de saúde e de outros profissionais" (SITE OFICIAL DO HFF).

A população abrangida por este hospital é caracterizada por uma grande diversidade cultural, visto ser um dos Concelhos do país com maior número de imigrantes principalmente de África (Angola e Guiné), países de Leste como a Moldávia, Roménia, Ucrânia e da Índia. Devido a esta multiculturalidade, existe um gabinete de apoio que providencia tradutores para cada língua e apoio através das assistentes para resolver diversas questões. Para além disso, as condições económicas maioritárias são médias-baixas, com um número elevado de imigrantes ilegais, o que prejudica a qualidade de vida da população e consequentemente a sua saúde.

O departamento de pediatria localiza-se no segundo piso do hospital e encontra-se dividido em diferentes áreas: consulta externa, internamento de pediatria, urgência pediátrica, unidade de cuidados intensivos e especiais neonatais e pediátricos, hospital de dia de pediatria. O internamento de pediatria destina-se ao atendimento de crianças e jovens até aos dezoito anos e tem por missão prestar cuidados de saúde hospitalares pediátricos, médicos e cirúrgicos à criança, no respeito pela dignidade da criança doente e utilizar de forma eficiente os recursos disponíveis, formar profissionais de elevada qualidade e desenvolver a investigação em saúde.

O internamento de pediatria é constituído por ala A e ala B, a primeira mais direccionada às cirurgias pediátricas e a segunda a internamentos por doença aguda ou crónica: drepanocitose, diabetes mellitus, pneumonia, dificuldade respiratória, síndrome de abstinência no RN.

A parceria de cuidados é um lema do serviço, pelo que a equipa procura promover esta parceria em todas as actividades desde o momento da admissão, entregando à família o guia de acolhimento, proporcionando e promovendo a presença dos pais em todos os momentos ao longo do internamento.

De entre as diversas actividades que se realizam no internamento, destaco as actividades lúdicas: dia do Gil com a “hora da música” e a “hora do conto”, os doutores palhaços da Operação Nariz Vermelho e música no hospital com presença de músicos que alegram as crianças. Diariamente estão presentes duas educadoras de infância que, na sala de actividades, ocupam as crianças com actividades educativas.

2.3.2 – Actividades / competências desenvolvidas

A hospitalização é encarada pela criança de forma diferente de acordo com a idade, o seu estádio de desenvolvimento, habilidade de lidar com a situação e meio cultural em que está inserida. Pode ser uma experiência traumática com efeitos prejudiciais permanentes ou até ter efeitos benéficos, como conseguir dominar melhor o stress de novas situações e ampliar os seus relacionamentos interpessoais (ALMEIDA et al., 2006; HOCKENBERRY et al., 2006).

Através de várias intervenções, a enfermagem consegue diminuir o impacto da hospitalização na criança/adolescente e família. Na verdade, o "desafio da enfermagem é compreender os factores stressantes de cada grupo etário, aceitar as reacções comportamentais e prestar apoio e assistência necessária para que a crise [hospitalização] seja enfrentada com sucesso" (ALMEIDA e SABATÉS 2008, p. 52). O primeiro objectivo delineado é então ***Aprofundar competências EESIP na prestação de cuidados de enfermagem à criança/adolescente e família, de forma a promover o seu AC terapêutico no Serviço de Pediatria Médica.*** De forma a operacionalizar este objectivo, defini como estratégia principal a prestação de cuidados directa à criança/adolescente e família.

A família da criança deve ser vista como uma constante na sua vida, devendo os profissionais respeitar, apoiar, encorajar e potencializar as suas forças e competências (ALMEIDA e SABATÉS 2008). Perante uma situação de hospitalização, partindo do pressuposto que a família é a primeira responsável pelos cuidados à criança, a enfermagem proporciona um cuidado mais eficaz, se centrar o cuidado na família e não apenas na criança. A equipa de enfermagem deve procurar ajudar a criança/adolescente a enfrentar o ambiente desconhecido e por vezes intimidador, reforçando o apoio emocional. Perante o internamento a família pode apresentar sentimentos de culpa e ansiedade, mais pronunciados nas mães da criança, lactente e pré-escolar.

- A prestação de cuidados de enfermagem à criança/família que realizei no internamento de pediatria, mais propriamente na ala B, foi modelado inicialmente por uma observação participativa e posteriormente mais autónoma, questionando os colegas acerca das actividades, modo de executar determinados cuidados, observando o trabalho em equipa e funcionamento geral do serviço. Fui realizando troca de experiências com os colegas, acerca de métodos de realização de determinadas funções, proporcionando a visão de alguém que vem de outra realidade e que observa o ambiente/método de trabalho de outra perspectiva. Esta partilha e observação foi muito benéfica para ambos, principalmente porque enriqueci a minha prestação de cuidados, alertando-me para novas maneiras de estar e cuidar.

Nunca descurando que "a inclusão da família no tratamento hospitalar e no acompanhamento subsequente é decisiva no concernente à disposição para o auto cuidado dessas [crianças]" (VÍTOR et al. 2010, p. 615), procurei aplicar a TDAC nos cuidados de enfermagem que realizei com os três sistemas de compensação.

No primeiro sistema, o totalmente compensatório, o cuidado à criança era total, como no caso das crianças que estavam referenciadas para adopção e cujo cuidado era da responsabilidade da enfermagem. No segundo sistema, o parcialmente compensatório, a família prestava cuidados de higiene e alimentação por exemplo, mas a enfermagem complementava com todos os outros cuidados inerentes à patologia/doença (administração de medicação, realização de pensos, lavagens nasais ou posicionamentos específicos).

Por último, o sistema de apoio e educação era um dos mais praticados, desde o início do internamento, nas famílias que demonstravam mais capacidade e autonomia nos cuidados e em que era observado um adequado colmatar dos requisitos universais, de desvio de saúde e de desenvolvimento. Através deste processo determinei as deficiências de AC e o porquê das mesmas, defini o meu papel e/ou de cada família e o plano de cuidados respectivo, satisfazendo deste modo as necessidades apresentadas.

Procurei pôr em prática estratégias de melhoria de relação criança/família durante a hospitalização, ou seja, melhorando as competências parentais para o seu cuidado. Através da preparação da criança antes de qualquer tratamento ou procedimento não familiar, o controlo da dor, procurei garantir a privacidade da criança e respeitar a sua cultura, oferecendo actividades recreativas a fim de expressar seus medos e agressividade, minimizando assim a perda de controlo.

Comuniquei sempre que necessário com a equipa médica, procurando resolver as diferentes situações e fiz o despiste de alguns *cuidados de maior complexidade*, necessitando de contactar a assistente social e psicóloga em alguns casos. Por exemplo, uma das situações refere-se à incapacidade de comunicação com uma mãe romena, que só falava e percebia a sua língua. Juntamente com o tradutor, assistente social e equipe médica reunimos com a mãe e fizemos ensinos sobre os cuidados pós-alta a ter com o bebé. Consegui comunicar e perceber quais as suas dúvidas, medos, dificuldades e receios de levar o bebé para casa, explicando a medicação e cuidados específicos.

Os cuidados de enfermagem não se regem apenas pelos cuidados físicos, o olhar para o outro no seu todo, respeitando a sua cultura e indo de encontro às suas necessidades é um dos pontos fundamentais. Perante o caso apresentado e outros semelhantes relacionei-me com a criança/família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura, demonstrando habilidades de adaptação à comunicação, mobilizando recursos oportunamente de forma a dar resposta a uma situação de particular complexidade.

- Tive a oportunidade de assistir a uma acção de formação no serviço intitulada "*Práticas em Pediatria*" cujos prelectores foram os enfermeiros do serviço. Foram abordados vários temas: a musicoterapia como instrumento terapêutico nos cuidados de enfermagem, características dos diferentes tubos para colheita de sangue, os cuidados de enfermagem na transfusão de hemoderivados, cuidados de enfermagem a crianças com febre, e as novas perspectivas da diabetes mellitus. Foram temas que contribuíram para complementar a minha formação na gestão diferenciada do bem-estar da criança, optimizando as respostas à mesma. Posteriormente coloquei em prática, por exemplo, a musicoterapia como terapia não farmacológica para o alívio da dor, tendo observado efeitos positivos na criança.

Assim sendo, tal como vem descrito no Decreto de Lei n.º 35/2011 de 18 de Fevereiro, *assisti à criança e jovem na maximização da sua saúde*, através da comunicação adequada à idade e

cultura, direccionada à autonomia e bem-estar da criança/família. Existiu uma transmissão de conhecimentos e aprendizagens no sentido da promoção do AC terapêutico, bem como de procura constante de oportunidades para trabalhar com a família e criança no sentido de comportamentos potenciadores de saúde.

Pude ainda promover a *maximização do potencial de desenvolvimento desde a vinculação até à juventude*, sendo um dos exemplos, a promoção da auto-estima do adolescente, identificando os estádios do processo de mudança na adopção de comportamentos saudáveis e a tomada de decisão responsável no caso da maternidade na adolescência.

- Numa reunião informal com a enfermeira orientadora e chefe do serviço foi-me referido como diagnóstico de situação a necessidade de reformular o Guia de Acolhimento e a existência de uma lacuna na documentação científica do serviço, relativa à doença crónica, a qual carecia de uma fundamentação teórica para o projecto da UMAD pediátrica, que têm em funcionamento. Pelo facto, eu iria responsabilizar-me pela realização da fundamentação teórica dos cuidados domiciliários à criança com doença crónica, bem como da reformulação do Guia de Acolhimento. Assim sendo, tirei fotografias ao serviço e reformulei alguns itens do antigo guia, direccionando a linguagem para a Parceria de Cuidados – "*Guia de acolhimento aos pais das crianças e adolescentes internados*" (ANEXO VII).

Deste modo, pude contribuir com um novo Guia mais actualizado, para uma melhoria no acolhimento das crianças/adolescentes/famílias no internamento de pediatria, procurando informá-los e incentivá-los a uma parceria de cuidados constante: actividades do serviço, o ambiente envolvente (através das fotografias e sua descrição), apresentação da equipa multidisciplinar existente e o que pode e deve ser feito, favorecendo assim a adaptação ao ambiente hospitalar. Assim dava resposta a uma necessidade do serviço e dos enfermeiros e ao mesmo tempo ia de encontro à realização dos objectivos do meu projecto.

Como consequência do referido anteriormente, surge o segundo objectivo: ***Produzir um suporte teórico sobre os cuidados domiciliários prestados à criança com doença crónica.*** Como estratégia para o atingir resolvi elaborar uma pesquisa bibliográfica exaustiva sobre a doença crónica na criança e as intervenções de enfermagem aplicadas à mesma no domicílio, direccionadas para a promoção da saúde e prevenção da doença.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a doença crónica, está presente pelo menos durante um ano e exige um tratamento contínuo. Pode ser definida ainda por "uma condição que afecta as funções do indivíduo em suas actividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer o uso de dispositivos especiais de adaptação" (DAMIÃO e ANGÊLO 2001, p. 66).

Em Portugal, as dificuldades que estas crianças/famílias encaram são diversificadas, o apoio estatal é insuficiente na oferta de cuidados, ficando a família como a principal cuidadora e com

os encargos inerentes. É importante referir que nem todos os profissionais de saúde têm conhecimento das leis/decretos que protegem e dão direitos a estas crianças, pelo que a informação que chega aos pais pode ser insuficiente (CHAREPE 2006).

Para além da importância dos recursos físicos (espaço, materiais e tecnológicos) no cuidar na doença crónica, convém destacar a essência humana, através da humanização dos cuidados à criança/adolescente. Deste modo, ALMEIDA et al. (2006, p. 37) complementam esta ideia referindo que " (…) a humanização além de envolver o cuidado à criança e ao adolescente, estende-se a todos aqueles que estão envolvidos no processo de saúde-doença, isto é, a todos os seus cuidadores, em que se destaca a figura e o papel fundamental da família".

Apesar do desenvolvimento tecnológico ser benéfico para a saúde das crianças, falta ainda habilitar as famílias de competências técnicas e humanas para que prestem os melhores cuidados às suas crianças no domicílio. O enfermeiro deve conseguir traçar metas para cuidar adequadamente da criança/família/cuidador e capacitá-los para a realização de cuidados complexos no domicílio.

A Enfermagem tem um papel fundamental em todo este processo pois acompanha activamente estas crianças e famílias, quer no internamento, quer no domicílio, sendo também o intermediário com a restante equipa multidisciplinar, de forma a dar resposta às necessidades de cuidados, formação e apoio destas famílias. Os cuidados domiciliários trazem benefícios para os serviços de saúde pela redução de custos provocado pelas altas precoces, bem como para a criança/família por estar inserida no seu meio familiar. Através destes cuidados dotamos a família para cuidar da criança com doença crónica no seu meio ambiente. A necessidade de humanização dos cuidados a estas crianças, é considerada o ponto nevrálgico do cuidado a estas famílias, conciliando os cuidados tecnicistas com os psicológicos.

- Após a análise da pesquisa efectuada, elaborei um trabalho completo e actualizado denominado "*Cuidados domiciliários à criança com doença crónica*" (ANEXO VIII), que aborda a definição de doença crónica, repercussões na criança e família, importância da preparação dos pais para a alta do hospital, definição aprofundada de cuidados domiciliários à criança com doença crónica e qual o papel e importância do enfermeiro.

Contribuiu também para diagnosticar as estratégias de adaptação e coping, como se promove a relação dinâmica da criança e família nesta adaptação, qual o suporte familiar e comunitário e formas de referenciar para instituições de apoio e cuidados especializados. Este trabalho permitirá aos enfermeiros que o consultarem, terem acesso a documentos de referência e apoiarem as suas intervenções na área temática abordada. Foi validado com a enfermeira orientadora e chefe do serviço, e apresentado aos colegas em reuniões informais.

- Aproveitando a pesquisa realizada, elaborei um dossier bibliográfico com artigos científicos actualizados para deixar no serviço, pois sendo um tema oportuno que contribui para

a melhoria dos cuidados na UMAD, paralelamente servirá de suporte aos enfermeiros juntamente com o trabalho referido anteriormente (ANEXO IX).

Através da concretização deste objectivo contribui para o desenvolvimento das competências dos enfermeiros para promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, bem como atingi a competência E2 referente aos *cuidados à criança/ família nas situações de maior complexidade*. Obtive inúmeros conhecimentos sobre o tema que me proporcionaram conhecimentos técnico-científicos que me vão capacitar na forma de cuidar e lidar com a doença crónica na criança.

2.4 – Cuidados domiciliários pós-hospitalização – uma realidade emergente

2.4.1 – Breve caracterização do local de estágio

O módulo III decorreu de 27 Setembro a 22 Outubro de 2010, na UCIEN do HFF. O facto de trabalhar numa área conhecida, a neonatologia, despertou o meu interesse para conhecer uma realidade diferente da que estou habituada. Pretendia conhecer uma nova filosofia de cuidados, de trabalho em equipa e diversidade de patologias, diferentes situações e projectos, contribuindo desta forma, para a minha formação como profissional de uma unidade de neonatologia.

O serviço, é composto pela Unidade Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) com capacidade para 6 bebés, a Unidade de Cuidados Especiais ao Recém-nascido (20 vagas), Unidade de Cuidados Intermédios Pediátricos (5 vagas) e a Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (6 vagas).

A Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais (UCIEN) recebe crianças com idade gestacional a partir das 24 semanas, geralmente ficam internados alguns meses, passando quando estabilizados para os cuidados intermédios.

Nesta unidade para além de promoverem o cuidado centrado na família, procuram incluir desde o primeiro dia e crescentemente os pais nos cuidados à criança e prepara-os para a alta através dos projectos “Nasci. E agora?”, “Programa cuidar para o desenvolvimento”, “Reuniões de preparação para a alta”, “ Seguimento pós alta” e “Reuniões de pais”.

Para além dos projectos referidos anteriormente, em 2009 a UCIEN iniciou o projecto de Apoio Domiciliário ao Recém-nascido pré-termo e/ou com necessidades especiais (UMAD), que através de uma equipa multidisciplinar de apoio domiciliário, procura alcançar uma melhoria na

qualidade de vida da criança e sua família. O objectivo das visitas é prestar cuidados domiciliários ao recém-nascido prematuro e/ou com necessidades especiais, que estiveram internados na UCIEN do HFF. Constatou-se a inexistência de suporte documental sobre o apoio domiciliário ao RN.

2.4.2 – Actividades / competências desenvolvidas

A nível mundial nascem anualmente 20 milhões de crianças prematuras, das quais, um terço morre antes do primeiro ano de vida. Destacam-se, o peso ao nascimento e a idade gestacional, como factores determinantes do prognóstico de prematuridade, pelas consequências que têm nos sistemas do prematuro (ANDREANI, APARECIDA e CREPALDI, (2006); BALDIN e NOGUEIRA (2008); PAIVA, MIYAZAWA e COZZUPOLI (1989)).

Deste modo, tem-se apostado a nível mundial (Estados Unidos, Espanha, Portugal, e países do norte da Europa) em atribuir a alta precoce aos prematuros/baixo peso das UCEIN, com redução dos custos de assistência nos hospitais (MIRÓ, RODRIGUEZ e GILI, (2008); BENJUMEA, GARCIA, GROVE, MALDONADO, ARQUEZA, LAX (2000); MADEIRA (2010)). Esta alta precoce é atribuída após o RN ter superado as dificuldades fisiopatológicas da prematuridade (capacidade termo regular, alimentação autónoma, ausência de cuidados especiais) e ter alcançado determinado peso (geralmente 2100gr) (BENJUMEA et al. 2000).

No Programa – tipo de actuação de Saúde Infantil e Juvenil, da Direcção Geral de Saúde (2005, p. 6), é referido ser essencial o desenvolvimento de condições para possibilitar a realização da " (…) visitação domiciliária, essencialmente pelo enfermeiro, pois esse é um elemento fundamental da vigilância e da promoção de saúde, em particular nos dias seguintes à alta da maternidade, nas situações de doença prolongada ou crónica e nos casos de famílias de "risco" ".

Foram criados programas específicos de cuidados domiciliários, para prestar apoio na transição da alta hospitalar de pré-termos. Este tipo de cuidados pode ser entendido como uma modalidade de assistência à família que procura o envolvimento da família no cuidado ao bebé, sem deixar de responsabilizar o SNS (COUTO e PRAÇA (2009); VIEIRA, MELLO e OLIVEIRA (2008)). Sugere-se que estas visitas domiciliárias sejam efectuadas pela equipa de saúde da unidade de onde o RN teve alta (MADEIRA 2010).

Para as famílias, este suporte domiciliário tem benefícios, tais como, diminuição do stress, diminuição das despesas e de tempo (deslocação ao hospital) e para o hospital mais vagas livres com rentabilização de recursos físicos e humanos (LANCESTER s.d.). No domicílio, os pais assumem o cuidado da criança com a ajuda dos profissionais de saúde, que inicialmente ajudam no processo de transição do hospital para casa. Com a chegada de um RN prematuro

ao domicílio, vai haver uma alteração na dinâmica, modo de ser, pensar e viver na família (VIEIRA et al. 2008).

Fazer parte da equipa que presta cuidados no domicílio aos RN com alta da UCIEN através da UMAD, proporcionou-me um conhecimento mais aprofundado da comunidade e a possibilidade de pôr em prática o meu projecto através da prestação de cuidados à criança/família. O meu primeiro objectivo para este estágio foi ***Promover as competências parentais para o AC terapêutico à criança, com alta da UCIEN.*** A estratégia utilizada foi a prestação de cuidados à família, através da UMAD, prestando orientações aos pais, de modo a aplicar e atingir as competências descritas.

- A realização de um diagnóstico de situação sobre a população abrangida pelo hospital, bem como leitura e análise do projecto de apoio domiciliário de modo a estar integrada nos seus objectivos, acções e planeamento foi uma das principais tarefas que operacionalizei. Efectuei posteriormente uma pesquisa bibliográfica aprofundada e actualizada sobre o tema dos cuidados domiciliários, prestação de cuidados na UCIEN e alta precoce.

- Juntamente com as duas enfermeiras especialistas que prestavam os cuidados domiciliários fizemos o planeamento, a gestão e coordenação das visitas (de modo a organizar o tempo para dar resposta a todas as solicitações, pois todas as crianças com alta têm visita domiciliária na semana seguinte), o registo dos cuidados prestados e a avaliação dos resultados obtidos.

Os cuidados prestados nestas visitas foram direccionados para a promoção das competências parentais, de recuperação e reabilitação da autonomia e saúde criança/família. De modo a proporcionar o AC terapêutico à criança, têm como finalidade perceber quais as dificuldades sentidas pelos pais na chegada a casa, retirar dúvidas, consolidar conhecimentos, fazer despiste de crianças em condições de higiene e cuidado mais precárias (através da avaliação do agregado e condições físicas da casa) e prestar cuidados ao bebé, se necessário de recuperação e reabilitação da autonomia e saúde da criança/família.

Foram abordados e reforçados temas considerados importantes, bem como aqueles em que os pais/família demonstravam dificuldades/receios: a amamentação/leite artificial - cuidados a ter, cólicas e medidas de alívio, quais os sinais de alarme para se dirigir à urgência, vacinação, posicionamentos do bebé (prevenção da morte súbita), validação da medicação prescrita no hospital, medidas protectoras para evitar o contágio de doenças (primeiro ano de vida principalmente).

A educação para a saúde que foi realizada em cada casa foi talvez o ponto crucial e principal neste processo. Se a família possuir conhecimentos sobre o desenvolvimento da criança e subsistir uma detecção precoce de situações de risco por parte dos profissionais de saúde, surgem ganhos em saúde para a criança, família e para o sistema de saúde. O facto de

estarmos no contexto habitacional tornou-se uma mais-valia, pois avaliou-se o risco habitacional com as necessidades e problemas detectados.

Estes cuidados foram de encontro ao preconizado para a enfermagem vista como " (…) promotora do auto cuidado como autoconhecimento e auto governo, constituindo uma área capaz de oferecer um diferencial na adaptação à nova condição de vida [destas crianças no domicílio] " (VÍTOR et al. 2010, p. 615). Ficou assim patente o papel preponderante da EESIP na gestão, investigação e formação do projecto UMAD, direccionado a dar resposta a todas as solicitações que diariamente eram colocadas.

Foi uma experiência muito positiva e gratificante em geral. Aprendi com cada criança/família a todos os níveis, a riqueza cultural com que me deparei melhorou a forma como passarei a lidar com as diferentes culturas, adequando os cuidados prestados. Foram bastante compensadoras as palavras, os olhares, o feedback e os agradecimentos das mães por todo o apoio prestado durante a visita domiciliária, e acima de tudo senti em cada visita que o nosso trabalho foi útil, adequado e extremamente importante para uma correcta adaptação do internamento para o domicílio, promovendo as competências parentais e adaptação do bebé ao exterior.

O *cuidar promotor da maximização da saúde*, foi uma das competências atingidas, utilizando a informação existente, avaliei a estrutura e contexto do sistema familiar, realizando uma promoção da vinculação de forma sistemática, particularmente no caso destes RN com *necessidades de especial complexidade.* Ao mesmo tempo comuniquei com a família respeitando a sua cultura, crenças e costumes, e rentabilizei as oportunidades de aprendizagem, tomando iniciativa na análise de situações diversificadas, contribuindo para atingir a competência dos *cuidados específicos em resposta às necessidades de vida e de desenvolvimento da criança.*

Foi então elaborado o segundo objectivo: ***Realizar um suporte teórico sobre o apoio domiciliário ao RN pré-termo e/ou com necessidades especiais.*** Como estratégias optei pela pesquisa bibliográfica sobre cuidados domiciliários, recém-nascidos prematuros e de baixo peso, a adaptação da família dos RN prematuros/seus sentimentos e alta precoce da UCIEN, com posterior reflexão crítica sobre os cuidados que prestei através da UMAD.

Após a análise da pesquisa realizada, elaborei um trabalho denominado "*Fundamentação teórica do projecto de apoio domiciliário ao recém-nascido com alta da UCIEN*" (ANEXO X), em que abordei os cuidados domiciliários, as actividades desenvolvidas, a importância da família no domicílio, a formação dada e o processo de avaliação da qualidade dos cuidados prestados. Demonstrei a importância e consequências da preparação da alta da UCIEN, significado e características da alta precoce e posterior seguimento domiciliário com todas as suas características adjacentes. Foi validado com a enfermeira orientadora e chefe do serviço, e apresentado aos colegas em reuniões informais.

Para além de ser uma necessidade evidente do serviço, que iria contribuir para a uniformização dos cuidados do serviço, ao utilizarem os mesmos critérios de actuação, beneficiariam os prestadores e receptores dos cuidados. Ao mesmo tempo, também me dotaria de conhecimentos sobre cuidados domiciliários e o papel do enfermeiro na formação, gestão, implementação e avaliação dos mesmos. Assim teria a visão dos cuidados teórico-práticos, o que me iria beneficiar em ambos os sentidos.

- Elaborei ainda um fluxograma do funcionamento da UMAD (ANEXO XI), que permitirá aos enfermeiros de uma forma rápida e eficaz, perceberem como se processa o funcionamento deste apoio domiciliário: inicio do planeamento das visitas, processo de planeamento, execução e avaliação. Por fim, organizei um dossier bibliográfico (ANEXO XII) com vários artigos científicos de toda a pesquisa bibliográfica que realizei, dividido por temáticas e com ordem de apresentação, facilitando a sua consulta. Paralelamente servirá de suporte teórico aos enfermeiros, juntamente com o trabalho referido anteriormente.

Em suma e objectivamente, o trabalho, o fluxograma e o dossier bibliográfico irão com certeza, contribuir para a integração de novos elementos, que iniciem esta prestação de cuidados, pois contêm informação inicial necessária e indispensável para aquisição de conhecimentos e/ou actualizar/consolidar os mesmos sobre a temática global dos cuidados domiciliários e visita domiciliária ao RN com alta da UCIEN.

Aprofundei conhecimentos sobre a temática, enquanto processo de desenvolvimento na minha continuidade da formação académica, bem como contribui para colmatar a necessidade de conhecimentos, sobre uma área de interesse para o serviço. Promovi a incorporação de conhecimentos na área da qualidade e gestão na prestação de cuidados domiciliários, baseando a prática clínica especializada na investigação e no conhecimento científico.

Delineei, como último objectivo, ***Aprofundar competências EESIP na prestação de cuidados de enfermagem à criança/família internada na UCIEN***, no sentido de aprofundar as competências e conhecimentos adquiridos na Unidade de Cuidados Especiais ao RN (local onde exerço funções). Procurei então, aproveitar a variedade e diversificação de situações, patologias e multiculturalidade existente nos cuidados que se prestam nesta UCIN, para atingir o objectivo definido. Como estratégia, adoptei a colaboração e prestação de cuidados na UCIN, promovendo as competências parentais para o AC terapêutico, para a qual foram realizadas diversas actividades de modo a atingir o objectivo delineado.

O RN, devido ao seu nível de desenvolvimento, apresenta necessidades de AC terapêutico que vão ser colmatadas pela mãe, pai ou pessoa responsável, denominada agente de AC dependente. Quando o RN é internado numa UCIN as necessidades de AC são muito complexas pelo que a mãe por si só, não consegue dar resposta. O enfermeiro avalia o défice de AC e implementa o sistema de compensação de Dorothea Orem. O objectivo final é o cuidado de enfermagem proporcionar gradualmente à mãe/cuidador principal a capacidade de

(re) assumir o cuidado da criança (VALE 1999). Assim, perante uma criança pré-termo, configura-se um desafio aos enfermeiros, " (…) poderem ser o catalizador da vinculação bebé/família e desta forma, poderem contribuir para elevar a qualidade de vida da díade no presente e no futuro" (FERREIRA e COSTA s.d., p.57).

Numa UCIN são utilizados todos os sistemas de compensação nos cuidados prestados, pelo que o enfermeiro deve avaliar constantemente o potencial do cuidador principal para prover o AC terapêutico à criança, considerando a sua motivação, conhecimentos e habilidades, até que RN e cuidador possam ir para casa.

- Realizei uma observação participativa relativamente ao modo de executar determinados cuidados, observando e questionando os colegas acerca das actividades e funcionamento geral da unidade. Participei nos cuidados com a orientação dos colegas, auxiliei e observei procedimentos que raramente praticamos no meu local de trabalho (principalmente com RN pré-termo com idade gestacional inferior a trinta semanas).

Promovi a vinculação criança/família de forma sistemática, através do desenvolvimento da parentalidade, transmitindo conhecimentos sobre as competências do RN de forma a promover a sua interacção com os pais, assim como, utilizei estratégias para promover o contacto físico da família com o RN através da prestação de cuidados pelos mesmos (prestação de cuidados de higiene, promoção da amamentação, alimentação por sonda nasogástrica, método canguru entre outras).

Na comunicação com o RN destacam-se os cinco sistemas que se coordenam entre si, são eles, o autónomo ou fisiológico, motor, estado de consciência, atenção e auto-regulador. Estes dão-nos indicações para a interacção a realizar e quais procedimentos a actuar no RN. Utilizar o comportamento do RN como forma de comunicação é importante para assim podermos identificar se desenvolveu habilidades, para se ajustar e passar de um estado para o outro ou de se auto-regular em resposta ao stress.

Observei e informei os pais da importância da interacção com o RN, através das alterações fisiológicas, face, choro, movimentos do corpo, entre outros sinais externos. Estas actividades são muito importantes porque promovem a vinculação, existindo uma diminuição de stress para o RN, melhoria da frequência respiratória e cardíaca e estabilidade térmica, traduzindo-se numa melhoria do estado do RN e diminuição dos dias de internamento. Ao mesmo tempo, na família surge um aumento de confiança e melhoria da auto-estima no papel parental, capacitando-os para entenderem a comunicação do RN. Através da promoção da vinculação emergem ganhos em saúde para o RN/família e para o sistema de saúde.

- No âmbito da minha experiência profissional, conhecimentos e pesquisas efectuadas, analisei e comparei o trabalho/projectos que têm sido realizados pela equipa multidisciplinar da UCIEN do HFF, relativamente ao cuidado centrado na família, apoio das famílias durante o

internamento, preparação e seguimento pós alta. Consultei as normas de cada projecto e posso assegurar que têm acompanhado os recentes estudos feitos por peritos a nível mundial, melhorando continuadamente a sua forma de prestação de cuidados. Após a implementação dos projectos atrás mencionados (actualmente em prática na UCIEN) de melhoria dos cuidados prestados pelos pais, os enfermeiros constataram, uma maior confiança, diminuição da ansiedade e stress, bem como um início de papel de parentalidade mais seguro e apoiado.

- Uma outra actividade que se revelou de extrema importância foi realizar uma auditoria de "Lavagem das mãos", para a Comissão de Controlo de Infecções, relativamente aos elementos que prestam cuidados na UCIEN (enfermeiros, médicos, auxiliares, fisioterapeuta, técnico de radiologia), aplicando um instrumento de avaliação de resultado (grelha de observação facultada pela Comissão de Controlo de Infecções). Após análise dos resultados, chegou-se à conclusão, que ainda existe falta de higienização das mãos por parte de alguns profissionais de saúde, apesar de toda a informação que é disponibilizada no local.

Por este motivo e outros subjacentes existe uma taxa elevada de infecções nasocomiais entre os RN internados na UCIEN. No final da acção sensibilizei os profissionais para a necessidade de cumprirem as regras de lavagem e higiene das mãos, de modo a protegerem os RN que por si só são frágeis e mais susceptíveis a infecções. Deste modo, actuei no domínio da gestão da qualidade, como dinamizadora no desenvolvimento e suporte de um programa institucional da gestão da qualidade, que visa a sua melhoria contínua (SIECE 2009).

- Aproveitando as oportunidades de aprendizagem na área, proporcionadas pelo serviço, fui assistir a duas acções de formação. A primeira sobre "Dinâmica Corporal", onde foram retratadas as melhores posições que devemos adoptar para executarmos os cuidados diariamente, de forma a não haver repercussões negativas na nossa coluna/estrutura óssea. A segunda subordinada ao tema "Ventilação mecânica não invasiva", foram retratados os diferentes tipos de ventiladores e modo de funcionamento.

Ambas as sessões contribuíram para a minha formação como profissional, despertando-me para práticas correctas e necessárias a uma adequada prestação de cuidados. Contribuíram para a minimização de riscos para o próprio e provavelmente mais-valias em ganhos de saúde. Contribuiu também, para o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades, numa perspectiva de identificação rápida de focos de instabilidade e *resposta pronta antecipatória* (SIECE 2009).

Em guisa de conclusão, a potencialização do sentimento de competência parental requer a participação das instituições e profissionais de saúde, principalmente dos enfermeiros, sendo indispensável para o crescimento e desenvolvimento saudáveis do bebé prematuro. Muito mais tem de ser consumado de forma a agregar os cuidados formais e informais das redes de apoio social, com o intuito de ajudar os pais/família destas crianças.

Assim, segundo o decreto de Lei n.º 35/2011 de 18 de Fevereiro, pude ao longo deste módulo *prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem*, através da promoção da vinculação sistemática do RN com necessidades especiais (desenvolvimento da parentalidade, demonstração de conhecimentos sobre as competências do RN para promover o comportamento interactivo, utilização de estratégias promotoras de esperança realista, negociação do envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN e gestão do processo de resposta à criança com necessidades de intervenção precoce).

2.5 – Promoção da parentalidade na urgência pediátrica – um repto

2.5.1 – Breve caracterização do local de estágio

O módulo III do estágio decorreu de 27 de Outubro a 19 Novembro de 2010, na Urgência Pediátrica (UP) do HSM. Escolhi este local de estágio por ser um Hospital central, com um numeroso atendimento de crianças, perspectivando um leque de experiências e situações que iriam contribuir para uma aprendizagem sistemática em situações de urgência, habilitando-me a agir sob pressão com eficiência e competência.

O Centro hospitalar Lisboa Norte (CHLN) integra dois dos mais importantes estabelecimentos universitários de referência do Serviço Nacional de Saúde português, o HSM e o hospital Pulido Valente. Integradas na sua missão, estão consagradas importantes funções de prestação de cuidados de saúde, de formação pré, pós-graduada e continuada, de inovação e investigação.

Inserida no HSM, a UP iniciou funções no ano de 1961, tendo como área de influência: Lumiar, Benfica, Bucelas, concelho Odivelas e Loures. Presta apoio igualmente aos hospitais distritais da zona centro-sul como Caldas da Rainha, Santarém, Torres Novas, Setúbal, Beja, Évora, Faro e Portimão. A UP é composta pela Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPED) e pelo serviço de Urgência. A UCIPED é constituída por 8 vagas, 5 intensivas e 3 intermédias; existe ainda uma vaga para isolamento (geralmente para crianças com transplante de medula ou a fazer circulação extra-corporal, denominada ECMO).

O número de utentes atendidos na UP tem crescido nos últimos anos, existindo uma desproporção entre o atendimento na UP e o número de internamentos, o que é indicador de um recurso injustificado e ainda de uma deficiente articulação e informação entre as várias áreas de prestação de cuidados.

O utente que recorre à UP é geralmente integrado numa das seguintes situações: crianças em situação considerada emergente ou urgente; urgências simples ou grande desconforto físico e

ainda crianças em situação não urgente, casos mais benignos, de aparecimento recente, que poderiam por vezes ser resolvidos nos CSP.

2.5.2 – Actividades / competências desenvolvidas

Na UP proporcionam-se cuidados de grande complexidade e diversidade, no atendimento a crianças em situação de risco eminente de vida. No entanto, as tecnologias avançadas utilizadas pelos profissionais nem sempre garantem a qualidade dos cuidados, devido aos inúmeros factores que interferem nos mesmos como a necessidade de ganhar tempo, rapidez, precisão e competências na actuação (PAI e LAUTERT 2005).

A nível mundial cerca de 12 milhões de crianças morrem antes de atingirem os cinco anos de idade e sete de cada dez mortes, devem-se a infecções respiratórias agudas, diarreia, sarampo, desnutrição, (TACSI e VENDRUSCOLO 2004) e situações de acidentes domésticos ou rodoviários.

Nas situações de acidente " (…) a criança é quase sempre a principal vítima, necessitando de uma atenção especial, dadas as peculiaridades biológicas e psicológicas e as características próprias desse grupo populacional" (TACSI e VENDRUSCOLO 2004, p. 478), carecendo de recursos humanos e materiais especializados para o atendimento.

O enfermeiro que presta cuidados na urgência deve possuir competências técnicas e científicas específicas, dominar as suas emoções, ter conhecimento dos seus limites e possibilidades de actuação e promover uma continuidade de formação. Deve ainda desenvolver diferentes acções, tais como, administrar os recursos humanos, técnicos e assistentes operacionais, liderar, possuir capacidade de trabalho em equipa, ao mesmo tempo que garante a disponibilidade de recursos materiais para actuar na situação de urgência (TACSI e VENDRUSCOLO 2004).

Neste âmbito e como primeiro objectivo, planeei ***Aprofundar competências de EESIP na prestação de cuidados de enfermagem à criança/família, de forma a promover o seu auto cuidado terapêutico no Serviço de Urgência Pediátrica.*** Para atingir este objectivo, duas estratégias foram definidas, a prestação de cuidados directos na UP e a pesquisa bibliográfica pertinente sobre os temas surgidos.

- Durante o período de estágio prestei cuidados em três áreas: maioritariamente na triagem da UP e com menor incidência na sala de tratamentos e serviço de observação (SO). Participei e colaborei activamente com a enfermeira orientadora, através da observação e estudo sistemático, consegui progressivamente sentir-me mais segura para poder prestar

cuidados de uma forma cada vez mais adequada, competente e autónoma. Surgiram situações graves e urgentes e situações mais simples e/ou de fácil resolução.

Consegui identificar e classificar as crianças na triagem, segundo a prioridade do atendimento, procurando descrever de forma fidedigna o que foi observado e relatado pela criança/adolescente/família. Mobilizei conhecimentos e habilidades para uma rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória, no despiste de algumas situações de maior complexidade (varicela, dificuldade respiratória, possível gravidez de adolescente, violação de uma criança etc…).

Na UP, as emoções dos pais são geralmente intensas e a sua capacidade de compreensão pode não estar no auge, devido ao stress que uma situação urgente acarreta. Como enfermeiros devemos estar atentos e dar resposta às necessidades da criança e dos pais (de informação, protecção e respeito).

Constatei que na UP, após diagnóstico de situação, que podem ser utilizados os três sistemas de enfermagem para compensar o défice de AC da criança, na triagem, SO e sala de tratamentos. A avaliação inicial das capacidades da criança, da família e as respostas da comunidade em que se insere revestem-se neste contexto de suma importância pelo tempo, recursos e situação da criança no momento. O enfermeiro deve perceber se a pessoa operacionaliza os seus objectivos, se tem capacidade de decisão, se utiliza as suas competências para dar resposta às actividades de vida diária e tem apoio quando necessita (NAVARRO e CASTRO 2010).

De acordo com cada família/criança as necessidades eram colmatadas, procurando dar informação aos pais com o objectivo de promover a autonomia e segurança da família, de forma a satisfazer os requisitos universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde que exemplifico: na triagem encontrei vários familiares que não administravam medicação antipirética à criança as quais chegavam à urgência com hipertermia correndo maior risco de convulsão. Procurei ensinar e validar sempre como deviam proceder numa situação futura e que tipo e dose de medicação administrar.

Na sala de tratamentos coexistem os três sistemas de compensação anteriormente referidos. Surgem casos como: ensinar a fazer uma simples limpeza nasal, fazer a gestão de medidas farmacológicas e não farmacológicas de combate à dor (aplicação emla, distracção com brinquedos e cooperação dos pais/família através de uma comunicação aberta), colocar uma via periférica, colher sangue para análises e administrar medicação. São cuidados que vão compensar o défice de AC da criança dependente e deste modo contribuir para a sua melhoria e bem-estar. Por último, no SO encontram-se as crianças que necessitam de maior vigilância e na maioria das vezes utiliza-se o sistema parcialmente compensatório, sempre com a família da criança como parceira no cuidar.

- Assisti a uma acção de formação no serviço, referente ao tema *"Adolescente na urgência pediátrica/consulta"*. Foram abordados temas como adolescência precoce, intermédia e tardia, suas características e alterações. Esta formação contribuiu para sedimentar e aprofundar conhecimentos já existentes sobre as características dos adolescentes de forma a complementar o diagnóstico de situação e capacitar para interagir e dar resposta adequada na UP, perante um adolescente.

Num serviço de urgência, é focado constantemente o papel dos pais na parceria dos cuidados e a promoção das suas competências, isto é patente em todas as áreas mas principalmente no SO onde as crianças permanecem mais tempo e a equipa multidisciplinar tem mais contacto com a criança/família.

Através de diversas reuniões com os enfermeiros, o tema da parentalidade foi considerado importante e pertinente, praticando-se a promoção da parentalidade através dos cuidados diários que, contudo, revelaram a inexistência de bibliografia ou trabalhos no serviço. Perante tal facto, tracei um segundo objectivo: ***Realizar um suporte teórico sobre os aspectos relacionados com a parentalidade e suas características*.** A estratégia utilizada foi a pesquisa bibliográfica exaustiva sobre parentalidade e suas características.

Em reunião com a enfermeira orientadora, após diagnóstico de situação feito, considerámos pertinente elaborar um dossier bibliográfico sobre o tema Parentalidade (ANEXO XIII). Este encontra-se dividido por temáticas: parentalidade e suas características, parentalidade homossexual, parentalidade positiva, pontos de referência de Brazelton e acolhimento na urgência pediátrica. Contém uma ordem de apresentação, para facilitar a sua consulta.

Este material de apoio foi uma mais-valia para os enfermeiros no entendimento do processo de vinculação, formação da parentalidade e utilização da informação que obtemos através da avaliação da estrutura familiar. Proporciona deste modo aos profissionais, um maior desenvolvimento de comportamentos potenciadores de saúde, através do uso de estratégias motivadoras e promotoras da parentalidade. Foi validado com a enfermeira orientadora e chefe do serviço e apresentado aos colegas em reuniões informais.

Um bom acolhimento no serviço de urgência contribui para humanizar o atendimento e satisfazer as necessidades físicas e psico-afectivas da criança e família e posteriormente melhorar a adaptação a um possível internamento. Segundo o estudo das autoras LAI e LAUTERT (2005), o acolhimento no serviço de urgência tem uma influência positiva no processo de cuidar, devendo ser um investimento por parte dos enfermeiros ajudar a criança/família a melhorar a sua saúde.

Em conformidade com o anteriormente referido, foi-me solicitado complementar um guia com todas as regras de funcionamento do SO, iniciado por uma colega da especialidade. O

objectivo era realizar um poster mais simplificado para afixar na entrada do SO, com as informações consideradas fundamentais.

Surge então um terceiro objectivo: ***Promover a integração da família/pais no SO.*** Como estratégia para o atingir, realizei entrevistas às famílias/pais acolhidos, bem como aos enfermeiros, para compreender as dúvidas e dificuldades mais evidentes e efectuar uma pesquisa bibliográfica actualizada sobre o tema.

- Procurei, através de entrevistas informais junto de algumas enfermeiras e pais, saber qual a informação que consideravam mais relevante mencionar durante o acolhimento feito no SO e quais as falhas detectadas. Após a avaliação das várias entrevistas orais, foi referido pela maioria que, a informação mais importante a transmitir se relaciona com o número de acompanhantes, o direito à refeição, visitas e objectos passíveis de serem levados para o SO. Esta avaliação da informação necessária foi importante, porque permitiu colmatar uma necessidade primária de informação dos pais/famílias.

Seleccionada a informação foi elaborado um poster *"Guia de orientação para os pais da criança internada no SO*" (ANEXO XIV), aprovado após verificação da enfermeira chefe. A realização deste poster foi essencial, pois num primeiro momento a informação transmitida aos pais não é assimilada na totalidade e o poster vai contribuir para colmatar essa falha. Assim sendo, o dossier bibliográfico e o poster contribuem para dar resposta a uma necessidade diagnosticada de informação e, ao mesmo tempo, proporcionar um adequado acolhimento da criança/pais no SO, no sentido de favorecer a parceria, a humanização dos cuidados e a promoção das competências parentais durante a sua estadia na UP.

Após observação do conteúdo informático exposto na sala de espera da UP, resolvi elaborar uma sessão informativa para passar no ecrã da mesma, que promovesse as competências parentais, que deu origem a um quarto objectivo: ***Sensibilizar os pais/família para as características principais do desenvolvimento da criança.*** Defini como estratégia, a pesquisa bibliográfica relativa ao processo de desenvolvimento da criança.

- Neste sentido, a sessão informativa que elaborei denominada "*Desenvolvimento da criança*" (ANEXO XIV) (baseado nos Touchpoints de Brazelton, Wong e Papalia) é direccionada aos pais/família, sendo um modo de oferecer informação e os modelos necessários para compreenderem o desenvolvimento dos seus filhos. Esta é uma forma útil e sensata de sensibilizar os pais/família para as diferentes fases de desenvolvimento da criança que, enquanto aguardam o atendimento, utilizam o tempo para aprender e melhorar as suas competências parentais.

Consegui através deste trabalho mobilizar conhecimentos e habilidades sobre o crescimento e desenvolvimento da criança, transmitir orientações antecipatórias às famílias para a

maximização do potencial de desenvolvimento infanto-juvenil, actuando como formadora na área de especialização (SIECE 2009).

No fim deste módulo, baseando-me no decreto de Lei n.º 35/2011 de 18 de Fevereiro, posso concluir que a minha prestação de cuidados na UP, contribuiu para *cuidar da criança/jovem e família em situações de especial complexidade*, através do reconhecimento de situações de instabilidade das funções vitais, crianças em de risco social, mobilizei conhecimentos e habilidades para uma rápida identificação dos focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória. Consegui dar resposta às *necessidades de desenvolvimento da criança e jovem*, através da sessão informativa que realizei, da comunicação demonstrando habilidades de comunicação em cada idade, avaliei conhecimentos e comportamentos das crianças/família relativos à saúde/doença e segurança de ambos, promovendo o crescimento e desenvolvimento infantil.

Capítulo três – Reflexão final

A realização deste relatório foi uma oportunidade de descoberta e um permanente desafio na caminhada que agora concluí. Foi uma aprendizagem contínua que se traduziu numa reflexão crítica inerente em toda sua elaboração, submetendo-me a um desenvolvimento de competências, habilidades e mobilização de conhecimentos. Procurei, em toda a sua extensão, demonstrar o percurso feito e os resultados do trabalho de aprendizagem na prestação de cuidados globais à criança/família no decorrer do estágio como EESIP. Os objectivos inicialmente traçados foram atingidos na totalidade, sendo adaptados a cada contexto e vivência.

A contribuição do Modelo de Dorothea Orem para os cuidados de Enfermagem ficou patente ao longo do percurso, pois quando se utiliza a TDAC assumimos que o agente de cuidado dependente tem a capacidade de decidir e realizar o AC da criança com o apoio da enfermagem, sempre que necessário. Efectivamente, é importante na prestação de cuidados incorporar intervenções com o intuito de promover as competências da família a fim de colmatar o AC da criança, adquirindo comportamentos saudáveis, que contribuam para o seu bem-estar e melhoria da qualidade de vida.

Adquiri competências para *cuidar da criança/jovem nas situações de especial complexidade*, de forma a promover a adaptação da criança/jovem e família à doença oncológica, através do conhecimento aprofundado de uma instituição de suporte – Associação *Acreditar* - que apoia estas crianças, podendo referenciá-la posteriormente. Tive a oportunidade de privar/observar/participar no dia-a-dia da criança/adolescente com cancro. Constatei dificuldades, vivenciei os seus medos e sentimentos, presenciei o acompanhamento incondicional da família e todo o apoio, carinho e dedicação realizado pelas voluntárias da *Acreditar* no sentido de minimizar todo este processo.

Em outro contexto, no CSO através da prestação de cuidados que realizei e das formações que assisti, pude *promover o crescimento e desenvolvimento infantil*, comunicar de modo apropriado ao estádio de desenvolvimento e cultura, promovendo o desenvolvimento das competências parentais e melhoria do AC, *maximizando a sua saúde e prestando cuidados em situações de maior complexidade*. Em todo o processo consegui diagnosticar e intervir precocemente nas doenças comuns que podiam afectar a qualidade de vida da criança/jovem, através do aumento de conhecimentos, mobilização de recursos e abordagens.

Desenvolvi ainda a praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento, actuando como formadora na sessão "*Parentalidade Positiva - um desafio para os pais"*. Através do diagnóstico das necessidades formativas, favoreci a aprendizagem e desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros. Liderei na formulação e

implementação de políticas, padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho.

No serviço de Pediatria do HFF, através das actividades/cuidados prestados *implementei um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade da criança/adolescente e família exercerem o seu AC terapêutico*, através do ensino, instrução e treino especializado para o desenvolvimento das competências necessárias à gestão e planeamento dos cuidados. Através da elaboração do Guia de Acolhimento contribui para uma melhoria no acolhimento das crianças/adolescentes/famílias, procurando informá-los e incentivá-los a uma parceria de cuidados constante. Por fim, colaborei no desenvolvimento das competências dos enfermeiros para promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica através do suporte teórico " *Cuidados domiciliários à criança com doença crónica*".

Na UCIEN do HFF, através da prestação de cuidados pela UMAD, estabeleci uma parceria de *cuidar*, promotora da optimização da saúde, no sentido da promoção da vinculação de forma sistemática, particularmente no caso destes RN com necessidades especiais. Comuniquei com a família respeitando a sua cultura, crenças e costumes e rentabilizei as oportunidades de aprendizagem, tomando iniciativa na análise de situações diversificadas. Através do suporte teórico *"Fundamentação teórica do projecto de apoio domiciliário ao recém-nascido com alta da UCIEN*", desenvolvi a incorporação de conhecimentos na área da qualidade e gestão na prestação de cuidados domiciliários, baseando a *prática clínica especializada* na investigação e no conhecimento científico.

Por último, na UP do HSM, através da prestação de cuidados na triagem e sala de tratamentos consegui mobilizar conhecimentos e habilidades para uma rápida *identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória*. Após o diagnóstico de necessidades, a elaboração de um dossier sobre a parentalidade contribuiu para um entendimento do processo de vinculação e formação da parentalidade, proporcionando um maior desenvolvimento de comportamentos potenciadores de saúde, permitindo o uso de estratégias motivadoras e promotoras da parentalidade por parte da equipa de enfermagem. Proporcionei ainda um adequado acolhimento da criança/família no SO e, através do trabalho *"Desenvolvimento da Criança*", mobilizei conhecimentos e habilidades sobre *o crescimento e desenvolvimento da criança*, transmitindo orientações antecipatórias às famílias para *a maximização do potencial de desenvolvimento infanto-juvenil.*

Efectivamente, todo este percurso foi pautado pela motivação e empenho de prestar cuidados de enfermagem especializados de excelência à criança/família, com o intuito de melhorar a sua qualidade de vida na saúde e na doença. Nunca descurando que é " (…) indispensável saber quem é o outro que está nos meus cuidados, quais as suas capacidades e limites de crescimento e, sobretudo, preciso saber como posso ajudá-lo a crescer e a realizar-se, o que só é possível conhecendo as suas necessidades, as suas necessidades específicas." (VIEIRA 2009, p. 115).

Incluí, nos cuidados prestados, os quatro domínios das competências comuns do enfermeiro especialista, ou seja, a responsabilidade profissional, ética e legal, a gestão da qualidade e dos cuidados e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais, bem como as três competências específicas de Saúde Infantil e Pediátrica: E1 – Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; E2 – Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e E3 – Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (SIECE 2009 e Decreto de Lei n.º 35/2011 de 18 de Fevereiro).

Toda a experiência que vivenciei contribuiu para prosperar tanto a nível pessoal como profissional, de diferentes formas. Como pessoa, ganhei maior capacidade para lidar com algumas contrariedades e dificuldades pessoais que enfrentei, aprendi a conhecer-me melhor e a mobilizar os recursos e habilidades para dar resposta às minhas necessidades. Passei a contemplar o mundo e as pessoas com outro olhar mais aprofundado, outra forma de perceber e compreender o dia-a-dia das pessoas, bem como a valorizar momentos, situações ou pequenas coisas que fazem com que sejamos mais felizes e realizados.

Como enfermeira, consegui adquirir um conjunto de conhecimentos, competências e habilidades que me completaram, tornei-me mais exigente na minha prestação de cuidados procurando em cada momento a excelência e a qualidade. Senti a importância e responsabilidade de ser EESIP em todas as áreas que passei, quer pela necessidade de existir um olhar diferenciado e específico, quer pelos benefícios que a criança/família obtêm deste cuidado especializado.

O facto de ter apenas quatro anos de experiência profissional tornou este desafio ainda mais efectivo pela necessidade de aproveitar cada momento, situação ou vivência, de modo a aprender e crescer diariamente. Senti cada vez mais a necessidade de investir na minha formação, de investigar e actualizar conhecimentos e procedimentos, de modo a praticar uma *Enfermagem Avançada*.

No futuro, procurarei ser um elemento de referência na equipa de enfermagem, participando na gestão da formação através da identificação de necessidades de formação, desempenhando o papel de formadora. Pretendo apostar na investigação, de modo a avaliar de forma sistemática as mudanças verificadas na situação de saúde/doença da criança/família. Procurarei ainda cooperar na articulação de cuidados, funcionando como elo de ligação entre a equipa multidisciplinar hospitalar e os recursos da comunidade. Desejo continuar a promover as competências parentais para o AC terapêutico das crianças ao longo dos cuidados que prestarei.

Irei continuar o processo dinâmico de aquisição de saberes e de competências a partir de múltiplos contextos, analisando e reflectindo sobre o que se faz e como se faz, produzindo um saber baseado na prática - evidência científica. Deste modo irei de encontro ao preconizado no

no artigo 88º - Da Excelência do exercício (p.61), do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, que refere " (…) manter a actualização contínua dos seus conhecimentos e utilizar de forma competente as tecnologias, sem esquecer a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas".

Após este percurso e a avaliação crítica do mesmo, refiro a título sugestivo as seguintes propostas de formação e investigação para os enfermeiros:

- Dar continuidade à investigação sobre a aplicação do Modelo da Dorothea Orem nas diferentes áreas pediátricas pelo valor efectivo e benéfico que possui, de modo a contribuir para a aquisição e melhoria das competências parentais, na qualidade de vida da criança e proporcionar uma prestação de cuidados de enfermagem completa, organizada, rigorosa e direccionada ao colmatar das necessidades diagnosticadas;

- Investir na formação da enfermagem multi/transcultural, dada a necessidade premente de resposta à população imigrante que emerge no nosso país, como processo de humanizar e adequar os cuidados a cada cultura nos cuidados de enfermagem.

Em conclusão, foi um percurso inovador e estimulante que proporcionou inúmeras mudanças ao nível de valores, sentimentos, conhecimentos, habilidades, com consequente crescimento, transformação e evolução como pessoa e enfermeira especialista em Saúde Infantil e Pediátrica. Na relação que estabeleci com a criança/família existiu " (…) sempre um dar e receber, uma reciprocidade de afectação que se anuncia continuamente como experiência humana e significativa para ambas as pessoas envolvidas" (VIEIRA 2009, p. 88).

Capítulo quatro – Referências Bibliográficas

📖 ALMEIDA, Fabiane de Amorim; SABATÉS, Ana Llonch – *Enfermagem pediátrica – A Criança, o Adolescente e sua Família no Hospital.* Brasil: Editora Manole, 2008. 422 p. ISBN 978-85-204-2201-4.

📖 ALMEIDA, M. Inez; HIGARASHI, Ieda; MOLINA, Rosemarie; MARCON, Sonia – O ser mãe de criança com doença crónica: realizando cuidados complexos. *Revista Enfermagem Esc. Anna Nery.* 10:1 (2006) 36-46. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452006000100005&script=sci_abstract&tlng=pt 05-12-2010 12:00

📖 ANDRAUS, Lourdes; MINAMISAVA, Ruth; MUNARI, Denize – *Desafios da enfermagem no cuidado à família da criança hospitalizada.* Revista Ciência, Cuidado e Saúde. Maringá. ISSN19847513. 3: 2 (2004) 203-208. http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article /viewArticle/5497. 01-04-2010 10:00

📖 ANDREANI, Grace; APARECIDA, Zaira; CREPALDI, Maria – Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Aletheia.* Canoas. 24. (2006) 115-126 http: //pepsic.bvsalud.org/ pdf/aletheia/n24/n24a11.pdf. 02-10-2010 10:00

📖 ARAÚJO, Yana; COLLET, Neusa; MOURA, Flávia; NÓBREGA, Rosenmylde – Conhecimento da família acerca da condição crónica na infância*. Texto contecto Enferm*. Florianópolis. 18:3 (2009) 498-505. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072009000300013&script=sci_arttext&tlng=pt 05-12-2010 12.00

📖 AZEVEDO, Carlos A.M.; AZEVEDO, Ana G. – *Metodologia Científica: Contributos práticos para a elaboração de trabalhos académicos*. 9ª ed. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2008. 180p. ISBN 978-972-54-0212-2

📖 BALDIN, Paulo; NOGUEIRA, Paulo – Factores de risco para mortalidade infantil pós-neonatal. *Revista Paul Pediátrica*. São Paulo. Vol.26, nº2. (2008) 156-160. http://www.spsp.org.br/spsp_2008/revista/v26n2-11.pdf 02-10-2010 10:00

📖 BARRADAS, Alexandra M. - Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro: vivências, necessidades e estratégias de intervenção**.** Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde apresentada à Universidade Aberta em 2008. 35- 46

📖 BARRADAS, Alexandra M; RODRIGUES, João P.; PEREIRA, Maria P – O cuidar multicultural como estratégia no futuro. *Nursing*. Sacavém. Dez (2009) 8-15

📖 BENJUMEA, A.; GARCIA, E.; GROVE, J.; MALDONADO, J.; ARQUEZA, C.; LAX, J. – Alta precoz de recién nacidos de bajo peso com control domiciliário. *Vox Paediatrica.* Sevilha. 8:1 (2000) 44-49. http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/alta_precoz_de_recien_nacidos_de_bajo_peso.pdf 02-10-2010 10:00

📖 BILEY, Francis; DENNERLEY, Margaret – O modelo de Orem – uma análise crítica. *Nursing*. Sacavém. ISSN 0871-6196. 39: 4 (1991) 34 – 36.

📖 BRAZELTON, Terry Berry – *O grande livro da criança*.11ª ed. Lisboa: Editorial Presença, 2009. 535p.

📖 CHAREPE, Zaida – *O encontro com a ajuda mútua – Percepções de pais de crianças com doença crónica.* Tese de mestrado em Comunicação em Saúde apresentada na Universidade Aberta em 2006. p. 24-49

📖 CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE A PROMOÇÃO DA SAÚDE, Ottawa, Canadá, 17-21 Novembro 1986 – *Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde*

📖 COUTINHO, Maria T. – Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*. Lisboa. XXII (2004) 55-64. http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v22n1/v22n1a06.pdf 04-01-2010 10:00

📖 COUTO, Fabiane; PRAÇA, Neide – Preparo dos pais de RN para a alta hospitalar: uma revisão bibliográfica. *Revista de Enfermagem*. São Paulo. 13:4 (2009) 886-891. http://redalyc.uaemex.mx/pdf/1277/127712744027.pdf 02-10-2010 10:00

📖 CRUZ, Orlanda; DUCHARNE, Maria A. – Intervenção na parentalidade – o caso específico da formação de pais. *Revista Galego-Portuguesa de Psicologia e Educação*. Porto. ISSN 1138-1663. 13:11-12 (2006) 295-309. http://sigarra.up.pt/fpceup/publs_pesquisa.formview?p_id=17961 01-04-2010 12:30

📖 CUNHA, Ana I.; CARDOSO, Lúcia; OLIVEIRA, Vânia – Autocuidado Teoria de Enfermagem de Dorothea Orem. *Sinais Vitais*. Coimbra. ISSN 0872-0844. 61 (2005) 36-40.

📖 DAMIÃO, Elaine; ANGELO, Margareth – A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. *Rev Esc Enf USP*. São Paulo. 35:1 (2001) 66-71. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342001000100011&script=sci_arttext&tlng=pt 05-12-2010 17:00

📖 DIRECÇÃO-GERAL DE SAÚDE - Saúde Infantil e Juvenil: Programa Tipo de Actuação – Orientações Técnicas 12. 2ª. ed. Lisboa: Direcção Geral de Saúde, 2002. 47p. ISBN 972-675-084-9

📖 DUPAS, Giselle, PINTO, Ione; MENDES, Marlene; NENEDINI, Zaira – Reflexão e síntese acerca do modelo de autocuidado de Orem. *Acta Paul. Enf.* São Paulo, 7: 1 (1994) 19-26.

📖 ESTATUTO da Ordem dos Enfermeiros. Anexo ao Decreto-Lei 104/98, de 21 Abril.

📖 FERREIRA, Manuela; COSTA, Maria – *Cuidar em parceria: Subsídio para a vinculação pais/bebé pré-termo*. Escola Superior de Enfermagem de Viseu. (s.d.) 51-58

📖 FLORES, Maria; OLAGUEZ, Rebeca; TORRES, Beatriz; ARROYO, Ernestina – Intervención educativa en el manejo del recién nacido prematuro. *Revista de Enfermagem*. Nuevo Léon. 8:1 (2000) 21-25. http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/B27267DD-EF1B-45D5-8FC2-C36A08B4BCC6/0/20002125.pdf 02-10-2010 12:00

📖 GONÇALVES, Ilda; SERRANO, Teresa – Desenvolvimento de competências na formação dos enfermeiros. O uso de "portfolio" na formação complementar em contexto da prática. In CHAVES, Idália – *Os "portfolios" reflexivos (também) trazem gente dentro. Reflexões em torno do seu uso na humanização dos processos educativos*. 1ª ed. Porto: Porto Editora, Lda, 2005. p.173-191.

📖 HOCKENBERRY, Marilyn J,; WILSON, David; WINKELSTEIN, Marilyn L.- *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica.* 7ªed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora, 2006. 1300p. ISBN 10:85-352-1918-8

📖 LACERDA, M. Ribeiro; OLINISKI, Samantha – Familiares interagindo com a enfermeira no contexto domiciliar. *Rev Gaúcha Enferm*. Porto Alegre. 26:1 (2005) 76-87. http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/4543/2473 05-12-2010 11:00

📖 LANCESTER, Stanhope – *Enfermagem Comunitária - Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*. 4ªed. Loures: Lusodidacta. S.d. p.546-587. ISBN 972-8383-05-3

📖 LEININGER, Madeleine M. – *Caring, an essencial human need: proceedings of three Nationsl caring conferences*. Detroit: Wayne State University Press, 1988. 157p. ISBN 0-8143-1992-0

📖 LEININGER, Madeleine M. – *Culture care diversity and universality: a theory of nursing*. 1ªed. Massachusetts: National League for Nursing, 2001. 432 p. ISBN 0-7637-1825-4.

📖 MADEIRA, Lelia – Alta hospitalar da criança: implicações para a enfermagem. *USP*. (2010) 1-7. http://www.fsp.usp.br/MADEIRA.HTM 10-10-2010 12:00

📖 MEIGHAN, Mary M. – Consecução do Papel Maternal. In TOMEY, Ann M.; ALLIGOOD, Martha R. – *Teóricas de Enfermagem e sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem*).5ª ed. Loures: Lusociência, 2004. 521-541.ISBN 972-8383-74-6

📖 MERCER, Ramona – *Becoming a mother versus maternal role attainment*. Journal of Nursing Scholarship. San Franscisco. 36:3 (2004) 226-232 http://mblc.lm.worldcat.org/?sid=google&auinit=RT&aulast=Mercer&atitle=Becoming+a+mother+versus+maternal+role+attainment&title=Journal+of+Nursing+Scholarship&volume=36&issue=3&date=2004&spage=226&issn=1527-6546 21-02-2011 11:00

📖 MIRÓ, Roser; RODRIGUEZ, Julia; GILI, Lourdes – Asistencia domiciliaria al prematuro. *Matronas.* Barcelona. 8:2 (2008) 28-30. http://www.federacion-matronas.org/rs/247/d112d6ad-54ec-438b-9358-4483f9e98868/894/rglang/es-ES/fd/1/filename/vol9n3pag28-30.pdf 02-10-2010 10:00

📖 MJG – Cancro: a família de bata branca. *Revista Hospital do Futuro*. Lisboa. 11: V (2010). 7-9

📖 NAVARRO, Pena; CASTRO, Salas – Modelo de Dorothea Orem aplicado a un grupo comunitário a través del proceso de enfermeria. *Revista electrónica Enfermeria Global*. Chile. ISSN 1695-6141. 19 (2010), 14p.

📖 NIGHTINGALE, Florence – *Notas sobre Enfermagem*. Loures: Lusociência, 2005. 201p. ISBN 972-8383-92-4

📖 ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem (SIECE) – Individualização e Reconhecimento de Especialidades Clínicas em Enfermagem – Perfil de competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista*, Lisboa, Ordem dos Enfermeiros. (2009) 46 p.

📖 PAI, Deiane D.; LAUTERT, Liane – Suporte Humanizado no pronto socorro: um desafio para a enfermagem. *Rev. Bras Enferm.* Rio Grande do Sul. 58:2 (2005) 231-234 http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n2/a21.pdf 21-11-2010 10:00

📖 PAIVA, Mirian; MIYAZAWA, Nilce; COZZUPOLI, Carlota – Assistência de enfermagem perinatológica pós-natal. *Acta paul.enf*. São Paulo. 2:2 (1989) 55-62. http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=6957&indexSearch=ID 02-10-2010 10:00

📖 PEDRAS, Célia R. N. – Preparação para a parentalidade. *Servir.* Lisboa. ISSN 0871-2379. 55:4-5 (2007) 166-169.

📖 PORTUGAL. Ministério da Saúde. *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista de Saúde da Criança e do Jovem*: DR.: II Série, nº35 2011-02-18 (2011) p. 8653-8655

📖 RATLIFFE, Clark; HARRIGAN, Rosanne; HALEY, Janice; OLSON, Tom – Stress in families with medically fragile children. *Issues in comprehensive pediatric nursing*. Hawai. 25 (2002) 167-188.http://scholar.google.pt/scholar?hl=ptPT&q=Stress+in+families+with+medically +fragile + children&btnG=Pesquisar&lr=&as_ylo=&as_vis=0 02-10-2010

📖 REGULAMENTO Interno do Agrupamento de Centros de Saúde Odivelas/Pontinha. Fevereiro 2010.

📖 SANTOS, Iraci; SARAT, Caroline N. – Modalidades de aplicação da teoria do autocuidado de Orem em comunicações científicas de enfermagem brasileira. *Revista de Enfermagem*. Rio de Janeiro. 16:3 (2008), 313-318. http://bases.bireme.br/cgibin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=15146&indexSearch=ID 01-04-2010 10:00

📖 SILVA, Abel P. – Enfermagem Avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*. Lisboa .ISSN 0871-2379. 55: 1-2 (2007) 11-19.

📖 SITE OFICIAL HOSPITAL DR. FERNANDO DA FONSECA. http://www.hff.min-saude.pt/ 06-01-2011 13:00

📖 SITE DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE PEDIATRIA. http://www.spp.pt/ 10-02-2011

📖 TACSIE, Yolanda; VENDRUSCOLO, Dulce – A Assitência de Enfermagem no serviço de emergência pediátrica. *Rev.Latino-am Enfermagem*. São Paulo. 12:3 (2004), 477-484. http://www.eerp.usp.br/rla.enf 10-11-2010 12:00

📖 TAYLOR, Susane G. – Teoria do Défice de Auto-cuidado de Enfermagem. In TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile – *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. 5.ª ed., Loures: Lusociência, 2004, p. 211-235. ISBN 972-8383-74-6.

📖 TEIXEIRA, Maria C.; ANTUNES, Maria J; GANDARA, Maria M. – Desafio à aplicação dos modelos teóricos de enfermagem. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende. (1991) 5-33.

📖 VALE, Ianê N. – A Utilização do Modelo de Autocuidado de Orem na Uti Neonatal. *Acta Paul.Enf.* São Paulo. 12:2 (1999), 9-15 http:// 10-11-2010 10:00

📖 VIEIRA, Margarida – *Ser Enfermeiro Da Compaixão à Proficiência*. 2ªed. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2009. 115p. ISBN 978-972-54-0195-8.

📖 VIEIRA, Claúdia; MELLO, Débora; OLIVEIRA, Beatriz – O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. *Brazilian Journal of Nursing*. 7:3. (2008) 1-10. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072009000100009&script=sci_arttext&tlng=en 2010-10-02 10:00

📖 VITOR, Allyne; LOPES, Marcos; ARAUJO, Thelma – Teoria do deficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem. *Revista Esc Anna Nery.* Fortaleza. 14: 3 (2010) 611-61.

ANEXOS

ANEXO I

Plano da Acção de Formação “ Parentalidade Positiva – um desafio para os pais”

PLANO DA SESSÃO

TÍTULO: Parentalidade Positiva – Um desafio para os pais

OBJECTIVO: Apresentação do projecto a implementar no Centro de Saúde de Odivelas – "Parentalidade positiva – um desafio", na consulta de Enfermagem de Saúde Infantil

TEMPO DE DURAÇÃO: 60´ **DATA**: 27-05-2010 **HORA:** 12:30

LOCAL DE APRESENTAÇÃO: CENTRO DE SAÚDE DE ODIVELAS - SEDE

ETAPAS	CONTEÚDOS	METODO	ENFERMEIRO PRELECTOR	Duração
INTRODUÇÃO	-Apresentação do tema -Justificação -Metodologia -Objectivos	EXPOSITIVO	ERICA CARMO	10´
DESENVOLVIMENTO	- Parentalidade - Parentalidade positiva - Pontos de referência - Parentalidade Homossexual	EXPOSITIVO	ERICA CARMO	40´
CONCLUSÂO	-Debate sobre os temas desenvolvidos -Esclarecimentos -Avaliação da sessão	EXPOSITIVO	ERICA CARMO	10´

ANEXO II

Acção de Formação “ Parentalidade Positiva - um desafio para os Pais”

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Curso de Mestrado em Enfermagem de Natureza Profissional

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria
Turma 3 2º Semestre
Ensino Clínico Módulo I – Centro Saúde de Odivelas

PROJECTO
PARENTALIDADE POSITIVA – UM DESAFIO PARA OS PAIS

Regente de Estágio:
Prof. Margarida Lourenço

Enfermeira Orientadora:
ESIP Célia Palmeiro

Discente:
Erica Carmo

Odivelas, 27 de Maio de 2010

Objectivos da Sessão

- **Objectivo geral**

  Apresentação do projecto a implementar no Centro de Saúde de Odivelas – "Parentalidade positiva – um desafio para os pais", na consulta de Enfermagem de Saúde Infantil

Objectivos da Sessão

- **Objectivos específicos**
  - Definir o conceito de Parentalidade;
  - Definir o conceito de Parentalidade positiva e seus princípios;
  - Apresentar para cada idade os Pontos de Referência definidos por Brazelton no desenvolvimento da criança;
  - Referir brevemente o novo conceito de Parentalidade Homossexual.

Objectivos do Projecto

- Estimular os Enfermeiros a praticar a promoção de comportamentos saudáveis por parte dos pais, ao longo do desenvolvimento da criança, baseados nos Pontos de Referência de Brazelton;
- Apoiar o desenvolvimento da função parental funcionando como uma equipa;
- Promover o bem-estar familiar.

Parentalidade

"Não nascemos pais, tornamo-nos pais… A parentalidade fabrica-se com ingredientes complexos. Alguns são colectivos, mudam com o tempo; outros são históricos, jurídicos, sociais e culturais. Outros são mais íntimos, privados, conscientes ou inconscientes, pertencem a cada um dos dois pais enquanto pessoas e enquanto futuros pais, ao casal, à própria história de cada um…".

Marie Moro (2005)

Parentalidade Positiva

"Refere-se a um comportamento parental fundado no respeito pelos direitos da criança que visa assegurar a satisfação das necessidades básicas através da protecção dos riscos e a criação de um ambiente que promova o seu desenvolvimento harmonioso, valorize a sua individualidade (e especificidade) e autonomia"

Carta de Princípios

Parentalidade Positiva

- Princípios
  - Reconhecer todas as crianças e todos os pais como titulares de Direitos e sujeitos a obrigações;
  - Reconhecer os pais como primeiros e principais responsáveis pela criança devendo respeitá-la de acordo com os seus direitos. Cabe ao estado intervir para proteger a criança;
  - Reconhecer como positiva e necessária a cooperação entre os pais e outros agentes de socialização das crianças, nomeadamente o próprio estado.

Carta de Princípios

Parentalidade Positiva

- Princípios (Cont.)
  - Respeitar as diferentes formas de parentalidade e de situações parentais através de uma abordagem pluralista;
  - Reforçar a parentalidade positiva através de mecanismos incentivadores que aproveitem o potencial natural dos pais;
  - Conceber os mecanismos de reforço à parentalidade positiva numa perspectiva de longo prazo de forma a garantir a sua sustentabilidade.

Carta de Princípios

Parentalidade Positiva

- Princípios (Cont.)
  - Assegurar que os pais e que as crianças sejam envolvidos na elaboração e aplicação das politicas e medidas que lhes são destinadas;
  - Promover a igualdade de oportunidades de ambos os progenitores no exercício da parentalidade positiva, no respeito da sua complementaridade;
  - Reconhecer a necessidade de condições de vida que permitam aos pais a sua realização pessoal e que sejam adequadas ao exercício da parentalidade positiva, nomeadamente a independência social e económica e o acesso aos bens e equipamentos de apoio às famílias.

Carta de Princípios

Parentalidade Positiva

- Princípios (Cont.)
  - Garantir redes adequadas de apoio à parentalidade positiva com padrões de qualidade reconhecidos e imparciais e segundo este conjunto de princípios comuns aos diversos níveis de actuação;
  - Assegurar uma cooperação intersectorial aos diversos níveis iniciando e coordenando neste domínio as acções dos diferentes agentes envolvidos, com o fim de aplicar um politica global e coerente;
  - Promover a cooperação internacional e facilitar a troca de conhecimentos, experiências e boas práticas em matéria de parentalidade positiva.

Carta de Princípios

Recomendações aos pais

1 – Compromisso: devem comprometem-se a proporcionar cuidados e atenção regular e personalizada às suas crianças;

2 – Disciplina Assertiva: devem educar as suas crianças aplicando uma disciplina assertiva, compreensiva e compassiva, sem violência de qualquer tipo;

3 – Ambiente: devem assegurar às suas crianças um ambiente de apreço e reconhecimento, bem como um saudável e organizado.

4 – Sentido de Inclusão na Família: é muito importante que os pais assegurem às crianças um sentido de inclusão na família, pois esse sentimento de pertença permitirá às crianças exercer o direito de participação na vida familiar;

Carta de Princípios

Recomendações aos pais

5 – Confiança Mútua: ambos, pais e crianças, devem olhar mutuamente como seres humanos e criar uma relação de proximidade;

6 – Exemplos positivos: deverão constituir-se como modelos emocionais positivos para as crianças, transmitindo aos seus filhos pensamentos e comportamentos emocionalmente saudáveis;

7 – Orientação e Instrução: devem desenvolver permanentemente as suas competências parentais com o intuito de definirem objectivos motivadores para as crianças relativamente à sua autonomia e responsabilização.

Carta de Princípios

É importante a…

(…) valorização dos cuidados antecipatórios como factor de promoção da saúde e de prevenção da doença, nomeadamente facultando aos pais os conhecimentos necessários ao melhor desempenho da sua função parental (…)”

Programa de Saúde Infantil

PONTOS DE REFERÊNCIA

Pontos Referência

"...representam uma altura ideal para os profissionais se juntarem aos pais, a fim de compreenderem o progresso da criança"



É uma oportunidade positiva para fortalecer não só os laços entre os pais e a criança, mas também entre pais e profissionais de saúde.

Brazelton (2008)

Pontos Referência: Princípios

- Compreenda e valorize a sua relação com os pais;
- Use o comportamento da criança como linguagem;
- Reconheça aquilo que traz a interacção;
- Esteja disponível para discutir assuntos que vão para além do seu papel tradicional;
- Aproveite as oportunidades para promover a mestria parental;
- Concentre-se na relação entre os pais e a criança;
- Valorize a paixão onde a encontrar;
- Considere a desorganização e a vulnerabilidade como oportunidades.

Brazelton (2008)

Desenvolvimento Infantil dos 12 meses aos 6 anos

Pontos de Referência

Pontos de Referência aos 12 meses

- Independência vs Dependência;
- Conquista novas capacidades motoras: Andar;
- Exploração do ambiente envolvente devido ao sentido de permanência do objecto;
- Negativismo e irritabilidade.

Brazelton (2008)

Pontos de referência aos 15 meses

- Capacidades físicas e intelectuais começam a exigir limites;
- Interesse por explorar e descobrir tudo à sua volta bem como o efeito que produz nas pessoas e objectos;
- Andam com maior facilidade;
- Motricidade fina é refinada;
- Ansiedade pela separação e o que é estranho no auge;
- A compreensão da linguagem ultrapassa a expressão;

Brazelton (2008)

Pontos de Referência aos 18 meses

- Capacidade de pensar Simbólica;
- Brincadeiras "faz-de-conta" mais elaboradas;
- Noção do "eu" mais clara com imitação dos adultos;
- Novas capacidades vs desafio à autonomia – podem trazer conflitos com pais;
- Domínio de mais palavras mas mantém dificuldade na compreensão da linguagem (ligado ao físico e sensório).

Brazelton (2008)

Pontos de Referência aos 2 anos

- Entra no mundo da imaginação;
- Aumento substancial da capacidade de compreender e usar a linguagem permite-lhe entrar no mundo dos falantes;
- Voluntarismo da criança;
- Movimenta-se com maior confiança e mestria – um sentido do eu mais forte.

Brazelton (2008)

Pontos de Referência aos 3 anos

- Capacidade de usar símbolos, dá sentido a um mundo complexo através de uma imaginação viva e activa;
- Medos e fobias com sentimentos reais;
- Linguagem é a forma principal de se expressar;
- Envolve-se activamente na interacção social com outras crianças;
- Mais manipulador e testa os pais.

Brazelton (2008)

Pontos de Referência aos 4 anos

- Pensamento mágico
- Identifica-se com os pais e com quem a rodeia;
- Sente que consegue controlar o seu mundo – independência e separação dos pais;
- Consciência das suas limitações e da sua responsabilidade;
- Consciência da sua identidade sexual e dos amigos;

Brazelton (2008)

Pontos de Referência aos 5 anos

- Identificação com ambos os pais;
- Pesadelos, medos e fobias;
- Adeus à fantasia e começo da realidade;
- Conceito de amizade é entendido e brincar é importante;
- Roubar e mentir;
- Pré-primária.

Brazelton (2008)

Pontos de Referência aos 6 anos

- Nova independência – escola;
- Interdependência;
- Motivação para ler e escrever;
- Aprendizagem sobre relações importantes e códigos morais;
- Aprende sobre a morte;
- Reconhece e domina os seus limites.

Brazelton (2008)

Curiosidade para reflectir...

Família Homoparental: homoparentalidade é um neologismo criado em 1997, nomeando a situação na qual pelo menos um adulto que se auto designa homossexual é (ou pretende ser) pai ou mãe de, no mínimo, uma criança.

Zambrano (2006)

Curiosidade para reflectir...

"Essa associação (homossexualidade dos pais/mães e cuidado com os filhos) é, justamente, o que os estudos sobre homoparentalidade se propõem a desfazer, demonstrando que homens e mulheres homossexuais podem ser ou não bons pais/mães, da mesma forma como homens e mulheres heterossexuais. Estudos demonstram que é a capacidade de cuidar e a qualidade do relacionamento com os filhos o determinante da boa parentalidade, e não a orientação sexual dos pais".

Zambrano (2006)

O Projecto inclui…

- Panfletos para cada idade com os respectivos pontos de referência para entregar aos pais;
- Poster para afixar no Centro de Saúde de Odivelas;
- Dossier temático sobre Parentalidade.

Reflexão Final

- A partilha dos pontos de referência ajuda os pais a sentirem mais confiança em si próprios e no seu filho;
- A essência do treino nos pontos de referencia está na orientação para a prevenção;
- A abordagem é multidisciplinar e centra-se no interesse comum pela criança, partilhado por pais e profissionais;
- Como modelo conceptual, a estrutura dos pontos de referência é uma base para ajudar os indivíduos e os seus sistemas a melhorarem os cuidados prestados às famílias.

Bibliografia

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09
- BRAZELTON, T. Berry – **O Grande Livro da Criança – o Desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos**. 11ª ed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 535p. Depósito Legal nº: 293872/09
- BRAZELTON, T. Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança dos 3 aos 6 anos, O desenvolvimento emocional e do comportamento**. 4ª ed. Lisboa: Editorial Presença. 2008. 447p. Depósito Legal nº 269032/07
- CORDEIRO, Mário – **O grande Livro do Bebé – O primeiro ano de vida**. 3ªed. Póvoa de Santo Adrião: A Esfera dos Livros. 2008.445p. ISBN 989-626-020-6.

Bibliografia

- DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE, **Boletim de Saúde Infantil e Juvenil** – Ministério da Saúde -– Modelo nº1396, Edição de 2009.
- HOCKENBERRY, Marilyn J,; WILSON, David; - **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 7ªed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora. 2006. 1300p. ISBN 10:85-352-1918-8
- MORO, Marie R. – Os ingredientes da Parentalidade. Revista latino americana de Psicopatologia fundamental. Ano VIII, nº2. Junho 2005 p. 258-273
- PAPALIA, Diane E.; OLDS, Sally Wendkos; FELDMAN, Ruth Duskin – **O Mundo da Criança**. 8ªed. Lisboa: McGraw Hill. 2001. 707p. ISBN 972-773-069-8
- ZAMBRANO, Elizabeth – Parentalidades impensáveis: Pai/mãe homossexuais, travestis e transexuais. , nº 26, Porto Alegre 2006. 137-147

Agradecimentos

- Enfermeira Célia Palmeiro
- Centro de Saúde de Odivelas
- Patrocínio da Celsis

OBRIGADA PELA VOSSA ATENÇÃO



ANEXO III

Poster “Pontos de Referência dos 12 meses aos 6 anos”

Pontos de Referência dos 12 meses aos 6 anos

Todos os pais beneficiam da informação sobre o desenvolvimento da criança e da importância de lhes proporcionar um ambiente afectuoso. O nosso objectivo enquanto enfermeiros deve ser juntarmo-nos a vocês, como cooperantes nos cuidados a prestar aos vossos filhos. Desta forma, oferecer-vos a informação e os modelos necessários para compreenderem o desenvolvimento dos vossos filhos e o melhorarem, é uma forma de desempenhar um papel crucial no sucesso do sistema familiar.

12 meses

- Independência VS Dependência;
- Conquista novas capacidades motoras : Andar;
- Exploração do ambiente envolvente devido ao sentido de permanência do objecto;
- Negativismo e irritabilidade.

15 meses

- Capacidades físicas e intelectuais começam a exigir limites;
- Interesse por explorar e descobrir tudo à sua volta, bem como o efeito que produz nas pessoas e objectos;
- Andam com maior facilidade;
- Ansiedade pela separação e o que é estranho está no auge;
- A compreensão da linguagem ultrapassa a expressão.

18 meses

- Capacidade de pensar Simbólica;
- Brincadeira de "faz-de-conta" mais elaborada;
- Noção do "eu" mais clara com imitação dos adultos;
- Novas capacidades VS desafio à autonomia;

2 anos

- Entra no mundo da imaginação;
- Aumento substancial da capacidade de compreender e usar a linguagem permite-lhe entrar no mundo dos falantes;
- Voluntarismo da criança;
- Movimenta-se com maior confiança e mestria – um sentido do eu mais forte.

3 anos

- Capacidade de usar símbolos, dá sentido a um mundo complexo através de uma imaginação viva e activa;
- Medos e fobias com sentimentos reais;
- Linguagem é a forma principal de se expressar;
- Envolve-se activamente na interacção social com outras crianças;

4 anos

- Pensamento mágico;
- Identifica-se com os pais e com quem a rodeia;
- Sente que consegue controlar o mundo – independência e separação dos pais;
- Consciência das suas limitações e da sua responsabilidade;
- Consciência da sua identidade sexual e dos amigos.

5 anos

- Identificação com ambos os pais;
- Pesadelos, medos e fobias;
- Adeus à fantasia e começo da realidade;
- Conceito de amizade é entendido;
- Brincar é importante;
- Pré-primária.

6 anos

- Nova independência - escola;
- Aprendizagem sobre relações importantes e códigos morais;
- Testar os limites;
- Aprende sobre a morte;
- A motivação para ler e escrever.

Junho de 2010

Autora: Erica Pereira Bastos Ramos do Carmo CME - EESIP
Orientadora: Célia Palmeiro EESIP, ACES Odivelas
Orientadora Pedagógica: Prof. Margarida Lourenço, UCP – ICS Lisboa

Ilustração: Motor de busca do Google (08-06-2010, 15:00)
Adaptado de: BRAZELTON, T. Berry – O Grande Livro da Criança – o Desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos. 11ª ed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 535p. Depósito Legal nº: 293872/09 ; BRAZELTON, T. Berry; GREENSPAN, Stanley – A criança dos 3 aos 6 anos, O desenvolvimento emocional e do comportamento. 4ª ed. Lisboa: Editorial Presença. 2008. 447p. Depósito Legal nº 269032/07

ANEXO IV

Poster “ Parentalidade Positiva”

PARENTALIDADE POSITIVA

Princípios

- ⇒ Reconhecer todas as crianças e todos os pais como titulares de Direitos e sujeitos a obrigações;
- ⇒ Reconhecer os pais como primeiros e principais responsáveis pela criança devendo respeitá-la de acordo com os seus direitos. Cabe ao estado intervir para proteger a criança;
- ⇒ Reconhecer como positiva e necessária a cooperação entre os pais e outros agentes de socialização das crianças, nomeadamente o próprio estado;
- ⇒ Respeitar as diferentes formas de parentalidade e de situações parentais através de uma abordagem pluralista;
- ⇒ Reforçar a parentalidade positiva através de mecanismos incentivadores que aproveitem o potencial natural dos pais;
- ⇒ Conceber os mecanismos de reforço à parentalidade positiva numa perspectiva de longo prazo de forma a garantir a sua sustentabilidade;
- ⇒ Assegurar que os pais e que as crianças sejam envolvidos na elaboração e aplicação das políticas e medidas que lhes são destinadas;
- ⇒ Promover a igualdade de oportunidades de ambos os progenitores no exercício da parentalidade positiva, no respeito da sua complementaridade;
- ⇒ Reconhecer a necessidade de condições de vida que permitam aos pais a sua realização pessoal e que sejam adequadas ao exercício da parentalidade positiva, nomeadamente a independência social e económica e o acesso aos bens e equipamentos de apoio às famílias;
- ⇒ Garantir redes adequadas de apoio à parentalidade positiva com padrões de qualidade reconhecidos e imparciais e segundo este conjunto de princípios comuns aos diversos níveis de actuação;
- ⇒ Assegurar uma cooperação intersectorial aos diversos níveis iniciando e coordenando neste domínio as acções dos diferentes agentes envolvidos, com o fim de aplicar um política global e coerente;
- ⇒ Promover a cooperação internacional e facilitar a troca de conhecimentos, experiências e boas práticas em matéria de parentalidade positiva.

Autora: Erica Pereira Bastos Ramos do Carmo CME - EESIP
Orientadora: Célia Palmeiro EESIP, ACES Odivelas
Orientadora Pedagógica: Margarida Lourenço, Professora UCP – ICS Lisboa

Ilustração: Anne Gueddes
Fonte: Carta de Princípios da Associação "Pais para Sempre"

ANEXO V

Panfletos sobre os Pontos de Referência dos 12 meses aos 6 anos

- ***Exploração do ambiente envolvente devido ao sentido de permanência do objecto***: os meses que se seguem ao primeiro ano de vida estão cheios de descobertas. Agora que a criança tem o sentido da permanência dos objectos, ela começa a explorar as propriedades dos objectos e do mundo à volta dela com interesse e determinação, mexendo-lhes e olhando para as outras pessoas, à espera das reacções destas à sua descoberta.

- ***Negativismo e irritabilidade***: com o aumento da capacidade para comunicar e se movimentar sozinho, o bebé pode começar a exigir e exercitar estas novas capacidades. As comunicações podem revestir-se agora de um tom negativo, à medida que percebe que as directivas têm o efeito de mobilizar quem dele cuida.

Bibliografia

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09

- Imagens: motor busca do Google

Elaborado por:

Erica Carmo: aluna da Especialidade de Saúde Infantil e Pediatria
Universidade Católica Portuguesa
Orientadora Pedagógica: Prof.Margarida Lourenço
Orientadora: EESIP Célia Palmeiro

ACES Odivelas
Unidade Funcional Odivelas A

Pontos de Referência

12 meses



Junho 2010

Pontos de Referência

Todos os pais beneficiam da informação sobre o desenvolvimento da criança e da importância de lhes proporcionar um ambiente afectuoso. O nosso objectivo enquanto enfermeiros deve ser juntarmo-nos a vocês, como cooperantes nos cuidados a prestar aos vossos filhos. Desta forma oferecer-vos a informação e os modelos necessários para compreenderem o desenvolvimento dos vossos filhos e o melhorarem, é uma forma de desempenhar um papel crucial no sucesso do sistema familiar.

Independência VS Dependência: o equilíbrio entre a dependência e a independência baseia-se numa ligação segura entre a criança e a pessoa que cuida dela. A sua capacidade de explorar o mundo é apoiada pela segurança das relações. Para os pais, é muitas vezes difícil de aceitar este paradoxo: a maior dependência conduz a uma maior independência, numa altura em que a dependência é tão evidente.



- ***Conquista novas capacidades motoras (Andar)***: a capacidade de se movimentar com os dois pés é uma conquista cheia de significados para os pais e de excitação para a criança. Antecipar esta capacidade, mas ainda não a possuir, pode ser frustrante para os bebés. As expectativas dos pais em relação aos primeiros passos e o facto de ultrapassarem o negativismo do bebé podem tornar esta conquista mais difícil do que realmente é.



- Ansiedade pela separação e o que é estranho encontram-se no auge: o reverso da autonomia é a extrema dependência que se manifesta frequentemente nesta idade. À medida que vai exercitando as novas habilidades, o bebé descobre que está entregue a si próprio e precisa de ter a certeza de que os pais estão por perto quando precisar deles. É a altura em que a ansiedade perante o que é estranho e a separação estão no seu limite máximo.

- A compreensão da linguagem ultrapassa a expressão: A aprendizagem da linguagem começa a absorver mais energia da criança. Pode usar algumas palavras, mas a compreensão do seu impacto é evidente. A frustração de querer dizer alguma coisa, saber que pode ser dita, mas não ser entendido, pode ser muito grande. Nesta idade, a compreensão ultrapassa a expressão.

Bibliografia

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09

- Imagens: motor de busca do Google

Elaborado por:

Erica Carmo: aluna da Especialidade de Saúde Infantil e Pediatria
Universidade Católica Portuguesa
Orientadora Pedagógica: Prof Margarida Lourenço
Orientadora: EESIP Célia Palmeiro

ACES Odivelas
Unidade Funcional Odivelas A

Pontos de Referência

15 meses



Junho 2010

Pontos de Referência

Aos quinze meses a criança tem como pontos de referência principais:

- Capacidades físicas e intelectuais começam a exigir limites: esta é a altura em que o surto de desenvolvimento físico e intelectual que marca a entrada nesta nova etapa, exige que a criança exercite as suas capacidades. O desafio para os pais consiste em encorajar as novas capacidades e ao mesmo tempo, manter a criança em segurança e ensinar-lhe os limites.

- Interesse por explorar e descobrir tudo à sua volta bem como o efeito que produz nas pessoas e objectos: A criança é agora um verdadeiro explorador. As suas aproximações ao mundo físico são caracterizadas pela experimentação e pela descoberta. Tomar banho é um exame da água e das propriedades dos objectos que flutuam e vão ao fundo. Toda a casa é outra região a explorar. Além do interesse pela exploração, o bebé interessa-se também pelo efeito que produz nas pessoas e nos objectos.



- Andam com maior facilidade: a idade em que as crianças começam a andar varia muito. A maioria, mas nem todas as crianças tipicamente desenvolvidas, já se põem de pé nesta idade. Se o não fizerem, os pais podem ficar preocupados. A motricidade fina está agora refinada. A criança pode alcançar, agarrar e largar pequenos objectos com maior facilidade que aos 12 meses. E pode fugir dando gargalhadas, combinando a emergente autonomia com as recém-descobertas capacidades motoras.

- ***Domínio de mais palavras mas mantém dificuldade na compreensão da linguagem:*** Com esta idade a criança já domina um conjunto de palavras que pode usar repetidamente e com eficácia, mas a compreensão da linguagem continua a ultrapassar a sua capacidade de se expressar. Os adultos podem usar a linguagem para explicar as coisas e para orientarem o comportamento da criança com maior eficácia que antes. Mas esta ainda está ligada ao físico e ao sensório.

As expectativas de compreensão da linguagem devem ser moderadas com o conhecimento de que ela continua a precisar de ter contacto directo com as pessoas e as coisas.

Bibliografia

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09

- Imagens motor de busca da Google

Elaborado por:

Erica Carmo: aluna da Especialidade de Saúde Infantil e Pediatria
Universidade Católica Portuguesa
Orientadora Pedagógica: Prof Margarida Lourenço
Orientadora: EESIP Célia Palmeiro

ACES Odivelas
Unidade Funcional Odivelas A

Pontos de Referência

18 meses



Junho 2010

Pontos de Referência

Aos dezoito meses a criança tem como pontos de referência principais:

- ***Capacidade de pensar Simbólica:*** esta é a altura em que a capacidade da criança pensar passa do aqui e agora, para o simbólico. Isto verifica-se sobretudo num aumento do uso da linguagem, não apenas para obter o que quer, mas também para descrever e organizar as experiências. Pode também observar-se numa brincadeira de "faz-de-conta" mais elaborada.

- ***Noção do "eu" mais clara com imitação dos adultos:*** este período é marcado por uma grande mudança na consciência que a criança tem de si própria. A frustração que exprime quando não consegue imitar um adulto com sucesso, a crescente consciência do que é comportamento bom ou mau e as expressões de orgulho pelos sucessos e empatia com os outros, todas marcam o desenvolvimento de uma noção do eu mais clara.



- ***Novas capacidades VS desafio à autonomia – podem trazer conflitos com pais:*** as novas capacidades são inevitavelmente acompanhadas por um desejo de as exercitar. O espantoso aumento das capacidades pessoais e intelectuais gera conflitos entre a criança e quem cuida dela. Cada limite é um desafio à autonomia da criança. Os pais são muitas vezes apanhados desprevenidos pela intensidade que as crianças, até então fáceis de controlar, trazem para estes conflitos.

- ***Movimenta-se com maior confiança e mestria – um sentido do eu mais forte:*** aos dois anos de idade, a criança tem um controlo motor melhor que há apenas alguns meses. As suas grandes capacidades motoras desenvolveram-se ao ponto de ser capaz de trepar qualquer coisa. A motricidade fina permite-lhe pegar numa chávena com uma mão e manusear pequenos objectos. Movimenta-se agora com maior confiança e mestria, um reflexo não apenas de competência motora, mas também de um sentido do eu mais forte.



Bibliografia

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09

- Imagens motor de busca da Google

Elaborado por:

Erica Carmo: aluna da Especialidade de Saúde Infantil e Pediatria
Universidade Católica Portuguesa
Orientadora Pedagógica: Prof Margarida Lourenço
Orientadora: EESIP Célia Palmeiro

ACES Odivelas
Unidade Funcional Odivelas A

Pontos de Referência

2 anos



Junho 2010

Pontos de Referência

Aos dois anos a criança tem como pontos de referência principais:

- ***Entra no mundo da imaginação:*** a criança entra agora no mundo da imaginação, pode começar a integrar as rotinas da sua vida na brincadeira e imita os papéis dos adultos que a rodeiam. Usa os objectos que manuseia – blocos, bonecas e carrinhos – para tentar dar sentido a um mundo complexo.

- ***Aumento substancial da capacidade de compreender e usar a linguagem permite-lhe entrar no mundo dos falantes:*** a capacidade de atribuir significado às brincadeiras está em paralelo com a capacidade de fazer o mesmo com a linguagem. Usa agora frases curtas e começa a usar a linguagem como forma de interpretar as suas próprias acções. O enorme aumento da capacidade de compreender e usar a linguagem permite-lhe entrar na comunidade dos falantes.



- ***Voluntarismo da criança:*** o famoso voluntarismo da criança de dois anos tem duas facetas. É o culminar da descoberta recente de novas capacidades físicas, cognitivas e sociais que precisam ser exteriorizadas. E é a generalização dessas capacidades a tudo o que é imaginável. Os pais que estavam habituados a cuidar de um bebé, são agora confrontados com uma personalidade que considera as suas prioridades mais importantes que as deles.

- ***Envolve-se activamente na interacção social com outras crianças:*** a criança de três anos é uma pessoa muito social. É muito mais capaz de tolerar a separação do que há um ano atrás e sente-se mais atraída para a brincadeira interactiva com as crianças. Ainda não tem a competência social para partilhar e cooperar, mas envolve-se activamente nessa interacção.



- ***Mais manipuladora e testa os pais***: É agora mais capaz de interpretar as "pistas" que os outros lhe dão, compreender o impacto do seu comportamento e agir de acordo com isso. Os pais esperam um comportamento mais maduro e o comportamento inadequado assume maior significado. A criança de três anos é muito mais capaz de manipulação; testa os pais e não revela as suas intenções.

Bibliografia

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09

- Imagens motor de busca da Google

Elaborado por:

Erica Carmo: aluna da Especialidade de Saúde Infantil e Pediatria
Universidade Católica Portuguesa
Orientadora Pedagógica: Prof Margarida Lourenço
Orientadora: EESIP Célia Palmeiro

ACES Odivelas
Unidade Funcional Odivelas A

Pontos de Referência

3 anos



Junho 2010

Pontos de Referência

Ela pode começar a aprender sobre si própria como participante activa no mundo, já não apenas no seio da sua família. As possibilidades de exploração, investigação e manipulação do ambiente são intermináveis até esta idade.

- ***Capacidade de usar símbolos, dá sentido a um mundo complexo através de uma imaginação viva e activa***: com a capacidade que tem para usar os símbolos, a criança agora desenvolve uma imaginação viva e activa. Representa mentalmente aspectos do mundo e das suas relações com os outros. E, como agora tem a capacidade de gerar ideias separadas da sua experiência, começa a usar a fantasia para a ajudar a dar sentido a um mundo complexo. Um amigo imaginário ou um objecto como um urso tornam-se importantes. nesta idade.

- ***Medos e fobias com sentimentos reais***: em conjunto com a capacidade de usar a imaginação para a ajudar a organizar as suas experiências e sentimentos, surgem os medos e fobias quando essa capacidade de imaginar se concentra em aspectos da experiência particularmente perturbantes. A linha divisória entre a fantasia e realidade, em especial quando acabou de acordar, não é muito clara. Os sentimentos são reais e devem ser correspondidos com segurança e respeito.

- ***Linguagem é a forma principal de se expressar:*** a linguagem está em explosão, está a tornar-se a forma principal de a criança se relacionar com os outros e de organizar o seu mundo. É nesta altura que muitas crianças parecem estar constantemente a fazer perguntas, quando estão muitas vezes a falar sozinhas durante a brincadeira e quando lhes dizem para "usar palavras" quando precisam de alguma coisa. A forma como os pais e outros adultos usam a linguagem é incorporada na forma como a criança a usa e tem implicações na sua posterior experiência escolar. Ler pode começar a tornar-se um processo mais cooperativo à medida que ela começa a expandir a capacidade de representar as ideias através das palavras.



- ***Consciência das suas limitações e da sua responsabilidade:*** o despertar de uma consciência, a percepção de uma capacidade para decidir sobre o que está certo ou errado, transporta consigo um aumento de responsabilidade. Todos podem ser excitantes à medida que vão surgindo. Mas podem ser esgotantes tanto para os pais como para a criança. Os pais têm de aprender a adaptar-se às mudanças, as quais irão afectar a sua própria capacidade de controlar e proteger o seu filho. Eles precisam de observar e ouvir para alcançarem uma compreensão dos objectivos destes períodos de regressão, a fim de verem o outro lado do remoinho. Cada um destes momentos torna-se uma oportunidade para compreender a individualidade da criança e pode aproximar mais os pais do seu filho.

- ***Consciência da sua identidade sexual e dos amigos:*** a criança de 4 anos é também confrontada com sentimentos novos sobre ser menina ou menino. Uma consciência das diferenças entre si própria e os seus amigos, os seus pais e outros pais, é construída sobre capacidades cognitivas em desenvolvimento. Novas perguntas e incertezas advirão destas observações.

Bibliografia

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09

- Imagens motor de busca da Google

Elaborado por:

Erica Carmo: aluna da Especialidade de Saúde Infantil e Pediatria
Universidade Católica Portuguesa
Orientadora Pedagógica: Prof Margarida Lourenço
Orientadora: EESIP Célia Palmeiro

ACES Odivelas
Unidade Funcional Odivelas A

Pontos de Referência

4 anos



Junho 2010

Pontos de Referência

- ***Pensamento mágico:*** o mundo de uma criança de 4 anos está repleto de fantasia. O pensamento mágico ofereceu explicações para todos os tipos de mistério. A fantasia protege os seus sonhos, os seus desejos, a sua capacidade de se relacionar com a vida. Incentivo os pais a valorizarem estas fantasias nos seus filhos, mas a não as invadirem, tornando-as demasiados explicitas. As fantasias precisam de permanecer fantasias. É importante para os pais partilharem as histórias do faz-de-conta.



- ***Identifica-se com os pais e com quem a rodeia:*** existem novas satisfações emocionais, pode começar a ver as recompensas do crescimento. A sua capacidade de se identificar com os seus pais e com aqueles que a rodeiam incentivam-na a aprender novas habilidades. Ela pode também imitar a sua forma de lidar com as tensões. Pode assumir os seus valores – ou pode negá-los violentamente. Ela não fica apenas oprimida pelo seu negativismo, pode impedi-lo ou instigá-lo. Pode até procurar uma solução por si própria. Ela está consciente de que as suas decisões são, de facto, importantes, mesmo quando têm de ser ignoradas. As crianças absorvem tudo o que os pais fazem.

- ***Sente que consegue controlar o mundo – independência e separação dos pais:*** o comportamento auto-afirmativo é o inicio da independência; o impulso para a auto-afirmação, sentimentos agressivos e o desconforto da criança em relação a eles, constituem um ponto de referência para a criança e para o pai à medida que se esforçam para compreender os medos. O objectivo dos pais é ajudar a criança a canalizar estes sentimentos de raiva. Estabelecer limites em relação a como eles são expressos é tão importante como compreende-los, para que a criança se sinta confortável e segura.



- ***Conceito de amizade é entendido e brincar é importante:*** dependendo do temperamento (vulnerável, confiante e activa), já conseguem fazer amizades e começariam a falar em breve e estariam a brincar uma com a outra. As brincadeiras têm diversos objectivos nesta idade: proporciona uma forma de experimentar os pensamentos esperançosos, aprender acerca dos papéis desempenhados por cada um, aprender a controlar-se e a ser amigo de alguém. São uma oportunidade para a construção da auto-estima, e uma forma segura de expressar sentimentos dolorosos ou confusos. Brincar é uma forma de aprender regras, e de aprender controlo interior.

- ***Pré-primária:*** estão preparadas para as regras e orientação. Quando as crianças se esforçam por ir ao encontro das novas exigências, elas estão a mostrar-nos o quanto lhes custa adaptarem-se.

- ***Auto-estima:*** os pais já não são a única fonte de auto-estima e elogiá-las é importante mas não em demasia, deve-se observar os passos que uma criança deu para cumprir uma tarefa é uma forma segura de apoiar a sua conquista. Estão mais susceptíveis a influências negativas deste género sobre a sua auto-estima (racismo, sexismo e preconceitos sociais), e os pais não as conseguem proteger pelo que devem partilhar a sua dor e dar esperança que algum dia ela será capaz de se defender, reconhecendo o seu sofrimento.

Bibliografia

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09

- Imagens motor de busca da Google

Elaborado por:

Erica Carmo: aluna da Especialidade de Saúde Infantil e Pediatria
Universidade Católica Portuguesa
Enf. OrientdoraPedagóco
Orientadora: EESIP Célia Palmeiro

ACES Odivelas
Unidade Funcional Odivelas A

Pontos de Referência

5 anos



Junho 2010

Pontos de Referência

- **Identificação com ambos os pais:** a criança aos 5 anos tem de ser capaz de se identificar com ambos os pais. Precisam da aprovação da mãe e do pai, se um dos progenitores se afastar quando a criança se comporta de forma volúvel, irão perder-se um ao outro. Se a criança e seus pais forem capazes de enfrentar o que se está a passar e os pais que conseguirem identificar a angústia de um filho e o seu efeito mas suas interacções pode transformar-se num momento em que a uma crise se segue um desenvolvimento na criança e um reforço dos laços familiares.



- ***Pesadelos, medos e fobias:*** Na medida em que os pesadelos são gerados por sentimentos que a criança experimenta, mas com os quais não consegue lidar, persuadir uma criança a contar um sonho pode ter um efeito negativo. Colocar o sonho em palavras, ajuda a criança a dominar os seus sentimentos. Estes pesadelos podem estar intimamente relacionados com o novo medo que as crianças tê, ao seu impulso de "conquistar o seu mundo". Os seus sentimentos de impotência, reflectidos nos pesadelos, são um pedido de ajuda aos pais; quando eles respondem, ela sente-se segura novamente. Os pesadelos e os medos equilibram os novos e importantes sentimentos agressivos. Os pesadelos parecem uma saída para os dois lados dos sentimentos agressivos – Os aspectos "desejados" e temidos de ser agressivo.

- ***Adeus à fantasia e começo da realidade*** :começa a desafiar e a contradizer as conclusões do seu pensamento mágico. Estas experiências fazem com que fique consciente dos limites da explicação do mundo como algo provocado através dos seus pensamentos. Ela descobre a diferença entre fazer e pensar. Ela sabe agora o que é um pensamento, mesmo que não tenha a certeza da sua origem. Ela está a começar a aperceber-se de que as suas acções e as suas capacidades nem sempre podem ter o efeito que ela deseja. O fim de um mundo de sonho é um ponto de referência para a criança que luta por novas formas de enfrentar a realidade. É também um ponto de referência para os pais, que podem sentir que é quase o fim da infância ou, pelo menos, o final de um certo tipo de magia que o deslumbramento do seu filho fizera reviver neles, oriundo da sua pró-

- ***Aprende sobre a morte:*** nesta idade a criança sente perdas como estas de forma muito intensa (avó, animal de estimação). Inevitavelmente ela considerá-las-á algo pessoal. Os temas da perda e da culpa pessoal têm de ser esclarecidos, uma vez q a criança de 6 anos está a braços com uma nova consciência da sua própria importância. A culpa e o medo emergem com qualquer separação importante – morte, divórcio, uma doença, uma hospitalização, até mesmo uma separação breve causada por um pai que teve de viajar. A paixão negativa é inevitável e aprender a viver com ela, bem como a conversarem juntos sobre sentimentos dolorosos, pode ser tão importante para o crescimento de uma criança como a paixão positiva.



- A motivação para ler e escrever domina muito do tempo de uma criança que está na primeira classe, quando a tv e os jogos não o fizeram. Esta é uma altura para os pais descobrirem formas sensíveis de manter a motivação da criança canalizada em direcção à aprendizagem activa. No entanto, aprender a ler também envolve frustração. Uma criança motivada quer ser capaz de ler e escrever agora. Os pais reconhecem a inquietação e a regressão que resultam num ponto sensível. A frustração pode ser uma força poderosa, mas é difícil conviver com ela.

Bibliografia

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09

- Imagens motor de busca da Google

Elaborado por:

Erica Carmo: aluna da Especialidade de Saúde Infantil e Pediatria
Universidade Católica Portuguesa
Orientadora Pedagóchico
Orientadora: EESIP Célia Palmeiro

ACES Odivelas
Unidade Funcional Odivelas A

Pontos de Referência

6 anos



Junho 2010

Pontos de Referência

- ***Nova independência - escola:*** os pais têm uma sensação de perda quando muitas das experiências do filho ocorrem fora da família. Estes sentimentos são intensificados por palavrões novos, por um comportamento novo, por uma curiosidade nova. Para os pais, todos os desenvolvimentos intensos são envolvidos por um sentimento de que estão a perder o filho que conheciam. Este impulso poderoso em direcção à separação, bem como o puxão na direcção oposta ocultam tanto para a criança como para o pai, o facto de que o derradeiro objectivo do desenvolvimento é a interdependência e não a independência.

- ***Aprendizagem sobre relações importantes e códigos morais:*** que moldam as relações foi outra demanda importante durante este ano. A escola exige-as. O desejo premente de pertencer ao grupo dos pares pode ser difícil para a criança. Os pais de crianças menos aptas devem sofrer com elas à medida que elas lutam pela inclusão e pela aceitação por parte dos seus pares. Eles têm medo de que a individualidade e os valores da criança se percam nesta luta feroz. A inquietação da criança e do pai cria a regressão e a reorganização necessárias para se encontrar formas de ser bem-sucedido neste novo cenário social.



- ***Testar os limites*** através de provocações, da batota, das queixinhas e do roubar, tudo isto foi a forma de a criança demonstrar a sua necessidade de aprender limites sólidos. Os limites são expectativas nas quais se pode confiar. Eles fornecem uma base segura, a partir da qual as crianças podem começar a descobrir que são capazes de se controlar a si próprias quando sentem que estão a perder o controlo. Quando uma criança de 6 anos é capaz de reconhecer e dominar a sua própria fúria, a sua própria perda de controlo numa birra, a sua agressão num briga com um par, e a sua raiva para com a invasão da sua privacidade por parte de um irmão mais novo , ela já é uma criança solidamente segura.

ANEXO VI

CD com dossier bibliográfico Módulo I – Centro de Saúde de Odivelas



O presente dossier reúne um conjunto de artigos e documentos pesquisados em bases de dados nacionais e internacionais acerca dos temas apresentados no Projecto "Parentalidade Positiva – Um desafio para os pais", para implementar no ACES de Odivelas.

O objectivo do mesmo é ser uma base de suporte ao projecto, onde os enfermeiros possam encontrar informação actualizada e adequada aos temas apresentados, e ao mesmo tempo despertar curiosidade acerca dos mesmos.

Organização:

- Projecto "Parentalidade Positiva – um desafio para os pais"

- Pontos de referência

- Parentalidade e suas características

- Parentalidade Positiva

- Parentalidade Homossexual

Nota: Cada tema contém um índice com a ordem dos artigos.

Realizado por: Erica Bastos do Carmo, CME –EESIP

Orientadora: EESIP Célia Palmeiro, ACES Odivelas

Orientadora pedagógica: Prof. Margarida Lourenço, UCP - ICS Lisboa

Junho 2010

Índice de documentos

1 – Apresentação do projecto “Parentalidade Positiva – um desafio para os pais”

2 – Panfletos dos 12 meses aos 6 anos sobre os Pontos de Referência

3 – Poster Parentalidade Positiva

4 – Poster Pontos de Referência

Índice de documentos

1 – Modelo de Touchpoints: Princípios (acessível por livro)

2 – New Approaches to Optimizing Child Development and Breaking the Cycle of Poverty

3 – The Touchpoints Model of Development T. Berry Brazelton, M.D. and Joshua Sparrow, M.D.

4 – Companion Guide: Touchpoints Role in Optimizing Child Development, Strengthening Families, and Building Communities

5 – Overview: tribal Touchpoints initiative

6 – Brazelton Touchpoints (Site oficial)

7 – A review of the early care and education literature: evidence base for touchpoints

8 – A developmental approach for the prevention of common behavioral problems

Livros:

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09
- BRAZELTON, T. Berry – **O Grande Livro da Criança – o Desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos**. 11ª ed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 535p. Depósito Legal nº: 293872/09
- BRAZELTON, T. Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança dos 3 aos 6 anos, O desenvolvimento emocional e do comportamento**. 4ª ed. Lisboa: Editorial Presença. 2008. 447p. Depósito Legal nº 269032/07

Artist: Juli, age 6

New Approaches to Optimizing Child Development And Breaking the Cycle of Poverty

By Joshua Sparrow, MD

Adapted from chapter in Fennimore BS, Goodwin AL, eds. *Promoting Social Justice for Young Children.* New York, NY: Springer Publishing Co.; in press.

The Touchpoints approach to family support in pediatric care, childcare, parent groups, home visiting, and other social services promotes

- infant and child brain development and learning readiness
- parental emotional availability to infants and children
- family participation in programs providing preventive services as well as social connectedness, empowerment
- professional development and provider emotional availability to families
- systems of care collaboration and realignment with family strengths and needs
- culturally informed programs providing social connectedness, empowerment.[1,2,3,4,5,6,7]

The Intergenerational Cycle of Poverty and the Educational Achievement Gap*:* Poverty is transmitted from one generation to the next, perpetuated in wealthy industrialized democracies such as the United States by the educational achievement gap that opens before kindergarten. Skills and capacities necessary for school readiness – including self-regulation, self-agency, and self-esteem - nurtured in early adult caregiver-child interactions are critical to closing this gap and breaking the cycle of poverty[3,34,46,51,57]

Reconceptualizing Child Justice to Include Justice for Caregivers and Their Communities: Conceptualizations of child justice informed by widely accepted theories[4,5,20,50,54] of child survival and development must include children's right to caregivers with access to the basic resources and contexts necessary to provide such early nurturing. In order to survive, grow, and thrive, children need caregivers whose own survival, development, and ability to nurture their young are not endangered. Children need clean air, water, food, shelter, and access to healthcare and education. Equally essential are early and uninterrupted relationships with primary caregivers. To protect against the undermining effects of threats to survival on these development-promoting early interactions, they must be nested within the broader social relationships of communities.

Brain Development, Learning Readiness Depend on Parental Emotional Availability*:* Brain development critical to learning readiness unfolds most extensively in the fetus and earliest years[35,40,41,46]. Human interactions are the most complex source of brain stimulation. They are also the locus for the regulation of arousal, attention, affect, and sensory processing necessary for

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

external stimulation to positively influence brain structure and function[15,16,17,21,22,23,36,48]. Emotional availability, on which these processes depend, in turn depends in part on the ability to put aside distractions and shift attention to the interaction. This allows the adult to sensitively register and respond to the infant or young child's subtle behavioral cues. Adult caregivers' emotional availability is essential to the arousal and attention of the infant or young child, to the modulation of stimulation so that it can be taken in and processed meaningfully, and to effective responses to signs of readiness for stimulation and overload[15,26,52,53]. It also supports the infant's emerging emotional availability necessary for participation in these earliest relationships and for eliciting nurturance from adult caregivers.

Parental Emotional Availability Depends on Relationships to Community Supports: Emotional availability of adult caregivers is impeded by numerous factors that may be associated with poverty -e.g, social isolation, political disenfranchisement, hopelessness about one's family's future, mental illness, and overwhelming stress. Normal, predictable developmental crises of a child may add to such stress.[18,19,26,34,38,49,52,53,55]. Emotional availability is promoted by a host of other factors -e.g. parental sense of competence and efficacy, hope for the child's future, as well as social connectedness and sense of empowerment- that can be derived from community-based supports. (Social isolation and disempowerment are also risk factors for child abuse and neglect – extreme forms of parental emotional unavailability)[25,32].

Characteristics of Programs That Promote Caregiver Emotional Availability: Programs that increase caregiver emotional ability to infants and young children by addressing these factors improve brain development and learning readiness[45,46]. However, many programs targeting improved child development outcomes do not promote emotional availability (caregiver sensitivity, contingent responsiveness, attunement) and the factors such as social connectedness and empowerment that affect it. Instead they focus on providing information and 'teaching' parenting skills – also necessary, but insufficient for optimal child development.

In recent years, a number of parent support programs have incorporated developmental, relational and strengths-based strategies derived from the Touchpoints Approach, based on the work of T.B. Brazelton[18,19]. When parents and care providers share observation and discovery of child behaviors and parent-child interactions, emotional availability is experienced and reinforced. This approach connects parents and professional providers through the co-construction of the meanings of a child's behavior, decreasing social isolation, increasing parents' understanding of their child, and promoting parental sense of competence. It also stabilizes mounting parental stress[24,27] and increases emotional availability by offering anticipatory guidance on predictable developmental crises. When temporary regressions in a child's behavior are understood as normative, parents are empowered to see them as positive signs

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

of a child's healthy development that they can take credit for and continue to nurture.

Parent Engagement in Programs Offering Social Connectedness, Empowerment: Many parents feel threatened by and avoid basic educational, social and preventive healthcare services for their children, and themselves. Many do not engage in parent education programs that offer information and skills without also offering respectful, trusting, and inspiring relationships[1,2,24,28,29,31,42,47,56]. When parents do attend, they may 'just go through the motions,' even providing the desired responses on 'fact'-based questionnaires, without increased emotional availability to their children.

Why? In part, because the unstated message of these programs may be that parents lack information and skills, and as a result, the competence and efficacy to influence their children's lives. The unintended consequence is to further undermine parental self-confidence and reinforce disenfranchisement. In turn, this interferes with parental emotional availability, as well as with their readiness to engage in systems of care.

Strengths-based, collaborative, rather than didactic approaches to engaging families such as Touchpoints can be inherently empowering because the locus of expertise is understood to reside in parents and their communities. Relationship-building strategies can be used to help parents connect to each other and other social supports, and also to create safety, trust, and hope in their relationships with providers. When parents perceive their relationships with professional caregivers (e.g., thenir children's child care providers) as positive and supportive, they experience less stress than their peers without such supports, and emotional availability increases as a result[24,27].

Professional Caregiver Emotional Availability to Children and Families*:* Within the child-focused professions, formal preparation for work with parents is often limited. Rarely is specific training offered on parent behavior and development. Most professionals working with families of young children are unprepared to engage parents in systems of care, to help them dare to hope and discover their motivation to participate, and to promote the qualities of parent-child interactions critical to brain development and early learning.

The emotional availability of professional caregivers[24,46] allows them to model, understand, and sensitively interact with families in which emotional availability and the developmental processes that depend on it are threatened by overwhelming stress. Yet service providers to children and parents in pain or poverty are *"at risk"* for compassion fatigue, vicarious trauma, demoralization, and the loss of their own emotional availability[28,42]. Professionals are rarely taught to protect themselves from these endemic outcomes, and the institutions that employ them rarely address these predictable challenges[6]. Ineffective service delivery is the widespread result - insensitive interactions with children,

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

judgmental and punitive interactions with parents. Strategies such as those employed by the Touchpoints Approach, based on established principles of adult education, group process, and reflective practice, can be incorporated into professional training as well as ongoing institutional operations[1,2,7,30] to protect the emotional availability of "at risk" professional caregivers.

Collaboration among Systems of Care: Systems of care and service providers are generally not coordinated to address the full range of challenges that families confront[45]. Most families with limited material resources face not one but multiple challenges. Parents must navigate several different systems of care in order to meet their children's needs, and are likely to encounter a confusing range of approaches and underlying perspectives in the professionals and agencies that intend to serve them.

The obstacles to effective cross-sector coordination and collaboration are substantial, including client confidentiality and eligibility requirements, increasing specialization, and separate funding streams, but also conflicting institutional and professional cultures. Service providers are rarely trained, nor have they had significant experience in effective cross-sector collaboration and coordination. Approaches such as Touchpoints that provide a set of over-arching principles, and a common language across healthcare, early care and education, early intervention, and social services sectors can help multi-disciplinary providers to build relationships, identify common ground and shared goals, while mobilizing them to resolve conflicts. In communities where a common language among agencies is adopted that reflects the strengths and hopes of families, a coherent and seamless array of services can result. Participating parents are more likely to arrive at a sense of mastery and inclusion, rather than isolation.

Realigning Professional Caregivers and Their Institutions with the Strengths and Needs of the Families They Serve: Most systems of care arise from professional cultures rather than the cultures of those they serve, and often devolve into policies, procedures, and practices that are out-of-sync with family needs and strengths[45]. The Touchpoints Approach builds on the inherent strengths that the vast majority of adults discover in themselves through the process of becoming parents – regardless of culture or circumstance, as well as on the parallel processes within professionals who devote their work to children. It rekindles providers' dedication to their mission, realigning theirs with parents'. A focus on providers' strengths and positive intent prepares them to re-examine their own deficit-focused practices and the negative assumptions that they are based on, as well as the biases that may prevent them from understanding and integrating the perspectives of the families they serve.

Culturally Adapted Programs*:* Many families facing poverty in the U.S. are nonwhite. Many are immigrants. Most were not raised in the same culture as those who design, implement, evaluate and fund programs intended to help them overcome poverty. Despite the best of intentions, programs initiated, designed,

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

and implemented without full and continuous input from the families that they are intended to serve are destined to be ineffective at best, and at worst, can cause further harm. The Touchpoints Approach is readily transformed by the cultures of the families and communities it serves since it is collaborative rather than prescriptive, emphasizes strengths rather than deficits, and relies on strategies explicitly designed to re-equilibrate the traditional power imbalance between service providers and program participants. Family engagement in systems of care depends on culturally informed professional practices[85]. Service providers require ongoing training and professional development in order to become culturally informed and to confront their reluctance to give up power in order to empower those who live with poverty.

Child-rearing practices are largely cultural, and no one culture can claim superiority in its approach, or impose its beliefs on another without risking undermining essential effective practices[38,47]. Parent 'education' can be a culturally presumptuous undertaking. The cultural origins of what is being 'taught' must be carefully examined, as should the consequences of positioning parents as 'students.' While useful information may be provided in parent education programs, the process of becoming a parent depends more critically on a larger set of experiences, conditions, and contexts that some parent support programs now also strive to promote and reinforce. The Touchpoints Approach, for example, builds on parents' experiential learning through observation of their children's behavior. The human infant brain has evolved to be attuned to parent behaviors that stimulate its elaboration[43,46]. In turn, infants generate behaviors that elicit parental responses that further stimulate infant brain development. Interventions that incorporate careful observation of individual infant behavior and its contribution to parenting responses are more meaningful and compelling to parents, and more supportive of parental mastery than didactic, one-size-fits all informational ones.

Bolstering the Power of Attachment to Optimize Parent-Child Interactions: The Touchpoints Approach aims at mobilizing parents' motivation and hope, arising from the pervasive biological processes of attachment, to support their children's health and development when adversity risks disempowering them. Evolved for the survival of the human species, attachment may be diminished or absent in settings where parent or child survival is threatened[4,5,44]. Obstacles to parental emotional availability such as isolation, hopelessness, and disempowerment can be reduced by parent support programs that address urgent survival concerns. They can offer experiences providing the hope for the future and responsiveness to attachment processes that are necessary for emotional availability.

Integrating Developmental, Relational, Strengths-based, Collaborative, Culturally-Adapted Approaches: In some settings, parent 'education' programs are offered in lieu of other services addressing families' basic survival needs, without recognizing the critical role of the conditions and contexts in which

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

childrearing occurs. Approaches such as Touchpoints that promote parental engagement, empowerment, social connectedness and emotional availability are additive to but not a replacement for services that address the wide range of health, educational, nutritional, housing, legal, and other material needs of materially impoverished families. Yet such approaches are particularly effective for programs serving families living with poverty from minority cultures that have traditionally been considered 'hard-to-reach,' unlikely to engage, and have good reason to be skeptical and even suspicious of healthcare, educational, and social services.

Used in urban and rural settings, with peoples from a wide range of cultural and ethnic backgrounds, the Touchpoints Approach is appropriate for programs serving families of young children in early care and education, early intervention, healthcare, child welfare and social services sectors. Respectful, strengths-based, collaborative approaches such as Touchpoints reposition service providers on the same playing field as families. Providers find new self-understanding, humility, courage, and commitment needed to learn from the families they serve, and to align their goals, strengths, and needs with them.

Programs that have been most successful in incorporating Touchpoints principles and strategies into their systems of care and provider practice typically have many of the following features[58]:

(1) Buy-in from leadership and other critical stakeholders who serve as internal champions and early adopters;

(2) Understanding that practice change and professional development require the support and reinforcement of systems changes in policies and procedures;

(3) Understanding that professional practice is not changed or improved by one-shot trainings since adult learners require ongoing experiential opportunities to apply learning to practice, repeatedly examining their practice in order to continually improve it;

(4) Adequate resources to support and coordinate professional development and systems change activities, as well as providers' educational activities and replacement coverage during these times for their professional services;

(5) Programs seeking to build internal professional development and training capacity, existing staffing should include individuals with related skills to which the Touchpoints approach can be added;

(6) Stand-alone or single-focus programs must recognize the need to prepare for coordination and collaboration with other service systems to attain the long term goal of a strong safety net of seamlessly articulated services synchronized with the strengths and needs of the communities and cultures they serve.

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

Brazelton Touchpoints Center
1295 Boylston Street ▪ Suite 320
Boston, MA 02215
(857) 218-4451

www.touchpoints.org

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

REFERENCES

[1]Easterbrooks, A., Copeman, A., Goldberg, J., Miranda- Julian, C., & Swartz, M. (2007). Supporting parent-child relationships in early care and education. Paper presented at the Society for Research in Child Development Biennial Conference, Boston, MA.

[2]Brandt, K. Napa public health study shows Touchpoints approach to healthcare is associated with better outcomes for infants and their parents. (Manuscript under review). *Clinical Pediatrics*.

[3]GRG (2003). Touchpoints training program: Compendium of evaluation activities.

[4]Nelson, E. (2004). Research supporting the Touchpoints principles.

[5]Percy, M., & McIntyre, L. (2001). Using Touchpoints to promote parental self-competence in low-income minority pregnant and parenting teen mothers. *Journal of Pediatric Nursing*. 16(3), 180-186.

[6]PRA (2002). Key findings of recent Touchpoints trainings: Training outcomes in the past year. Poster presentation.

[7]PRA (2003). Results from the Touchpoints Boston February 2003 community level training: Executive summary.

[8]Adelman, H. (1996). *Restructuring education support services: Toward the concept of the enabling component*. Ken, OH: American School Health Association.

[9]Arnett, J. (1989). Caregivers in day care centers: Does training matter? *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10, 541-552.

[10]Bardige, B. (2005). *At a loss for words: How America's failing our children and what we can do about it*. Temple University Press.

[11]Bowlby, J. (1988). *A secure base*. New York, NY: Basic Books.

[12]Bowlby, J. (1988). *Attachment & loss. Vol. III. Loss, sadness and depression*. London: The Hogarth Press and the Institute of Psychoanalysis.

[13]Beardslee, W., & Gladstone, T. (n.d.). Health prevention and promotion. Boston: Children's Hospital Boston.

[14]Bernstein, V., Percansky, C., & Wechsler, N. (1994). Strengthening families through strengthening relationships: The ounce of prevention fund developmental training and support program. In M. Roberts (Ed.), *Model programs in service delivery in child and family mental health*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

[15]Bigelow, A.E. (1999). Infants' sensitivity to imperfect contingency in social interaction. In P. Rochat (Ed.), *Early social cognition: Understanding others in the first months of life* (pp. 1370154). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

[16]Bornstein, M., & Bornstein, H. (1995). Caregivers responsiveness and cognitive development in infants and toddlers: Theory and Research. In P.L. Mangione (Ed.), *Infant-toddler caregiving: A guide to cognitive development and learning*. Sacramento: CDE Press.

[17]Bornstein, M.H., & Tamis-LeMonda, C.S. (1997). Maternal responsiveness and infant mental abilities: Specific predictive relations. *Infant Behavior and Development*, 20, 283-296.

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

[18]Brazelton, T.B. (1999). How to help parents of young children: The Touchpoints model. *Journal of Perinatology Supplement*, 19, 6-8.
[19]Brazelton, T.B. (2006). *Touchpoints: Your child's emotional and behavioral development.* 2nd Edition. Cambridge, MA: Da Capo.
[20]Bronfenbrenner, Uri (2004). *Making human beings human: bioecological perspectives on human development.* Thousand Oaks, CA. Sage
[21]Bush, G., Luu, P. & Posner, M.I. (2000). Cognitive and emotional influences in the anterior cingulated cortex. *Trends in Cognitive Science*, 4, 215-222.
[22]Campos, J.J., Frankel, C.B., & Camras, L. (2004). On the nature of emotion regulation. *Child Development*, 75, 377-394.
[23]Cassidy, J. (1994). Emotion regulation: Influences of attachment relationships. In N.A. Fox (Ed.), The development of emotion regulation and dysregulation: Biological and behavioral aspects. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59(2-3), 228-249 Serial no. 240).
[24]Copeman, A., Julian, M., Goldberg, J., et al. (2007). Associations among childcare provider characteristics, parent-provider relationships, and parent anxiety. Poster presented at Society for Research in Child Development, Boston, MA.
[25]Daro, D., Jones, E., & McCurdy, K. (1993). *Preventing child abuse: An evaluation of services to high-risk families*. Philadelphia:William Penn Foundation.
[26]Dawson, G., Ashman, S.B., Panagiotides, H., et al. (2003). Preschool outcomes of children of depressed mothers: Role of maternal behavior, contextual risk, and children's brain activity. *Child Development*, 74, 1158-1175.
[27]Easterbrooks, A., Copeman, A., Goldberg, J., Miranda- Julian, C., & Swartz, M. (2007). Supporting parent-child relationships in early care and education. Paper presented at the Society for Research in Child Development Biennial Conference, Boston, MA.
[28]Edelwich, J., & Brodsky, A. (1980). *Burn-out: Stages of disillusionment in the helping professions*. New York: Human Sciences Press.
[29]Fagan, J. (1995b). Correlates of maternal involvement in on-site and off-site day care centers. *Child & Youth Care Forum*, 23, 275-290.
[30]Fenichel, E. (1992). *Learning through supervision and mentorship to support the development of infants, toddlers and their families: A source book*. Arlington, VA: Zero to Three/National Center for Clinical Infant Programs.
[31]Galinsky, E. (1990). Why are some parent-teacher partnerships clouded with difficulties? *Young Children*, 45, 2-39.
[32]Guterman, N. (2000). *Stopping child maltreatment before it starts*. Thousand Oaks, CA: Sage Press.
[33]Hans, S.L. (1989). Parenting and parent-child relationships in families affected by substance abuse. In H.E. Fitzgerald, B.M. Lester, & R. Zucker (Eds.), *Children of addiction*, (pp. 45-68). New York: Routledge Palmer.
[34]Henderson, A., & Berla, N. (1994). A new generation of evidence: The family is critical to student achievement. Washington, DC: Center for Law & Education.

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

[35]Huttenlocher, P.R., & Dabholkar, A.S. (1997). Regional differences in synpatogenesis in human cerebral cortex. *Journal of Comparative Neurology*, 387, 167-178.
[36]Kirsch, S.J., Crnic, K.A., & Greenberg, M.T. (1995). Relations between parent-child affect and synchrony and cognitive outcome at 5 years of age. *Personal Relationships*, 2, 187-198.
[37]Levine, R. (1994). *Childcare & culture: Lessons from Africa*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
[38]Murray, L., Cooper, P., Hipwell, A. (2003). Mental health of parents caring for infants. *Archives of Women's Mental Health*, 6, 71-77.
[39]Osofsky, J.D. (2004) *Young children and trauma: Intervention and treatment*. New York: Guilford Press.
[40]Nelson, C.A. (2000). Neural plasticity and human development: The role of early experience in sculpting memory systems. *Developmental Science*, 3, 115-136.
[41]Nelson, C.A. & Bloom, F.E. (1997). Child development and neuroscience. *Child Development*, 68(5), 983.
[42]Platt, J.M., & Olsen, J. (1990). Why teachers are leaving special education. *Teacher Education and Special Education*, 13, 192-196.
[43]Posner, M.I., & Rothbart, M.K. (2000). Developing mechanisms of self-regulation. *Development and Psychopathology*, 12, 427-441.
[44]Scheper-Hughes, N. (1992). *Death without weeping: The violence of everyday violence in Brazil*. CA: University of California Press.
[45]Schorr, L. & Schorr, D. (1985). *Within our reach*. New York: Anchor Press/Doubleday.
[46]Shonkoff, J., & Phillips, D. (2000). From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development. Washington, DC: National Academies Press.
[47]Shpancer, N. (1999). Caregiver-parent relations in daycare: Testing the buffer hypothesis. *Early Child Development and Care*, 156, 1-14.
[48]Spangler, G., Schieche, M., Ilg, U., Maier, U., & Ackermann, C. (1994). Maternal sensitivity as an external organizer for biobehavioral regulation in infancy. *Developmental Psychobiology*, 27, 425-437.
[49]Sparrow, J.D.(2007). Understanding stress in children. *Pediatric Annals*, 36(4), 187-194.
[50]Spitz, Réné (2002). *De la naissance à la parole : la première année de la vie*. Paris : Presses Universitaires de France.
[51]Sroufe, L.A. (1983). Infant-caregiver attachment and patterns of adaptation in preschool: The roots of maladaptation and competence. In M. Perlmutter (Ed.), *Minnesota Symposium on Child Psychology*, 16 (pp. 41-81). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
[52]Tronick, E.Z., Cohn, J., & Shea, E. (1986). The transfer of affect between mothers and infants: In T.B. Brazelton & M.W. Yogman (Eds.), *Affective Development in Infancy*. Norwood, NJ: Ablex.

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

[53]Tronick, E.Z. & Weinberg, M.K. (1997). Depressed mothers and infants: Failure to form dyadic states of consciousness. In L Murray, & P. Cooper (Eds.), *Post partum depression and child development*. New York: Guilford Press.
[54]Winnicott, D.W. (1992) *The child, the family, and the outside world*. Cambridge, (MA): Perseus Publishing.
[55]Yellow Horse Brave Heart, M. & Debruyn, L.M. (1998). The American Indian holocaust: Healing historical unresolved grief. *Indian & Alaska Native Mental Health Research*, 8(2), 60-82.
[56]Zigler, E.F. & Turner, P. (1982). Parents and day care workers: A failed partnership? In E.F. Zigler & E.W. Gordon (Eds.), *Day care: Scientific and social policy issues (*pp 174-182). Boston: Auburn House.
[57]Zigler, E.F., Finn-Stevenson, M., & Hall, N.W. (2002). *The first three years and beyond: Brain and development and social policy*. New Haven, CT: Yale University Press.
[58]Schore, A.N. (2005). Attachment, affect regulation and the developing right brain: Linking developmental neuroscience to pediatrics. *Pediatrics in Review*, 26(6), 204-217.

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.



Artist: Juli, age 6

The Touchpoints™ Model of Development

T. Berry Brazelton, M.D., and Joshua Sparrow, M.D.

Copyright 2003 T.B. Brazelton and Joshua Sparrow. All rights reserved.

All parents benefit from affirmation of their child's development and the nurturing environment they have provided for their child. Our goal as caring professionals should be to join parents as allies in the systems of care for their children. Our present systems are too often crisis-driven, deficit-oriented, and unwelcoming to parents. Many families, particularly those who have a child with special needs, are often left feeling isolated and unsupported (Bowman et al., 1994; Turnbull, Turnbull, & Blue-Banning. 1994). Our focus instead should be on developing a system where providers are reaching out for stressed parents and where parents' ethnic, religious, and lifestyle attributes are valued. For example, rather than treating a pregnant teenager overtly or covertly as a failure, which will turn her away and mitigate our opportunity for successful interaction with her, we could accept her pregnancy, point to the potential future opportunity for her baby, and offer her our acceptance, understanding, and positively framed services. When providers can offer the necessary support and modeling for parents to understand their young child's development and to enhance it, they can play a crucial role toward the success of the family system.

For the past several years, we have been working on the Touchpoints' model (Brazelton, *Touchpoints* 1992, Brazelton and Sparrow, *Touchpoints 3 – 6*, 2001). Touchpoints are periods, during the first years of life during which children's spurts in development result in disruption in the family system. (Throughout life, there are, no doubt, similar developmental crises of disorganization and reorganization that involve not solely the individual but those he or she is intimately connected with as well.) The succession of touchpoints in a child's development is like a map that can be identified and anticipated by both parents and providers. Thirteen touchpoints have been noted in the first three years, beginning in pregnancy.

They are centered on caregiving themes that matter to parents (e.g. feeding, discipline), rather than traditional milestones. The child's negotiation of these touchpoints can be seen as a source of satisfaction and encouragement for the family system. Foreknowledge of these touchpoints and strategies for dealing with them can help reduce negative interactions that might otherwise throw the child's development off course and result in problems in the areas of sleep, feeding, toilet training, among others.

Touchpoints may occur somewhat later in premature infants, but they will be even more important as opportunities for supporting their anxious parents. Atypically developing children's touchpoints may in some instances occur at different times or have different features from those of typically developing children. It is preferable to carefully observe, understand, and respect each child's behavior for evidence of developmental disorganization and reorganization rather than to make unhelpful comparative judgments.

The guiding principles of the Touchpoints model can be found in Table 1. Professionals can use these Touchpoints as a framework for each encounter with families during the first three years of a child's life. Several guiding assumptions about parents form the core of Touchpoints' practice with families (see Table 2). *Parents are the experts on their child's behavior.* Together, professionals and parents can discover themes that recur and strategies to negotiate upcoming challenges. For example, for four-month-olds, providers can predict that there will soon be a burst in cognitive awareness of the environment. The baby will be difficult to feed. He will stop eating to look around and to listen to every stimulus in the environment. To parents' dismay, he will begin to awaken again at night. His awareness of his surroundings will be enhanced by a burst in visual development. Yet, when parents understand the disorganization of this period as a natural precursor to the rapid and exciting development that follows, they will not need to feel as if it represents failure. From the Touchpoints framework, the guidance or 'scaffolding' of this sort that professionals can give parents is supportive rather than prescriptive. Anticipatory guidance is not delivery of 'expert advice', but a dialogue, a shared discussion about how parents will feel and react in the face of predictable challenges to come. This is, in part, based on how they have dealt with related issues in the past.

Parents find it reassuring that bursts and regressions in development are to be expected. The concept of overflow from one line of development to another is often a shift in thinking for parents, who without this concept would often misunderstand their child's behavior as pathological and question their own caregiving efficacy. In the face of their children's behavioral regressions, they wonder what they are doing wrong. Sharing these touchpoints preventively helps parents feel more confident in themselves and in their child.

Table 1. **The guiding principles of the Touchpoints model**

- Value and understand the relationship between you and the parent
- Use the behavior of the child as your language
- Value passion wherever you find it
- Focus on the parent-child relationship
- Look for opportunities to support mastery
- Recognize the beliefs and biases that you bring to the interaction
- Be willing to discuss matters that go beyond your traditional role

Table 2. **Touchpoints parent assumptions**

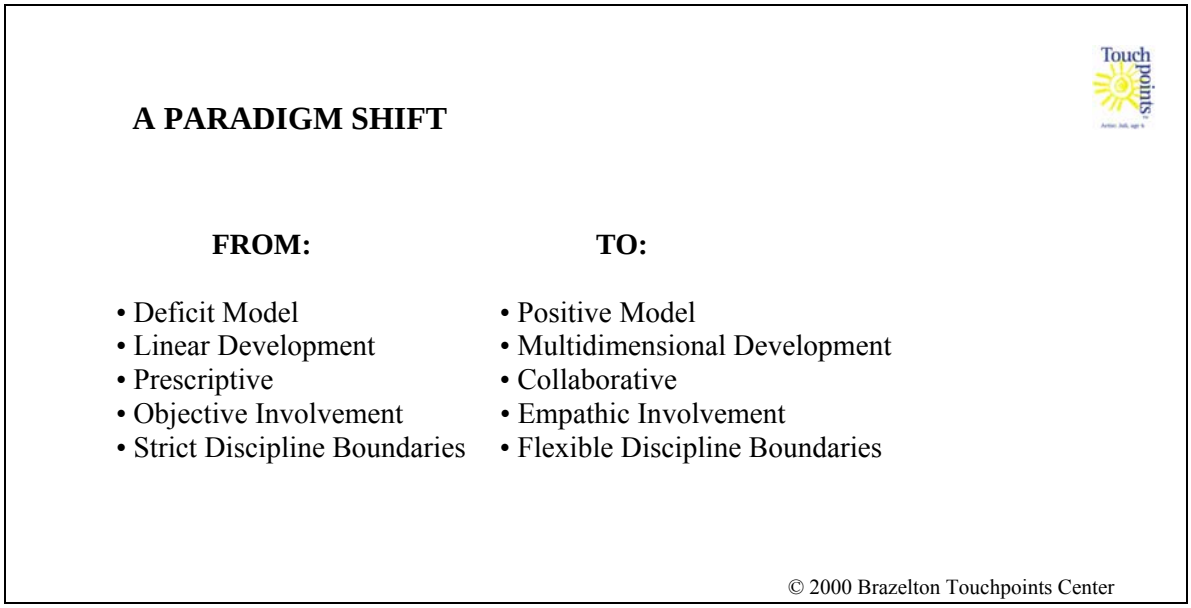
- The parent is the expert on his/her child
- All parents have strengths
- All parents want to do well by their child
- All parents have something critical to share at each developmental stage
- All parents have ambivalent feelings
- Parenting is a process built on trial and error

Table 3. **Touchpoints practitioner assumptions**

- Each practitioner is the expert within the context of his/her practice setting
- Practitioners want to be competent
- Practitioners need support and respect of the kind we are asking them to give to parents
- Practitioners need to reflect on their contribution to parent-provider interactions

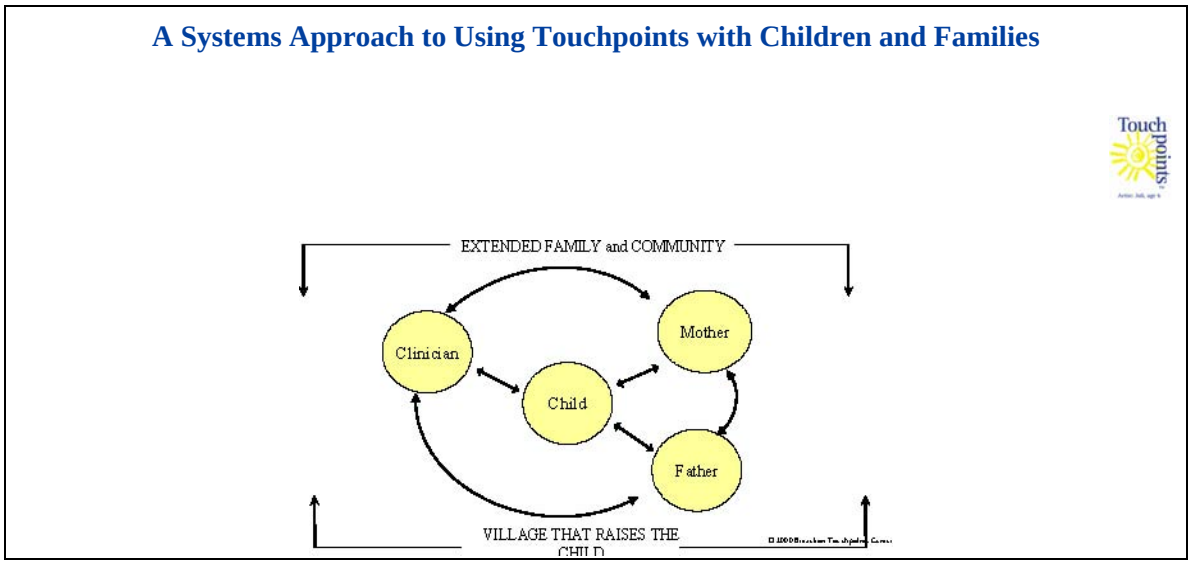
In order to fulfill this opportunity to use the shifts in the baby's development and the vulnerability they stir up in parents to establish and deepen their relationships with families, a provider must make a difficult paradigm shift. (Figure 1)

Figure 1. **A paradigm shift**



As healthcare and childcare professionals, we are well trained to look for the failures and the defects in the child and parents, but these do not endear us to the families we work with. They sense our search for their failures. If we can change to a model of observing and valuing their successes, as opposed to a top-down, agenda-driven model, we can engage parents in a collaborative rather than a prescriptive relationship. Parents are aware and grateful for such a change. When we focus on their strengths, they are far more likely to share with us their vulnerabilities. Though this paradigm shift is easy for many professionals to endorse, it is more difficult for them to alter their interactions with families accordingly. We are too well trained in our medical search for impairments that we can "fix", to stop, hold back, acknowledge parents' expertise, and look for opportunities to support their mastery. As a result of our focus on their problems, we leave parents wary and defensive. When we can join them in a collaborative approach, they let down defenses and become available for a working relationship with us.

Figure 2. **A systems approach to using Touchpoints with children and families**



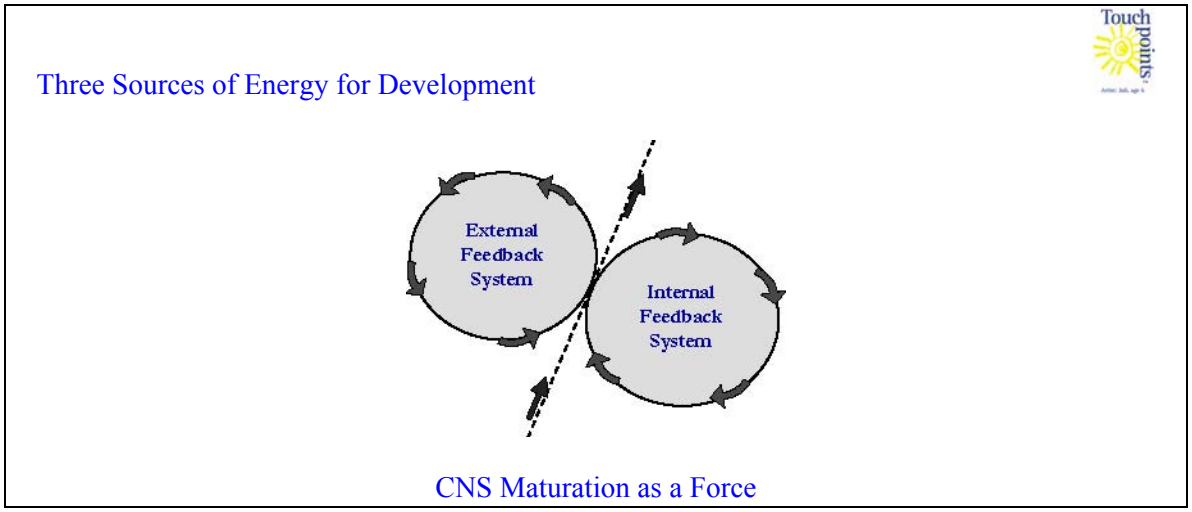
A systems model (Figure 2) is a valuable way to think of our role. Systems theory assumes that each member of the system is in balance with each other member. If there is a stress on the system, each member must adjust to the stress. As a result, stress becomes an opportunity for learning. If a provider wants the system to learn to succeed, she or he must become an equal member of the system. As a member, the professional must learn to understand and value the culture, the ethnicity, the religion, and the belief systems of the other members. Understanding a different culture is a lesson in humility, for the more we learn, the more we realize there is much that escapes us. Such a stance, which empowers the families we work with to transform us, is a far cry from the medical training of talking down to and of giving instructions to patients.

In order to effect this change in our medical and childcare outreach model, we have found that we can greet a family with an initial observation of the infant or child's behavior. Initially, the provider can observe evidence of temperament (Thomas and Chess), stage of development (Ages and Stages Social Emotional Scales), and share these behaviors with parents.

Other meaningful behaviors to be shared with parents are those that offer evidence of a child's own satisfaction in a new accomplishment. When a child strives to succeed at a developmental task, he registers his success with the behavior of, "I did it," as the inner feedback cycle closes (Piaget). The inner feedback cycle (Figure 3), which is registered in the child's behavior as he makes an effort to succeed, is a powerful observation to share with parents. This cycle, coupled with the parent's efforts as represented by the external feedback cycle, fuel the expensive processes of development driven by the maturation of the Central Nervous System (CNS). Parents can be encouraged to observe these two cycles by the provider and to revel in them, if they don't already.

Child behaviors that are meaningful for providers to share with parents emphasize the child's strengths and the parents' major contributions to the child's development. These shared observations can serve as an introduction to the relational model of provider-parent visits.
Parents drop their defenses and are more likely to become available to history taking and sharing concerns with the provider. Each visit then becomes more valuable in fostering a working relationship between parents and provider, as parents come to trust that, along with their strengths, their vulnerabilities will be respected and valued.

Figure 3. **Three sources of energy for development**

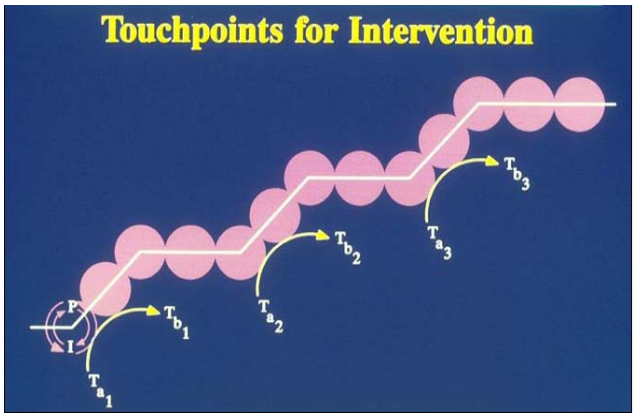


The trust of parents is also more readily won when providers demonstrate their understanding of and sensitivity to the predictable developmental needs of their child. For example, when I respect a nine-month-old's stranger anxiety, I have shown my capacity to care for a child more powerfully than by simply saying "I care". I never look a baby this age in the eye when the family enters my office. It is too intrusive, and is likely to produce a defensive, screaming baby. After parents sit down, I try to match the rhythm of the baby's movements. The infant recognizes and values this as an effort to communicate. When the baby demonstrates a

behavior, I can imitate it, and he knows then that I respect him. One 8-month-old was warily clinging to her mother as they entered my office. The mother too was stiff and defensive. I waited until the baby made a raspberry-like sound from her mouth. I imitated it in my questions to her mother. "How is she (raspberry sound) eating? How is she (raspberry sound) sleeping?" After the second raspberry, this baby, at the peak of stranger awareness, reached out for me to take her. She reached up to feel my mouth. I blew out a raspberry. She grinned and blew one out to match mine. Her mother relaxed and said delightedly, "You really like babies -and they like you!" This expression of my interest in and ability to make a relationship with her infant had won over this understandably protective mother. Now we were off to a very different and relaxed visit, communicating warmly with each other and with the baby. The child's behavior is a powerful way for communicating with parents.

There are times in a child's development when the whole family is especially likely to be available for this kind of communication. I call these predictable developmental events "touchpoints". Each visit for preventive health care can be matched to a touchpoint. Childcare professionals can reach out for parents at drop-off and pick-up times to predict the onset of the next touchpoint. (Figure 4)

***Figure 4*.** **Touchpoints of development**



Here are four touchpoints in the first year which provide opportunities for a clinician to join parents in understanding sleep issues:

1. 4 months – learning to stretch out to 8 hours by baby learning to find a way to get self to sleep at every 3-4 hour light cycle sleep.
2. 8 months – awakens again because of crawling mobility and stranger awareness (cognitive spurt).
3. 10 months – standing beside crib every 3-4 hours as if can't get down.
4. 12 months – wakes up every 3-4 hours with newfound autonomy with walking plus increased dependence.

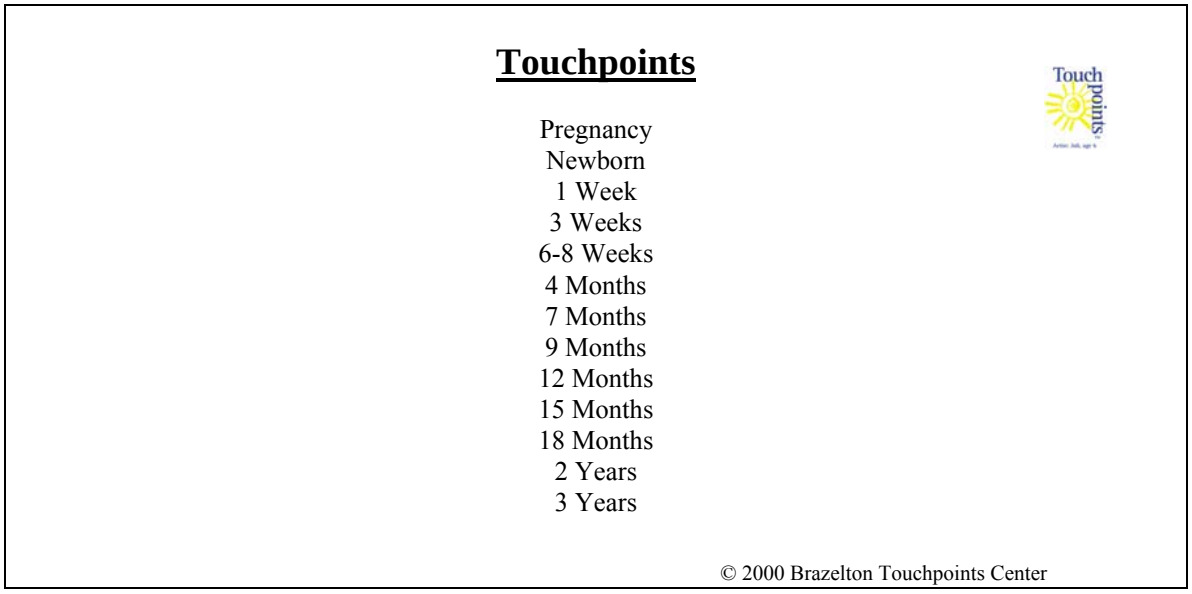
Here are four touchpoints for incipient eating issues:

1. Newborn – decision about breastfeeding

2. 4 months – imminent spurt in interest in environment causes split in feeding interest.
3. 9 months – needs to feed self with finger feeding with new pincer grasp.
4. 12 months - negativism of second year and setting up necessary diet so that independence can be settled on child.

A touchpoint is an opportunity for deepening the mutual relationship between provider (medical, child care, early interventionist) and parent. Each one is dependent on the predictable stresses of a child's developmental surges and is matched by the parent's passionate desire to do well by the child. As providers, we are wise to become aware of each of these stresses as opportunities. As we join the parents in their urge to foster the child's optimal development, each contact becomes rewarding to them as well as to us as providers.

Figure 5. **Touchpoints**



These are the predictable touchpoints (Figure 5) in the first few years. We have recently identified several of these in the years 3-6 (Brazelton and Sparrow, 2001).

The Touchpoints model was originally developed for the primary health-care setting. However, our model is now being utilized by professionals from other disciplines who work in a variety of settings. For example, child care, early intervention, and school all offer such opportunities. We value practitioners' expertise and encourage them to adapt the model to their community and practice settings. The assumptions about professionals using this model can be found in Table 3. The essence of Touchpoints training is in preventive anticipatory guidance, in its multidisciplinary approach, and its focus is on the common interest in the child that parents and providers share. Touchpoints focuses on building relationships as an integral *goal* of parent and practitioner interactions in diverse settings: childbirth education classes, during office and home visits, in provider-parent encounters at child-care centers and preschools, etc.

Consistent understanding and application of the Touchpoints approach across the range of health, childcare, and educational settings in a community can offer families a more coherent experience of multiple services provided. As practice settings move toward greater collaboration, a shared, explicitly articulated conceptual framework can improve coordination of care. When espoused by the organization and shared by colleagues, this framework can form the basis for professional development within the work setting and the community. Only then will we be able to move beyond the current state of fragmentation of services to more effectively join families as allies with a more caring, seamless system.

T. BERRY BRAZELTON, is Professor Emeritus of Pediatrics at the Harvard Medical School and founder of the Child Development Unit at Children's Hospital, Boston. He is past president of both the Society for Reach in Child Development and the National Center for Clinical Infant Programs. A practicing pediatrician for over 45 years, he introduced the concept of "anticipatory guidance" for parents into pediatric training. The author of over 200 scholarly papers, Dr. Brazelton has written 35 books, both for a professional and lay audience.

JOSHUA SPARROW is Assistant Professor of Psychiatry at Harvard Medical School, Supervisor for the Child Psychiatry Department at Children's Hospital, Boston, and Director of Special Initiatives at the Brazelton Touchpoints Center. He has co-authored six books with Dr. Brazelton.

Contact:
Brazelton Touchpoints Center
Children's Hospital, Boston
1295 Boylston Street ▪ Suite 320
Boston, MA 02215
www.touchpoints.org

(857) 218-4451

References

Bowman, P., Grady, M., Kendrick, M., Ladew-Duncan, J., Mentzer, S., Newman, R., Pease, R., Son, K., & Spandinger, L. (1994) *From the heart: Stories by mothers of children with special needs.* Portland, ME: University of Southern Maine.

Brazelton, T. B. (1992). *Touchpoints: Emotional and behavioral development*. Reading. MA: Addison-Wesley.

Brazelton, T.B. (1998) Soapbox: How to help parents of young children: the Touchpoints Model. *Clinical Child Psychology and Psychiatry.* Sage Publications (London, Thousand Oaks, and New Delhi) Vol. 3 (3): 481-483; 004738.

Brazelton, T. B., Sparrow, J. D. (2001). *Touchpoints: 3-6*: Cambridge, MA: Perseus.

Brazelton TB, Sparrow JD. Calming Your Fussy Baby the Brazelton Way. Cambridge (MA): Perseus Books; 2003 Jan.

Brazelton TB, Sparrow JD. Sleep the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2003 Jan.

Brazelton TB, Sparrow JD. Discipline the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2003 Jan.

Brazelton TB, Sparrow JD. Feeding Your Child the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2004 Feb

Brazelton TB, Sparrow JD. Toilet Training Your Child the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2004 Feb

Bricker, D., Squires, J. (1994*). Ages and Stages Social Emotional Scales*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

Piaget, J. *The Origins of Intelligence in the Child.* London: Routledge & Kegan Paul; New York: International Universities Press. (1936, Eng. Trans. 1953).

Thomas, A., Chess, S., Brick, H. G. (1968). *Temperament and behavior disorders in children*, New York, NY: University Press.

COMPANION GUIDE: TOUCHPOINTS ROLE IN OPTIMIZING CHILD DEVELOPMENT, STRENGTHENING FAMILIES, AND BUILDING COMMUNITIES

A SUMMARY OF TOUCHPOINTS OUTCOMES IN COMMUNITY PROGRAMS

Brazelton Touchpoints Center

Copyright April 2008

This Companion Guide was created as a resource to present the impacts of the Touchpoints Approach in communities and how they interact with each other; it is an addendum to the document entitled: "Touchpoints' Role in Breaking the Cycle of Poverty." The Touchpoints Approach to family support in pediatric care, childcare, parent groups, home visiting, and other social services promotes:

- **Child Outcomes** (e.g., infant and child brain development and learning readiness)
- **Family Outcomes** (e.g., parental emotional availability to infants and children; participation in programs providing preventive services; social connectedness and empowerment
- **Provider Outcomes** (e.g., professional development and provider emotional availability to families)
- **System Outcomes** (e.g., systems of care collaboration; alignment of program delivery with family strengths and needs; culturally informed programs and service delivery)

EVALUATION & RESEARCH FROM COMMUNITIES USING THE TOUCHPOINTS APPROACH IN PRACTICE

Long-term Outcomes

Child Outcomes

Health & Development

- Improved developmental outcomes (e.g., Ages and Stages, Bayley Scales of Infant Development)[1,2]

Intermediate Outcomes

Family-Provider Relationship Outcomes

Knowledge

- Increased understanding of child development[5,22,23,25]
- Increased recognition of parents' need for support in their relationships with their children[7,8,9]

Attitude

- Satisfaction in their relationships[1,8,9,10, 17,28]
- Improved perception of interactions[1,8,9,17,22,23]

Behavior

- Parent engagement in available program services[14,31]

Parent/Caregiver-Child Relationship Outcomes

Knowledge

- Increased understanding of developmental crises as 'normative', of temporary regressions as developmental[3,4,27,28]

Attitude

- Normalizing perception of child behavior[3,4,27]

Behavior

- Higher scores on standardized measures of parent-child & provider-child interaction[1,9]
- More early literacy activities (e.g. showing books to their children) [31]
- Increased cognitive stimulation[9,11]

Short-term Outcomes

Individual Provider Outcomes

Knowledge

- Improved knowledge of child development[5, 22, 23, 24, 25, 26]
- Increased awareness of parents' knowledge [7,8,17,22]

Attitude

- Improved provider satisfaction & confidence about their work[25,29]
- Increased perception of parents as competent and valuable assets in caring for children[7,8,17,22,23]

Behavior

- Verbal support of mothers' expertise[1,10,25,28]
- Nonverbal turning to baby as demonstration to mothers[1,3,10,25,28]
- Encourage mothers to attend to baby's cues[1,3,10,13,22,23,25,28]
- Seek mothers' perspectives[1,10, 25]
- More relational, compassionate, empathic[10,11,13]

Organization Outcomes

- Communication & coordination among providers[22,23,29,30,31]
- Policies/procedures that support families & provider family interactions[29,30,31]
- Collaboration & connection to resource/referral for families[29,30,31]
- Quality improvement activities (e.g., frequent and extensive ongoing feedback) [29,30,31]

Individual Family Outcomes

Knowledge

- Increased understanding of child development[3,4, 5,6,13]

Attitude

- Increased satisfaction with care, decreased frustration with care[3,4, 5,6,7,8,10]

Increased empowerment, self-efficacy, internalized locus of control [9,10,11,12, 13, 28]

Behavior

- Increased program participation[14,31]
- Increased breastfeeding[1,15]
- Improved healthcare utilization (earlier immunizations, well-child care adherence, appropriate ER visits) [1,31]

Mental Health

- Stabilized stress levels[16,17, 18, 19]
- Improved mental health (e.g., decreased maternal depression)[1,16,20,21]

©2008 Brazelton Touchpoints Center®

Artist: Juli, age 6

SELECTED BIBLIOGRAPHY

[1]Brandt, K. Napa public health study shows Touchpoints approach to healthcare is associated with better outcomes for infants and their parents. (under review). *Clinical Pediatrics*.

[2]Sparrow, J.D., & Brazelton, T.B. (2007). A developmental approach to the prevention of common behavioral problems. In T.K. McInerny, H.M. Adams, D. Campbell, D.K. Kamat, & K.J. Kelleher (Eds.), *Pediatric primary care, 5th edition*. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics.

[3]Fishman, J., Vele-Tabaddor, E., Blanchard, Y., Keefer,C., Minear, S., Johnson, L. & Nugent.J.K. (Summer, 2007). The Effect of the NBO on Caregiver Relationships. *Ab Initio International Online Journal*. Retrieved from http://www.brazeltoninstitute.com/abinitio2007summer/index.html

[4]Goslin, R., Vele-Tabaddor, E., & Sparrow, J. (June, 2008). *Using a cultural and developmental, relational approach to engage Native American families*. Poster submission at Head Start's 9th National Research Conference. Washington, D.C.

[5] Gómez, M. (Summer, 2007). Using the NBO in Pediatric Primary Care in Spain. *Ab Initio International Online Journal*. Retrieved from http://www.brazeltoninstitute.com/abinitio2007summer/index.html

[6]Nugent, J.D., & Alhaffer, D. (Summer, 2006) The effects of the NBO as an educational and emotional support system for parents of premature infants. *Ab Initio International Online Journal.* Retrieved from http://www.brazelton-institute.com/abinitio2006summer/index.html

[7]Swartz, M., & Easterbrooks, A. (2008). Enhancing Parent-Provider Relationships and Communication in Infant and Toddler Classrooms. *Journal of Early Childhood and Infant Psychology*. (Not in print yet).

[8]Easterbrooks, A., Copeman, A., Goldberg, J., Miranda- Julian, C., & Swartz, M. (2007). *Supporting parent-child relationships in early care and education*. Paper presented at the Society for Research in Child Development Biennial Conference, Boston, MA.

[9]Brandt, K.A., & Murphy, J.M. (Abstract, 2000). Empowering parents through nursing home visits: The Napa county Touchpoints model. In *Developmental & Contextual Transitions of Children and Damilies: Implications for Research, Policy, and Practice.* Head Start's 5th National Research Conference. Administration on Children, Youth & Families. Dept. of Health & Human Services. Columbia University, Mailman School of Public Health, NY: 674-676.

©2007 Brazelton Touchpoints Center®



[10]Percy, M., & McIntyre, L. (2001). Using Touchpoints to promote parental self-competence in low-income minority pregnant and parenting teen mothers. *Journal of Pediatric Nursing*, *16*(3), 180-186.

[11]Das Eiden, R., & Reifman, A. (1996). Effects of Brazelton demonstrations on later parenting. *Journal of Pediatric Psychology*, *21*, 6, 857-868.

[12]Tomopolous, S., Mendelsohn, A.L., Dreyer, B.P., Brazelton, T.B., Berkule, S.B., Fierman, A.H., Huberman, H.S. & Sparrow, JD. (2008). *Parent Empowerment Associated with Enhanced Parent-Child Interactions and Cognitive Development in Young Children*. Poster submission at Pediatric Academic Societies' & Asian Society for Pediatric Research Joint Meeting.

[13]Lowman, L.B., Stone, L., & Gardner-Cole, J. (2006). Using developmental assessments in the NICU to empower families. *Neonatal Network*, *25* (3), 177-186.

[14]Sanders, L.W. & Buckner, E.B. (Sept-Oct 2006) The Newborn Behavioral Observations system as a nursing intervention to enhance engagement in first-time mothers: feasibility and desirability. *Pediatric Nursing*, Retrieved from http://www.pediatricnursing.net/issues/06sepoct/

[15]Karl, D. (2004). Using principles of newborn behavior to facilitate breastfeeding. *MCN*, *29*, 292-298.

[16]Copeman, A., Miranda-Julian, C., Davis, C., Brady, M., Adams, E., et al. (2007). *Associations among child care provider characteristics, parent-provider relationships, and parent anxiety*. Poster presented at the Society for Research in Child Development Biennial Conference. Boston, MA.

[17]Easterbrooks, A.M., Copeman, A., Goldberg, J.L., Miranda-Julian, C., & Swartz, M. (2007). *Supporting parent-provider relationships in early care and education*. Paper presented at the Society for Research in Child Development Biennial Conference. Boston, MA.

[18]Singer, J., Vele-Tabaddor, E., & Sparrow, J. (June, 2008). *Evaluating the impact of a developmental and relational approach on parent-provider relationships and parental stress*. Poster submission at Head Start's 9th National Research Conference, Washington D.C.

[19]Singer, J., Vele-Tabaddor, E., & Sparrow, J. (under review). *The Impact of a Developmental and Relational Intervention on Parental Stress*. Poster presented at Zero to Three 9th Annual Training Institute, Los Angeles, CA.

©2007 Brazelton Touchpoints Center®



[20]Nugent, J. K. Valim, C., Killough, J., Gonzalez, J., Wides, J., & Shih, M. (under review). *The effects of the NBO on postpartum depression*. *Pediatric Psychology*.

[21]Nugent, J. K. Valim, C., Killough, J., Gonzalez, J., Wides, J., & Shih, M. (2007). *The effects of the NBO on postpartum depression*. Poster presented at the Society for Research in Child Development, Boston, MA.

[22]Ferran, D., Manning, C.F., Keefer, C., & Sparrow, J.D. (2007). *Teaching residents a new approach to well-child care*. Poster presented at the Society for Developmental & Behavioral Pediatrics: 27th Anniversary Meeting. Providence, RI.

[23]Ferran, D. Manning, C.F., Keefer, C., & Sparrow, J.D. (2007). *Teaching residents a new approach to well-child care*. Poster presented at the Pediatric Academy of Sciences Annual Meeting. Toronto, CA.

[24]Percy M. S., Stadtler, A., & Sands, D. (2002). Touchpoints: Changing the face of Pediatric Nurse Practitioner education. Translating Touchpoints into the curriculum. *American Journal of Maternal Child Nursing*, *27*(4), 222-228.

[25]Blanchard, Y., Keefer, C.H., Tynan, K., & Nugent, J.K. (2008). The Newborn Behavioral Observation (NBO): Influencing Provider Confidence. *Ab Initio International Online Journal*. Retrieved from http://www.brazelton-institute.com/abinitio2008spring/art2.html

[26]Gomes-Pedro, J. (Summer, 2007). Strengthening resident education: A developmental-behavioral pediatrics perspective. *Ab Initio International Online Journal*. Retrieved from: http://www.brazeltoninstitute.com/abinitio2007summer/index.html.

[27]Brazelton, T.B., & Sparrow, J.D. (2005). Touchpoints of anticipatory guidance in the first 3 years in a preventive approach to pediatric primary practice. In S. Parker, B. Zuckerman, & M. Augustyn (Eds.), *Developmental & Behavioral Pediatrics* (2nd edition). Philadelphia, PA: Lippincott, Williams, & Wilkins.

[28]Percy, M. (2006). Using a developmental-relational model in the school setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing. School Health*, *11*(3), 207-210.

[29]Singer, J. (2007). The Brazelton Touchpoints approach to infants and toddlers in care: Foundation for a lifetime of learning and love. *Dimensions of Early Childhood*, *35*(3), 4-11.

[30]Curtis, D. (2002). Building state Medicaid capacity to provide child development services. Early findings from the ABCD Consortium. *National Academy of State Health Policy*. Vermont.

©2007 Brazelton Touchpoints Center®



[31]Peifer, K., Gannon, G., Tober, D., & Kitzman, H. (2001). Children in San Mateo County: Changing the system of care- The prenatal to three collaborative. *Pre to Three Program Summary* www.prenatalto3.org.

Key Contributor:
Elisa Vele-Tabaddor, Ph.D.

©2007 Brazelton Touchpoints Center®

Artist: Juli, age 6

Overview

Tribal Touchpoints Initiative

Brazelton Touchpoints Center®

In 2001, the Brazelton Touchpoints Center (BTC) established the Tribal Touchpoints initiative to develop partnerships with Native communities to support child and family development by: (1) strengthening families of young children, (2) improving the quality of early education and social services, and (3) building communities. Since its inception, the Tribal Touchpoints initiative has reached over 7,000 young children and their families.

Recognizing the significance of family and other caregiver relationships in the early brain development of infants and toddlers, BTC partnered with nine tribal communities to build upon their strengths and cultural values of family and childrearing practices. The initiative began with funding from the Head Start Bureau to integrate and **culturally** adapt Touchpoints principles and practices into their work with the children enrolled in Early Head Start programs and their families.

Participating tribes (see below) have engaged with their health, educational, and social services providers who serve Early Head Start and Head Start children and families to integrate Touchpoints principles and strategies into their own work. Other successes include improvements in: child care quality measures and reviews; family engagement, especially male involvement; parent-provider partnerships; and in provider-provider relationships.

The Native communities who have pioneered this initiative continue (1) to engage new providers in each of their communities, (2) to teach and mentor new workers joining their early childhood providers, and (3) to develop new partnerships with continuing education and degree programs offered by community colleges. This initiative represents an on-going ñlearning communityò of early childhood providers sharing best practices with each other and around the country. Members have made presentations at Head Startôs National Research Conference; Zero to Threeôs National Training Institute; and our annual Tribal Touchpoints retreat and Touchpoints National Forum.

Participants of the Tribal Touchpoints Initiative include:

Kansas: Prairie Band of Potawatomi Nation
Minnesota: White Earth Band of Ojibwe Tribe
Montana: Blackfeet Tribe, Confederated Salish and Kootenai Tribes, and Chippewa-Cree Indians of the Rocky Boy's Reservation
New Mexico: Pueblo of Laguna
Washington: Port Gamble S'Klallam Tribe and Squamish Tribe
Wisconsin: Red Cliff Band of Lake Superior Chippewa Indians

To learn more about The Brazelton Touchpoints Center,
visit our website: http://www.touchpoints.org

Brazelton Touchpoints Center
1295 Boylston Street · Suite 320
Boston, MA 02215
(857) 218-4451

Raising a child has never been easy. Today, it is more challenging than ever. Parents want to encourage their children to believe in themselves, yet must struggle to prepare them for a competitive world that they must face before they are ready. Working harder than ever, parents are also more alone than ever. For many of us, safe backyards, the support of neighbors, relatives, and family traditions, are distant memories. Parents need time for their families, more time than they have; someone to turn to with their children's behavior, and a community to rely on.

How We Help



Based on Dr. T.B. Brazelton's pioneering infant research and more than 60 years of listening to parents and children, Brazelton Touchpoints is a way of understanding and participating in family development. This approach empowers parents to discover their effectiveness as parents, guiding them through their children's predictable crises (touchpoints) to support their children's self-esteem and readiness to take on the world. With the support of teachers, healthcare and social service providers trained in this approach, parents reaffirm their priorities and their strengths as parents, and make the most of the precious time they do have to give their children the best future they can.

Who We Work With

To reach as many families as possible, the Brazelton Touchpoints Center® reaches out to early childhood educators, early interventionists, and health care and social service providers who are ready for change – a change from focusing only on what's wrong, to focusing also on what's right; a change from telling parents what to do, to listening to what families need and supporting their discovery of what is best for their children. Since 1996, the Brazelton Touchpoints Approach has reached over 13,000 providers in over 130 communities, and more than one million families. Learn about the Touchpoints Network.

Learn more about

- **Touchpoints Approach.** — **Watch the Video.**
- **Touchpoints Books and Publications**
- **Touchpoints Evidence Base**
- Speaking Opportunities: **Contact us!**
- Giving Opportunities. **Contact us!**

What are Touchpoints?

The map of behavioral and emotional development that I have called "Touchpoints" has been refined over years of research at Children's Hospital in Boston and at other sites around the world.

It is designed to reassure parents that they can navigate the predictable spurts in development, and the equally predictable issues that they raise, with the resources that they can find within themselves, their communities, and their cultures.

Unlike yardsticks of physical development (the heights, for instance, that parents take such pride in marking off on door-frames), this map has many dimensions. Emotional, behavioral, motor, and language development all occur at their own pace but also affect each other. A child's advances in any one of these areas are preceded by temporary backslides, or regressions, in the same area, or another. The cost of each new achievement can temporarily disrupt the child's progress — and the whole family's stability. Yet each of these disruptions also offers parents a chance to reflect, consider a change in direction, and grow along with the child.

The concept of "touchpoints" is a theory of the forces for change that drive a child's development. Though they may be expressed differently in different cultures, touchpoints are universal. This is because they are for the most part driven by the predictable sequences of early brain development, especially in the first three years of life, the focus of this book.

Since the first edition of *Touchpoints*, scientific advances in our understanding of this process have begun to confirm the connections between the behavioral developments (and underlying brain development) and the regressions that I observed for so many years in my practice.

Just before a surge of rapid growth in any line of development, for a short time, the child's behavior seems to fall apart. Parents can no longer rely on past accomplishments. The child often regresses in several areas and becomes difficult to understand. Parents lose their own balance and become alarmed.

Over the years, I have found that these predictable periods of regression can become opportunities for me to help parents understand their child and solidify my relationship with them. The touchpoints become a window through which parents can view the great energy that fuels the child's learning. Each step accomplished leads to a new sense of readiness for the next.

When seen as natural and predictable, these periods of regressive behavior are opportunities to understand the child more deeply and to support his or her growth, rather than to become locked into a struggle. A child's particular strengths and vulnerabilities, as well as temperament and coping style, all

come to the surface at such a time. What a chance to get to know a small child as an individual! Parents who achieve this understanding at each regression can feel even more proud of their parenting.

When the first edition of this book was published, parents everywhere reached out to tell me that they too had noticed these ups and downs in their own children's development. Many pediatricians also reported that they found they could predict when parents would be most likely to call with a new worry about a temporary backslide. "Was it teething, or was the child ill?" parents would fret.

Pediatricians learned to rely on the calls that would come a few weeks later saying that the child had settled down after taking his first step or overcoming some other predictable developmental hurdle. If the pediatrician had offered this as a likely explanation at the time of the crisis, parents expressed newfound confidence in their collaboration.

A Dutch ethologist, Frans Plooij, told me that he had observed a similar pattern of growth spurts and regressions in chimpanzee infants and mothers! "Why do you sound so surprised?" he asked. "Ninety-eight percent of their genes are the same as ours."

Unlike humans, the chimp mothers didn't call their pediatricians when their infants regressed. But they often appeared to predict these changes, isolating their babies from the pack before the male chimps became annoyed with the intensified crying and clinging.

After reading *Touchpoints*, scientists from a variety of fields reassured me that many kinds of important changes in nature unfold in this way, with disorganization an inevitable precursor for reorganization at a new and more complex level.

What Parents Should Know

Finding Appropriate Discipline

When disciplining a child, thoughtful parents will wonder, "Will I dampen his spirit if I'm too rigid or too punitive?" Loving parents don't want a passive child. If you ask parents whether they want to have an aggressive child or not, most will answer, "No, not aggressive, but I want him to stand up for himself, too." The job, then, is not to stamp out the child's aggressive impulses, but to help him learn to channel them into acceptable behavior.

When parents ask how they can know if they are being too strict, I suggest that they watch for the following:

- A child who is too good or too quiet, or who doesn't dare express negative feelings

- A child who is too sensitive to even mild criticism
- A child who doesn't test you in age-appropriate ways
- A child without a sense of humor or joy in life
- A child who is irritable or anxious most of the time
- A child who shows symptoms of pressure in other areas — feeding, sleeping, or toileting — and who may regress to an earlier kind of behavior, acting like a baby or a much smaller child
- An aggressive child, one who may be modeling his behavior on yours, and who takes out his anger at being too strictly punished on his siblings, peers, or even pets

Any of these symptoms is a signal to parents to let up and confine discipline to important matters.

When asked for specific positive discipline guidelines, I give parents the following advice.

Respect a child's stage of development. In particular, be aware of the kinds of learning he is exploring at each stage.

Fit the discipline to the child's stage of development. For an infant or toddler, try at first to divert him to another activity. If this doesn't work — and it won't very often — you may need to remove him bodily. For a child over two, discipline should always include an explanation (but not an excuse) for his reasons for "acting out"; try to figure out what triggered the child's aggressive behavior and give him a chance to understand it himself.

Discipline must fit the child's temperament. Make use of what you know about your child's temperament and sensitivities. A sensitive child will be devastated by punishment that may be appropriate to an active, wound-up child.

When your child is with other children, try not to hover. Avoid protecting or punishing him in their presence. When you involve yourself in their struggle, you change it from a simple interchange between children to a complicated one, in which at least half of your child's behavior is aimed at you.

Model behaviors for the child. Help him learn controls or ways to deal with a situation by giving him examples. Often the way you help him settle a conflict is more instructive than many, many words. A direct, firm, but loving approach can be the best kind of modeling.

Hold him firmly and seriously so he cannot repeat his action.

Use a time-out, but for a brief period only. After it's over, hug him and explain why it was necessary.

Ask the child's advice about what might help next time. Then try it. If it works, give him credit.

Physical punishment gives the wrong message. Remember what it means to a child to see you lose control and act physically aggressive. It means you believe in using physical aggression to solve problems. Not only is this not respectful, but it only works when he's little.

Watch out for mixed messages. As you say "Don't hit" or "Don't do that," if you are secretly not sure, it may just add to the child's lack of self-control.

Stop and reevaluate whenever discipline doesn't work. Are you reacting too constantly, too ineffectively? Is the child acting out to tell you that he is anxious or out of control, or that he needs more affection?

Pick the child up to love him afterward. This is hard to do, but critical. As you rock him and hold him, tell him that you're sorry that it's so hard to learn self-control. He must know that you care for him and respect him in this struggle to learn about himself. "I love you, but I can't let you behave this way. When you learn to stop yourself, I won't have to stop you anymore."

After the discipline is over, help him explain what it's all about. At the time, your own tension will just add to his. But after the episode is over, if you or he can come to understand it, his face will brighten and you'll recognize that you've made a breakthrough in his understanding of himself and of his aggressive feelings.

Remember to reinforce the child when he isn't teasing you. "Look at you. You really are trying to control yourself, aren't you? I'm so proud of you." Every bad time deserves a good one

Common Allergy Triggers and How to Protect Your Child from Them

Parents can take steps to eliminate some of the more common allergens for young children who are at risk of developing allergies or who have already shown signs of having them. The following allergens can be controlled to reduce the challenges confronting their already challenged immune systems.

- **Animal dander** If you can't get rid of the family pet, keep it off the furniture and out of the child's bedroom and other rooms where the child spends most of her time. Vacuum at least twice a week. Some dog breeds are supposed to be less likely to cause allergies than others.

- **Feathers** Switch to nonallergenic upholstery stuffing; if you must keep a pet bird, follow the same recommendations as for animal dander.

- **Stuffed animals, pillows, and mattresses stuffed with feathers, hair, kapok, or other allergenic materials** Switch to items stuffed with nonallergenic materials (or cover mattresses with airtight, child-safe plastic materials).

- **Upholstery, curtains, and rugs** Clean or vacuum regularly.

- **Cockroach droppings** In addition to cleaning and vacuuming, consult pesticide firm for child-safe cockroach extermination. Cleaning up cooking areas immediately after use, and frequently drying wet areas in the kitchen and bathrooms, helps reduce cockroaches. Boric acid in small amounts = out of reach of children = under sinks, behind the refrigerator, and so on = is also reported to help. (Child-safe cabinet-locking devices can be used for the cabinet under the sink.)

- **Pollen** Keep windows shut during pollen seasons; air conditioning and air filters can also help.

- **Molds** Follow special clean-up procedures recommended for mold and use dehumidifiers.

- **Dust** Vacuum at least weekly with special HEPA filters to trap small particles. Mop regularly with mild cleaning oil that traps dust.

- **Flowering plants, dolls with real hair** Get rid of them if you can bear to.

- **Baby oils, powders, lotions, detergents** Switch to hypoallergenic brands.

- **Cigarette smoke** This most clear-cut trigger for asthma attacks must at all times be kept out of the air that a child with asthma breathes.

Ways to Help a Child Deal with Fear

The following advice applies not only to parents but also to all other caring adults who want to help a child handle his fears.

First, listen carefully and respect whatever the child tells you about his fear. Help him see that it is natural to be afraid and worry about things. Then, reassure him that what now seems scary and overwhelming can be handled and that as he gets older, he will learn to overcome his fear. Certainly look under the bed or in the closet for witches and monsters with the child, but don’t get too agitated. Let him know you both know they aren’t there, but that every child worries about them. You can be accepting of his feelings without conveying that they are real.

Support the child as he struggles to find ways to handle these fears. Let him regress. Let him be dependent, and let him cuddle his “lovey” and be a baby at such a time. He won’t want to be a baby for long. Even as you hold him, you’ll feel him try to squirm away. Then you can reinforce him for his bravery and for being so “grown up.”

Help the child understand the reasons behind his fears — such as the fact that he’s trying to learn about new and rather scary situations and feelings. Talk about how he’s trying to venture out, to stand up for himself, and to get away from you, and how all this is scary. Use his own terms. Don’t get too intellectual or beyond him. It won’t help him if you are talking about abstract concepts that he cannot grasp.

Reassure the child that all children have fears at his age. Suggest that he ask his friends how they handle their fears (though they may not admit that they have any). Talk about your own fears at his age, how you learned to overcome them, and the trivial fears you may still struggle with. “I always used to feel funny before going to a party. Even now I stand at the door until I see someone I know or have met and then go talk to them. You’ll learn how to do that, too.”

Meanwhile, take the child out alone with you each week to do things together. This will open up the possibility of his confiding in you but, even more important, it will give him a chance to identify with you. If he’s learning about aggression, he can learn how to be safely aggressive — in the ways that you are. You may not even need to talk about these ways; he can see them for himself.

When he finally conquers his fears, point this out to him so he can learn from his success. Commenting on his achievement will not only take it out of the realm of fear and put it in the realm of conquest, but mark a pattern for him and for you. You can refer back to it when other, new fears or challenges arise.

If a child’s fears, or fearfulness in general, begin to invade his lifestyle, if the fears last over a long period (roughly six months or more), or if they affect his capacity to make friends, I would seek professional advice. These fears may be the child’s way of crying out to you for help. Ask your doctor or nurse for help in finding a therapist. A clinic connected with the nearest large teaching hospital can give you a referral to a child psychiatrist or psychologist.

We hope that we are moving way beyond an "either-or" debate about child care. The question is not whether children should be in child care, the issue is about how infants, children, and families can best be supported and how each family can have the best available information and options to pursue what is best for them. The challenge is to support families and child care providers so that the quality of care improves in all settings where infants and children are cared for, and that quality is reflected by nurture of parents as well as their children.

-T. Berry Brazelton, MD, Founder

Based on Dr. T. Berry Brazelton's extensive clinical practice and research, the Touchpoints approach emphasizes the building of supportive alliances between parents and providers around key points in the development of young children. " Touchpoints" are predictable periods in a child's development that can disrupt family relations. These are times of disorganization that we value as opportunities to support family strengths and optimize children's development.

Early Care and Education (ECCE) providers have opportunities for Touchpoints practices every day. These are opportunities to form strong relationships with whole families, partner with parents' strength and vulnerability, and build a shared understanding and honoring of who each unique child is. ECCE providers are vital allies with parents in their children's development.

Learn more about the Touchpoints in Early Care and Education Initiative.

- **Touchpoints Early Care and Education Training Program**
- **Brazelton Touchpoints Approach to Infants & Toddlers in Care**
- **Touchpoints Evidence Base**

- **Touchpoints and Childcare Quality Improvement**
- **Touchpoints Staff Training and Professional Development: Contributing to Head Start Performances**

What Brazelton Touchpoints means for you and your child…

Brazelton Touchpoints is a set of values, principles and practices that guide the work of the providers and caregivers involved in your child's life, so that together you can provide the care and support your child needs to be healthy and ready to learn!

- What Brazelton Touchpoints means to you and your family
- How was Brazelton Touchpoints developed?
- What is the Brazelton Touchpoints Center®?
- How can I learn more?

What Brazelton Touchpoints means to you and your family….

Providers who learn about and use Brazelton Touchpoints:

Welcome you and your child with respect and understanding.

Value your questions about your child and your care giving.

Listen without judgment as you share concerns about your child's behavior.

Treat you as the most important person in your child's development.

Respect and value your family's culture and experiences.

Share with you the excitement of your child's development.

Join you in advocating for the best care and services for your child and family.

Help you find community resources for your child and family.

Work with you to discover and meet your child's needs.

Offer guidance and support to help you understand and respond to the predictable ups and downs of your child's growth and development.

How was Brazelton Touchpoints developed?

Brazelton Touchpoints is a set of values, principles and practices fo r professionals committed to creating strong partnerships with families of young children .

Brazelton Touchpoints™ is based upon the research and practice of internationally recognized pediatrician, T. Berry Brazelton, MD. For over 50 years, Dr. Brazelton has served and listened to the concerns of over 25,000 parents and children.

In 1996, Dr. Brazelton and his colleagues began the Brazelton Touchpoints Center to bring Touchpoints values, principles and practices to communities around the world. Touchpoints has been embraced by tens of thousands of providers in early care and education, health care and early intervention, reaching more than one million families across the country.

Brazelton Touchpoints is a registered trademark of the Brazelton Touchpoints Center®.

What is the Brazelton Touchpoints Center®?

The Brazelton Touchpoints Center works with your child's providers in listening and responding to what *you* need in order to do what's best for *your* child. Learn more.

I feel more confident in knowing that it is a partnership rather than having to have all the answers. Each parent is an expert. We can learn from each other.

— Maria Melendez
Touchpoints Trained Provider
Pasadena, Texas

Before I learned about Touchpoints, I wasn't really connecting with parents and I was frustrated. [When I] started practicing the principles, a light bulb went off! For the first time in my career…, a mother said, "Miss Bragg, thank you for caring about my child."

— Nila Bragg, RN, MSN, CPNP
New York City Department of Health & Mental Hygiene

The Brazelton Touchpoints Center® does not attest to the quality of services delivered, but rather to the level of commitment that your provider has made to serve children and families using Touchpoints.

How can I learn more?

Talk with your provider about the “touchpoints” of your child’s development.

Watch a video about Brazelton Touchpoints. View.

Explore Brazelton Touchpoints and resources for your family. Read.

Brazelton Touchpoints Network

To reach as many families as possible, the Brazelton Touchpoints Center® reaches out to early childhood educators, early interventionists, and health care and social service providers who are ready for change – a change from focusing only on what’s wrong, to focusing also on what's right; a change from telling parents what to do, to listening to what families need and supporting their discovery of what is best for their children. Since 1996, the Touchpoints Approach has reached over 13,000 providers in over 90 communities, and more than one million families.

Touchpoints Network 2010

Understanding the Baby's Language

While babies may not speak their first word for a year, they are born ready to communicate with a rich vocabulary of body movements, cries and visual responses: all part of the complex language of infant behavior.

The Neonatal Behavioral Assessment Scale
(NBAS) was developed in 1973 by Dr. T. Berry Brazelton and his colleagues. The scale represents a guide that helps parents, health care providers and researchers understand the newborn's language. "The Scale gives us the chance to see what the baby's behavior will tell us," says Dr. Brazelton, professor emeritus, Harvard Medical School. "It gives us a window into what it will take to nurture the baby."

The Scale, looks at a wide range of behaviors and is suitable for examining newborns and infants up to two months old. By the end of the assessment, the examiner has a behavioral "portrait" of the infant, describing the baby's strengths, adaptive responses and possible vulnerabilities. The examiner shares this portrait with parents to develop appropriate caregiving strategies aimed at enhancing the earliest relationship between babies and parents.

Scale reveals infant's individuality



When the Scale was published in the early 1970s, people were just beginning to appreciate the infant's full breadth of capabilities, and the only tests available were designed to detect abnormalities. The Scale was designed to go beyond available assessments by revealing the infant's strengths and range of individuality, while still providing a health screen.

The NBAS is based on several key assumptions. First, infants, even ones that seem vulnerable, are highly capable when they are born. "A newborn already has nine months of experience when she is born," Dr. Brazelton notes. "She is capable of controlling her behavior in order to respond to her new environment."

Second, babies "communicate" through their behavior, which, although it may not always seem like it, is a rational language. Not only do infants respond to cues around them, like their parents' faces, but they also take steps to control their environment, such as crying to get a response from their caregivers.

Third, infants are social organisms, individuals with their own unique qualities, ready to shape as well as be shaped by the caregiving environment.

Assessing the baby's capabilities

In an effort to reveal everything the infant has to say, the Scale was built to 28 behavioral and 18 reflex items. The exam does not yield a single score but instead assesses the baby's capabilities across different developmental areas and describes how the baby integrates these areas as she deals with her new environment.



When infants are born they face four developmental tasks vital to their growth. The Scale examines how well the infant manages these interrelated tasks and sees if the baby may need extra caregiving support in some areas.

The most basic challenge facing newborns is to regulate their breathing, their temperature and the rest of their autonomic system, which needs to be functioning properly before infants can concentrate on other developmental areas. High-risk infants may spend most of their energy trying to maintain their autonomic systems, so they cannot focus on other areas of growth. Sights and sounds may overtax them, so looking at their mother's face may disturb their breathing or noise may set off tremors, startles or color changes, signals that are assessed by the Scale.

Next, infants strive to control their motor system. Inhibiting random movements and controlling activity levels lets the newborn focus her energy on other developmental tasks vital to growth. If the baby is

having difficulty in this area, caregivers can help her by providing as much tactile support as necessary to help her settle down, such as holding or swaddling her. The Scale assesses the quality of the baby's tone, activity level and reflexes.

Once the baby can manage motor behavior, she will be ready to tackle the next sphere in her developmental agenda: "state" regulation. State is a key developmental concept that describes levels of consciousness, which range from quiet sleep to full cry. The infant's ability to control her states enables her to process and respond to information from her caregiving environment. The NBAS examiner looks at how an infant controls her states, and at the transition from one state to another.



For example, the exam reveals how an infant responds to light, sound and touch during the sleep state. The examiner briefly shines a light in a sleeping baby's eyes. Generally, the child blinks and squirms in irritation. When we repeat the process several times, the infant usually tunes out the stimulation and remains asleep. The baby's ability to ignore the stimulation allows her to conserve energy and to develop. If a baby has trouble blocking out stimulation during the exam, parents will know that they need to support their child, perhaps by being quiet or keeping her from bright light.

Finally, when an infant's autonomic, motor and state systems are in equilibrium, she is ready to interact socially, the ultimate developmental task. The Scale shows how babies are ready to be engaged in their new world from the first moments of life. In this portion of the assessment, the examiner looks to see how a baby follows a red ball, a face and a voice. It is a powerful experience for parents to see their new child respond to their voices or study their faces.

Best performance

NBAS examiners are trained to get the best performance from the child by doing everything possible to support the infant in "succeeding." For example, one part of the exam looks at an infant's ability to self-console when she is upset. Some infants console themselves easily, while others have a more difficult time. If the infant cannot console herself, the examiner takes measured steps to help her. Not only do we learn how much support the infant may need at home, but also how far along the child is at completing her developmental agenda.



By the end of the exam, the examiner has developed a vibrant portrait of the newborn, which can be used to tailor caregiving to the baby's specific physical needs and behavioral style. Does the baby like to be handled? Is the baby receptive to social interaction? Does the baby easily calm herself? "One of the important things about the Scale is that

it parallels what parents are looking for," Dr. Brazelton says. "It puts health care providers on the same wavelength as parents."

Reference:

Brazelton, T.B., & Nugent, J.K. (1995). The Neonatal Behavioral Assessment Scale. Mac Keith Press, Cambridge.

The NBAS requires training to be able to administer it effectively and reliably. For more information, please see the Training Program section.



The Newborn Behavioral Observations system: What Is It?

What is the NBO system?

The NBO is a structured set of observations designed to help the clinician and parent together, to observe the infant's behavioral capacities and identify the kind of support the infant needs for his successful growth and development. The NBO system consists of a set of 18 neurobehavioral observations, which describe the newborn's capacities and behavioral adaptation from birth to the third month of life. While it describes the infant's capacities, the NBO provides parents with individualized information about their infant's behavior, so that they can appreciate their baby's unique competencies

and vulnerabilities and thereby understand and respond to their baby, in a way that meets her/his developmental needs. The 18 NBO items include observations of the infant's

- capacity to habituate to external light and sound stimuli (sleep protection)
- the quality of motor tone and activity level
- capacity for self-regulation (including crying and consolability)
- response to stress (indices of the infant's threshold for stimulation)
- visual, auditory and social-interactive capacities (degree of alertness and response to both human and non-human stimuli)

While the NBO attempts to reveal the full richness of the newborn's behavioral repertoire, the clinical focus is on the infant's individuality, on the aspects of behavior that make the baby unique and different. In other words, the NBO provides the baby with a "voice", with a "signature". It gives the baby an opportunity to tell the caregiver who he or she is, if you will, what her preferences are and what her vulnerabilities might be and in what areas she may need support. By providing this behavioral profile of the infant's strengths and challenges, the NBO can provide clinicians with the kind of individualized guidance that can help parents meet their baby's needs. This, in turn, will help the parents develop the kind of confidence they need to support their baby's development and enjoy the experience of being a new parent.

While the NBO was developed to meet the needs of parents, it is designed in its ease of use to be a helpful tool for pediatric professionals who work with parents during the perinatal period. It is flexible and can easily integrated into routine home visits. The NBO was also designed to meet the needs of pediatric professionals who want a more relational or family-centered model of care to replace the traditional pathology-seeking biomedical model of care (Brazelton and Cramer, 1990; Stewart et. al. 1995). The NBO, therefore, was designed as a relationship-building method that can be flexibly administered and that offers individualized information to parents about their baby, with a view to promoting a positive bond between parent and child and between themselves and the parents and family. For that reason, the NBO is best understood as a relationship-building tool. It is inherently interactive and family-centered, because parents are involved as partners in the NBO session throughout. So, while the NBO aims at fostering positive parent-infant interaction, it also aims at promoting a positive relationship - a partnership - between clinician and parents.

For further information on NBO training, please see The Newborn Behavioral Observations system Training Program.

To begin the NBO system training program, please complete the **NBO Training Registration Form**.

Background

The development of the NBO is based on over twenty-five years of research and clinical practice with the Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS) and was shaped by our clinical work in a variety of clinical settings, working with infants and families. It was also inspired by the formative influence of T. Berry Brazelton, whose teaching and mentoring has informed our understanding and appreciation of newborn behavior, on the one hand, and has molded our clinical stance towards parents and families, on the other. His pioneering work with the NBAS on the nature of individual differences in newborn behavior and his respectful non-judgmental clinical stance towards parents in his clinical teaching, influenced both the content and clinical approach of the NBO.

With the growing recognition of the importance of the newborn period as a unique opportunity for preventative intervention with families, Nugent developed a manual for clinicians, with guidelines on how to utilize the NBAS as a teaching tool for use in clinical settings (Nugent, 1985). The approach itself and the manual can be said to be the precursor or the first iteration of the NBO system. A series of studies, summarized in Brazelton and Nugent (1995) and Nugent and Brazelton (1989, 2000), have shown that demonstrating the newborn infant's behavioral capacities to parents can serve as a mechanism for helping parents learn about their new baby, thereby strengthening the relationship between parent and child and supporting the family adjustment. Specifically, a number of studies have consistently reported positive effects of exposure to the Neonatal Behavioral Assessment Scale on variables such as maternal confidence and self-esteem, paternal attitudes toward and involvement in caretaking, parent-infant interaction, and developmental outcome. Parker, Zahr, Cole et al. (1992), for example, invited mothers to actively participate in the behavioral assessment of the infant in the NICU setting, while Rauh et al. (1988) used the NBAS serially in the NICU as a teaching tool with mothers of low birthweight infants. Studies by Widmayer and Field, 1981; Worobey and Belsky,1982; Myers, 1982; Anderson and Sawin, 1983; Rauh et al. 1988; Hawthorne-Amick, 1989; Beeghly et al., 1995, Gomes-Pedro et al., 1995; and the meta analysis by Das Eisen and Reifman (1996), all report positive effects of the NBAS on different outcomes.

The Newborn Behavioral Observations (NBO) system, initially known as the Clinical Neonatal Behavioral Assessment Scale (CLNBAS), comes from this tradition and grew from our desire to provide clinicians with a scale that retained the conceptual richness of the NBAS but shifted the focus from assessment and diagnosis to observation and relationship-building. The concepts underlying newborn behavior are, therefore, complemented by theoretical principles describing the transition to parenthood and the nature of the parent-infant relationship and by clinical principles describing the nature of relationship-building in clinical practice. Moreover, the NBO was designed to be flexible and easy to use so that it could be easily integrated into the care of newborn families, whether on hospital,

clinic or home settings. We created the NBO to sensitize parents to their baby's competencies, in order to foster positive parent-infant interactions between parents and their new infant and thus contribute to the development of a positive parent-infant relationship. It is conceived of as an interactive system, one in which parents play an active role in both the observations of their baby's behavior and in the identification of appropriate caregiving strategies. Therefore, while the theoretical principles guiding the use of the NBO and the accompanying training program, include many of the conceptual themes that informed the NBAS, they are informed by theoretical and clinical principles from the fields of child development, behavioral pediatrics, nursing, early intervention and infant mental health.

NBO system Training Evaluation

In a national trial, 222 pediatric professionals from ten settings around the United States, representing inner-city, suburban, and small city sites, were trained to use the NBO. Pre- and post-training evaluations, conducted by the Philliber Research Assiciates, showed that 98% of the trainees agreed that the NBO was excellent or good in helping parents learn about their newborns and that it fostered parents' interest in their baby, while 97% of the trainees believed that the NBO could enhance the clinician's partnership with parents. One month after the training, trainees (n=102) continued to rate the NBO as excellent or good in providing information to parents, and a comparison of pre-training and one month responses (n=72) revealed that parents became better observers of their infants ($p<.001$), learned new information about their infants ($p<.01$) and practitioners were more "connected to" or "tuned in" to parents as a result of the NBO ($p<.05$). Parents themselves (n=31) reported that their understanding of their infant increased significantly as a result of the NBO ($p<.001$).

University of Lisbon, Portugal





A Review of the Early Care and Education Literature: Evidence Base for Touchpoints

Brazelton Touchpoints Center
EXECUTIVE SUMMARY

This executive summary provides an empirical and theoretical foundation for Touchpoints, focusing on its developmental underpinnings, its relational approach, and its application in the child care context.

Brazelton Touchpoints Center
1295 Boylston Street ▪ Suite 320
Boston, MA 02215
(857)218-4451

www.touchpoints.org

Touchpoints is Developmental

The Touchpoints *Theory*

Departing from classic stage theorists by emphasizing the multidimensionality of development, Brazelton notes that a burst in one developmental thread often is linked with a backslide, or "regression" in another, and hypothesizes that these predictable periods of regression happen in service of development.

Empirical Background

- It is now commonly understood that early childhood is one of the most critical phases of the lifespan. There has been a veritable flood of early child development research in the past two decades, sparking an unprecedented public interest in the first years of a child's life.[1]

- Beginning in the late 19th century, several theorists began to mark out early childhood as a series of stages. These thinkers used linear models to describe children's movement from infancy to adulthood, suggesting a continuum of critical periods of development, which were posited as universal, predictable and cumulative.[2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12] Stage models have retained their modern influence, providing the conceptual underpinning for most subsequent thinking in the field. Nonetheless, they are largely considered today to be too reductive, too culturally-specific in their assertions of universalism, and too narrow to respond practically to the complexities of children's lives.[13]

- Contemporary theories about stages of development has called into question the theories of linear progression of classic stages, regarding them as more variable, as happening in fits and starts, in *bursts and regressions.*[14,15,16,17,18] Cognitive psychologists, have observed patterns of "U-shaped development,"[19] whereby learning is characterized by the demonstration of a skill, followed by a seeming loss of or regression in that function or set of functions, and then a later re-emergence of the skill.[18,20,21,22,23,24,25,26,27,28] Research also supports neurobiological underpinnings of developmental surges and regressions in young children.[29,30,31]

- Researchers [14,32,33,34,35,36,37,29,38,39] have documented *relational* processes at work during periods of developmental reorganization, observing that regressive periods in functioning manifest themselves in predictable periods of increased conflict in the parent-child interaction. Even the timing of these developmental shifts may affect the affective, and therefore, interactional, dimensions of future parent-child relationships.[40,41,42] Impact on parent-child relationships has implication for a broad range of child outcomes.[43]

Touchpoints is Relational

The Touchpoints *Approach*

At its core, the Touchpoints Approach assumes that development occurs at the nexus of biological, environmental, and interactional influences, and highlights the centrality of caregiving relationships in determining developmental outcomes. Brazelton refers to periods of developmental regression followed by bursts as "touchpoints" because they provide opportunities for providers working with families to "touch" into the family system, helping parents reflect on their child's behavior and anticipate and positively respond to periods of disorganization. Orienting and preparing families around these "touchpoints" nurtures the relationship between parent and child and supports families meet the medical, educational, social, and emotional needs of their children.

Empirical Background

- The ecological model of development, which suggests that the loci of study should be the interplay between person and contexts,[44,45] has had a vast and consequential impact on the field of child development research, influencing methodologies,[46,47,48,49,50,51,52,53] theoretical approaches,[48,51,52,54,55,56,57,58,59,60] and programs and policies.[1,61,62]

- It has been well-documented that parental sensitivity and responsiveness to a child's genetically-determined temperament [63,64] contributes to an interaction pattern in which the parent and infant are aware of and responsive to the affect and behavior of the other.[65,66,67,68,69,70] The coordination of mother-infant interactions is central to the parent-child relationship.[71]

- Relationships, and the contexts in which they occur, are extraordinarily consequential for children's development. Early parent-child relationships have powerful effects on later functioning,[62,72,73,74,75] Early parent-child relationships have been shown to perform a regulatory role in brain architecture[76,77] and support social-emotional development[78,79,80] which in turn links to cognitive development and learning[81,82] such as memory, attention, and decision making.[83]

- The impact of children's developmental shifts on parents is particularly noteworthy in the context of regression theories: **given the vulnerability of the child at these times, and the inevitability of the occurrence of regression, it is a time when parents need added support during these stressful periods.**[15,16,35,84]

Touchpoints has Practical "Real-World" Applications

The Touchpoints *Early Child Care and Education Application*

Systems of caregiving surrounding the youngest children in the field of health and human services are often focused on the potential for deficits in child and parent functioning. This focus can be counter-productive; leaving families feeling under-valued and un-welcomed, and even perceived within systems of care as unwilling to engage.[161]. In its practical application, the Touchpoints Approach offers early education professionals a framework to build better partnerships with families around mutual strengths-based caregiving and parent engagement, all of which benefit child outcomes. Implementation of the model varies, depending on its venue, but usually early educators participate in an intensive training program whereby they engage in training about child development and relationship-building skills and strategies aimed to foster parenting skills and more enjoyable parent-child interactions. Professionals then return to their communities and incorporate the Approach into practice.

Empirical Background

- Ecological models of development make explicit the variety of settings in which children develop; most notable is early child care and education.[1,85] Although some research has documented the negative impacts of full-time non-parental care for very young children on children's cognitive and emotional development,[86,87,88,89,90,91] other literature has shown high quality child care to have positive effects on child and parental well- being.[1,92,93,94,95,96,97,98,99]

- There are myriad "best practice" elements that have been associated with higher quality child care centers and better child outcomes. Here we cite research in the areas most relevant to the Touchpoints Approach: **higher quality early education and care is related to**: higher quantity and quality of provider education and training,[93,98,100,101,102,103,104,105,106,107, 108,109,110,111,112] training specific to child development and early education,[102,113,114] continuity of care (lower rates of teacher turnover),[1,115,116,117,118,119] positive teacher-child relationships,[102,120,121,122, 123,124,125] and **positive parent-provider relationships**.[126,127,128,129,130,131,132,133,134,135,136]

- The findings about the importance of relationships in children's early childcare experience are particularly noteworthy in light of the current political emphasis on cognitive performance and accountability in early education settings. It is often implied in public discourse[137] that cognitive development-focused early education must be emphasized *at the expense of* social/emotional development-focused early education. Research suggests, however, that children's social and emotional development (which occurs in the context of relationships) is inextricably connected with their cognitive capacities.[1,138,139,140,141,142,143,144,145,146,147]

- Research has shown that it can be difficult for teachers and parents to establish and maintain positive relationships, both for logistical reasons (e.g., little face-to-face time, not enough modes of communication, etc.)[148,149,150,151] and for more complex reasons, such as cultural differences between teachers and parents about childrearing,[128,152,153,154,155,156,157] different opinions about how much communication is necessary or desirable,[155,158,159] or other values and issues, such as whether the mother should work or stay home with her children.[158,160]

The Touchpoints Approach has Proven Effectiveness

The Touchpoints *Early Care and Education Evaluation*

The effectiveness of the Touchpoints Approach has been carefully assessed in a large-scale evaluation effort collaboratively designed with BTC, and independently implemented and analyzed by the Department of Urban and Environmental Policy and Planning in the Eliot-Pearson Department of Child Development of Tufts University; under the direction of principal investigators, M. Ann Easterbooks, Ph.D and Francine Jacobs, Ph.D. [162]

Evaluation Design and Results

- A randomly assigned, matched wait-list control group experimental design was used to analyze dimensions of parental stress and relational functioning between parents and providers in urban, ethnically diverse early care centers which were provided Touchpoints training compared to centers whose providers had not yet received the training. [162]

- Providers and parents participated in completion of standardized measures including: (a) Parent Caregiver Relationship Scale (PCRS)[163] and (b) Parenting Stress Index (PSI)[164] at two time periods--baseline and 6 months follow-up.

- Results demonstrated that there were significant group differences over time regarding parent-provider quality of relationships and parenting stress, and both of these constructs were directly effected by the application of the Touchpoints Approach. [162, 165]

- ***Families with providers trained in the Touchpoints Approach reported better quality relationships than did families without trained providers***.

- ***Families with providers trained in the Touchpoints Approach showed more stable stress levels compared to families without trained providers, whose stress levels increased.***

- The developmental and relational intervention of Touchpoints implements strategies to provide strength-based, collaborative support for children and their families. The results of this study indicate that the Approach improves parents' experience of their relationships with their child's ECE provider, and that this improved relational functioning stabilizes parental stress during periods of known risk for disruption in familial and developmental functioning. [162, 165]

The Touchpoints Approach empowers families and child care providers alike. Touchpoints values parents as the "expert" and credits them to trust their own experiences, knowledge, and instincts in forming relationships with their children. From this standpoint, Touchpoints refocuses caregivers to build communication with families and focus on the parent-child relationship, with a special focus on predicting and supporting families through periods of increased stress associated with normative but challenging developmental regressions. The Approach represents a paradigmatic shift away from the idea of a child being placed in out-of-home care, and towards the idea of a provider joining with a family to create one unified system of care. The quality of children's experience in Early Care and Education settings and within their families, is enhanced when parents and ECE providers collaborate as partners. Relationships between families and providers can have effects on parents' behavior with children, wherein more positive relationships with providers can promote parental sensitivity and responsiveness to their child. Together, providers and families can make use of the Touchpoints Approach to establish shared, caregiving partnerships which link to outcomes such as increased parent engagement, positive parent-child interaction and provider/family/system-wide cooperation, all effects that have proven to enhance child outcomes. We see this outcome to be integral to our commitment to honor a child's social and emotional development as occurring within the quality of their relationships, and as the foundation for their learning across all domains of development.[166]

Key Contributors:

Jayne Singer, Ph.D.
Jessica Goldberg, MA
Elisa Vele-Tabaddor, Ph.D.

REFERENCES

1 Shonkoff, J.P. & Phillips, D. (Eds.) (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early development.* Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development. Washington, DC: National Academy Press.

2 Erikson, E. (1950). Childhood and society. *New York, NY: W.W. Norton.*

3 Freud, S. (1933). *The interpretation of dreams.* Oxford, England: Macmillan.

4 Freud, S. (1938). *The basic writings of Sigmund Freud.* A.A. Brill (Ed.). Oxford, England: Modern Library.

5 Freud, S. (1940). An outline of psycho-analysis. *International Journal of Psycho-Analysis, 21*, 27-84. United Kingdom: Institute of Psychoanalysis.

6 Gesell, A.L. (1929). *Infancy and human growth.* New York, NY: The Macmillan Company.

7 Gesell, A. (1947). Relation between maturation and acculturation. *Archives of Neurology & Psychiatry, 57*, 118-119; 120-125.

8 Gesell, A.(1948). *Studies in child development.* Oxford, England: Harper.

9 Gesell, A., Halverson, H.M., Thomson, H., Ilg, F.L., Castner, B.M., Ames, L.B., & Amatruda, C.S. (1940). *The first five years of life, the preschool years*. Oxford, England: Harpers.

10 Gesell, A. & Ilg, F.L. (1943). *Infant and child in the culture of today.* New York, NY: Harper Bros.

11 Gesell, A., Ilg, F.L., Ames, L.B., & Bullis, G.E. (1946). *The child from five to ten.* Oxford, England: Harper.

12 Piaget, J. (1930). *The child's conception of physical causality.* New York, NY: Harcourt Brace.

13 Lerner, R.M. & Castellino, D.R. (2002). Contemporary developmental theory and adolescence: Developmental systems and applied developmental science. *Journal of Adolescent Health, 31*, 122-135.

14 Brazelton, T.B. (1992). *Touchpoints: Emotional and behavioral development*. Reading, MA: Addison-Wesley.

15 Brazelton, T.B. (1993). *Touchpoints: Your child's emotional and behavioral development*. New York, NY: Viking.

16 Brazelton, T.B. (1998). How to help parents of young children: The Touchpoints model. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 3*(3), 481-483.

17 Plooij, F.X. (2003). The trilogy of mind. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp.81-96). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

18 Siegler, R. (2004). U-shaped interest in u-shaped development—and what it means. *Journal of Cognition and Development, 5*(1), 1-10.

19 Bever, T.G. (1982). *Regressions in mental development: Basic phenomena and theories*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

20 Cashon, C. H. & Cohen, L. B. (2004). Beyond U-Shaped development in infants' processing of faces: An information-processing account. *Cognition and Development, 5*, 59-80.

21 Feldman, D.H. & Benjamin, A.C. (2004). Going backward to go forward: The critical role of regressive moment in cognitive development. *Journal of Cognition and Development, 5*(1), 97-102.

22 Marcovitch, S. & Lewkowicz, D.J. (2004). U-shaped functions: Artifact or hallmark of development? *Journal of Cognition and Development, 5*(1), 113-118.

23 Morton, J.B. & Trehub, S.E. (2001). Children's understanding of emotion in speech. *Child Development, 72*(3), 834-843.

24 Ruff, H.A. & Rothbart, M.K. (1996). *Attention in early development: Themes and variations*. New York, NY: Oxford University Press.

25 Rogers, T.T., Rakison, D.H., & McClelland, J.L. (2004). U-Shaped Curves in Development: A PDP Approach. *Journal of Cognition and Development*, 5, 1, 137-145.

26 Schneider-Rosen, K. & Wenz-Gross, M. (1990). Patterns of compliance from eighteen to thirty months of age. *Child Development, 61*(1), 104-112.

27 Werker, J. F., Fennell, C. T., Corcoran, K. M., & Stager, C. L. (2002). Infants' ability to learn phonetically similar words: Effects of age and vocabulary size. *Infancy, 3*, 1–30.

28 Werker, J.F., Hall, D.G., & Fais, L. (2004). Reconstruing U-shaped functions. *Journal of Cognition and Development, 5*(1), 147-151.

29 van de Rijt-Plooij, H.H. & Plooij, F.X. (1993). Distinct periods of mother-infant conflict in normal development: Sources of progress and germs of pathology. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, *34(*2), 229-245.

30 Fischer, K.W. & Bidell, T.R. (2005, in press). Dynamic development of action, thought, and emotion. In R.M. Lerner (Ed.) *Theoretical models of human development* (6th ed., Vol. 1). New York, NY: Wiley Press.

31 Trevarthen, C. & Aitken, K. (2003). Regulation of brain development and age-related changes in infants' motives: The developmental function of regressive periods. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp. 107-184). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

32 Horwich, R.H. (1974). Regressive periods in primate behavioral development with reference to other mammals. *Primates, 15*, 141-149.

33 Lindahl, L.B., Heimann, M., & Ullstadius, E. (2003). Occurrence of regressive periods in the normal development of Swedish infants. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp.1-7). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

34 Plooij, F.X. & van de Rijt-Plooij, H.H.C. (1989). Vulnerable periods during infancy: hierarchically reorganized systems control, stress and disease. *Ethology and Sociobiology, 10*, 279-296.

35 Plooij, F.X. & van de Rijt-Plooij, H.H.C. (1990). Developmental transitions as successive reorganizations of a control hierarchy. *American Behavioral Scientist, 34*(1), 67-80.

36 van de Rijt-Plooij, H.H.C. & Plooij, F.X. (1987). Growing independence, conflict and learning in mother-infant relations in free-ranging chimpanzees. *Behaviour, 101*, 1-86.

37 van de Rijt-Plooij, H.H.C. & Plooij, F.X. (1992). Infantile regressions: Disorganization and the onset of transition periods. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 10*, 129-149.

38 Sadurni, M. & Rostan, C. (2003). Reflections on regression periods in the development of Catalan infants. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp.81-96). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

39 Wolmore, A. & Richer, J. (2003). Detecting infant regression periods: Weak signals in a noisy environment. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp.81-96). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

40 Biringen, Z., Emde, R.N., Campos, J.J., & Appelbaum, M.I. (1995). Affective reorganization in the infant, the mother, and the dyad: The role of upright locomotion and its timing. *Child Development, 66*, 499-514.

41 Campos, J.J. Bertenthal, B.I., Kermoian, R. (1992). Early experience and emotional development: The emergence of wariness of heights. *Psychological Science*, *3*(1), 61-64.

42 Mahler, M.S., Pine, F., & Bergman, A. (1975). *The psychological birth of the human infant: Symbiosis and individuation.* New York, NY: Basic Books.

43 National Scientific Council on the Developing Child (2004). *Young children develop in an environment of relationships*. Working paper No. 1. Brandeis University, Waltham, MA. www.developingchild.com.

44 Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

45 Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology, 22*(6), 723-742.

46 Burton, L.M. (April 2005). *Creating risks or advantages? The impact of mother's intimate union patterns on the development of low-income children*. Paper presented at the Society for Research in Child Development Biennial Meeting, Atlanta, GA.

47 Johnson, D.J., Jaeger, E., Randolph, S.M., Cauce, A.M., Ward, J., & Early Child Care Research Network. (2003). Studying the effects of early child care experiences on the development children of color in the United States: Toward a more inclusive research agenda. *Child Development, 74* (5), 1227-1244.

48 Lerner, R.M. (1996). Relative plasticity, integration, temporality, and diversity in human development: A developmental, contextual perspective about theory, process, and method. *Developmental Psychology, 32*(4), 781-786.

49 Lerner, R. M, Lerner, J.V. De Stefanis, I., & Apfel, A. (2001). Understanding developmental systems in adolescence: Implications for methodological strategies, data analytic approaches, and training.*Journal of Adolescent Research,16*(1), 9-27.

50 Lerner, R.M., Rothbaum, F., & Boulos, S. (2002). Developmental systems perspective on parenting. In M.H. Bornstein (Ed), (2002). *Handbook of parenting: Vol. 2: Biology and ecology of parenting* (2nd ed.). (pp. 315-344). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

51 Rogoff, B. (1990). *Apprenticeship in thinking: Cognitive development in social context.* New York: Oxford University Press.

52 Rogoff, B. (2003). *The cultural nature of human development.* New York, NY: Oxford University Press.

53 Wertsch, J.V & Kanner, B.G. (1992). A sociocultural approach to intellectual development. In R.J. Sternberg & C.A. Berg (Eds.), *Intellectual development.* (pp. 328-349). New York, NY: Cambridge University Press.

54 Freeman, M. A. (1997). Demographic correlates of individualism and collectivism. *Journal of Cross-Cultural Psychology, 28*, 321-241.

55 Harwood, R.H., Miller, J.G. & Irizarry, N.L. (1995). Culture and attachment: Perceptions of the child in context. In S. Harkness & C. Super (Series Eds.) *Series on culture and human development.* New York, NY: Guilford Press

56 Hughes, D.L; Seidman, E. (2002). In pursuit of a culturally anchored methodology. In T.A. Revenson, A.R. D'Augelli,, & R. Anthony, et al. (Eds), *Ecological research to promote social change: Methodological advances from community psychology*. (pp. 243-255). New York, NY: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

57 Keefer, C.H., Dixon, S., Tronick, E.Z., Brazelton, T.B. (1991). Cultural mediation between newborn behavior and later development: Implications for methodology in cross-cultural research. In J.K. Nugent, B.M. Lester et al. (Eds.), *The cultural context of infancy, Vol. 2: Multicultural and interdisciplinary approaches to parent-infant relations* (pp. 39-61).

58 Rogoff, B. (1982). Integrating context and cognitive development. In M. E. Lamb & A. L. Brown (Eds.), *Advances in developmental psychology, Vol. 2*, 125-170. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

59 Rogoff, B., Mistry, J., Göncü, A., & Mosier, C. (1993). Guided participation in cultural activity by toddlers and caregivers. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 58* (8, Serial No. 236).

60 Super, C.M. & Harkness, S. (1986). The developmental niche: A conceptualization at

the interface of child and culture. *International Journal of Behavioral Development, 9*, 545-569.

61 Bronfenbrenner, U. (2002). Preparing a world for the infant in the Twenty-First Century: The research challenge. In J. Gomes-Pedro, J.K. Nugent, J.G. Young, & T.B. Brazelton (Eds.), *The infant and family in the twenty-first century* (pp. 45-52).

62 Zigler, E., Finn-Stevenson, M., & Hall, N.W. (2002). *The first three years and beyond: Brain development and social policy.* New Haven, CT: Yale University Press.

63 Rothbart, M.K., Derryberry, D., & Posner, M.I. (1994). A psychobiological approach to the development of temperament. In J.E. Bates & T.D. Wachs (Eds.), *Temperament: Individual differences at the interface of biology and behavior* (pp. 83-116). Washington, DC: American Psychological Association.

64 Thomas, A., & Chess, S. (1977). *Temperament and development*. New York: Brunner/Mazel.

65 Bigelow, Ann E. (1999). Infants' sensitivity to imperfect contingency in social interaction. In P. Rochat, (Ed), *Early social cognition: Understanding others in the first months of life* (pp. 137-154). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

66 Brazelton, T.B., Tronick, E. Adamson, L., Als, H., & Wise, S. (1975). *Early mother-infant reciprocity, CIBA Foundation Symposium, 33*. Amsterdam, Netherlands: Elsevier.

67 Fogel, A. & Tholen, E. (1987). Development of early expressive action from a dynamic systems approach. *Developmental Psychology, 23*, 747-761.

68 Gergeley, G. & Watson, J. (1999). Early socio-emotional development: contingency perception and the social-biofeedback model. In P. Rochat (Ed.), *Early social cognition.* Mahwah, NJ: Erlbaum.

69 Tronick, E.Z. (1998). Dyadically expanded states of consciousness and the process of therapeutic change. *Infant Mental Health Journal*, *19*(3), 290-299. John Wiley & Sons.

70 Tronick, E.Z. (2003). Emotions and emotional communication in infants. In J. Raphael-Leff (Ed), *Parent-infant psychodynamics: Wild things, mirrors and ghosts* (pp. 35-53). London, England: Whurr Publishers, Ltd..

71 Jaffe, J., Beebe, B., Feldstein, S., Crown, C.L., & Jasnow, M.D. (2001). Rhythms of

dialogue in infancy: Coordinated timing in development. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *66*.

72 Bowlby, J. (1988). *A secure base.* New York, NY: Basic Books.

73 Bradley, R.H., Caldwell, B.M., Rock, S.L., Ramey, C.T., et al., (1989). Home environment and cognitive development in the first three years of life: A collaborative study involving six sites and three ethnic groups in North America. *Developmental Psychology, 23*, 217-255

74 Brazelton, T.B., & Cramer, B. (1990). *The first relationship*. New York, NY: Addison Wesley.

75 Main, M., Kaplan, N., & Cassidy, J. (1985). Security in infancy, childhood, and adulthood: A move to the level of representation. In I. Bretherton & E. Waters (Eds.), *Growing points of attachment theory and research. Monographs of the Society for Research in Child Development, 50* (1-2, Serial No. 209).

76 Damasio, A.R. & Damasio, H. (1992). Brain and language. *Scientific American*, *267(*3), 88-95.

77 Trevarthen, C. (2001). Intrinsic motives for companionship in understanding: Their origin, development and significance for infant mental health. *International Journal of Infant Mental Health, 11*(1-2), 95-131.

78 Cassidy, J. (1994). Emotion regulation: Influences of attachment relationships. In N.A. Fox (Ed.), The development of emotion regulation and dysregulation: Biological and behavioral aspects. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *59*(2-3), 228-249 (Serial no. 240).

79 Campos, J., & Sternberg, C. (1981). Perception, appraisal, and emotion: The onset of social referencing. In M. Lamb & L. Sherrod (Eds.), *Infant social cognition: Empirical and theoretical considerations*. (pp. 273-314). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

80 Davies, P.T. & Forman, E.M. (2002). Children's patterns of preserving emotional security in the interparental subsystem. *Child Development*, *73*, 1880-1903.

81 Cacioppo, J.T., & Berntson, G.G. (1999). The affect system: Architecture and operating characteristics. *Current Directions in Psychological Science, 8*(5), 133-137.

82 Hawley, T. (2000). *Smarting smart: How early experiences affect brain development* (2nd edition).

83 Bell, M., & Wolfe, C.D. (2004). Emotion and cognition: An intricately bound developmental process. *Child Development, 75*(2), 366-370.

84 Plooij, F., van de Rift-Plooij, J., van der Stelt, J., van Es, B., & Helmers, J. (2003). Illness peaks during infancy and regression periods. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp.81-96). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

85 Phillips, D. & Adams, G. (2001). Child care and our youngest children. *Future of Children, 11*(1), 35-51.

86 Barglow, P., Baughn, B.E., & Molitor, N. (1987). Effects of maternal absence due to employment on the quality of infant-mother attachment in a low-risk sample. *Child Development, 58*(4), 945-954.

87 Belsky, J. (1986). Infant day care: A cause for concern? *Zero to Three*, *6*, 1-9.

88 Belsky, J. (2002). Quantity counts: Amount of child care and children's socioemotional development. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 23*(3), 167-170.

89 Belsky, J. & Rovine, M.J. (1988). Nonmaternal care in the first year of life and security of infant-parent attachment. *Child Development, 59*, 157-167.

90 Benn, R.K. (1986). Factors promoting secure attachment relationships between employed mothers and their sons. *Child Development, 57*(5), 1224-1231.

91 Vandell, D.L. & Corasaniti, M.A. (1992). Variations in early child care: Do they predict subsequent social, emotional, and cognitive differences? *Early Childhood Research Quarterly, 5*(4), 555-572.

92 Burchinal, M.R., Peisner-Feinberg, E., Bryant, D.M., Clifford, R. (2000). Children's social and cognitive development and child-care quality: Testing for differential associations related to poverty, gender, or ethnicity. *Applied Developmental Science, 4*(3), 149-165.

93 Early Child Care Research Network. (1996) Characteristics of infant-child care: Factors contributing to positive caregiving. *Early Childhood Research Quarterly, 11*(3), 269-306.

94 Early Child Care Research Network, (1997). The effects of infant child care on infant-

mother attachment security: Results of the NICHD Study of Early Child Care. *Child Development, 68*, 860-879.

95 Early Child Care Research Network (2001). Nonmaternal care and family factors in early development: An overview of the NICHD Study of Early Child Care. *Applied Developmental Psychology, 22*, 457-492.

96 Howes, C. (1988). Relations between early child care and schooling. *Developmental Psychology*, *24*(1), 53-57.

97 Lamb, M.R. (1998). Nonparental child care: Context, quality, correlates. W. Damon, (Ed.), & I.E. Seigel, & K.A. Renninger (Vol Eds.), *Handbook of child psychology, Vol. 4, Child psychology in practice* (5th Ed., pp. 73-134). New York: Wiley.

98 Loeb, S., Fuller, B., Kagan, S.L., & Carrol, B. (2004). Child care in poor communities: Early learning effects of type, quality, and stability. *Child Development, 75*, 47-65.

99 Pierrehumbert, B., Ramstein, T., Karmaniola, A., & Halfen, O. (1996). Child care in the preschool years: Attachment, behaviour problems and cognitive development. *European Journal of Psychology of Education, XI*(2), 201-214.

100 Arnett, J. (1989). Caregivers in day care centers: Does training matter? *Journal of Applied Developmental Psychology, 10*, 541-552.

101 Barnett, W.S. (2003). *Low wages=low quality: Solving the real preschool teacher crisis.* New Brunswick, NJ: National Institute for Early Education Research.

102 Bowman, B.T., Donovan, M.S., & Burns, M.S. (2000). *Eager to learn: Educating our preschoolers.* Washington, DC: National Academies Press.

103 Cost, Quality, and Child Outcomes Study Team, (1995). *Cost, quality and child outcomes in child care centers, public report.* Denver: CO: Economics Department, University of Colorado at Denver.

104 Fosburg, S. (1981). *Family day care in the United States: National Day Care Home Study: Vol. 1. Summary of findings.* Office of Human Development Services, DHHS Publication No. (OHDS) 80-30282. Washington, DC: Department of Health and Human Services.

105 Galinsky, E., Howes, C., Kontos, S. (1995). *The Family Child Care Training Study.* New York, NY: Families and Work Institute.

106 Howes, C., Whitebook, M., & Phillips, D. (1992). *Teacher characteristics and effective teaching in child care: Findings from the National Child Care Staffing Study.*

Child & Youth Care Forum, 21(6), 399-414.

107 Kontos, S., Howes, C., Shinn, M. & Galinsky, E. (1995). *Quality in family child care and relative care.* New York, NY: Teachers College Press.

108 Phillips, D., Mekos, D., Scarr, S., McCartney, K. & Abbott-Shim, M. (1995). Within and beyond the classroom door: Assessing quality in child care centers. *Early Childhood Research Quarterly, 15*(4), 475-496.

109 Phillipsen, L.C., Burchinal, M.R., Howes, C., & Cryer, D. (1997). The prediction of process quality from structural features of child care. *Early Childhood Research Quarterly, 12*, 281-303.

110 Norris, D.J. (2001). Quality of care offered by providers with differential patterns of workshop participation. *Child & Youth Care Forum, 30*(2), 111-121.

111 Whitebook, M. (2003). *Early education quality: Higher teacher qualifications for better learning environments—A review of the literature*. Berkeley, CA: Center for the Study of Child Care Employment.

112 Whitebook, M., Howes, C., & Phillips, D. (1990). *Who cares? Child care teachers and the quality of care in America. Final report of the National Child care Staffing Study*. Oakland, CA: Child Care Employee Project.

113 Honig, A.S. & Hirallal, A. (1999). Which counts more for excellence in childcare staff—years in service, education level or ECE coursework? *Early Child Development & Care, 145*, 31-46.

114 Ruopp, R., Travers, J. Glantz, R., & Coelen, C. (1979). *Children at the center: Vol. 1. The national day care study.* Cambridge, MA: Abt Associates.

115 Barnas, M.V. & Cummings, E.M. (1994). Caregiver stability and toddlers' attachment-related behavior towards caregivers in day care. *Infant Behavior & Development, 17*(2), 141-147.

116 De Schipper, J.C., Tevecchio, L.W.C., Van IJzendoorn, M.H. & Linting, M. (2003). The relation of flexible child care to quality of center day care and children's socio-emotional functioning: A survey and observational study. *Infant Behavior and Development, 26*(3), 300-325.

117 Hegde, A.V. & Cassidy, D.J. (2004). Teacher and parent perspectives on looping. *Early Childhood Education Journal, 32*(2), 133-138.

118 Howes, C. and Hamilton, C.E. (1992). Children's relationships with caregivers: Mother

and child care teachers. *Child Development, 63*, 850-878.

119 Whitebook, M., Sakai, L.M., & Howes, C. (2004). Improving and sustaining center quality: The role of NAEYC accreditation and staff stability. *Early Education & Development, 15*(3), 305-325.

120 Churchill, S.L. (2003). Goodness-of-fit in early childhood settings. *Early Childhood Education Journal, 31*(2), 113-118.

121 Hamre, B.K. & Pianta, R.C. (2001). Self-reported depression in non-familial caregivers: prevalence and associations with caregiver behavior in child-care settings. *Early Childhood Research Quarterly, 19*, 297-318.

122 Howes, C, Matheson, C.C., Hamilton, C.E. (1994). Children's relationships with peers: Differential associations with aspects of the teacher-child relationship. *Child Development, 65,* 253-263.

123 Howes, C., Phillips, D., Whitebook, M. (1992). Thresholds of quality: Implications for the social development of children in center-based child care. *Child Development, 63*, 449-460.

124 Pianta, R.C. & Stuhlman, M.W. (2004). Teacher-child relationships and children's success in the first years of school. *School Psychology Review, 33*(3), 444-458.

125 Sroufe, L.A. (1983). Infant-caregiver attachment and patterns of adaptation in preschool: The roots of maladaptation and competence. In M. Perlmutter (Ed.) *Minnesota Symposium on Child Psychology, 16* (pp.41-81). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

126 Bredekampe, S. & Copple, C. (Eds.) (1997). *Developmentally appropriate practice in early childhood programs* (Rev. ed.), Washington, DC: NAEYC.

127 Bruckman, M. & Blanton, P.W. (2003). Welfare-to-work single mothers' perspectives on parent involvement in Head Start: Implications for parent-teacher collaboration. *Early Childhood Education Journal, 3*0(3), 145-150.

128 Elicker, J., Noppe, I.C., Noppe, L.D., & Fortner-Wood, C. (1997). The Parent-Caregiver Relationship Scale: Rounding out the relationship system in infant child care. *Early Education and Development, 8*(1), 83-100.

129 Endsley, R.C., Minish, P.A., & Zhou, Q. (1993). Parent involvement and quality day care in proprietary centers. *Journal of Research in Childhood Education, 7(*2), 53

130 Ghazvini, A.S. & Readdick, C.A. (1994). Parent-caregiver communication and quality of care in diverse child care settings. *Early Childhood Research Quarterly, 9*(2),

207-222.

131 Love, J. M., Kisker, E. E., Ross, C. M., Schochet, Peter Z., Brooks-Gunn, J., Paulsell, D., Boller, K., Constantine, J., Vogel, C., Fuligni, A. S., & Brady-Smith, C. (2002). *Making a difference in the lives of infants and toddlers and their families: The impacts of Early Head Start.* Washington, D.C.: Administration for Children and Families and the Head Start Bureau.

132 Owen, M.T., Ware, A.M., & Barfoot, B. (2000). Caregiver-mother partnership behavior and the quality of caregiver-child and mother-child interactions. *Early Childhood Research Quarterly, 15*(3), 413-428.

133 Peet, S.H., Powell, D.R. & O'Donnel, B.K. (1997). Mother-teacher congruence in perceptions of the child's competence and school engagement: Links to academic achievement. *Journal of Applied Developmental Psychology, 18*, 373-393.

134 Powell, D.R. (2001). Visions and realities of achieving partnership: Parent-school relationships at the turn of the century. In A. Goencue & E.L. Klein (Eds.), *Children in play, story, and school* (pp. 333-357). New York, NY: Guilford Press.

135 Smith, A.B. & Hubbard, P.M. (1998). The relationship between parent/staff communication and children's behaviour in early childhood settings. *Early Child Development & Care, 35*, 13-28.

136 Ware, A.M., Barfoot, B., Rusher, A.S., & Owen, M.T. (March 1995). *The caregiver role in the parent-caregiver partnership: Its relationship to the child care environment.* Indianapolis, IN: Poster presented at the Biennial Meeting of the Society for Research in Child Development.

137 Kafer, K. (May 4, 2004). *A head start for poor children? Backgrounder #1755*. Retrieved May 4, 2005 from The Heritage Foundation Web site: http://heritage.org/Research/Education/bg1755.cfm.

138 Estrada, P., Arsenio, W.F., Hess, R.D., & Holloway, S.D. (1987). Affective quality of the mother-child relationship: Longitudinal consequences for children's school-relevant cognitive functioning. *Developmental Psychology, 23*, 210-215.

139 Kochanska, G. & Thompson, R.A. (1997). The emergence and development of conscience in toddlerhood and early childhood. In J.E. Grusec & L. Kuczynski (Eds.), *Parenting and children's internalization of values* (pp. 53-77). New York, NY: Wiley.

140 McCombs, B.L. (2004). The learner-centered psychological principles: A framework for balancing academic achievement and social-emotional learning outcomes. In J.E. Zins, R.P. Weissberg, M.C. Wang, & H.J. Herbert (Eds.), *Building academic success on social and emotional learning: What does the research say?* New York, NY: Teachers College Press.

141 Murray, L., Cooper, P., & Hipwell, A. (2003). Mental health of parents caring for infants. *Archives of Women's Mental Health, 6*(Suppl.2), 71-77.

142 National Scientific Council on the Developing Child (2004a). *Young Children Develop in an Environment of Relationships, Working Paper No. 1.* Retrieved November 3, 2004 from http://www.developingchild.net/reports.shtml

143 National Scientific Council on the Developing Child (2004b). *Children's emotional development is built into the architecture of their brains, Working Paper No.2.* Retrieved May 3, 2005 from http://www.developingchild.net/reports.shtml

144 Pianta, R.C., Nimetz, S.L., & Bennett, E. (1997). Mother-child relationships, teacher-child relationships, and school outcomes in preschool and kindergarten. *Early Childhood Research Quarterly, 12*, 263-280

145 Shapiro, E. & Biber, B. (1972). The education of young children: A developmental-interaction approach. *Teachers College Record, 74*(1), 55-79.

146 Waters, E., Kondo-Ikemura, K., Posada, G., & Richters, J.E. (1991). Learning to love: mechanisms and milestones. In M. Gunnar & L. Sroufe (Eds.), Self processes and development. *Minnesota Symposia on Child Psychology, Vol. 23.* (pp.217-255). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

147 Zins, J.E., Bloodworth, M.R., & Weissberg, R.P. (2004). The scientific base linking social and emotional learning to school success. In J.E. Zins, R.P. Weissberg, M.C. Wang, & H.J. Herbert (Eds.), *Building academic success on social and emotional learning: What does the research say?*. New York, NY: Teachers College Press.

148 Clark-Stewart, K.A. (1991). A home is not a school: The effects of child care on children's development. *Journal of Social Issues*, *47*(2), 105–123.

149 Endsley, R.C. & Minish, P.A. (1991). Parent-staff communication in day care centers during morning and afternoon transitions. *Early Childhood Research Quarterly, 6*, 119-135.

150 Powell, D.R. (1978). Correlates of parent-teacher communication frequency and diversity. *Journal of Educational Research, 71*, 333-343.

151 Zigler, E.F. & Turner, P. (1982). Parents and day care workers: A failed partnership? In E.F. Zigler & E.W. Gordon (Eds.), *Day care: Scientific and social policy issues* (pp. 174-182). Boston, MA: Auburn House.

152 Bernhard, J.K., Lefebvre, M.L., Kilbride, K.M., Chud, G., & Lange, R. (1997). Troubled relationships in early childhood education: Parent-teacher interactions in ethno culturally diverse child care settings. *Early Education & Development, 9*(1), 5-28.

153 Feagans, L.V. & Manlove, E.E. (1995). Parents, infants, and day-care teachers: Interrelations and implications for better child care. *Journal of Applied Developmental Psychology, 15*(4), 585-602.

154 Franyo, G.A. & Hyson, M.C. (1999). Temperament training for early childhood caregivers: A study of the effectiveness of training. *Child & Youth Care Forum, 28*(5), 329-349.

155 Kontos, S. & Dunn, L. (1989). Attitudes of caregivers, maternal experiences with day care, and children's development. *Journal of Applied Developmental Psychology, 10*(1), 37-51.

156 Kontos, S. & Wells, W. (1986). Attitudes of caregivers and the day care experiences of families. *Early Childhood Research Quarterly, 1*, 47-67.

157 Powell, D.R. & Stremmel, A.J. (1989). Managing relations with parents: Research notes on the teacher's role. Advances in *Applied Developmental Psychology, 2*, 115-127.

158 Galinsky, E. (1990). Why are some parent-teacher partnerships clouded with difficulties? *Young Children, July*, 2-39.

159 Shpancer, N. (1999). Caregiver-parent relations in daycare: Testing the bugger hypothesis. *Early Child Development and Care, 156*, 1-14.

160 Sylvester, K. (2001). Caring for our youngest: Public attitudes in the United States. F*uture of Children, 11*(1), 53-61.

161 Bowman, P., Grady, M., Kendrick, M., Ladew-Duncan, J., Mentzer, S., Newman, R., Pease, R., Son, K., & Spandinger, L. (1994) *From the heart: Stories by mothers of children with special needs.* Portland, ME: University of Southern Maine.

162 Elicker, J., Noppe, I.C., Noppe, L.D., & Fortner- Wood, C. (1997). The parent-caregiver relationship scale: Rounding out the relationship system in infant child

care. *Early Education & Development, 8,* 83-100.

163 Abidin, R.R. (1983). The parenting stress index. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.

164 Singer, J. (2007). The Brazelton Touchpoints Approach to Infants and Toddlers in Care: Foundation for a Lifetime of Learning and Loving. *Dimensions of Early Childhood, 35*, 3, 4-11.



A DEVELOPMENTAL APPROACH FOR THE PREVENTION OF COMMON BEHAVIORAL PROBLEMS

Sparrow J, Brazelton, TB. A Developmental Approach to the Prevention of Common Behavioral Problems. In: McInerny TK, Adam HM, Campbell D, Kamat DK, Kelleher KJ, eds. Pediatric Primary Care 5th Ed. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; In press.

Copyright 2006 Joshua Sparrow, MD and TB Brazelton, MD. All Rights Reserved.

Pediatric primary care providers are uniquely positioned to prevent common behavioral problems through the relationships they make with young children and their families in the course of well child care visits, and to identify and refer – effectively and early - those that cannot be prevented.[1-5] Such opportunities can spare the child and family unnecessary suffering, and can conserve scarce healthcare resources, including primary pediatric provider time and tertiary mental health services.[6-9] These are particularly important considerations where access to mental health services is limited. The savings that result extend beyond healthcare to education, social services, and the criminal justice system.

Regression and Progression in Primate Development and its Neurobiological Underpinnings: Implications for Pediatric Anticipatory Guidance and Prevention

Although predictably unfurled by neurobiological forces, development –once thought of as linear and continuous- is now widely understood to be a precarious process in which vulnerable periods of regression are necessary for new and more advanced motor, cognitive, and social-emotional skills to replace earlier ones.[3,10-16] Developmental events characterized by regression and disorganization in the child, and as a result, in the family, followed by a predictable new acquisition of skill or ability are referred to here and in our other work[17,18] as touchpoints. As our knowledge about these touchpoints grows, it likely will lead to new interventions to aid children, parents and families.

Neurobiological processes (for example, neurohormonal regulatory mechanisms affecting infant, mother and father, synaptogenesis, myelinization, and pruning, among others)[19-23] are critical to understanding mechanisms of developmental change. Yet these processes are insufficient to account for widely divergent outcomes unless embedded in a broader view of the child's interactions with the environment. The developing brain allows the young infant to process critical environmental input, and to send mediating signals to the environment; the brain must adapt, structurally and functionally, to this interaction, a process best accounted for by a systems theory approach.[6,10,24-33] The infant brain shapes and is shaped by the environment it evolves in. As a result, primary pediatric providers can make a major contribution to a child's development – including optimal brain development – when they position themselves to positively influence these interactions.[6,7,34-38] This demands that providers redefine their roles to enter into the family system and become part of the child-parent team.

Nonlinear, discontinuous development marked by predictable episodes of regression that precede leaps to new mastery have been observed both in human infants and nonhuman primates in their first years of life.[39,40] Across these species, development is a costly affair in which the prerequisite periods of regression expose the infant to increased vulnerability: to developmental deviation, to parent-infant conflict that may result in abuse,[41] and to heightened immunological fragility that increases the likelihood of illness.[42-45] Consequently, an understanding of the mechanisms of developmental change, and of the predictable cycles of regression and developmental leaps, or touchpoints, permits primary care providers to provide anticipatory guidance that targets these periods of vulnerability, and to parsimoniously screen for the earliest signs of developmental derailment.

For 1 to 4 weeks, according to some authors,[11,12] before early major developmental achievements, regressive periods may manifest in more frequent and prolonged crying, clinging, and bids for physical contact in both human and non-human primate infants. While chimpanzee mothers immediately remove their infants from the social group at the first signs of these regressions to avoid male castigation, human mothers more often first interpret the behavioral change as a possible sign of illness.[40,41,43] This should come as no surprise to seasoned pediatric practitioners who have already noted a predictable developmental pattern to the anxious calls of parents who wonder if their child may be ill when they note such changes in behavior. "He just isn't acting the way he usually does," is one common expression of this parental observation. Often, these periods of crying are attributed to teething, even when there is no evidence to support this explanation.[42,46] Instead, however, they are routinely associated with the approach of new developmental challenges, for example the onset of the perceptual and cognitive capacities for stranger anxiety, pulling to stand, or the first step.

After parents have reassured themselves that their child is not sick, they have been observed to shift from acceptance of the regressive behavior to a range of behaviors (which we have clinically observed to vary from one temperamental fit to another, and from culture to culture) –including annoyance and decreased indulgence of infant demands for physical contact and attention. These can effectively discourage regressive behaviors while reinforcing new skills.[47] Yet, it is in this shift in the parent- from initial acquiescence to efforts to propel the child's development that conflict arises between parent and child. Although conflict may be necessary to the child's progress, and a wide range of parental response to regression may be adaptive in fostering the child's development, difficulties in negotiating this shift may sometimes lead to developmental deviation, and even abuse.

The developmental processes of attachment, self-regulation, feeding, sleep, and toilet training are among the opportunities for primary pediatric prevention of common behavioral problems and child abuse. Regressions accompanying developmental advances in each of these areas occur at predictable times in the first years of life. We present here one touchpoint in each of these areas (although there are several more in each) as examples of heightened vulnerability to developmental deviation and abuse, with practical preventive strategies that can be used in primary pediatric care settings.

Anticipatory Guidance at Birth or at the 2-3 Week Well Child Visit:
Assessing and Facilitating Attachment Using Predictable Newborn Behaviors

Inevitably, the birth of a new baby disorganizes any family; all members must reconfigure their previous roles and arrive at a new level of organization to adjust to a new member, one with particularly pressing new demands. Fortunately, newborns are endowed with attachment behaviors that shape neurohormonally-mediated parental responses, helping adults learn to become parents.[48] But the newborn period, with its disorganization and opportunities for rapid new growth, is a vulnerable one, when pediatric providers can be more influential than at any other time

Impaired attachments have long been recognized as risk factors in child abuse and child psychiatric disorders, yet much can be done to support healthy attachments and to identify early threats to this critical developmental process.[49-52] Pediatric providers can readily assess the attachment behaviors of the newborn infant and parental responses during the earliest routine well child care visits.[53-55] The Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS)[56] and the abbreviated version, the Neonatal Behavioral Observation (NBO), include an inventory of predictable newborn behaviors that elicit nurturing responses in parents.[57,58]

A few of these are:

- the alert state visual gaze and visual communication between newborn and parent
- reflexive reaching toward parent's voice and face
- turning the head toward parent's voice, and arching toward parent's face
- molding into parent's body when cuddled
- responses to parent's soothing
- crying
- smiling
- suckling

Attachment depends not only on parental responses to these and other behaviors, but also on each newborn's individual ability to mobilize effective attachment behaviors to parents.[59] These vary from one newborn to another, and may be affected by a range of circumstances, for example prematurity, illness or in utero exposures. In addition, the "goodness of fit"[60] of infant attachment behaviors and parental sensibilities is a factor in this critical process.

Providers also will be able to observe protective parental reactions to noxious aspects of the routine examination of the newborn as further possible evidence of the progress of attachment. They can also reinforce this process by sympathetically commenting on parents' distress when their baby cries upon being undressed, or with heel sticks, for example. Parental reactions may be influenced by a number of factors, for example, parity and culture, but may also reveal potential interferences with attachment such as postpartum depression[61] or overwhelming life events. When parents do respond to their infant's distress cues with efforts to soothe, providers will have an opportunity to assess, and if needed, respectfully offer to supplement parental repertoires for comforting. In addition, an infant who is particularly difficult to soothe should be noted, as parents will need extra support and encouragement not to take such challenges personally.

Providers should consider an early referral to developmental specialists for families in which a young infant shows an impaired ability to manifest attachment behaviors, is irritable and challenging to console, or when parents fail to respond to these behaviors or fail to demonstrate protective reactions when the infant shows signs of distress. Early interventions to support attachment in such circumstances may prevent child abuse, behavioral problems and later psychopathology in the child.[62-65] When the provider has milder concerns, sincere praise for parents' expertise and dedication can help protect the attachment process since parents' self-perceptions of competence make a vitally important contribution. This quick and simple intervention can be readily offered to all parents during this vulnerable period.

Unexplained End-of-the-Day Crying and Self Regulation from 3 to 12 Weeks

Unexplained end-of-the day fussiness and crying is a predictable phenomenon, initiated in the majority of infants at about 3 weeks of age, peaking at about 8 weeks, and subsiding by 12 to 16 weeks of age.[46,66] Fussing and crying are challenging for any parent, but can become intolerable when parents interpret this behavior as a rejection of their efforts to comfort or as the baby's reproach for their 'failure' as parents. First time parents, and those who are isolated, multiply stressed, or struggling with postpartum depression or other mental illness may be particularly vulnerable to such interpretation of colic. The incidence of SIDS peaks in the month or two after the typical climax of colic. Some small subgroup of SIDS deaths may be attributable to intentional suffocation by parents.

The 2 to 3 week well child care visit is an ideal opportunity for anticipatory guidance for colic. Although checklists of next developmental steps abound, predictably exhausted parents are at this point unlikely to absorb these. During this visit, a simple, and more effective strategy than simply telling or offering a brochure, is to note when the baby cries and to observe the parents' reaction to it, valuing their sensitivity to the baby's distress, and their intense dedication to offering comfort. This is a novel approach for many pediatric providers who have had to listen to, and indeed make, so many babies cry! But when pediatricians demonstrate their own sensitivity to a baby's distress, and to parents' commitment to mitigate it, they have positioned themselves, and readied parents, to face unexplained end-of-the-day fussing as a team.

Pediatricians who understand that some parents may interpret the predictable developmental phenomenon of unexplained end-of-the-day crying in ways that may make it harder for them to bear can anticipate this new challenge, and what it may seem to mean to parents, during the brief 2 to 3 week visit: "I noticed how you leaned in to comfort your baby as soon as she began to cry. She's so responsive to your soothing! In another week or 2, you may want to watch and see whether she, like many babies, starts to fuss and cry at the end of the day." Pause, to allow parents to express their concerns or doubts ("Not my baby!"), or to assert their mastery and their baby's precocity ("She already does!"). Then, a pediatrician can let parents know that this is an expectable but trying time for parents, and the hardest part may be that none of the skillful soothing strategies parents have learned seem to work. In fact, during these hours, infants may be over-stimulated by attempts to soothe them: often they'll calm briefly while being jiggled or rocked, but at soon as a parent stops, they'll cry out even more lustily than before. Ask the parent, "What is that going to be like for you?" Listen. And then ask, "Will you call me and let me know?" (Any experienced pediatrician knows they'll call anyway during the colicky period, but now they'll be more likely to listen if the pediatrician concludes that there is in fact no gastrointestinal disturbance, or no need to switch to a soy-based formula, for example.)

After these brief maneuvers, parents will be ready for the recommendation that during this period parents may be able to decrease the length of fussing if they can limit the extent of their efforts to soothe: after checking for other possible causes for crying (hunger, fatigue, a wet diaper, etc), too much jostling and handling may over-stimulate the infant and prolong the end-of-the-day fussing.[46,67] (Infant massage, swaddling, or carrying the baby close in a serape-like snuggler may soothe with less stimulation, and help parents feel that they are doing what they can.)

At the very least, anticipatory strategies like these will save the pediatrician time, but they can also prevent non-compliance, unnecessary treatment, doctor shopping, and possibly abuse. At the end of the 2 to 3 week visit, you can reassure parents that this colicky period may be an important step in the development of self-regulatory functions and that the reward will be the 2 or 3 month old who is more available, responsive, and seems more like a real person than before.

Anticipatory Guidance at the 4 Month Well Child Care Visit:
Predictable Loss of Interest in Feeding Accompanying Improved Visual Accommodation at 4 to 5 Months

The succession of steps through which the infant, toddler, and young child acquire the range of motor and other skills necessary for autonomous feeding includes several readily identifiable vulnerable periods before which anticipatory guidance can prevent predictable behavioral problems. Some of these skills pertain not specifically to eating, but to balancing other interests and impulses to prevent them from interfering with eating. For example, at about 4 months of age, a period of regression can be expected when previously acquired feeding habits seem to be shoved aside by new, though predictable behaviors: at the breast or on the bottle, the 4 to 5 month old abruptly seems to lose interest in feeding, and is suddenly distracted by a wider range of stimuli now perceptible to him.[68]

Experienced pediatricians expect phone calls from mothers of 4 or 5-month-olds who misinterpret this behavioral change as a sign that their milk is no longer sufficient and ask whether it is time to wean, or to introduce solids. Yet, the neurobiological process accounting for this behavioral change is the child's expanding visual accommodation that now results in the ability to focus on objects that are further away than the breast or the nurturer's face. In this instance, new neurobiological capabilities disrupt previously established adaptations, leading to a period of instability during which the infant must learn to handle new levels of environmental stimulation, and to balance these with other ongoing and changing demands. This can be predicted for parents at the 4 month well child care visit. When they have been advised to expect this new turn of events as a marker of a new developmental accomplishment, they will be less likely to interpret temporary feeding resistance as a failure on their part, or as a sign to wean or introduce solids prematurely.

At the 4 month visit, pediatric providers can suggest nursing or bottle feeding the infant in a quiet, darkened room when distractibility at feeding commences, and offer reassurance that this is a transient phenomenon, and a positive sign that the child is developing appropriately.

In a few days or weeks, when parents find that their infant does display the predicted behavior, their confidence in the provider is likely to deepen. If their baby, however, does not become more difficult to feed, they are less likely to question the provider's expertise than to share with him or her the pride in their exceptional baby who has traversed this new challenge so unperturbedly, and spared them the predicted inconvenience. A few parents might wonder whether such a child is still developmentally on track, but can be easily reassured if they've noticed or can be prompted to observe the baby's new, more widely roaming gaze as he or she follows objects in motion across a room.

Four to five months is a vulnerable time that can lead to premature introduction of solids and discontinuation of breastfeeding, or even forced-feedings. With the 'normalization' of this predictable touchpoint through anticipatory guidance, pediatric providers may be able to avert such consequences, or at the very least, to open a dialogue that will increase the likelihood that parents will disclose such challenges and concerns, and seek and accept help.

Anticipatory Guidance for the 6 Months Well Child Care Visit:
Predictable Sleep Disturbances from 9 - 12 months as the Harbinger of the First Step

Experienced pediatric providers expect anxious calls from parents about their 9 and 10 months olds who seem driven and tense, won't settle for bed at night, and wake up several times during the night, despite having slept all the way through during the preceding months. After establishing that the child is healthy, and is already pulling to stand, some providers have learned to suggest that the new sleep disturbance is temporary, and the sign of a child who will take the first step in a matter of weeks.[69,70] Parents, eager for this much awaited event, relax, or even rejoice, and often recast the baby's disrupted sleep, and their own, as an acceptable though annoying nuisance.

Here, again, a regression to earlier behavior (waking during the night), or temporary loss of a recently acquired skill (self-settling for sleep and managing sleep cycles) disorganizes the child, and indeed the entire family, the price for the next developmental step to come. The anxiety of parents as they struggle to understand this sudden, unexplained change renders them more vulnerable, while making the provider's support even more deeply valued. How much more reassured parents may be to learn that infants this age spend proportionally more of their sleeping hours in light sleep than at other times in these early years! No wonder they wake more often. Some scientists currently hypothesize that this sleep phase shift is necessary so that the brain can lay down the memory traces for each of the motor movements that will soon come together for the first step.[69,71]

If this predictable sleep disturbance occurs a few weeks or more before consultation with the pediatric provider, the cost to the child, and parents, of this temporary regression may be far greater. Parents may begin to take a child who had been sleeping alone into their bed – not necessarily a problem for families who choose to co-sleep with a child this age, but likely to lead to difficulties in re-establishing independent sleep at a later time. Parents, once again sleep-deprived, exhausted, and frustrated by the child's reversion to old behavior, may react more harshly than they would have wanted to, or more desperately, and perhaps particularly when other risk factors are present, abusively.
However, if parents are forewarned at the 6 month well child care visit of this trying harbinger of new steps ahead, they are far more likely to take the child's disrupted sleep and their own sleep deprivation in stride. The provider will have helped them to shape their own behavior, even infusing it with pride, as they have been given a new, more constructive way of understanding the child's behavior – a laudable goal for anticipatory guidance. Parents are then more likely to be open to, and retain a few suggestions about how to, respond to their driven, motor-focused infant.

Anticipatory Guidance at 12 months:
Waiting for Toilet Training Readiness from 24 to 36 months

Toilet training is another developmental acquisition that is often accompanied by predictable parent-child conflict, and with it another peak in the risk for developmental derailment and child abuse. Opportunities for prevention begin with anticipatory guidance at the 12 month visit when pediatric primary care providers can provocatively ask, "So – have you started to think about toilet training yet?" Most parents (discussed later) will say, "Toilet training? She's too young for that. She's just a baby." "Good," practitioners can reply. "Will you remember that you said that when you get the potty chair in the mail in a few months?" "What potty chair?" a parent will ask, again surprised. At this point, a brief discussion can ensue about the pressures for premature toilet training from family and friends, and parents' own beliefs about when to toilet train.

Parents may cite a particular chronological age for toilet training, and this may vary among parents of different cultures, but parents can be encouraged to consider the signs of readiness (e.g., interest in putting things away in their proper place, ability to sit still, etc.) that appear with some variability beginning at the end of the second year.[72] They can also be warned against the risks of responding too soon, and too eagerly, to the earliest signs – pointing to the diaper, grunting or going off to a corner while defecating – that often appear at 18 months, before the child is truly ready. Parents can be asked about the approach to toilet training they believe to be best suited to their child's temperament, and to consider the risks of a non-child-centered approach versus the rewards to the child of setting up this process as the child's achievement, rather than the parents'.[72,73]

At the one-year visit, the groundwork will have been laid to protect parent and child from external pressure and premature toilet training. These matters can then be productively elaborated on in later visits. Unless parents have undertaken 'elimination-communication' (a kind of physiological conditioning dependent on extensive close physical contact, careful cue reading, and consistent responses) in the first year, toilet training can only be effectively begun when a child is cognitively and emotionally ready. This is a function, like feeding, that parents cannot control. Excessive parental pressure arising from unrealistic developmental expectations is likely to set off struggles and developmental derailment, which can take the form of withholding stools and encopresis, for example.

The peak in child abuse associated with toilet training often is associated with such misguided expectations, and an ensuing belief that the child is wetting, soiling, or smearing in retaliation. In some instances, this may indeed be the child's way of attempting to exert control, or to assert himself in response to pressure that interferes with the establishment of autonomy. This, of course, only heightens the frustrated parent's sense of being at the child's mercy, and the exasperation that may spill over into abuse. Anticipatory guidance, however, can prepare parents for the child's need for control in this area, and for their own understandable feelings of frustration - magnified by the expense and inconvenience of diapering into the third year. These can be reduced with a preventive readjustment of expectations. When early anticipatory guidance includes normalizing predictions about parental reactions to the child's refusal to cooperate and insistence on control of his own bodily functions, parents are also more likely to confide in pediatric providers later as they experience potentially destructive though understandable antagonism toward the child. This will set up further opportunities to intervene before such feelings are acted on.

The Role of the Therapeutic Relationship in Anticipatory Guidance and Prevention: Touchpoints as Developmental Opportunities for Relationship Building

The influence of pediatric practice on critical child-family interactions may be underestimated by providers who limit their approach to teaching, giving advice, or providing information.[38,74-78] Extensive research on adult learning and behavioral change calls into question widespread yet unexamined assumptions about the effects of simply telling parents what to do. Providers' offer of information is often insufficient unless parents are open to accept it. In addition, consensus on the benefits of intentional relationship-building is emerging from the expanding literature on the therapeutic effects of the physician-patient relationship.

In the context of a physician-patient relationship in which both parties are active participants, and in which patients feel respected listened to cared for patients are far more likely to

- share important information critical to medical-decision making,
- reveal concerns about treatment that may lead to non-compliance if unstated and unaddressed, and
- undergo positive behavioral change.[35,79-88]

The healing effects of the doctor-patient relationship are magnified for parents of chronically ill children who must spend more time in provider offices, and for isolated parents, without other supports, who are at greater risk of neglecting and abusing their children.[89]

Intentional strategies for relationship building and the resulting increase in trust and communication are especially salient to the prevention of pediatric behavioral problems. Parents have many reasons for not sharing information relevant to prevention and health promotion:

- Parents' feelings about their children's progress and their own parental competence are central to their fundamental sense of self-worth and to their effectiveness in parenting. These feelings are often fragile and defensively protected, especially when a child is not thriving, or when a child is in the midst of the regressive period of a developmental touchpoint.
- Parents' childrearing practices are often unconscious or unexamined.
- Parents views on parenting are deeply personal, strongly held, and emotionally charged, since they are for the most part derived from their own childhood, from their own experience (or lack thereof) of being parented.

Parents are more likely to reveal their concerns and struggles in the context of an intentionally elaborated doctor-patient relationship.

Parents' profound investment in their child's health and well-being, independent of whatever challenges and limitations they may face, offers a unique opportunity for pediatricians to establish and deepen relationships by valuing their passion and commitment, by sharing observations of their children's behavior and of temporary regressions as developmentally-based. Such carefully initiated and managed relationships are a potent diagnostic and therapeutic tool that can

- facilitate more complete and accurate history taking,
- prepare parents to be more open to anticipatory guidance,
- ready parents to reflect on their attitudes and consider the possibility of change,
- decrease parental isolation, a risk factor for child abuse and other pathology, for example parental depression. (Parental depression can increase the risk of prematurity, child abuse, and interfere with optimal child development.)

An accurate assessment of parent-child conflict, one that can be readily shared with parents (and with the old-enough-child) requires that parents confide in a nonjudgmental and trusting climate, and that difficult to acknowledge child behaviors can be safely opened up for shared observation. Every opportunity to strengthen the provider-family relationship in the course of routine care will make these challenging dialogues more effective.

Understanding parental development is as essential as knowledge of child development for pediatric practitioners. When both areas have been mastered, primary pediatric care providers will recognize the meanings of a child's struggles and progress to parents. They can then elicit parents' beliefs, rather than imposing their own, to build therapeutic relationships that help parents to optimize their responses to the demands of their child's development. As parents are invited to share their own interpretations of their child's challenging behaviors – for example, food refusal, tantrums, or bedtime battles -- they have a chance to rework them, to consider what they bring from their own childhood that may interfere with their sensitivity to the child, and then, to consider the child's perspective. In this process of sharing the meaning of the child's behavior with the pediatrician in a short visit, (or in longer ones, when necessary, that may be separately billable as counseling) parents will feel less alone, and freer to redefine the behavior in ways that make them feel more hopeful and effective, less personally targeted by the behavior, and less prone to power struggles that can lead to more serious, and more chronic behavioral problems.

The tendency for medical providers to underestimate the preventive and therapeutic power of their relationships with their patients has been reinforced by shortened visits and related financial pressures. Yet effective doctor-patient relationships can likely reduce some costs, for example, by improving appropriate healthcare resource utilization and treatment compliance, decreasing litigation rates, and preventing physician demoralization and burn-out (in physicians who no longer reap their own rewards from the therapeutic relationship and who must pay the price for poorly managed ones.)

Even with the limited time to devote to each family, there are choices to be made about how to use it. We can squander the precious time we have by offering advice to deaf ears, or we can prepare parents to take it to heart. We can ignore parents' heightened vulnerability and openness to our support during their children's touchpoints or we can present anticipatory guidance at precisely the moments when they are most ready to hear it. We can intimidate parents with our expertise, rather than welcoming theirs. We can tell them what we think or we can invite their observations about their children. We can describe the behaviors that we know matter deeply to show rather than tell parents that we too are committed to their children's well being. We can focus on intentionally building relationships that parents can take with them beyond the confines of our offices and conjure up in moments of doubt and loneliness. We can focus on their failings and their children's deficits, or we can help them see their own strengths through our eyes.

Copyright 2006 by Joshua Sparrow, MD and TB Brazelton, MD. All rights reserved. Printed with permission from the authors in Pediatric Primary Care, 5th Edition.

Brazelton Touchpoints Center
1295 Boylston Street ▪ Suite 320
Boston, MA 02215
www.touchpoints.org

References

1. Schor EL. Rethinking well-child care. *Pediatrics* 2004;114 (1):210-6.

2. Brazelton TB. How to Help Parents of Young Children: The Touchpoints Model. *Journal of Perinatology Supplement* 19 1999;6-8.

3. Brazelton TB. How to Help Parents of Young Children: The Touchpoints Model. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 3 1998;481-483.

4. Brazelton TB, O'Brien M, Brandt KA. Combining relationships and development: *Applying Touchpoints to individual and community practices. Infants* and Young Children 10 1997;74-84

5. Brazelton TB. Working with families: Opportunities for early intervention. *Family Focused Pediatrics* 42 1995.

6. Shonkoff J, Phillips D. From neurons to neighborhoods: the science of early childhood development 2000;Washington DC National Academies Press

7. Beckwith, L. and Sigman, M.D. Preventive interventions in infancy. *Infant Psychiatry* 1995;4(3), 683.

8. Beeghly M, Brazelton TB, Flannery KA, Nugent JK, Barrett DG, Tronick EZ. Specificity of preventative pediatric intervention effects in early infancy, *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1994.

9. Brazelton TB. Touchpoints: Opportunities for preventing problems in the parent-child relationship, Acta Pediatrica Supplement 394 1994;35-40.

10. Brazelton TB, Sparrow JD. Touchpoints of Anticipatory Guidance in the First Three Years: A Preventive Approach to Pediatric Primary Practice. Developmental and Behavioral Pediatrics. 2nd Edition. (Parker, Zuckerman, and Augustyn,, eds.) 2005;Lippincott, Williams, and Wilkins Philadelphia

11. Sadurni M and Rostan C. Reflections on Regression Periods in the Development of Catalan Infants In Heimann M, ed. Regression periods in human infancy. Lawrence Erlbaum Associates, London 2003 7-22.

12. Lindahl LB, Heimann M, Ullstadius E. Occurrence of Regressive Periods in the Normal Development of Swedish Infants In Heimann M, ed. Regression periods in human infancy. Lawrence Erlbaum Associates, London 2003;411-58

13. Trevarthen C, Aitken K. Regulation of Brain Development and Age-Related Changes in Infants' Motives: The Developmental Function of Regressive Periods In Heimann M, ed. Regression periods in human infancy. Lawrence Erlbaum Associates, London 2003;107-184.

14. Bateson, PPG, Hinde RA Developmental changes in sensitivity to experience. In Bornstein MH (ed.) Sensitive Periods in Development: interdisciplinary perspectives 1987;Hillsdale, NJ Lawrence Erlbaum pp 19-34

15. Fischer KW, Pipp SL, Bullock D Detecting developmental discontinuities. Methods and measurement. In Emde RN, Harmon RJ (eds.) Continuities and discontinuities in development 1984;New York Plenum Press pp 94-121

16. Bever TG (ed) Regressions in mental development: Basic phenomena and theories 1982 Hillsdale, NJ Lawrence Erlbaum

17. Brazelton TB, revised with Sparrow JD. Touchpoints 0-3: Your Child's Emotional and Behavioral Development. Vol. I Cambridge (MA) Da Capo 2006 September

18. Brazelton TB, Sparrow JD. Touchpoints Three to Six: Your Child's Emotional and Behavioral Development. Vol II Cambridge (MA): Perseus Books; 2001 Aug.

19. Thompson PM et al. Growth Patterns in the Developing brain Detected by using Continuum Mechanical Tensor Maps. *Nature.* 2000;40:190-193

20. C.A. Nelson and F.E. Bloom, "Child Development and Neuroscience," *Child Development* 1997;68(5): 983

21. Giedd J et al. Quantitative Magnetic Resonance Imaging of Human Brain Development: Ages 4 - 18. *Cerebral Cortex*. July/Aug 1996;6:551-560; 1047-3211/96

22. C.J. Shatz, "The Developing Brain," *Scientific American*, September 1992, p.61.

23. D. Purves and J.W. Lichtman, "Elimination of Synapses in the Developing Nervous System," *Science* 1980;210: 153-157

24. Bronfenbrenner, U. (ed) Making human beings human : bioecological perspectives on human development. Thousand Oaks : Sage Publications, 2005.

25. Senge, Peter. Presence: exploring profound change in people, organizations, and society. New York : Doubleday, 2005

26. Fogel A, Maria C.D.P. Lyra, JV. Dynamics and indeterminism in developmental and social processes. Mahwah, N.J. : L. Erlbaum Associates, 1997.

27. Moen P, Elder, Jr GH.., Lüscher K. .Examining lives in context: perspectives on the ecology of human development. 1st ed. Washington, DC : American Psychological Association, 1995.

28. Thelen, E., Smith L. A dynamic systems approach to the development of cognition and action. Cambridge, Mass. : MIT Press, 1994.

29. Senge, Peter M. The fifth discipline : the art and practice of the learning organization. 1st New York : Doubleday, 1994.

30. Fogel, Alan. Developing through relationships : origins of communication, self, and culture. New York : Harvester Wheatsheaf, 1993.

31. Gunnar MR., Thelen E. Systems and development. Hillsdale, N.J. : L. Erlbaum Associates, 1989.

32. Bronfenbrenner, U. -The ecology of human development : experiments by nature and design. Cambridge, Mass. : Harvard University Press, 1979.

33. Peterfreund E. Information, systems, and psychoanalysis: An evolutionary biological approach to psychoanalytic theory. 1971; New York International University Press

34. Ong LM. de Haes JC. Hoos AM. Lammes FB. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science & Medicine* 1995;40(7):903-18

35. Kurtz SM. Doctor-patient communication: principles and practices. *Canadian Journal of Neurological Sciences* 2002;29(Suppl 2):S23-9.

36. Skelton JR, Kai J, Loudon RF. Cross-cultural communication in medicine: questions for educators. *Medical Education* 2001;35(3):257-61

37. van Dulmen AM, Holl RA. Effects of continuing paediatric education in interpersonal communication skills. *European Journal of Pediatrics* 2000;159(7):489-95

38. Brazelton TB. Reaching out to new parents, *Children Today*; 1978:27.

39. Horwich RH. Regressive periods in primate behavioral development with reference to other mammals *Primates* 1974;15:141-149

40. Van de Rijt-Plooij HC, Plooij F. Growing Independence, Conflict, and Learning in Mother-Infant Relations in Free-Ranging Chimpanzees. *Behaviour* 1987;101 1-86

41. Van de Rijt-Plooij HC, Plooij F. Distinct Periods of Mother-Infant Conflict in Normal Development: Sources of Progress and Germs of Pathology. *J Child Psychol Psychiat* 1993;34(2):229-243

42. Plooij FX, Van de Rijt-Ploiiij, Van d Stelt JM, Van Es B, Helmers R. Illness Peaks During Infancy and Regression Periods. 81-96 In Heimann M, ed. Regression periods in human infancy. 2003;Lawrence Erlbaum Associates, London.

43. Van de Rijt-Plooij HC, Plooij F. Mother-Infant Relations, Conflict, Stress, and Illness among Free-ranging Chimpanzees, *Developmental Medicine and Child Neurology* 1988;30 306-315

44. Laudenslager M, Reite M AHrbeck RJ. Immune status during mother-infant separation *Psychosomatic Medicine* 1982;44:303

45. Michaut RJ, Dechambre RP, Doumerc S, Lesourd B, Devillechbrolle A, Moulias R. Influence of early maternal deprivation on adult humoral immune response in mice *Physiology and Behaviour* 1981;26:189-91

46. Brazelton TB. Crying in infancy. *Pediatrics*; 1962;29:579-588.

47. Plooij FX. Périodes de transition et de vulnérabilité: conflits et progressions in Busnuel MC (ed) Le langage des bébés: savons-nous l'entendre? 1993; Paris Éditions Jacques Grancher

48. Brazelton TB. The remarkable talents of the newborn, *Birth and the Family Journal*; 1978;5:187-191.

49. Lyons, P. Doueck, HJ, Wodarski, JS. Risk Assessment for child protective services: A review of the empirical literature on instrument performance. *Social Work Research*. 1996: 20(3), 143-155

50. Lyons-Ruth, K. Alpern, L. Repacholi, B. Disorganized infant attachment classification and maternal psychosocial problems as predictors of hostile-aggressive behavior in the preschool classroom. *Child Development*. 1993:64, 572-585

51. Main, M. and Solomon, C. Discovery of a new insecure-disorganized, disoriented attachment pattern. In Brazelton and Yogman (eds) Affective development in infancy. (pp. 95-120)1986 Ablex. Norwood NJ

52. Ainsworth MDS, Blehar MC, Water E and Wall S. Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum 1978

53. Brazelton TB. Demonstrating infant's behavior, *Children Today* 10 1981; 4, 5

54. Brazelton TB. Behavioral competence of the neonate, *Seminars in Perinatology*;1979;3:35-44.

55. Brazelton TB, Als H. Clinical uses of the Brazelton Neonatal Scale. *Birth and the Family Journal*; 1975;2:12.

56. Brazelton, TB and Nugent JK. The Neonatal Behavioral Assessment Scale: 3rd edition. 1995: Cambridge, Mac Keith Press

57. Parker S, Brazelton TB. Newborn behavioral assessment: Research, prediction and clinical uses, *Children Today* 10; 1981;4, 5.

58. Brazelton TB, Scholl MS, Robey JS. Visual responses in the newborn. *Pediatrics*; 1966;37:284-290.

59. Kochanska, G. Mother-child relationships, child fearfulness, and emerging attachment: A short-term longitudinal study. *Developmental Psychology*. 1998: 34(3), 480-490

60. Chess S, and Thomas A. Temperament: Theory and Practice. 1996:New York Brunner Mazel

61. Lyons-Ruth, K. Zoll, D. Connell, D. and Grunebaum, HU. The depressed mother and her one year old infant: Environment, interaction, attachment, and infant development. *New Directions for Child Development*. 1986 34, 61-82

62. Ogawa JR, Sroufe LA, Weinfeld NS, Carlson EA, Egeland B. Development and the fragmented self: Longitudinal study of dissociative symptomatology in a nonclinical sample. *Development and Psychopathology*. 1997: 6, 77-98

63. Warren S, Huston L, Egeland B, Sroufe LA. Child and adolescent anxiety disorders and early attachment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 1997: 36(5), 637-644

64. Zuravin,S. McMillen, C. DePanfilis, D. Risley-Curtiss C. The intergenerational cycle of child maltreatment: Continuity vs. discontinuity. *Journal of Interpersonal Violence*. 1996: 11(3), 315-334

65. Carlson EA, Jacobvitz D, Sroufe LA. A developmental investigation of inattentiveness and hyperactivity. *Child Development*. 1995: 66(1), 37-54

66. Brazelton TB. Crying and colic. *Infant Mental Health Journal* 11 1991;349-356.

67. Brazelton TB, Sparrow JD. Calming Your Fussy Baby the Brazelton Way. Cambridge (MA): Perseus Books; 2003 Jan.

68. Brazelton TB, Sparrow JD. Feeding Your Child the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2004 Feb

69. Brazelton TB, Sparrow JD. Sleep the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2003 Jan.

70. Kawasaki C., Nugent JK, Miyashita H, Miyahara H. Brazelton TB. The cultural organization of infants; sleep, *Children's Environments* 11 1994; 135-141.

71. Matthew Walker, in personal communication, and in Cromie, W. Matthew Walker: Sleep Researcher in Harvard Gazette October 17th 2002

72. Brazelton TB, Sparrow JD. Toilet Training Your Child the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2004 Feb

73. Brazelton TB. A child oriented approach to toilet training. *Pediatrics*; 1962;29:121.

74. Weiner SJ, Barnet B, Cheng TL, Daaleman TP. Processes for Effective Communication in Primary Care. *Annals of Internal Medicine* 2005;142(8):709-714

75. Coulehan J. Viewpoint:: Today's Professionalism: Engaging the Mind but Not the Heart. *Academic Medicine* 2005;80(10):892-898.

76. Clark PA. Medical Practices' Sensitivity to Patients' Needs: Opportunities and Practices for Improvement. *Journal of Ambulatory Care Management* 2003;26(2):110-123

77. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*. 2001;286(15):1897-1902.

78. O'Keefe M, Sawyer M, Roberton D. Medical student interviewing skills and mother-reported satisfaction and recall. *Medical Education* 2001;35(7):637-44

79. Teutsch C. Patient-doctor communication. *Medical Clinics of North America* 2003;87(5):1115-45

80. Skelton JR, Kai J, Loudon RF. Cross-cultural communication in medicine: questions for educators. *Medical Education* 2001;35(3):257-61

81. Roter D. The enduring and evolving nature of the patient-physician relationship. *Patient Education & Counseling* 2000;39(1):5-15

82. Lingard L, Haber RJ. Teaching and learning communication in medicine: a rhetorical approach. *Academic Medicine* 1999; 74(5):507-10.

83. Lutfey KE. Wishner WJ. Beyond "compliance" is "adherence". Improving the prospect of diabetes care *Diabetes Care* 1999;22(4):635-9

84. Stewart M. Brown JB. Boon H. Galajda J. Meredith L. Sangster M. Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prevention & Control* 1999;3(1):25-30

85. Thom D, Campbell B. Patient-physician trust: the patient's experience. *Medical Encounter* 1995;11(3).

86. DiMatteo MR. Enhancing patient adherence to medical recommendations 1994; *JAMA* 271(1):79, 83

87. Novack DH, Suchman AL, Clark W, Epstein RM, Najberg E, Kaplan C. Calibrating the physician: physician personal awareness and effective patient care. *JAMA* 278(6):502-509, 1997.

88. Plack MM. The reflective practitioner: reaching for excellence in practice. *Pediatrics* 2005;116(6):1546

89. Guterman N. Stopping Child maltreatment before it starts 2000; Thousand Oaks, (CA) Sage Press pp 25-37

Índice de documentos

1 – Investigando a Parentalidade

2 – Entre demais e muito pouco: a quadratura do círculo da parentalidade

3 - Do universal da maternagem ao singular da função materna: reflexões acerca da educação primordial

4 – Preocupações parentais: validação de um instrumento de medida

5 – Reflexões acerca das novas formas de parentalidade e suas possíveis vicissitudes e subjectivas

6 – A parentalidade experimentada no masculino: as vivências da paternidade

7 – Apoio à família e formação parental

8 – Perspectiva psico-sociológica sobre “ser casal” e “ser pais” na actualidade…

9 – Intervenção na parentalidade – o caso específico da formação de pais

10 – Treinamento de pais em grupo: um relato de experiência

11 – Children in intensive care: can nurse-parent partnership enable the child and family to cope more effectively

12 - Os ingredientes da parentalidade

13 – Compartilhar tarefas? Papéis e Funções de pai e mãe na família contemporânea

14 - Operadores do direito frente às questões da parentalidade

15 – Relação conjugal na transição para a parentalidade: gestação até dezoito meses do bebé

16 – Transição para a parentalidade

17 – Preparação para a parentalidade

18 – Transição para a parentalidade (Factores de risco e de protecção para o desenvolvimento da criança durante a transição para a parentalidade)

19 – Necessidades de aprendizagem dos pais na transição para a parentalidade: uma revisão de literatura

20 – The nurse-family partnership: an evidence-based preventive intervention

21 – Os homens e a maternidade, a vivência da gravidez concepção de maternidade e paternidade

22 – Parentalidade (capítulo de tese)

23 – Parentalidade

24 – Uma nova escala de auto-eficácia parental: estudos sobre validação

25 – Contribuição ao estudo das novas formas de parentalidade e filiação

26 – Parentalidade partilhada e igualdade no trabalho

27 – Dos laços de sangue aos laços de ternura: o processo de construção da parentalidade nos pais adoptivos

28 – Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade

29 – Reflexões sobre a construção da parentalidade e uso de estratégias em famílias de baixo nível socioeconómico

30 – Valores e crenças parentais: reflexões teóricas

31 – Identificação de estilos parentais: o ponto de vista dos pais e dos filhos

32 - Perdas e ganhos advindos com a parentalidade recorrente durante a adolescência

33 – Parentalidade juvenil: transição condensada para a vida adulta

34 – A parentalidade na adolescência

35 - Recorrência da parentalidade na adolescência na perspectiva dos sujeitos envolvidos

INVESTIGANDO A PARENTALIDADE*

Maria Berenice Dias

RESUMO

Alega que, até a Constituição de 1988, o sistema codificado era patriarcal, fundado exclusivamente no casamento, levando à cruel distinção entre filhos naturais, ilegítimos, espúrios, adulterinos e incestuosos. A nova ordem jurídica consagrou como direito fundamental o direito à convivência familiar, e veio proibir, em seu art. 227, qualquer discriminação referente à filiação, assegurando os mesmos direitos e qualificações aos filhos provenientes ou não do casamento, bem como aos havidos por adoção.

Demonstra que a mudança dos paradigmas da família reflete-se na identificação dos vínculos de parentalidade, e isso conduz ao surgimento de novos termos que melhor retratam a realidade atual: filiação social, filiação socioafetiva, posse do estado de filho.

Quanto à filiação socioafetiva, afirma que tal liame se estabelece a partir de um relacionamento com forte vínculo de afetividade e de comprometimento mútuo, em que o casal passa a exercer de forma conjunta a função parental. Reconhecida a existência da filiação socioafetiva, torna-se necessário que ambos os parceiros – tanto de uniões heteroafetivas quanto de homoafetivas – criem vínculo jurídico, com vistas a proteger e assegurar os direitos do menor.

PALAVRAS-CHAVE

Direito de Família; maternidade; paternidade; filiação; vínculo de parentalidade; união – estável, heteroafetiva, homoafetiva; Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) - arts. 98, 33; Lei n. 883/49.

* Conferência proferida no "II Encontro de Direito de Família do IBDFAM/DF", realizado pelo Instituto Brasileiro de Direito de Família – Seção Distrito Federal, de 10 a 14 de maio de 2004, no auditório do Superior Tribunal de Justiça, em Brasília – DF.

QUEM É O PAI?

Para a Biologia, pai sempre foi unicamente quem, por meio de uma relação sexual, fecunda uma mulher, a qual, levando a gestação a termo, dá à luz um filho. O Direito, ao gerar presunções de paternidade e maternidade, afasta-se do fato natural da procriação para referendar a hoje denominada "posse de estado de filho" ou "filiação socioafetiva". Assim, a desbiologização da paternidade, embora pareça ser um tema atual, já era consagrada há muito tempo, desde a época dos romanos, pelo aforismo *pater est is quem nuptiae demonstrant.*

DO FILHO PRESUMIDO

O Código Civil considera concebido, na constância do matrimônio, o filho nascido há, pelo menos, 180 dias após o casamento de um homem e uma mulher ou 300 dias após sua dissolução (art. 338)[1]. Essa presunção busca prestigiar a família, ou, conforme Zeno Veloso, *preservar a paz das famílias"* [2], único reduto em que era aceita a procriação. Desvincula-se o legislador da verdade biológica e gera uma paternidade jurídica baseada exclusivamente no fato de alguém haver nascido no seio de uma família constituída pelos sagrados laços do matrimônio. A ciência jurídica conforma-se com a paternidade calcada na *moral familiar* [3]. Como afirma Taisa Maria Macena Lima, *verdade e ficção se confundem no vínculo jurídico paterno-filial* [4].

DO FILHO ILEGAL

A necessidade social de preservação do núcleo familiar – ou melhor, preservação do patrimônio da família – levou a lei a catalogar os filhos de forma absolutamente cruel. Fazendo uso de terminologia encharcada de discriminação, distinguia filhos naturais, ilegítimos, espúrios, adulterinos e incestuosos. Essa classificação tinha por critério único a circunstância de a prole haver sido gerada dentro ou fora do casamento, isto é, proceder ou não de *justas núpcias* dos genitores, para usar a expressão de Clóvis Bevilaqua[5]. A situação conjugal do pai e da mãe refletia-se na identificação dos filhos, conferindo ou subtraindo não só o direito à identidade, mas o direito à própria sobrevivência. Basta lembrar o que estabelecia o art. 358 do Código Civil em sua redação originária: *Os filhos incestuosos e os adulterinos não podem ser reconhecidos*. Como lhes era vedado investigar a paternidade, não podiam sequer buscar alimentos. O próprio Bevilaqua já se insurgia contra tal dispositivo, ao afirmar: *A falta é commettida pelos Paes e a deshonra recáe sobre os filhos, que emm nada concorreram para ella. A indignidade está no facto do incesto e do adullterio, e a lei procede como se ella estivesse nos fructos infelizes dessas uniões condemnadas*. Acaba o mestre por trazer as palavras *indignadas* de Cimbali: *Estranha, em verdade, a lógica desta sociedade e a justiça destes legisladores que, com imprudente cynismo, subvertem, por completo, os mais sagrados princípios da responsabilidade humana, fazendo do reo victima e da victima reo, condenando a expiar, inexoravelmente, a pena de um crime, que não cometeu* [6].

Depois de alguns equívocos legislativos, a Lei n. 883, de 21/10/1949, assegurou a possibilidade de reconhecimento dos filhos havidos fora do matrimônio, após a dissolução do casamento. Mas, enquanto o genitor se mantivesse casado, o direito de investigar a paternidade servia para o fim exclusivo de buscar alimentos, tramitando a ação em segredo de Justiça. Ainda assim, tais filhos só teriam direito, a título de amparo social, à metade da herança que viesse a receber o filho legítimo ou legitimado.

A Lei do Divórcio, em boa hora, assegurou a todos os filhos o direito à herança em igualdade de condições, afastando o tratamento diferenciado da prole.

DO FILHO ATUAL

A concepção não mais decorre exclusivamente do contato sexual, e o casamento deixou de ser o único reduto da conjugalidade. As relações extramatrimoniais já dispõem de reconhecimento constitucional. Também não se pode mais deixar de albergar no âmbito do Direito de Família as relações homoafetivas, apesar de posturas discriminatórias e preconceituosas, que, por puro conservadorismo, insistem em não emprestar visibilidade a ditos "vínculos familiares".

A Constituição Federal alargou o conceito de entidade familiar, emprestando especial proteção não só à família constituída pelo casamento, mas também à união estável formada por um homem e uma mulher e à família monoparental, assim chamada a convivência de um dos genitores com sua prole.

Consagrou a nova ordem jurídica como direito fundamental o direito à convivência familiar, adotando a doutrina da proteção integral. Transformou a criança em sujeito de direito, afastando-se do sistema anterior, que privilegiava o interesse do adulto. Deu prioridade à dignidade da pessoa humana, abandonando a feição patrimonialista da família para fins de identificação do indivíduo. O § 6º do art. 227 da Carta Constitucional proibiu qualquer designação ou discriminação relativa à filiação, assegurando os mesmos direitos e qualificações aos filhos nascidos ou não da relação de casamento e aos filhos havidos por adoção.

A legislação ordinária não define a família, limitando-se o Estatuto da Criança e do Adolescente a identificar família natural como sendo a comunidade formada pelos pais, ou qualquer um deles, e seus descendentes. A lei menorista cria a expressão "família substituta" para permitir o acolhimento de crianças e adolescentes, sem, no entanto, declinar a estrutura ou o formato de tais famílias.

A família sofreu alterações estruturais, tornou-se nuclear. Além disso, o ingresso das mulheres no mercado de trabalho as afastou do lar, o que acabou por se refletir nos papéis paterno-filiais. Cada vez mais o pai não só auxilia, mas divide as tarefas domésticas e participa do cuidado da prole. Esse crescente envolvimento tem levado o homem a reivindicar uma atuação mais efetiva na vida do filho. Mesmo quando os pais deixam de viver sob o mesmo teto, mantém-se a convivência física e imediata dos filhos com ambos os genitores, o que levou ao surgimento da figura da guarda compartilhada.

DO FILHO REAL

A possibilidade de identificação da verdade genética alcançou um altíssimo grau de certeza por meio dos chamados "exames de DNA", ocasionando uma reviravolta nos vínculos de filiação. Desencadeou a busca da verdade real, em substituição à verdade jurídica, definida muitas vezes por presunções legais.

De outro lado, avanços científicos permitindo a manipulação biológica popularizaram a utilização de métodos reprodutivos, como a fecundação assistida homóloga e heteróloga, a cessão ou locação do útero, a

comercialização de óvulos ou espermatozóides, bem como a clonagem.

Diante desse verdadeiro caleidoscópio de situações, cabe perguntar como estabelecer os vínculos de parentalidade. A resposta não pode mais ser encontrada exclusivamente no campo genético, pois situações fáticas idênticas ensejam soluções substancialmente diferentes. Assim, não há como identificar o pai com o cedente do espermatozóide. Também não se pode dizer se a mãe é a doadora do óvulo, a que aluga o útero ou quem usa o óvulo de uma mulher e o útero de outra para gestar um filho, sem fazer parte do processo procriativo.

Ante essa nova realidade, tornam-se imperiosos novos referenciais, pois não mais se pode buscar nem na verdade jurídica nem na realidade biológica a identificação dos vínculos familiares. Como afirma Jédison Daltrozo Maidana, *a coincidência genética deixou de ser o ponto fundamental na análise dos vínculos familiares* [7].

DO FILHO DESEJADO

Cada vez mais a idéia de família se afasta da estrutura do casamento. A possibilidade do divórcio e do estabelecimento de novas formas de convívio, o reconhecimento da existência de outras entidades familiares e a faculdade de reconhecer filhos havidos fora do casamento operaram verdadeira transformação no conceito de família. Assim, é necessário ter uma visão pluralista, que albergue os mais diversos arranjos familiares, devendo ser buscado o elemento que possibilite enlaçar no conceito de entidade familiar o relacionamento de duas pessoas. O desafio dos dias de hoje é identificar o toque diferenciador das estruturas interpessoais a permitir inseri-las no Direito de Família.

Esse ponto de identificação só pode ser encontrado pelo reconhecimento da existência de um vínculo afetivo. O envolvimento emocional leva a subtrair um relacionamento do âmbito do Direito Obrigacional – cujo núcleo é a vontade – para incluí-lo no Direito de Família, cujo elemento estruturante é o sentimento de amor, o elo afetivo que funde as almas e confunde os patrimônios, fazendo gerar responsabilidades e comprometimentos mútuos.

Essa nova realidade também impõe-se nas relações de filiação. Conforme João Baptista Villela: *As transformações mais recentes por que passou a família, deixando de ser unidade de caráter econômico, social e religioso para se afirmar fundamentalmente como grupo de afetividade e companheirismo, imprimiram considerável reforço ao esvaziamento biológico da paternidade* [8].

A mudança dos paradigmas da família reflete-se nos vínculos de parentalidade, levando ao surgimento de novos conceitos e de uma linguagem que melhor retratam a realidade atual: filiação social, filiação socioafetiva, posse do estado de filho.

Todas essas expressões nada mais significam do que a consagração, também no campo da parentalidade, do mesmo elemento que passou a fazer parte do Direito de Família. Tal como aconteceu com a entidade familiar, agora também a filiação passou a ser identificada pela presença de um vínculo afetivo paterno-filial. O Direito ampliou o conceito de paternidade, passando a compreender o parentesco psicológico, que prevalece sobre a verdade biológica e a realidade legal.

Cabe o questionamento feito por Rodrigo da Cunha Pereira: *Podemos definir o pai como o genitor, o marido ou companheiro da mãe, ou aquele que cria os filhos e assegura-lhes o sustento, ou aquele que dá seu sobrenome ou mesmo seu nome?* [9] A resposta só pode ser uma: nada mais autêntico do que reconhecer como pai quem age como pai, dá afeto, assegura a proteção e garante a sobrevivência.

A filiação socioafetiva corresponde à realidade que existe, e juridicizar a verdade aparente garante a estabilidade social. A posse do estado de filho *revela a constância social da relação entre pais e filhos, caracterizando uma paternidade que existe, não pelo simples fato biológico ou por força de presunção legal, mas em decorrência de elementos que somente estão presentes, frutos de uma convivência afetiva*[10].

DO FILHO DO AFETO

No atual estágio da sociedade, não mais se questiona a origem da filiação. Ante as facilidades que os métodos de reprodução assistida trouxeram, hoje é possível a qualquer pessoa realizar o sonho de ter um filho. Para isso não precisa ser casado, ter um par ou mesmo manter uma relação sexual. A essa realidade não se pode fechar os olhos. Igualmente não dá mais para crer que os casais de pessoas do mesmo sexo, por não disporem de capacidade reprodutiva, simplesmente não podem ou não devem ter filhos.

Esses vínculos, que passaram a denominar-se "uniões homoafetivas"[11], constituem-se da mesma forma que as uniões heteroafetivas. A presença de um vínculo de afeto leva ao comprometimento mútuo, e o enlaçamento de vidas de forma assumida configura uma entidade familiar. Muitas vezes um ou ambos são egressos de relacionamentos heterossexuais de que adveio prole. Quando, após a separação, o genitor que fica com os filhos em sua companhia resolve assumir sua orientação sexual, passando a viver com alguém do mesmo sexo, imperioso questionar a posição do companheiro frente ao filho do guardião. À evidência, ele não é nem o pai nem a mãe do menor, mas não se pode negar que a convivência gera um vínculo de afinidade e afetividade. Afora isso, o parceiro do genitor muitas vezes participa da formação e criação do infante, zelando por seu desenvolvimento e educação, podendo até assumir o seu sustento.

Se esse convívio gerar forte vínculo de afetividade, ambos, o pai

Diante desse verdadeiro caleidoscópio de situações, cabe perguntar como estabelecer os vínculos de parentalidade. A resposta não pode mais ser encontrada exclusivamente no campo genético, pois situações fáticas idênticas ensejam soluções substancialmente diferentes. Assim, não há como identificar o pai com o cedente do espermatozóide. Também não se pode dizer se a mãe é a doadora do óvulo, a que aluga o útero ou quem usa o óvulo de uma mulher e o útero de outra para gestar um filho, sem fazer parte do processo procriativo.

e seu companheiro, passam a exercer de forma conjunta a função parental, tornando-se inevitável a constatação de uma filiação socioafetiva. Como lembra Sérgio Resende de Barros: *O afeto é que conjuga. Apesar de a ideologia da família parental de origem patriarcal pensar o contrário, não é requisito indispensável para haver família que haja homem e mulher, pai e mãe*[12].

Vetar a possibilidade de juridicizar dito envolvimento só traz prejuízo à própria criança, pois ela não conseguirá cobrar qualquer responsabilidade nem fazer valer qualquer direito com relação a quem de fato também exercita o "pátrio poder", isto é, desempenha função paternal, hoje nominado de "poder familiar".

Outra possibilidade cada vez mais comum é o uso de bancos de material reprodutivo, que permite a um dos companheiros ser o pai ou a mãe biológicos enquanto o outro genitor fica garantido pelo anonimato. No caso de o usuário de tal método ser casado, ou viver em união estável, seu cônjuge ou companheiro assume a paternidade; pelo novo Código Civil, essa é uma das hipóteses em que se opera a presunção de paternidade[13]. Utilizando-se o par homossexual dos mesmos métodos reprodutivos, impedir que o parceiro do pai biológico tenha um vínculo jurídico com o filho gestado por mútuo consenso é olvidar tudo o que vem a Justiça construindo com relação aos vínculos familiares a partir de uma visão ampliativa que melhor atende à realidade social.

Cabe trazer como exemplo o procedimento levado a efeito por um par inglês que utilizou o sêmen de ambos para fecundar uma mulher, a qual veio a dar à luz um casal de gêmeos bivitelinos. Por desígnio mútuo, não se investigou a filiação biológica dos filhos. Também há relatos de mulheres que resolvem ter um filho – uma deixa extraírem-lhe o óvulo, o qual, fertilizado *in vitro*, é implantado no útero da outra, que vem a dar à luz. Em ambos os casos, é obrigatório perguntar: afinal, quem são os pais dessas crianças? Qualquer resposta que desconheça terem os bebês dois pais ou duas mães norteia-se pelo preconceito.

Imprescindível reconhecer a ausência de qualquer restrição ou obstáculo legal ao uso de tais práticas. Muito menos cabe tentar encontrar alguma justificativa para afastar a criança de seu lar e da companhia de quem considera seus pais. Tais posturas afrontam cânones consagrados constitucionalmente, como o direito à liberdade e o respeito à dignidade da pessoa humana. Igualmente infirmam o princípio do melhor interesse da criança, que tem direito à convivência familiar.

Diante de situações já estabelecidas, para a identificação do vínculo parental, convém questionar se goza a criança da posse do estado de filho. Reconhecida a existência de uma filiação socioafetiva com relação aos dois parceiros, imperativo afirmar a possibilidade – ou melhor, a necessidade – de ambos, ainda que sejam do mesmo sexo, estabelecerem um vínculo jurídico, visando principalmente à proteção de quem, afinal, é filho dos dois. Resta tão-somente perquirir o modo de "legalizar" essa situação dentro do sistema jurídico pátrio.

O Estatuto da Criança e do Adolescente regula de forma minudente uma gama extensa de situações para reforçar os vínculos parentais, possibilitando a colocação de menores em "família substituta" mediante guarda, tutela ou adoção.

Não identifica o ECA o formato dessa estrutura familiar, o que permite concluir que não necessita corresponder ao que o próprio Estatuto chama e define como família natural: *a comunidade formada pelos pais, ou qualquer deles, e seus descendentes* (art. 25). Assim, possível reconhecer como "família substituta" uma só pessoa, conclusão da qual não se pode fugir tanto pelo fato de a Constituição Federal considerar família também o vínculo monoparental, como pelo fato de que o Estatuto autoriza a adoção, por pessoas maiores de vinte e um anos, independentemente do estado civil (art. 42).

De outro lado, descabe afastar a possibilidade de ser conferida a guarda de uma criança a mais de uma pessoa. Diante da falta de definição do que seja família substituta, é possível sustentar que a entidade familiar formada por duas pessoas do mesmo sexo pode ser reconhecida ao menos como uma família substituta. A mesma linha de raciocínio pode ser utilizada para a concessão da guarda ao par, se nenhum for o pai biológico, ou somente ao companheiro do genitor.

O instituto da guarda não é regulamentado nem no Código Civil nem na Lei do Divórcio. Ambas as leis se limitam a identificá-lo como um atributo do poder familiar a ser deferido ao genitor com quem o filho passa a residir. Mas a guarda configura verdadeira coisificação do filho, colocado muito mais na condição de objeto do que de sujeito de direito. Tal qual o conceito de propriedade (que pode se desdobrar em nua-propriedade e usufruto, posse direta e posse indireta), também o poder familiar e a guarda admitem igual fracionamento. Ambos os pais o detêm, mas a guarda fica com um deles, sendo assegurado ao outro apenas o direito de visita.

Sob a denominação de "guarda", cuida o ECA da situação de crianças e adolescentes que não convivem com qualquer dos pais, ou seja, que estão em situação de risco, com *direitos ameaçados ou violados* (art. 98). Seja qual for seu *status* jurídico, a lei visa regularizar a "posse" de fato, com a colocação de menor em família substituta, o que não implica a suspensão nem a extinção do poder familiar (art. 33). Também pode ser deferida a guarda, liminar ou incidentalmente, nos procedimentos de tutela ou adoção. Ditas possibilidades dão a entender que a guarda possui caráter precário e provisório. No entanto, o próprio Estatuto determina que o poder público estimule, por meio de assistência jurídica, incentivos fiscais e subsídios, o acolhimento, sob a forma de guarda, de crianças órfãs ou abandonadas (art. 34), deixando evidente a possibilidade de tal situação perpetuar-se no tempo. Assim, embora em um primeiro momento possa parecer que a concessão da guarda serve para atender a casos emergenciais em caráter temporário, tanto a falta de previsão de qualquer termo de sua vigência quanto a inexistência de um procedimento para a regularização dessa precária situação mostram que a guarda pode ser definitiva.

Cabe questionar se há óbices à regularização dos lares homossexuais exclusivamente por meio do instituto da guarda. O § 3º do art. 33 do ECA diz: *a guarda gera a condição de dependência, para todos os efeitos de direito, inclusive previdenciários*. Resta a dúvida se tal dependência gera, por exemplo, efeitos sucessórios. Ou seja, concorre o menor à sucessão hereditária do guardião? Se negativa a resposta, o falecimento de um ou ambos os guardiões deixará o menor em total abandono, sem qualquer direito. Fácil reconhecer a frágil situação dessa criança pela falta de definição de responsabilidades, o que, além de gerar extrema insegurança, também pode ser fonte de grande desamparo.

Igualmente, a ausência de uma terminologia adequada que identifique a relação estabelecida entre o guardião e o menor sob guarda, bem como sua revogabilidade a qualquer tempo podem gerar em ambos sentimentos de insegurança e medo. Por isso, não se pode limitar ao instituto da guarda a forma de estabelecer uma vinculação jurídica de parceiros do mesmo sexo com aquele sob seus cuidados, uma vez que essa modalidade protetiva não garante todo o leque de direitos que a Constituição Federal assegura aos cidadãos de amanhã.

A precariedade da situação de um menor nessas condições não se coaduna com os princípios atuais do Direito de Família, que privilegiam a consolidação dos vínculos afetivos. Tanto a colocação de uma criança em uma família substituta como a concessão da guarda para regularizar uma situação de posse, sem a mínima cautela quanto ao atendimento do melhor interesse da criança, considerando a temporariedade e a revogabilidade, podem levar a estados de total instabilidade.

Outra modalidade de filiação é *a construída no amor*, na feliz expressão de Luiz Edson Fachin, ao dizer que na adoção *os laços de afeto se visualizam desde logo, sensorialmente, superlativando a base do amor verdadeiro que nutrem entre si pais e filhos*[14]. O Estatuto da Criança e do Adolescente atribui ao adotado a condição de filho para todos os efeitos, desligando-o de qualquer vínculo com os pais biológicos.

Há obstáculo legal à adoção de uma criança por um casal homossexual? E, sendo ela filha biológica de um dos parceiros, há algum óbice para a concessão da adoção ao outro? A resposta só pode ser negativa. A única exigência para o deferimento da adoção é a constante do art. 43 do ECA, ou seja, que apresente reais vantagens para o adotado e se funde em motivos legítimos. Vivendo a criança com quem mantém um vínculo familiar, de forma sadia e segura, excluir a possibilidade de adoção só lhe trará prejuízo, comprometendo seu normal desenvolvimento. Não se pode olvidar que a lei não veda a possibilidade de duas pessoas adotarem, ainda que elas não sejam casadas nem vivam em união estável. O ECA permite que, mesmo divorciado ou separado judicialmente, o par possa adotar. Ora, pelo divórcio, dissolve-se o vínculo do casamento (parágrafo único do art. 2º da Lei do Divórcio), e a permissão da adoção conjunta resta por autorizar, afinal, que duas pessoas, sem qualquer liame entre si, adotem uma mesma criança.

De outro lado, o simples fato de se tratar de uma relação homoafetiva não impede que o filho de um possa ser adotado pelo seu companheiro do mesmo sexo, pois, modo expresso, é permitido que um dos cônjuges ou companheiros adote o filho do outro (parágrafo único do art. 41).

Assim, diante do conceito aberto de família substituta, e em face da possibilidade de duas pessoas, ainda que sem qualquer vinculação, virem a adotar, nada obsta a que duas pessoas, independentemente do seu sexo, adotem uma criança. Tampouco a Lei dos Registros Públicos impede o registro que indica como genitores duas pessoas do mesmo sexo.

A verdade real é que goza o filho da posse de estado, *a prova mais exuberante e convincente do vínculo parental*, conforme enfatiza Zeno Veloso, que questiona: *se o genitor, além de um comportamento notório e contínuo, confessa, reiteradamente, que é o pai daquela criança, propaga este fato no meio em que vive, qual a razão moral e jurídica para impedir que esse filho, não tendo sido registrado como tal, reivindique, judicialmente, a determinação de seu estado?* [15]

NOTAS BIBLIOGRÁFICAS

1 As referências são ao Código Civil de 1916 com correspondência no art. 1.597 do Código Civil de 2002.

2 VELOSO, Zeno. *Direito brasileiro da filiação e paternidade*. São Paulo: Malheiros, 1997. p. 13.

3 GUIMARÃES, Luís Paulo Cotrim. A presunção da paternidade no casamento e na união estável. In: *Anais do III Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Rodrigo da Cunha Pereira (coord.). Belo Horizonte: Instituto Brasileiro de Direito de Família, 2002. p. 366.

4 LIMA, Taisa Maria Macena de. Filiação e biodireito: uma análise das presunções em matéria de filiação em face da evolução das ciências biogenéticas. *Revista Brasileira de Direito de Família,* n. 13, p. 144, jun. 2002.

5 BEVILAQUA, Clóvis. *Código Civil dos Estados Unidos do Brasil comentado.* Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves, 1917. v. 2. p. 327.

6 Idem, p. 332.

7 MAIDANA, Jédison Ronei Daltrozo. *O fenômeno da paternidade socioafetiva*: a filiação e a revolução da genética. Disponível em: <www.ibdfam.com.br>

8 VILLELA. João Baptista. Desbiologização da paternidade. *Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais*, Belo Horizonte, n. 21, p. 404, 1979.

9 PEREIRA, Rodrigo da Cunha. *Direito de Família:* uma abordagem psicanalítica. Belo Horizonte: Del Rey, 1999. p. 144.

10 BOEIRA, José Bernardo Ramos. *Investigação de paternidade*: posse de estado de filho: paternidade socioafetiva. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1999. p. 54.

11 Expressão cunhada pela autora na obra intitulada *União homossexual*: o preconceito e a justiça. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2000.

12 BARROS, Sérgio Resende de. A ideologia do afeto. *Revista Brasileira de Direito de Família*, Porto Alegre, v. 14, p. 9, jul./set. 2002.

13 O novo Código Civil, no art. 1.597, além de repetir todo o elenco de presunções de paternidade, nos mesmos moldes da legislação anterior, criou novas presunções nas hipóteses de inseminação artificial homóloga e heteróloga.

14 FACHIN, Luiz Edson. *Elementos críticos do Direito de Família*. Rio de Janeiro: Renovar, 1999. p. 16.

15 VELOSO, *op. cit.,* p. 28.

ABSTRACT

The authoress claims that, until the 1988 Brazilian Constitution, the codified system was patriarchal, based exclusively on marriage, which led to the cruel distinction among natural, illegitimate, spurious, adulterine and incestuous children. The new jurisprudence has established, as a fundamental right, the right to family relationship and has prohibited, in its article 227, any discrimination regarding filiation, by entitling children born or not out of marriage as well as those adopted to the same rights and qualifications.

She demonstrates that the change of family paradigms reflects upon the identification of parentage relationships, which leads to the arising of new terms that better portrait current reality: social filiation, socio-affective filiation, filiation *status* holder.

In relation to socio-affective filiation, she states that such tie is established from a relationship involving not only strong affection, but also mutuous commitment, in which the couple then performs the parental role together. Since the existence of the socio-affective filiation is recognized, it is necessary that both spouses – whether from hetero or homoaffective unions – establish legal relationship, in order to protect and to ensure the infant's rights.

KEYWORDS – Family Law; maternity; paternity; filiation; parentage relationship; union - stable, hetero/homoaffective; Statute of the Child and Adolescent (ECA) – articles 98, 33; Law n. 883/49.

Maria Berenice Dias é Desembargadora do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul e é Vice-Presidente Nacional do Instituto Brasileiro de Direito de Família – IB*D*FAM.

Entre demais e muito pouco: a quadratura do círculo da parentalidade[1]

Régine Prat[2], França

Resumo: A parentalidade é focada aqui como uma crise de identidade resultante do traumatismo da percepção da dependência total do bebê frente aos pais. O psiquismo parental supõe portanto uma mutação profunda. Neste trabalho as necessidades do bebê vão ser enfocadas em seu aspecto contraditório: por um lado a necessidade de ser protegido e contido de maneira firme e, ao mesmo tempo, a necessidade de permitir que ele efetue suas próprias experiências, não impedindo sua autonomia. A quadratura do círculo ou a missão impossível da parentalidade vai ser explorada em seus aspectos de experiência comum a todos os pais, como também a sua patologia. O desenvolvimento das capacidades de atenção permite vias de resolução para esse paradoxo, e se revela particulamente útil enquanto instrumento terapêutico.

Palavras-chave: atenção; dependência; depressão pós-parto; parentalidade.

A quadratura do círculo da parentalidade, ou eu poderia dizer também: "parentalidade, missão impossível". Vou falar do que acontece, ou não acontece, não no que é chamado de patologia, mas no que é chamado de normalidade.

Conhecemos bem o que Winnicott chamou de "preocupação materna primária", uma "doença que se desenvolve nas mães, em bom estado de saúde, na fase inicial da vida do bebê, e que deve realmente surgir a fim de favorecer a saúde do bebê".

Vejamos brevemente o que acontece. A experiência da gravidez e de seu desenvolvimento constitui uma novidade sem precedentes na história biológica normal de um indivíduo. Nesse tempo extraordinariamente curto, de nove meses, a mulher vai ver seu corpo se modificar de uma forma radical, para transformar-se novamente após o parto.

Por exemplo, algumas mulheres podem ter o sentimento de que não vale a pena se instalar nesse corpo, se preocupar, investir em roupas de acordo com seu gosto e com sua imagem. Frequentemente isso expressa uma forma de resistir, de se mostrar razoável, diante daquilo que surge como uma loucura. Mas a verdadeira loucura está relacionada ao fato de que o corpo se torna habitado e receptáculo para um outro corpo que está se desenvolvendo dentro dele. Estar grávida é ter que se confrontar com o "inacreditável, mas verdadeiro" guardado no fundo de si mesma desde os tempos da infância: quando toda criança se pergunta como se fazem os bebês, elabora o que os psicanalistas chamam: suas "teorias sexuais infantis" e guarda no fundo de si mesma a ideia de que é "inacreditável", ou seja, impensável.

1 Trabalho apresentado na Conferência do dia 28 de agosto de 2008 à Av. Dr. Cardoso de Melo, 1450 – Térreo – Auditório Sigmund Freud. Atividade da Diretoria Científica e Secretaria de Psicanálise de Crianças e Adolescentes da SBPSP.

Agradecemos as tradutoras: Ana Maria Rosa Rocca Rivarola, Beatriz Helena Peres Stucchi, Cláudia do Amaral de Meireles Reis. Revisora: Teresa Rocha Leite Haudenschild

2 Psicóloga, psicanalista, membro da Société Psychanalytique de Paris SPP e da Association Francophone des Formateurs à l'Observation de Bébé selon Esther Bick (AFFOBEB).

A gravidez é a verdadeira etapa posterior a esses antigos questionamentos que foram elaborados de diversas maneiras segundo as vicissitudes da história pessoal de cada um, e que neste momento passam pelo teste da realidade (Sob todo desejo de gerar uma criança esconde-se o desejo de verificar e de ver "como se faz". Os sintomas durante a gravidez, ou a forma de viver e suportar os desconfortos, frequentemente estão relacionados com a persistência dessas antigas teorias infantis).

A gravidez é, portanto, ao mesmo tempo uma comoção física e psíquica que se expressa, obrigatoriamente, pela fragilidade emocional da jovem mulher nesse período. Mas "obrigatoriamente", no sentido que eu lhe estou dando, não está somente ligada à história individual da jovem mulher. É imperativo que ela se torne capaz de encarar as necessidades do bebê, é preciso obrigatoriamente que se torne mais sensível, é preciso obrigatoriamente que desenvolva outras formas de sentir e perceber os acontecimentos emocionais para tornar-se capaz de se ajustar às necessidades desconhecidas de um bebê desconhecido. Esta transformação, verdadeira mudança psíquica, prepara o salto ao desconhecido. Mas quando se dá um salto para o desconhecido, mobilizam-se também todos os recursos defensivos que se têm à disposição: pensamento mágico, apelação a princípios, rigidez, barreiras, estruturas pré-concebidas em função das defesas e não das necessidades internas. Como ajudar os pais e futuros pais a não caírem nessas situações? Qual seria o acompanhamento adequado?

A meu ver, deveria ser um acompanhamento que permitisse colocar a questão: "que parte de você quer isso?", e que permitisse discernir as respostas do passado daquelas que se adaptam ao presente.

Outro aspecto de extrema fragilidade nessa comoção emocional é a chegada de um novo bebê que, no conjunto da constelação familiar, vai mobilizar a totalidade da cadeia geracional. Os sonhos que têm a futura mãe podem ser muito claros em seu conteúdo aparentemente mórbido e traumatizante (sonho de morte da mãe). O pai também é confrontado com suas antigas teorias sexuais infantis. A cadeia geracional também se reposiciona tanto para os pais como para os filhos já nascidos… Em suma, temos uma extraordinária configuração de crise como o demonstra…

I. A depressão pós-parto

A clínica das perturbações da relação mãe-bebê confronta-nos com todas as declinações do fenômeno descrito habitualmente sob o nome de depressão pós-parto. Esta entidade clínica tem se estendido bem além do enquadre das consultas e da literatura especializada. Os *baby-blues* têm tido um grande sucesso na mídia, possivelmente fundado na universalidade desse estado, experimentado em graus diversos por toda mãe: no pré-natal não é raro que as futuras mães sejam alertadas pelo seu médico, com uma finalidade profilática, acerca do provável surgimento dos *baby-blues* alguns dias após o parto.

Alguns aspectos desse estado particular da jovem mãe foram descritos por Winnicott. Seu artigo bem conhecido de 1956, "A preocupação materna primária", é sempre a base de referência incontestável dos trabalhos psicanalíticos mais recentes. Para que o bebê se desenvolva de maneira satisfatória, "o estabelecimento de seu ego deve repousar sobre um sentimento contínuo de existir" (p. 172) que só pode ser proporcionado pela mãe,

com a condição de que ela "consiga atingir este estado de doença normal que lhe permita adaptar-se às primeiras necessidades do bebê com delicadeza e sensibilidade" (p. 171).

Uma mãe "normalmente dedicada a seu bebê" deve ser "capaz de entrar nesse estado de 'hipersensibilidade'… e de se recompor depois" (p. 170).

É nesta condição que ela poderá identificar-se com seu bebê e se adaptar da forma mais estreita às suas necessidades.

A meu ver, devemos procurar a continuação da descrição clínica deste estado particular da jovem mãe, nos trabalhos de Esther Bick.

À chegada de um bebê, a mãe perde sua identidade e deverá constituir uma nova, troca de pele. "Ela não é mais a mulher adulta capaz (…) não sabe mais quem ela é, porque ainda não adquiriu sua nova identidade de mãe. Sua confusão e o sentimento muito doloroso de perda de sua antiga identidade se somam à tomada de consciência de sua total responsabilidade em relação a esse bebê" (Magnana, 1992, p. 181).

Nas manifestações clínicas observadas na jovem mãe, isso se expressa por meio de temas mais ou menos depressivos, de dúvidas em relação à sua capacidade de se ocupar de seu bebê, de sentimentos de transbordamento. O bebê é vivido como invadindo todo o espaço psíquico e físico materno, predominam os sentimentos de culpa.

Esther Bick fala da susceptibilidade especial da nova mãe e de sua fragilidade em relação às interferências externas.[3] O conjunto de suas descrições acrescenta precisões ao que Winnicott chama de 'hipersensibilidade'.

Bertrand Cramer e Francisco Palácio Espasa (1993) demarcaram uma nova tópica que permite compreender as especificidades do funcionamento psíquico do pós-parto e propõem o conceito de parentalidade, como "uma nova fase do desenvolvimento".

(...) que impõe aos pais uma tarefa considerável de redistribuição de seus investimentos (narcísicos e libidinais) (...) O funcionamento psíquico dos pais – sobretudo da mãe – obedece, portanto, a uma nova tópica, que inclui a representação mental da criança como uma adjunção ao território psíquico parental (…) As vicissitudes normais e patológicas das relações precoces são o resultado da natureza deste efeito do encontro entre o novo do bebê e o infantil dos pais, entre o estranho do bebê e a familiaridade das antigas imagos." (p. 374)

Um tema particular constitui a base dos conceitos evocados; paradoxalmente esse tema, a meu ver, não parece ter sido desenvolvido de maneira específica na literatura.

II. O trauma do nascimento para os pais

1) O impacto sobre a mãe

O encontro com o bebê constitui uma experiência bastante singular e, em muitos sentidos, é uma experiência traumática para a mãe, necessitando um remanejamento fundamental e imediato de todo seu funcionamento psíquico.

3 Esther Bick, ensino oral traduzido por M. Haag in "A propósito das primeiras aplicações francesas da observação regular e prolongada de um bebê na família segundo o método de Mrs Bick", tiragem privada 18, rue Emile Duclaux Paris XV.

A experiência da parentalidade confronta pela primeira e única vez com a vivência da dependência total, no sentido de um outro – o bebê – que depende inteiramente deles – os pais – de maneira geral, mas mais particularmente da mãe.

Essa descoberta da dependência é brutal; não há gradação, aprendizagem, evolução. No momento da chegada do bebê o mundo da mãe se estremece: ela se torna a pessoa da qual o bebê é totalmente dependente.

Vai haver uma curta latência que varia de algumas horas a alguns dias após o parto, que corresponde ao tempo que a mulher necessita para descentrar-se da experiência do parto e perceber realmente seu bebê enquanto tal, ou seja, separado dela. Pode-se notar que esse tempo existe também para o bebê: para permitir testar o bebê e não suas reações ao parto, as avaliações do comportamento dos recém-nascidos mediante a ajuda da escala de avaliação do comportamento neonatal de Brazelton não são feitas antes do 3º ou 4º dia após o nascimento.

Esse tempo intermediário pode dar a impressão de um período particular de feliz harmonia entre uma mãe e seu bebê, e sobre ele se fundam as ilusões do "bebê reparador", ou seja, os bebês terapêuticos para suas mães.

No entanto, é fundamental que seja vivido em toda sua plenitude, pois é aí que se constitui, a meu ver, a base do vínculo. Poderíamos dizer que esta ilusão fundadora constituirá a base de sustentação quando surgirem os momentos difíceis.

A mãe descobre a dependência a partir de momentos muito concretos da vida com seu bebê. A satisfação das necessidades vitais do bebê: as necessidades materiais, a troca de fraldas, a alimentação etc., dependem dela. Ela descobre que isso não tem fim: levanta-se da cama quatro vezes consecutivas durante a noite, será necessário que ela se levante ainda uma quinta vez, mesmo que esteja cansada.

Soma-se a isso a dependência psíquica absoluta: o bebê depende de sua mãe para construir-se psiquicamente, para tornar-se uma pessoa.

Se certos aspectos da dependência material podem ser similares aos de outras situações da vida (ao contato com pessoas com deficiências físicas, com pessoas idosas ou com diversas formas de relação assistencial) não acontece o mesmo com a dependência psíquica, com a qual somente a parentalidade se confronta.

A combinação desses dois aspectos cria uma situação inteiramente nova e singular: poder assumir esse papel supõe uma mutação profunda do psiquismo parental, que a partir dessa experiência se tornará radicalmente diferente do que era anteriormente e, consequentemente, diferente daqueles que não são pais.

Toda experiência da vida acarreta, certamente, modificações psíquicas e, portanto, uma crise de identidade relativa, mas nenhuma supõe uma mudança de posição tão radical.

Esta mudança é, para a mãe, a continuação de uma outra mutação brutal: a gravidez representa uma mudança corporal extremamente rápida sem nenhum equivalente na história biológica normal de uma pessoa.

As reações da mãe

Para Laplanche e Pontalis "o trauma é um acontecimento da vida do sujeito que se define pela sua intensidade, a incapacidade na qual ele se encontra para responder adequadamente a comoção e os efeitos patogênicos duráveis que provoca na organização psíqui-

ca. Caracteriza-se por uma afluência de excitações que é excessiva em relação à tolerância do sujeito e à sua capacidade de dominar e elaborar psiquicamente essas excitações." (1967/1971, p. 678)

As reações da mãe após o nascimento de um bebê podem ser consideradas, a partir deste ângulo, como a expressão de uma comoção na organização psíquica.

Os aspectos novos externos podem, então, ser recusados para que possa ser preservada a sobrevivência da construção psíquica interna.

- Nas *formas clínicas* extremas das psicoses puerperais, isso pode chegar até à não percepção da realidade do bebê, encoberta por falsas percepções alucinatórias. A construção de um delírio vem ocupar aqui o lugar da construção de uma nova realidade que inclua o bebê.
- Nas *formas psicopáticas*, o vínculo com a realidade será mantido, mas todas as formas de rejeição ativa do bebê, desde o maltrato ao abandono, manifestarão a incapacidade da mãe de conceber o bebê como um ser que precisa ser cuidado.
- Finalmente, há múltiplas situações clínicas nas quais o bebê torna-se alvo das projeções da mãe. É vivido como mau, perseguindo-a intencionalmente por meio de seus choros, por exemplo. Trata-se, portanto, de uma inversão da relação de dependência, que tem a função de uma negação. Na fantasia da mãe, o bebê está numa posição dominante em relação a ela.
- Nas situações menos patológicas, ou consideradas normais, o corolário desta confrontação com a extrema dependência é o *sentimento de responsabilidade.*

Os sentimentos de estar transbordando, de incapacidade de estar à altura da tarefa, de confinamento e de solidão, em graus que variam da inquietude ao pânico, são uma constante nos temas abordados pelas jovens mães. São a expressão banal das reações ao nascimento do bebê e, no tema que me proponho desenvolver aqui, mais particularmente ao impacto da dependência.

Também é muito frequente ouvir os jovens pais queixarem-se de não terem sido prevenidos. As formas de expressão do pai podem ser diversas: o sentimento de ter sido abandonado pela maternidade (que rodeia a futura mãe nas preparações antes do nascimento, e depois a deixa sozinha com seu bebê), sentimento de ser abandonado pelos amigos (em particular, precisamente pelos amigos que não têm filhos), ou temas persecutórios, onde prevalece a ideia de que a realidade foi ocultada conscientemente pelos outros, supostamente coaliados. Todas essas formas variadas de expressão manifestam o mesmo estado de choque relacionado ao vivido: não há preparação possível, pois se trata da tarefa de ter que modificar o funcionamento psíquico para poder viver esta experiência.

Por que estou insistindo tanto em tudo isto? Precisamente para recordar que quando atendemos jovens pais (pouco importa a idade real deles, pois enquanto pais eles têm a idade de seu bebê), estamos lidando com pessoas em crise, que acabam de viver uma comoção de uma extrema violência e devemos ter em mente que a clínica do nascimento na família está relacionada com a clínica pós-traumática. (A especificidade da psicose puerperal é a de ser um surto delirante clássico, surgido após um parto, e é mais frequentemente observada na população de mulheres que acabam de passar pelo parto, do que na população em geral).

Um bebê obrigatoriamente prematuro

O bebê vai se construir em função da pessoa que é sua mãe, que se manifestará através do que ela faz com ele e para ele: *o sentimento de responsabilidade da jovem mãe é realmente esmagador.* Minha hipótese pessoal é que isto constitui o ponto em comum que está na base de todas as perturbações do pós-parto.

Fazer tudo pelo seu bebê pode levar a mãe a "sobrecarregar" sua responsabilidade, não deixando ao bebê a possibilidade, ou não imaginando-o capaz de se virar sozinho para qualquer coisa que seja.

"Tornei-me medrosa, enquanto antes não tinha medo de nada" é o depoimento de muitas mulheres a partir da maternidade. Isso expressa o medo de fazer algum mal ao bebê, ou que "alguém" lhe faça mal, na ideia de um mundo que se tornou perigoso pela percepção da dependência do bebê e da responsabilidade total da mãe em sua missão de protegê-lo. As situações, também frequentes, de medo de esquecer do bebê, ou de lhe fazer algum mal podem ir até às fobias impulsivas, muito impressionantes para os pais (medo de ser tomado, de forma irreprimível, pelo impulso de jogar o bebê pela janela ou de lhe fazer algum mal). A descoberta brutal do cruzamento entre a dependência do bebê e a responsabilidade parental, passa por: "Mas, então, se tudo depende de mim, isso significa que eu tenho todo o poder sobre ele, um *poder de vida e morte, eu poderia fazer tanto bem quanto mal a ele*". As ideias de fazer mal ao bebê expressam o choque desta descoberta, muito mais do que uma agressividade inconsciente em relação ao bebê.

Mostrar para os pais que isso que eles interpretam como sua própria incompetência ou agressividade é, na realidade, uma prova de amor excessivo, permite restituir a confiança neles mesmos. Imaginando-se maus demais, descobrem-se bons demais, o que resulta mais fácil do ponto de vista narcísico. É também útil para o clínico lembrar que, não importa qual seja a patologia da pessoa ou da família, neste caso temos que lidar com a sobrecarga que significa o trauma do nascimento para os pais.

III. Do lado do bebê

1) Perda

No momento de nascer, o bebê perde o mundo no qual ele tinha constituído suas primeiras referências de segurança vital. Esther Bick (1967/1987) considera que no momento do nascimento, certamente, o bebê nunca mais vai sentir tamanha claustrofobia como quando ele passa pelo canal genital para sair, e, nunca mais vai sentir tamanha agorafobia, como quando ele sai. Ela compara o bebê, no momento do nascimento, com um *cosmonauta* que não tivesse mais seu traje espacial para protegê-lo. Sua hipótese central é que as angústias essenciais do bebê se devem ao sentimento de perda da sensação de compressão intrauterina, que equivale a ser abandonado e se expressa por uma vivência de precipitação, sem nada para se agarrar, um cair sem fim. As angústias são angústias de liquefação, de esparramar-se, de estilhaçar-se … nas quais predomina a vivência de ausência de um limite continente, que permita guardar em seu interior os conteúdos corporais. Estas angústias são as que acompanham inelutavelmente a perda do meio intrauterino; elas

são independentes da forma de nascer e existem, também, após um parto por cesariana, em que a passagem pelo canal genital é evitada.

O papel do ambiente, ou seja, a primeira função da mãe e dos pais, será acalmar essas angústias, ou melhor, fornecer condições que permitam que o bebê possa acalmá-las. O bebê deverá encontrar no ambiente elementos para fabricar um invólucro "pele" que substitua seu antigo traje espacial uterino.

O bebê, imperativamente, terá que encontrar no ambiente um objeto continente ótimo que acalme as angústias de precipitação, permita restabelecer a continuidade com os elementos da vivência pré-natal e permita a interiorização de uma pele que "mantenha (passivamente) reunidas as diferentes partes de sua personalidade" (Bick, 1967/1987, p. 115). Esse objeto continente bom, como nos diz Esther Bick (1967/1987, p. 115), é "o mamilo na boca, junto com o cuidado, a fala e o cheiro familiar da mãe…"

Esses reencontros com os elementos do mundo conhecido antes do nascimento são necessários para *restabelecer a continuidade* na experiência de vida: o que permitirá uma adaptação psíquica à vida aérea. Em suma, trata-se de permitir uma *dosagem do novo* para poder absorvê-lo pouco a pouco.

Se isso faltar, o bebê será obrigado a cuidar de si mesmo sozinho, fazendo esforços ativos para isso.

Ester Bick abriu, assim, o caminho para o estudo *dos momentos nos quais o objeto continente está ausente ou indisponível,* e fundou o que poderia se chamar: *a clínica dos agarramentos*: "A necessidade de um objeto continente, no estado não-integrado do início da vida, pareceria produzir uma busca *frenética* de um objeto – uma luz, uma voz, um cheiro, ou um outro objeto sensual – que possa *reter a atenção* e, portanto, ser experimentado, momentaneamente ao menos, como algo que mantém reunidas as partes da personalidade" (Bick, 1967/1987, p. 115).

É extremamente importante clinicamente que possamos reconhecer a função do "agarrar-se" em diversas manifestações do bebê que expressam uma insuficiência ou fracasso do *holding*. Assim, diversos distúrbios funcionais (vômitos, distúrbios do sono), distúrbios psicomotores (agitação, instabilidade, hipertonicidade), tornam-se compreensíveis em seu sentido de defesa contra angústias de precipitação, e melhoram à medida que melhoram as capacidades continentes do ambiente e, em particular, da mãe. É o impacto terapêutico essencial das terapias pais-bebê.

2) Construção

Como acabamos de ver, mãe e bebê acabam de viver um verdadeiro terremoto, agora *precisam reencontrar-se e, ao mesmo tempo, descobrir-se.*

Para esses dois seres que acabam de viver um abalo tão grande, a urgência consiste em refazer suas *bases de segurança.* Para a continuidade da história comum deles dois, é indispensável que refaçam essas bases juntos. Esse vínculo tecido durante a gravidez, sacudido e posto à prova durante o parto, mas igualmente reforçado, precisará ser retecido, tornando-se mais complexo. Da mesma forma, será necessário que a mãe e o bebê juntos possam ir integrando o novo em pequenas doses e deixar ao tempo fazer seu trabalho integrador.

Quando uma mulher atravessa tudo isso que acabamos de ver para se tornar uma mãe, ela pode ter tendência a tornar-se uma *mãe "imperialista".* Ela superdesenvolveu a

parte de entrega dela mesma e está inteiramente voltada para seu bebê, a serviço dele: então, pode ser que não o veja como sendo ele mesmo, como um outro de quem precisa descobrir a alteridade incontestável e separada, mas considerá-lo parte dela mesma. Cada sinal do bebê torna-se um sinal exclusivamente dirigido a ela. E assim ela restringe outros aspectos de sua própria identidade pessoal, por exemplo: *não se interessa em mais nada que não seja o bebê e, mais precisamente, só se interessará pelo aspecto de seu bebê que depende dela*, tentando ignorar ou suprimir aquilo que escapa à dependência. Tornando-se hipervigilante, hiperconsciente da fragilidade e da dependência de seu bebê, pode facilmente ver só isso, esquecendo que o bebê, dentro de sua grande dependência, *tem desde o começo áreas nas quais pode se virar sozinho.*

Essas áreas se desenvolverão durante seu crescimento psíquico, ou seja, ao longo de toda sua vida. Portanto, poderíamos pensar que haveria primeiro um tempo de dependência absoluta e exclusiva, para depois se desenvolver a independência e a atividade. *Esses dois aspectos estão presentes desde o começo,* em proporções diferentes que vão evoluir, certamente, na direção global de uma maior independência. Ainda é preciso que a noção de *"independência" seja reconhecida como função e apoiada em seu desenvolvimento.* Não existe um tempo "x" para que isso possa começar, pois está presente desde o início. O recém-nascido que faz o movimento de mamar com seus lábios enquanto dorme, põe em funcionamento, de maneira autônoma, um mecanismo que lhe permite continuar dormindo. Da mesma forma que, durante o dia, isso lhe permite acalmar-se e esperar a chegada da mamada. Ninguém precisa fazer isso por ele, e eu diria mais, se alguém o fizesse, seria lamentável, pois isso prejudicaria gravemente a construção desta função e a construção paralela da imagem de si mesmo, sua autoestima, ligada à confiança que pode ter nele mesmo e em suas próprias capacidades.

Muitos bebês são confrontados com necessidade de se desenvolver tendo que contornar a desvantagem da intrusão sistemática em sua esfera pessoal. Em função do nível e a frequência dessas intrusões, essas "travas na roda" podem se tornar verdadeiros empecilhos no desenvolvimento, equivalendo a uma deficiência. Mas, felizmente, o entrave nunca é total: muitas atividades do bebê escapam à esfera do olhar dos outros e podem, assim, se desenvolver clandestinamente.

IV. Como pensar a articulação dessas experiências contraditórias?

Pode-se resumir essa questão dizendo que os pais são confrontados a algo monumental que os obriga a transformar profundamente o que eles foram e, como se isso não bastasse, eles têm que ao mesmo tempo fazer uma coisa e o seu contrário!

Trata-se de uma *"missão impossível", na procura de uma quadratura do círculo! Eles devem se situar desde o início sobre duas linhas radicalmente contraditórias:* vimos que é necessário para o bebê que haja o prosseguimento de uma gestação psíquica, e trata-se agora, ao mesmo tempo, de encorajá-lo em tudo aquilo que ele pode fazer sozinho.

Pode-se dizer então que "dar suporte não é suficiente" ; esse suporte deve ser ajustado à necessidade que o bebê tem de poder utilizar seu espaço pessoal: deve, portanto, ser ao mesmo tempo suficientemente "solto" para que haja a possibilidade do bebê fazer uso de seu próprio espaço.

1) Resolver o paradoxo

– *Para os pais, o único guia que* permite ajustar a soltura do suporte é o momento em que a criança está pronta a apreender-se a si mesma, *é a atenção* dirigida ao outro.

A atenção é a única coisa que permite se soltar sem largar, de se soltar continuando ao mesmo tempo a se segurar. É a atenção que permitirá a manutenção de um vínculo ao mesmo tempo leve e seguro e a articulação de um ritmo leve e ajustado onde não há intrusão, invasão do espaço do outro, sem contenção. Isso supõe que o parceiro da relação seja presente e ativo de modo particular: ser ativo emocional e psiquicamente não significa, obrigatoriamente, agir. É preciso, para isso, que ele próprio seja suficientemente sólido para que não haja uma necessidade de que o bebê o suporte, em uma troca de papéis [É preciso que o parceiro esteja] suficientemente "fora da depressão", como se diz: "fora d'água", pois alguém que se afoga sozinho, que não sabe nadar, não pode salvar ninguém…

O trabalho em Loczy demonstrou o papel fundamental da *atenção para resolver o paradoxo da necessidade de ser participante sem agir.* A vida em Loczy, para quem conhece um pouco a atmosfera barulhenta de uma comunidade de crianças, é de uma calma surpreendente, não há violência e são poucos os conflitos. Cada um, tanto os adultos quanto as crianças, integram um modelo de relações baseado em respeito recíproco e é privilegiada a atenção ao outro, a observação.

Favorecer experiências autônomas permite o desenvolvimento da capacidade criativa da criança e funda as bases da confiança em si mesmo, indissociável da confiança no mundo. Tudo aquilo que impede a criança, desde sua mais tenra idade, de pôr em cena o teatro da descoberta constitui um entrave a esse movimento, e finalmente compreendemos, não somente "tecnicamente", mas um entrave fundamental ao próprio princípio do desenvolvimento autônomo, ao senso profundo de criatividade e de construção psíquica da criança.

– O ambiente deve fornecer as condições de segurança para *permitir ao bebê um desenvolvimento autônomo.* Mas o que é autonomia no início da vida?

O bebê pode "escolher" chupar sua língua, passá-la entre seus lábios, apontá-la em direção ao exterior, beliscá-la, explorar o interior de sua boca: ele tem desde o início a capacidade de se organizar, de colocar em cena um *teatro da boca* que prefigura as representações futuras (palavra comum tanto ao mundo do teatro como ao da psicanálise). O brincar com a língua permite a ele re-presentar, reproduzir voluntariamente as experiências vividas: explorar assim as alternâncias de contato, e a ausência de contato, e essa já uma é maneira de brincar de esconde-esconde. *Não devemos negligenciar a notável eficácia dessa ferramenta de conhecimento do mundo: dessa maneira as experiências nos mostraram que aqueles bebês a quem foram dadas chupetas de diferentes formas para chupar, sem que as vissem, tornavam-se capazes de reconhecê-las em seguida de maneira visual.*

Sabe-se que desde o nascimento o bebê é capaz de imitar um rosto que lhe mostre a língua; isso constitui uma das primeiras brincadeiras que se pode fazer com um recém-nascido. Essa mesma brincadeira muito rapidamente se enriquece com a participação da mão, e do mesmo modo permite ao bebê experimentar as partidas e os reencontros.

Pode-se ver claramente a que ponto um bebê que tiver tido a liberdade de exercer seu livre arbítrio em seus movimentos, e tiver tido a oportunidade de experimentar as consequências desses movimentos, poderá assim construir os fundamentos de sua segurança

interna. Do mesmo modo que todos os entraves, como a impossibilidade de chupar o dedo, ou toda restrição, terá um efeito no seu desenvolvimento.

Ele utilizará suas novas capacidades para descobrir o mundo com uma nova mobilidade. O andar lhe permitirá explorar mais longe com a ajuda de suas mãos. Ele poderá enriquecer suas representações com a utilização de acessórios, de palavras, de símbolos. Esse *teatro permite a ele expressar sua vontade própria.*

2) Dois exemplos clínicos

– *Carole,* cuja mãe é superansiosa. Ela acha que seu bebê não pode fazer nada sem ela e quer poupar a ele todo sofrimento, bem como toda dificuldade e toda frustração.

Carole tornou-se dessa maneira uma *expert* na arte de fazer sua mãe se mexer: é muito passiva, não segura os objetos, não brinca com suas mãos, e com seis meses não manifesta nenhuma prontidão para sentar-se, nem para se mexer ou se deslocar. Quando está sentada e deseja mudar de posição, deixa-se simplesmente escorregar de lado e espera que sua mãe a instale em uma posição melhor. Sua mãe parou de trabalhar para cuidar dela: com esse sistema a mãe tornou-se mais do que ocupada!

Ao final de nossos encontros a mãe de Carole começou a se dar conta do que ela própria estava fazendo e o que sua atitude estava causando ao seu bebê. Começou a poder dar um tempo de latência antes de intervir, e pudemos ver Carole começar a se interessar pelo que podia fazer sozinha. Carole depende agora menos de espetáculos – "espetáculos de chocalhos, de ninar etc." – que sua mãe organizava para ela permanentemente.

Descobrimos que sua vida é cheia de rituais complexos que ocupam todo o tempo de sua mãe. Por exemplo, ela faz Carole adormecer envolvendo sua cabeça com alguns bichos de pelúcia, recoberta por uma fraldinha que ela roça em seu nariz. A mãe me explica esse ritual durante uma sessão na qual Carole está claramente com sono. Carole pega um bicho de pelúcia que fazia parte do material disponível das sessões, esfrega seu nariz e joga o bichinho com um ataque de raiva. Sua mãe fica angustiada e arrasada pela culpa de não ter trazido os bichinhos de pelúcia habituais, sem os quais ela acredita que Carole não poderá adormecer. Mas, juntas, pudemos observar e eu lhe mostro como Carole pegou um outro brinquedo: um cubo de espuma mole recoberto de tecido. Ele parece ser uma escolha que lhe convém, e Carole o esfrega no nariz fechando os olhos. A mãe compreende então, com minha ajuda, que Carole tem capacidade e autonomia para adormecer sozinha: ela procurou ativamente reconstituir as condições mínimas habituais que lhe permitirão adormecer, encontrando um objeto com características táteis similares àquela de seus bichinhos de pelúcia conhecidos. Ela não teve necessidade que sua mãe "a adormecesse". Carole estava numa "gaiola dourada" onde todos os seus desejos eram satisfeitos antes mesmo que pudessem ser expressos. Ela só precisava renunciar a seus desejos, renunciar a senti-los e se remeter completamente à sua mãe para toda e qualquer satisfação.

Mas este é um círculo vicioso que se instala rapidamente, pois a passividade do bebê reforça a ilusão na mãe de que é indispensável, e seu bebê incapaz. De fato, ele logo se tornará incapaz, pois toda a sua construção psíquica será entravada assim.

Darei um breve exemplo que coloca em evidência, a meu ver, essa dupla composição da atenção que permite ao mesmo tempo segurar e soltar.

Na consulta de nove meses, o pediatra achou Tim hipotônico e falou de atraso psicomotor. Sua mãe, muito inquieta, procura estimulá-lo colocando-o de pé para incitá-lo a

andar, coloca-o sentado – posição que ele ainda mal domina –, para estimulá-lo com atividades com objetos. Convidei a mãe a colocar Tim sobre o tapete e não no bebê-conforto. Como ele oscila para um lado e outro, convido a mamãe a não colocá-lo sentado e nós o olhamos juntas. A primeira reação de Tim é se virar em direção à sua mãe e pôr-se a gritar. Sustentada por mim (e talvez um pouco impedida de agir), ela não intervém, e Tim interessa-se por uma bola de vime dentro de um vaso de plástico transparente. O objeto está um pouco longe dele, e ele grita dirigindo-se à mãe. Nós comentamos sobre o interesse dele pelo objeto, mas também sobre o hábito que ele adquiriu de contar com sua mãe para aproximá-lo dos objetos que deseja. O interesse dele é mais forte e ele consegue aproximar-se o suficiente e suspender a bola de vime. Mas ela rola para dentro do vaso sem que ele possa agarrá-la. Ele vira-se novamente para sua mãe e se põe a berrar. Ela exclama "mas ele grita para mim depois!" Parece ser esse mesmo o caso: essa fúria explosiva parece manifestar que sua mãe é, para ele, responsável por todos os incômodos do mundo e por todas as suas frustrações. Parece que *ele conta com ela de maneira infalível…mas não conta com ele mesmo.* Ele arrasta-se, puxando-se pelos braços. A mãe lamenta o fato de ele estar tão longe ainda de engatinhar. Ele se irrita com a bola – esta vez não com sua mãe –, e consegue virar o vaso e agarrar a bola. Ufa! A mãe o felicita e nós comentamos sobre a satisfação e o orgulho dele, manifestos. Mas empurrada por ele com força, a bola rola… e deixa o tapete. Foi demais! E Tim começa uma gritaria de fúria dirigida à mãe.

Seremos agora auxiliados pela sorte, associada com a tecnologia moderna: o pai, que estava em viagem há alguns dias, telefona nesse momento e a mãe lhe conta sobre suas descobertas. Para atender ao telefone ela se estica, colocando-se dessa forma em linha reta atrás da bola. Assim, os protestos veementes de Tim, que em seguida se tornam gritaria, parecem se dirigir para a bola e para sua mãe [ao mesmo tempo]. Ela então vai fazer ao vivo para o pai o comentário sobre aquilo que Tim faz: "É inacreditável, diríamos que ele me repreende, ele me olha… bem… ele me repreende e à bola também. Mas que temperamento! Você verá isso… ele faz tudo que pode para se aproximar. Você verá os esforços que ele faz… Ele tem um desejo absurdo de engatinhar, ele eleva suas nádegas, mas não consegue… Ele recomeça, te juro que diríamos que ele vai engatinhar… Oh! Ele conseguiu ir adiante apoiando-se nos braços… Ele avança uma perna…Oh! ele se move. É incrível: ele engatinha! Ele alcança a bola… ele a pega…Oh! é isso…é isso [que está acontecendo]! Ele conseguiu!"

O clima é o dos comentários de um jornalista esportivo. Sustentado por sua mãe e seu pai, os mais fiéis torcedores, Tim agarra sua bola com uma extraordinária expressão de triunfo, senta-se pela primeira vez sozinho, e pega a bola com as duas mãos.

É um momento de intensa emoção: é evidente que Tim está orgulhoso por ter atingido seu objetivo, e por ter podido contar com suas próprias forças. Seus pais estão também orgulhosos dele. Para seguir a analogia esportiva, é parecido com um esportista que marca um ponto e fica mais orgulhoso com isso do que com aquele ponto que ele viu na televisão ser conseguido por um atleta de renome!

Contrariamente ao que deixavam prever as performances de um bebê reputado como hipotônico, Tim andará dois meses depois.

3) Nos atendimentos terapêuticos

As aplicações práticas, das quais não farei um catálogo, decorrem do simples bom senso. Este pressupõe "somente ver" o bebê. Como vimos bem no exemplo de Tim, é a ansiedade da mãe, infelizmente reforçada pelo pediatra, que a impedia de ver as possibilidades de seu bebê. "Somente ver" não é tão simples e pressupõe tornar menos denso o que impede e torna cego de forma interna [esse olhar]. Essa é a ajuda que um profissional pode dar, sob a condição de que ele:

- saiba reconhecer os pontos nodais e, de maneira geral, decifrar a linguagem corporal;
- não intervenha no lugar dos pais [tornando-os passivos], o que os confirmaria em sua incapacidade, do mesmo modo que a intervenção [dos pais] no lugar do bebê torna esse passivo e dependente, pois, como o bebê, os pais perderiam toda confiança em suas próprias capacidades;
- possa sustentar ativamente a atenção dos pais sobre o bebê e se apoiar sobre sua própria capacidade de observação de clínico; isto pressupõe respeito, atenção, distanciamento nas ações e engajamento emocional;
- desenvolva modos de intervenção não intervenientes, formas de interpretação não incisivas, não forçosamente interpretantes (trabalho de ateliê nas terapias de modo mais técnico) ;
- saiba bem como olhar o que faz o bebê sem [concepções] apriorísticas e, sobretudo, quando não compreende o sentido, que se proteja de encontrar algo já pronto para pensar.

Conclusão

Ter como referência o desenvolvimento "normal" do bebê, a situação de crise "normal" de toda a família, ver os disfuncionamentos normais, ver a patologia normal da nova família não permite apenas relativizar dizendo que isso passará (a expressão: "é normal, é o *baby-blues*", é algo que não serve a ninguém e deixa sem ajuda alguma), mas permite reconhecer algumas vezes entre expressões francamente patológicas a parte de exagero de fenômenos observados nas famílias comuns.

Não tratamos dos pais, mas tratamos a parentalidade, no mínimo de maneira suficiente para que o bebê possa desenvolver-se e fabricar os fatores daquilo que Cyrulnik chama de resiliência.

Sob a condição de se apoiar nesses aspectos "normais", de ajudar para que as famílias possam reconhecer por elas mesmas os aspectos sadios com os quais podem contar, é o que ajudará a desenvolver; pode-se, então, sair do dilema do demais ou muito pouco, que faz a quadratura do círculo da parentalidade.

Entre demasiado y muy poco: la cuadratura del círculo de la paternidad

Resumen: *La paternidad (paternidad-maternidad) está enfocada aquí como una crisis de identidad provocada por el traumatismo que significa la percepción de la dependencia total del bebé con relación a sus padres. La paternidad supone, por lo tanto, una mutación profunda en el psiquismo de los padres. En este trabajo, las necesidades del bebé son enfocadas en su aspecto contradictorio: por un lado, la necesidad de ser protegido y contenido de manera firme y, al mismo tiempo, la necesidad de que se le permita efectuar sus propias experiencias sin oponer obstáculos a su autonomía. La cuadratura del círculo o la misión imposible de la paternidad va a ser explorada aquí, tanto en lo que se refiere a los aspectos de la experiencia común de cualquier padre-madre, como también a la patología. El desarrollo de las capacidades de atención permite encontrar vías de resolución para esta paradoja, y se revela particularmente útil en cuanto instrumento terapéutico.*
Palabras clave: *atención; dependencia; depresión post-parto; paternidad.*

Between too much and too little: the squareness of the circle of paternity

Abstract: *Parenthood is focused here as an identity crisis resulting from the trauma of the perception of the total dependence on the part of the baby on the parents. Parental psychism therefore supposes a deep mutation. In this article the focus will be on the baby's needs as far as their contradictory aspects: on one hand the need to be protected and contained in a firma manner, and at the same time, the need to be allowed to have his own experiences, without restraining his autonomy. The squareness of the circle or the mission impossible of parenthood will be explored in its aspects of an experience common to all parents, as well as its pathology. The development of the attention skills allows ways of resolution for the paradox, and it reveals itself to be particularly useful as a therapeutic tool.*
Keywords: *attention; dependence; post-partum depression; parenthood.*

Referências

Bick. (1987). *Collected Papers of Martha Harris and Esther Bick.* London: Clunie Press. (Trabalho original publicado em 1967)

Cramer, B. & Espasa, F. P. (1993). *Técnicas psicoterápicas mãe-bebê.* Porto Alegre: Artes Médicas.

Laplanche, J. & Pontalis, J.-B. (1971). *Vocabulário da Psicanálise.* Lisboa: Moraes Editores. (Trabalho original publicado em 1967)

Magnana, J. (1992). Observation d'un bébé avec Esther Bick. Journal de Psychanalyse de l'enfant, Bayard Ed., (12), p. 173-208.

Winnicott, D. W. (1978). A preocupação materna primária. In: *Da pediatria à psicanálise.* Rio de Janeiro: Francisco Alves. (Trabalho original publicado em 1956)

[Recebido em 19.12.08, aceito em 20.1.09]

Régine Prat
[Société Psychanalytique de Paris SPP]
28 chemin de la Creuse Voie
91570 Bièvre France
regine.prat@freesurf.fr

Michele Kamers

Do universal da maternagem ao singular da função materna: reflexões acerca da educação primordial*

A partir da contextualização histórica acerca da origem da creche e sua relação com as mudanças ocorridas na sociedade e no interior da família, o presente trabalho visa à reflexão teórica sobre a importância da dimensão de Outro Primordial na constituição precoce de bebês no contexto da creche. Para tanto, discute as implicações presentes no atual discurso higienista, assim como no crescente ideal pedagógico-científico que atravessa os discursos constituintes da creche. Com base na problematização e diferenciação dos conceitos de maternagem e função materna examina as condições estruturais necessárias à instauração do outro como Outro Primordial para a criança.

> Palavras-chave: Educação, Outro Primordial, maternagem, função materna

Based on the history of the concept of day-care-centers and their relationship to changes in society and the family, the aim of this article is to present a theoretical reflection on the importance of the Primordial Other in the early constitution of babies in a day-care context. For this purpose, the implications of a hygienistic discourse and scientific-educational ideal that is heard in discourses on day-care centers are discussed. Based on the discussion and differentiation of maternal concepts and the maternal function, the structural conditions necessary to establish the other as the Primordial Other for the child are examined.

> Key words: Education, primordial other, maternality, maternal function

*> Trabalho produzido a partir de uma série de inquietações instauradas durante um percurso de pesquisas realizadas em creches e que a autora visa discutir no mestrado que atualmente realiza na Faculdade de Educação da USP, sob orientação do Prof. Dr. Leandro de Lajonquière.

A criação da instituição "creche" acompanha as mudanças ocorridas na sociedade, primordialmente no que se refere às transformações da família, instituição humana universal, e seus deslocamentos no interior da cultura.

Nesse contexto, podemos localizar três grandes momentos na história da instituição familiar: A família dita tradicional, caracterizada pelo asseguramento e transmissão de um patrimônio familiar. A família dita moderna, fundada sobre uma lógica afetiva que se impõe entre o final do século XVIII e meados do século XX e que se constitui a partir dos ideais do amor romântico, que legitima a reciprocidade de sentimentos e desejos carnais por intermédio do casamento. Por fim, a família dita contemporânea ou pós-moderna, que une dois sujeitos em busca de uma realização íntima e sexual (Roudinesco, 2003).

Nesse sentido, foi somente a partir de uma particularização do olhar do adulto em relação à criança que se instaurou a necessidade de uma *quarentena* relativa à infância (Ariès, 1981). Trata-se de uma particularização que traz consigo a idéia de que algo da ordem do infantil deve ser preservado e mantido, portanto, subjacente à visão do *infans* como um adulto em potência, logo, merecedor de um olhar "especializado" e de uma "educação" que deveria levar o "natural" ao social. Como afirmou Rousseau (1999),

> Nascemos fracos, precisamos de força; nascemos carentes de tudo, precisamos de assistência; nascemos estúpidos, precisamos de juízo. Tudo o que não temos ao nascer e de que precisamos quando grandes nos é dado pela educação. (p. 8)

Assim, ao longo de todo século XIX, a partir dos preceitos de Rousseau e de todo o debate da filosofia das luzes, vimos despontar uma visão da criança, não apenas no seio da família, na qual passou a ser tributária do investimento dos pais, como também no interior da sociedade, na qual passa a ser vista como promessa de uma realização pessoal do adulto, realização esta outrora encontrada na vida coletiva da cidade.

Deste modo, é a partir de um crescente individualismo e de uma modificação relativa à consciência da morte – o que produz a valorização das experiências individuais em detrimento da coletividade – que um sentimento relativo à infância se torna possível, já que a criança se apresenta como possibilidade de continuidade até mesmo de imortalidade do adulto. De acordo com Calligaris (2000)

> ... a morte é antecipada na modernidade como o fim sempre trágico e solitário de uma existência que, por sua vez, parece coincidir com, e não ser nada mais do que, a sobrevivência do indivíduo... Para quem a morte é o fim de tudo, as crianças se tornam a única consolação, a única promessa de algum tipo de continuação ou mesmo de imortalidade. (p. 63)

O sentido da vida, outrora encontrado na coletividade, passa a ser buscado no âmbito da vida familiar, agora organizada a partir dos sentimentos oriundos da coabitação e da intimidade, na qual a conjugalidade passa a ser assegurada através de uma lógica afetiva fundada na reciprocidade dos sentimentos de amor entre os parceiros.

Nesse contexto, a modernidade se define através de uma nova clivagem entre público e privado, na qual o privado torna-se o lugar da conjugalidade, enquanto ao públi-

co é reservado a parentalidade, já que o "... o bem-estar familiar depende da maravilha deste 'ninho' que constituem o corpo e o coração da mãe: paraíso originário que se deve perder, por certo, mas cuja experiência inapagável dá ao adulto equilíbrio e estabilidade" (Julien, 2000, p. 15). E se a mãe é, como dizia Rousseau (1999), fonte de cuidados, na qual depende toda a educação dos homens, é necessário que um terceiro social passe a intervir para o bem da nação. Assim, a parentalidade passa a depender desse terceiro social representado pelos peritos chamados a intervir e dizer sobre como se deve "educar" uma criança. Deste modo, quanto mais a conjugalidade torna-se privada, mais a parentalidade se torna pública (Julien, 2000). Isto é, se a conjugalidade pode ser exercida de qualquer maneira, a parentalidade é um dever público, cabendo ao Estado o bem-estar, a segurança e a proteção da criança.

É a partir dessas transformações no interior da família e de um novo sentimento relativo à criança como promessa de futuro, que o *infans* tornou-se objeto de investimento e investigação por parte das ciências, havendo

> ... claramente a prevalência da psicologia nestas produções, ou seja, encontramos descrições acerca do comportamento esperado para esta fase da vida assim como interações sociais previstas para estes pequenos seres. (Baptista, 2002, p. 8)

As mulheres passaram a ser consideradas guardiãs da ordem moral e a influência materna se tornou tanto um recurso como a esperança de uma possível prevenção dos problemas internos e externos à ordem familiar (Lasch, 1999). Contudo, foi justamente a crescente privatização da família que produziu uma invasão completa da mesma pela ordem pública, pois na medida em que a criança passa a ser o centro da instituição familiar, a nova ordem é a de não deixar a criança à mercê e arbítrio dos pais.

Por conseguinte, a mãe passa a ser objeto de uma série de projeções imaginárias, das mais odiosas às fusionais. Nessa lógica, o vínculo mãe-criança passa a ser considerado tão benéfico quanto destruidor, justificando assim a intervenção de um terceiro social representado pelos especialistas, chamados a intervir tanto na vida conjugal quanto no funcionamento familiar, inaugurando o que podemos chamar de um *discurso dos especialistas*.

Trata-se de um discurso que, ao trazer consigo uma suposta cientificidade, produz uma invasão completa na família, permitindo o triunfo de um "*ethos* terapêutico" (ibid., p. 21) que visa o controle da vida cotidiana através de suas regras de boas maneiras da vida em sociedade. Esperando

> ... das ciências humanas o que se reclamava das ciências da natureza: uma certeza oriunda de resultados, de medidas, de cálculos ou de observações – que naturalmente elas eram incapazes, em quaisquer circunstâncias, de fornecer. (Roudinesco, 2003, p. 156)

Não obstante, é justamente a valorização excessiva da maternidade que produz uma revolta das mulheres contra uma ideologia burguesa e de dominação masculina. Pois estando associada ao casamento, a maternidade implicava, necessariamente, a submissão da mulher ao poder masculino.

> Em um casamento, esperava-se que a esposa aceitasse a opinião do marido e o obedecesse. O casamento significava o fim da igualdade se-

xual e, conseqüentemente, o fim do amor. (Lasch, 1999, p. 35)

De acordo com Roudinesco (2003), ao se outorgar à mãe e à maternidade um lugar considerável, proporciona-se meios de controlar aquilo que no imaginário da sociedade corre o risco de desembocar em uma perigosa irrupção do feminino. Ou seja, na força de uma sexualidade julgada tanto mais selvagem ou devastadora na medida em que não estaria mais colocada a função materna.

Esse estado de coisas leva a uma série de reivindicações femininas, produzindo as condições necessárias ao ingresso da mulher no campo do trabalho. O que, por seu turno, instaura a necessidade da criação de mecanismos institucionais e de controle para a "guarda" e "proteção" da criança durante a ausência materna (Mannoni, 1999).

A creche é apresentada como grande inovação das exposições científicas do início do século XIX, e, quando adotada no Ocidente, se difunde trazendo em seu modelo assistencial o peso de sua origem: substituir as mães que ingressavam no mercado de trabalho (Baptista, 2002). No Brasil a creche surge em meados do século XX, sendo implantada como um direito da mulher trabalhadora, passando a ser representada através de sua função ligada à guarda e garantia de cuidados básicos relacionados às necessidades de higiene, alimentação e de controle da mortalidade infantil (Haddad, 1989; Geis, 1994; Carvalho, 2001; Baptista, 2002).

Ao versar sobre o contexto social originário da creche, Geis (1994) o divide em fases, as quais denomina: *fase filantrópica*, na qual o atendimento destinava-se às crianças órfãs, abandonadas ou rejeitadas pela sociedade/*fase higiênico-sanitarista*, que tinha como meta primordial o controle da mortalidade infantil e da classe trabalhadora – período permeado pelos ideais de medidas sanitárias iluminadas pela revolução *pausteriana*. Após esta, tem lugar a fase de *assistência social*, na qual houve um crescimento demográfico significativo do número de creches e de órgãos destinados à assistência infantil – período marcado pelo paternalismo do Estado preocupado com as crianças da classe trabalhadora, consideradas mão-de-obra futura. Finalmente, a *fase dita educacional*, na qual a creche passa a ser entrevista tanto por seu caráter compensatório, como também pelo suposto caráter pedagógico.

Por conseguinte, a creche passa a ocupar o lugar de uma falta instaurada no cerne da família, visando tanto tamponar a ausência real da mãe, como suprir a ausência de condições econômicas e higiênicas adequadas, inclusive relativas a uma moral civilizada considerada ideal. A creche se transforma, assim, num mecanismo de controle por parte do Estado e da sociedade, seguindo a mesma lógica do que anteriormente designamos como um discurso dos especialistas: uma falta deve ser obturada com um saber especializado.

Muitos autores, entre eles Oliveira (1988), Haddad (1989), Geis (1994) e Carvalho (2001), após profunda discussão acerca dos determinantes históricos que constituem o assistencialismo constituinte da creche, insistem na necessidade de se atribuir um caráter "educacional" à mesma. Fundamentam essa proposta através de pesquisas "cientificamente orientadas" pela perspectiva sócio-interacionista, que valoriza não apenas o papel da interação *adulto-criança*, como

também a interação *criança-criança* nesse contexto. Como afirma Oliveira (1988):

> Muitos trabalhos sobre o desenvolvimento de bebês, elaborados a partir da discussão de conceitos trazidos pela Etologia, procuraram estudar o par mãe-criança entendido como um sistema adaptado evolucionariamente para manter interações. Essa idéia de interação harmoniosa que se estabeleceria entre o adulto e a criança foi em grande parte responsável pelo descaso dado aos estudos das interações entre crianças... (p. 204)

Sublinhamos os argumentos apresentados por esses autores no intuito de destacar a lógica implícita a esta exigência de um caráter educacional à creche, e que, ao nosso ver, está na base do que anteriormente elaboramos como sendo a lógica do discurso dos especialistas, aqui representada pela tentativa de "recobrir" duas faltas: a primeira, uma falta instaurada na família, e que pode ser caracterizada pelo suprimento de uma carência econômica, social, moral etc., na qual a creche entra como substituta do lugar dos pais. A segunda, uma falta instaurada na própria creche, que enquanto instituição que tenta (re)cobrir a falta da família, carece historicamente de um caráter educacional, carência esta que os especialistas supostamente deveriam e poderiam recobrir.

Reconhecemos nessa exigência de um caráter educacional à creche uma lógica complementar, no sentido de tentar obturar uma falta com um saber cientificamente justificado. Em outras palavras, procuram justificar a existência da creche enquanto instituição pedagogicamente orientada.

Entretanto, desde a psicanálise[1] sabemos que obturar uma falta implica a eliminação da tensão necessária à instauração do desejo. Portanto, a ilusão cientificista de que haveria uma adequação natural entre a intervenção do adulto e o estado (psico) maturacional da criança (Lajonquière, 1999) implica justamente a renúncia ao ato educativo, já que "... o seu funcionamento pressupõe a morte subjetiva, a despeito de qualquer conquista eventual de automatismos intelectuais ou comportamentais" (Lajonquière, 2000, p. 110).

Então, se outrora os cuidados para com os bebês eram realizados desde a orientação de uma puericultura normatizadora mínima, atualmente esses mesmos cuidados encontram-se fundamentados pela ilusão moderna de que haveria uma *justificativa cientificamente orientada* para a intervenção do adulto sobre a criança no campo educativo.

À vista disso, nos parece que a ilusão moderna de uma educação *cientificamente orientada* sustenta a fantasia de que o adulto poderia intervir de forma segura e asséptica sobre a criança, estando livre dos possíveis equívocos que poderiam *desviar* o bom andamento do desenvolvimento psicomaturacional do pequeno. Contudo, sabemos que "... trocar as fraldas, alimentar, aquecer etc. não será jamais asséptico, apesar da presença maciça do discurso higienista" (Baptista, 2002, p. 8).

Desta forma, partindo da premissa de que educar é inscrever marcas do desejo no corpo do pequeno sujeito – o que pedagogia

1> Fundamentamos nossas pesquisas com base nas leituras da psicanálise proposta por Freud e Lacan.

científica alguma poderia orientar – questionamos: Quais as condições que permitem ao universal de uma maternagem inscrever-se e singularizar-se como função materna, entendida como condição para a inscrição significante? O que implica na pergunta: O que instaura o outro como Outro Primordial para a criança?

Em se tratando de humanos, é o Outro enquanto campo da linguagem que, através de seus representantes, irá localizar o sujeito no campo da cultura. Referimo-nos às funções materna e paterna, que não implicam, necessariamente, os genitores, mas um outro que possa realizar uma captura singular da criança no campo desejo do Outro (Kamers, 2003). Como salienta Faria (2001),

> A particularização do interesse da mãe nos cuidados que ela dedica a seu filho é o que faz do vínculo mãe-filho não apenas um vínculo fundamental, estruturante, mas estruturante na medida em que ele é único. Os cuidados maternos, aparentemente universalizáveis – a alimentação, a higiene etc. – só têm importância na medida em que há essa particularização, na qual cada criança é marcada por um lugar específico na economia do desejo da mãe. Se não fosse assim, como seria possível à mãe supor na criança demandas, vontades, desejos e, em si mesma, a capacidade de interpretar essas supostas demandas? (p. 125)

Assim, são estas funções que, enquanto nomeantes, dão existência simbólica à criança. É através de um nome, significante que representa o sujeito, singularizando-o, que a criança ingressa na ordem simbólica.

De acordo com Lacan (1964) "... a linguagem com sua estrutura preexiste à entrada que nela faz cada sujeito a um dado momento de seu desenvolvimento mental" (p. 225).

O desejo implica na possibilidade subjetiva que permite ao Outro Primordial supor um sujeito onde há somente um organismo vivo. O que não pode ser qualificado como natural nem instintivo, pois a possibilidade de quem realiza esta função, de supor uma demanda nos reflexos e automatismos do vivente, depende da posição que a criança ocupa no fantasma materno.

> Sobre a criança incide um desejo, ligado ao que Lacan chama a exigência do falo pela mãe, e é em relação a esse desejo que a criança irá estruturar-se. O vínculo da mãe com seu filho depende portanto desse investimento fálico, marcado pelo lugar que a criança ocupa na economia do desejo materno. (Faria, 2001, p. 12)

A mãe, a partir de sua condição de faltante, toma o bebê como objeto privilegiado de seu desejo. Condição que lhe permite supor, nos gritos e choros do mesmo, uma demanda endereçada a ela, colocando o bebê como um interlocutor ativo de suas falas e atos através da suposição de que ele entende o que ela lhe diz.

Assim, para que a função materna produza uma inscrição significante, é necessário que haja uma particularização dos cuidados na relação do outro com a criança. O que implica uma diferença radical entre isso que é da ordem de um universal – a maternagem – e aquilo que é da ordem do singular – a função materna.

Em psicanálise dizemos que o bebê é capturado pela matriz simbólica do casal parental (Molina, 2001). Captura possível a partir do desejo e realizada pela função materna – representante do Outro para o bebê – já que é dela a capacidade de inscrever a lógica simbólica no corpo do mesmo.

É justamente nesse âmbito que reside a

problemática de nossa investigação, pois, como argumentamos, não há pedagogia capaz de orientar o desejo. Isto é, em se tratando de função materna "... tudo se liga ao fato de que a criança é dada à mãe como substituto, ou mesmo equivalente, do falo" (Lacan, 1956-7, p. 170). Em outras palavras, a criança é tomada no lugar daquilo que falta à mãe, isto é, como objeto de seu desejo. Se o bebê é tomado imaginariamente como o falo que falta à mãe, e esta suposição é fundamental para que esta se ocupe do bebê, questionamos: função materna e maternagem constituem-se lugares que se sobrepõem um ao outro? Nosso argumento é a de que se trata de lugares radicalmente diversos. Segundo Faria (2001):

> Sabemos que não são raros os casos de patologias graves entre bebês institucionalizados muito precocemente, para os quais pode-se esperar que haja uma maior dificuldade de encontrar um Outro que dê sustentação a um vínculo estruturante (no sentido de pôr em movimento a engrenagem através da qual a criança vai constituir o Outro como sede do desejo) devido às próprias condições de institucionalização. (p. 128)

Nesse aspecto, Carvalho (2001) argumenta que como função materna devemos entender as ações do Outro Primordial sobre a criança, condição para a introdução da mesma na linguagem. Nesse contexto, propõe o lugar da creche como um elemento a mais na constituição do sujeito e que ajuda a construir de maneira singular o universo do bebê.

Por outro lado, Baptista (2002) insiste na hipótese de que no contexto da creche não se trata de pensar o lugar da educadora como substituta da função materna, mas de pensar a maternagem como um meio desse Outro gozar do corpo do *infans,* assim como um modo pelo qual a criança goza com o corpo de quem a materna. Contudo, sabemos que maternagem não é sinônimo de função materna, assim como gozo não é sinônimo de desejo. Pois, no gozo, devemos considerar que a criança ocupa a posição de objeto *de* gozo da pulsão, enquanto na função materna a criança está como objeto *a* na posição de causa do desejo. Do mesmo modo que há uma diferença radical entre o dom como signo de amor e o objeto que é introduzido para satisfazer as necessidades da criança (Lacan, 1956-57).

Desta forma, parece-nos que tanto a articulação como a diferença radical entre maternagem e função materna, implica o lugar que a criança ocupa para o outro. Falamos em articulação e não apenas em diferença, já que o agente da função materna realiza também uma maternagem. Mas o outro que realiza a maternagem não é, necessariamente, o Outro da função materna.

À vista disso, pensamos que o referido trabalho possa contribuir para uma problematização das diferentes posições que o outro pode ocupar frente ao *infans*, assim como os diferentes lugares possíveis a serem ocupados pelo pequeno na economia libidinal do outro. A nosso ver, essa diferença é fundamental, já que não são poucos os trabalhos que versam sobre a função materna como sinônimo de maternagem. E este equívoco apresenta sérias conseqüências, pois se a função materna é confundida com maternagem, pode ser passível de prescrição. Contudo, sabemos que isso que é da ordem do desejo jamais é passível de prescrição, muito menos de orientação. O desejo é justa-

mente aquilo que escapa à previsão e ao controle.

Referências

Ariès, Philippe. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

Baptista, Valéria Maria Ferranti. *O infans, a creche e a psicanálise*. 2002. Dissertação (mestrado em Psicologia e Educação). Universidade de São Paulo.

Calligaris, Contardo. *A adolescência*. São Paulo: Publifolha, 2000.

Carvalho, Maria Tereza Venceslau de. *A creche: um elemento a mais na constituição do sujeito*. 2001. Dissertação (mestrado em Psicologia Escolar). Universidade de São Paulo.

Faria, Michele Roman. *A criança e o complexo de Édipo – do universal teórico ao particular da clínica*. 2001. Tese (doutorado em Psicologia Clínica). Universidade de São Paulo.

Geis, Rosa Maria. *Criar ou educar crianças? Estudo das representações sociais de mães e educadoras sobre o papel da creche*. 1994. Tese (doutorado em Psicologia Escolar). Universidade de São Paulo.

Haddad, Lenira. *A creche em busca de identidade: perspectivas e conflitos na construção de um projeto educativo*. 1989. Dissertação (mestrado em Psicologia Escolar). Universidade de São Paulo.

Julien, Philippe. *Abandonarás teu pai e tua mãe*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2000.

Kamers, Michele. Do "encantamento" necessário à realidade de uma construção. *Correio da Associação Psicanalítica de Porto Alegre – APPOA*. Porto Alegre: APPOA, ano IX, n. 110, jan./2003.

Lacan, Jacques (1964). *O seminário. Livro 11. Os quatro conceitos fundamentais da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

_____ (1956-57). *O seminário. Livro 4. As relações de objeto*. Rio de Janeiro: Zahar, 1995.

Lajonquière, Leandro de. *Infância e ilusão (psico)pedagógica*: escritos de psicanálise e educação. Petrópolis: Vozes, 1999.

_____ *Itard Victor!!! Ou do que não deve ser feito na educação das crianças*. In: Banks-Leite, L. e Galvão, I. (orgs.). *A educação de um selvagem*: as experiências pedagógicas de Jean Itard. São Paulo: Cortez, 2000.

Lasch, Christopher. *A mulher e a vida cotidiana*: amor, casamento e feminismo. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999.

Mannoni, Maud. *Elas não sabem o que dizem*: Virgínia Woolf, as mulheres e a psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar, 1999.

Molina, Silvia. A estruturação cognitiva na criança deficiente mental e, particularmente, na criança com Síndrome de Down: um enfoque a partir da interdisciplina e da transdisciplina. *Escritos da Criança*, Centro Lydia Coriat de Porto Alegre, n. 6, 2001.

Oliveira, Zilma de Morais Ramos de. *Jogo de papéis: uma perspectiva da análise do desenvolvimento humano*. 1988. Tese (doutorado em Psicologia Escolar). Universidade de São Paulo.

Roudinesco, Elizabeth. *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

Rousseau, Jean-Jacques (1712-1778). *Emílio, ou, Da educação*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

Artigo recebido em novembro de 2003
Aprovado para publicação em setembro de 2004

PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS, 2004, 5 (2), 145-158

PREOCUPAÇÕES PARENTAIS: VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO DE MEDIDA

Susana Algarvio* & Isabel Leal

Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, Portugal

RESUMO: Pretende-se, com este estudo, discriminar áreas de preocupação parental, tendo por hipótese inicial de que os pais se preocupam, por um lado, com dificuldades sentidas nos filhos, reveladoras de problemáticas no desenvolvimento psico-afectivo e cognitivo das crianças e, por outro, com dificuldades várias associadas à função ou ao exercício da parentalidade.

Com este objectivo, temos vindo a desenvolver um instrumento de avaliação das preocupações parentais, tornando-se, agora, fundamental verificar a sua validade psicométrica. De um questionário inicial, apresentamos os resultados obtidos a partir de uma amostra de 302 pais de crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 12 anos, que foram submetidos a análise factorial, visando a construção de uma escala de avaliação.

Os coeficientes de validade interna encontrados mostram-se fidedignos, por um lado, da validade global da Escala, por outro, das 5 sub-escalas encontradas. Estas 5 sub-escalas são: Problemas Familiares e Preocupações Escolares, Desenvolvimento Infantil, Preparação, Medos e Comportamentos Negativos.

Palavras chave: Escala de avaliação, Parentalidade, Preocupações parentais.

PARENTAL CONCERNS: VALIDATION OF AN INSTRUMENT OF EVALUATION

ABSTRACT: In order to discriminate areas of parental concern we started from the hypothesis that parents are concerned, on the one hand, with children's developmental and emotional issues, and on the other hand, with problems related to parenthood exercise or function.

We have had been developing an instrument of evaluation to accomplish this purpose. Now, we present the results of a questionnaire presented to 302 participants, parents of children between 0 and 12 years old that were submitted to factorial analysis for the construction of a scale, in order to validate its psychometric properties..

The results obtained show valid coefficients of internal validity for the total scale itself and for the 5 different sub-scales that were found. These 5 sub-scales consist of Family and School Problems, Child Development, Death and Moving, Fears and Negative Behaviours.

Key words: Parental concerns, Parenthood, Scale of evaluation.

O reconhecimento do impacto da problemática emocional dos pais na vida das crianças leva os técnicos de saúde e de educação a proporem diversas

* Contactar para E-mail: salgarvio@clix.pt

acções de formação ou programas de educação parental. É consensual a necessidade de ouvir as pessoas quanto às suas dificuldades, devendo mesmo qualquer intervenção psicológica ser sempre definida a partir daquilo que as pessoas sentem, pensam ou mesmo a partir do seu comportamento (Winnicott, 1995). No entanto, verificamos, ao consultar a bibliografia existente sobre o tema, que os estudos sistemáticos sobre as preocupações parentais de um grupo alargado de pais são praticamente inexistentes, o que se torna paradoxal na medida em que sabemos que toda a informação que não é sentida como necessária não é tomada em consideração.

Esta escassez bibliográfica torna-se paradoxal quando se observa uma extensa bibliografia relativamente a questões do desenvolvimento infantil na sua relação com as figuras parentais, na área da educação parental ou mesmo na psicopatologia. Nada nos garante que os pais estejam preocupados com o que os técnicos consideram importante para o desenvolvimento da criança. Corre-se o risco de os técnicos não encontrarem eco nas suas acções formativas e informativas e de os pais não encontrarem eco para as suas queixas, dado que repetidamente junto de técnicos de educação e de saúde, os pais obtêm respostas evasivas e de banalização dos problemas que colocam. Estas respostas que servem o objectivo de tranquilizar os pais, irão acentuar sentimentos de culpabilidade e de incompetência face às questões apresentadas na relação com os seus filhos (Brazelton, 1992; Cramer, 1991; Diniz, 1997; Winnicott, 1995).

Deste modo, pensamos que é fundamental o desenvolvimento de um instrumento de avaliação que nos permita avaliar as preocupações parentais, numa óptica de aprofundamento dos conhecimentos de todo o processo de construção, manutenção, redução e aumento das preocupações dos pais na sua relação com os filhos e, na sua vertente mais pragmática, servir como um auxiliar simplificado, que permita de uma forma rápida avaliar a frequência e intensidade das preocupações dos pais, visando a intervenção junto de grupos alargados de pais ou de grupos específicos de pais ou de crianças.

Definição do conceito Preocupações Parentais

Na pesquisa bibliográfica efectuada, encontrámos um estudo longitudinal efectuado por Mesibov, Schroeder, e Wesson (1993), onde os autores tentaram identificar as preocupações parentais de um elevado número de pais e outro estudo que lhe deu seguimento elaborado por Kanoy e Schroeder (1993) que consistiu na implementação de estratégias para lidar com as diferentes preocupações encontradas.

A maioria dos autores americanos aborda esta questão directamente ligada a dimensões práticas de resolução de problemas encontrados na criança e sentidos pelos pais. O estudo de Mesibov et al. (1993) aborda as preocupações parentais enquanto dificuldades sentidas pelos pais que os leva a telefonar para

um serviço de atendimento telefónico à procura de ajuda. Este estudo de natureza longitudinal permitiu aos autores definir um conjunto de categorias que utilizámos para a construção da nossa escala.

Brazelton e Cramer são dois dos autores que apresentam um longo trabalho na área da intervenção parental. Sem fazer referência ao conceito de preocupação parental, Cramer (1991) considera que uma "... queixa ou inquietação relativa à criança" leva os pais a procurarem ajuda especializada. Brazelton (1995), no mesmo sentido, refere que os pais ao sentirem-se ansiosos em relação à criança sentem necessidade de encontrar respostas para fazer face às dificuldades sentidas. Encontramos aqui uma dimensão ligada a um estado afectivo ou emocional, sentimento de mal estar ou mesmo de medo, que conduz a uma queixa, que podemos associar a uma dimensão cognitiva e consciente e, por último, a procura da solução, ligada à acção.

Segundo esta perspectiva, a definição de preocupação parental aparece associada ao sintoma percebido na criança. Esta forma de análise, que podemos considerar parcelar, poderá resolver as dificuldades sentidas pelos pais resultantes de dificuldades específicas das crianças. No entanto, tal como refere Winnicott, "a normalidade ou saúde, está ligada à maturidade e não à inexistência de sintomas" (1993, p. 147). Acrescentando ainda que, uma criança pode ter vários sintomas considerados gritantes mas próprios de um desenvolvimento saudável, enquanto outra criança onde os mesmos sintomas estejam ausentes pode, por seu lado, estar gravemente perturbada (Debray, 1988; Winnicott, 1975, 1993, 1995). Sabemos, ainda que sintomas considerados normativos do desenvolvimento podem, ao ser reforçados mediante certos comportamentos e atitudes parentais, tornar-se preocupantes em termos psicológicos.

As preocupações parentais integram-se num conceito mais abrangente que alguns autores referem de função parental. Encontramos referências às modificações do aparelho psíquico do indivíduo quando se torna mãe ou pai de uma criança a partir dos anos 50 do século passado, com os trabalhos de Winnicott, (Bléandonu, 2003; Houzel, 1997). A preocupação maternal primária é um conceito descrito por Winnicott que reenvia para um estado de disponibilidade que possibilita a mãe estar atenta às necessidades da criança durante a primeira infância. Houzel refere a importância dos estudos de Bribing relativamente aos processos intrapsíquicos que se produzem na gravidez e de Racamier para a construção do processo de maternalização. No entanto, o conceito de parentalidade, que diz respeito a ambos os pais, aparece, segundo o mesmo autor, numa primeira ocorrência num texto de Clément de 1985.

Parece ser consensual nos autores franceses de que tornar-se pai ou mãe de uma criança constitui uma fase do desenvolvimento psíquico (Bléandonu, 2003; Green, 1997; Houzel, 1997). Para Houzel (1997) o termo parentalidade designa o processo através do qual nos tornamos pais do ponto de vista psíquico, conceito que abrange ambos os pais. Etimologicamente parentalidade designa a qualidade de progenitor (Bléandonu, 2003).

Esta mudança decorrente do processo de parentalidade em ambos os pais leva à construção de um aparelho psíquico do casal (Anzieu & Kaes, cit. Lejeune, 1997) que implica um duplo investimento na criança através do psiquismo materno e paterno (Lejeune, 1997). Este espaço reservado à criança no inconsciente dos pais vai possibilitar o nascimento da vida psíquica do bebé (Lejeune, 1997). No entanto, esta criança que corresponde à projecção dos pais irá implicar o passado e o futuro da história familiar (Guillaume, 1997), sendo fundamental para uma parentalidade satisfatória um equilíbrio evolutivo entre o investimento narcísico (o outro como si mesmo) e o investimento objectal (o outro por si próprio). Face à sua complexidade, a parentalidade pode num momento ou noutro levantar problemas nas famílias normais ou próximas da normalidade. (Bléandonu, 2003).

Deste modo, alguns autores falam em funcionamento parental e na necessidade de desenvolver uma função de pensar parental, que tenha em consideração as necessidades da criança que podem ser antagónicas das necessidades dos pais, enquanto pessoas ou mesmo enquanto casal (Guillaume, 1997; Rosenbaum, 1997). Cramer (1991) reforça esta ideia, ressaltando a importância da função parental, na medida em que os pais com frequência actuam o conflito edipiano, levando a criança a alinhar no seu édipo. Os pais, ao reviverem o seu próprio édipo na situação triangular, terão que o ultrapassar para que a criança possa também resolver os seus conflitos, na medida em que é fundamental a atitude dos pais de securização e de estabelecimento de limites às necessidades instintivas da criança (Winnicott, 1993). Segundo este autor, os pais funcionam também de forma ambivalente, por um lado, querem que o filho cresça, seja autónomo e os liberte da vigilância imposta na primeira infância, por outro lado, não totalmente consciente, não querem muitas vezes desistir da função parental ligada à primeira infância.

Surge, deste modo, a ideia de que a função parental deverá ser também um processo em desenvolvimento, ou seja, em função das necessidades decorrentes do desenvolvimento da criança.

Houzel (1997) define três dimensões da parentalidade que coexistem mas funcionam a níveis de experiência diferentes: o exercício, a experiência e a prática da parentalidade. A primeira remete para a identidade da parentalidade nos seus aspectos fundadores e organizadores. Este termo foi escolhido enquanto referência do aspecto fundador do exercício judiciário de um direito ou obrigação. A experiência refere-se às funções da parentalidade e aos aspectos subjectivos conscientes e inconscientes do processo de parentalização. Na prática encontramos as qualidades de parentalidade e os aspectos mais ou menos observáveis das relações entre pais e filhos.

Voltando ao conceito de preocupação parental parece situar-se na inquietação, ansiedade ou medo relativamente à função parental que, dependerá não só das dificuldades inerentes ao desenvolvimento infantil mas também dependerá do equilíbrio entre o investimento narcísico e/ou objectal dos pais.

Avaliação do conceito Preocupações Parentais

Mesibov, Schroeder, e Wesson (1993), como já atrás foi referido, realizaram dos poucos estudos encontrados sobre esta temática. Iniciaram em 1973 um estudo longitudinal numa clínica pediátrica, onde desenvolveram um serviço multidisciplinar de atendimento telefónico "call in" para dar resposta às preocupações dos pais e um serviço "come-in" nas situações consideradas mais problemáticas. Face às diferentes preocupações expostas, os pais eram atendidos por técnicos de diferentes áreas, médicos, psicólogos, técnicos de serviço social, enfermeiros, fisioterapeutas, entre outros. As preocupações foram definidas a partir da queixa dos pais na sua relação com os filhos, sendo elaborada uma série de categorias de preocupação e somada a sua frequência em termos de chamadas telefónicas recebidas.

A necessidade de construção de uma escala de avaliação prende-se, por um lado, com a necessidade de intervir eficazmente, por outro lado, segundo Streiner e Norman (1989, cit. Matos, Leal, & Ribeiro, 2000), uma das razões que justifica a construção de um novo instrumento de medida prende-se com a inexistência de escalas para medir novos conceitos que surgem na investigação e na intervenção.

Neste caso específico, estudos demonstram inclusive que ao consultarem uma listagem de preocupações parentais, os pais referem um maior número de preocupações do que referindo-se apenas às suas preocupações expressas (Kanoy & Schroeder, 1993). Este facto pode igualmente ser observado em reuniões de pais, onde os pais não manifestam preocupações em relação aos seus filhos, sendo que após um pai ou uma mãe ter referenciado as suas dificuldades, muitos outros pais se juntam (Winnicott, 1995).

Objectivos

Tendo como principal objectivo a validação da escala de preocupações parentais, partimos do questionário inicial (Algarvio & Leal, 2002), construído a partir da série de categorias definidas no estudo de Mesibov, Schroeder, e Wesson (1993). Os resultados obtidos neste questionário foram submetidos a análise factorial, pretendendo-se estabelecer diferentes áreas de preocupação devidamente validadas e avaliar a frequência e intensidade de preocupação dos pais nessas diferentes dimensões.

MÉTODO

Participantes

O questionário apresentado num estudo anterior (Algarvio & Leal, 2002) foi aplicado a um grupo de 302 pais de crianças com idades compreendidas

entre os 0 e os 12 anos. Os participantes consistiram de pais de crianças que frequentavam os estabelecimentos de infância da Santa Casa da Misericórdia de Oeiras, creches, jardins de infância e ateliers de tempos livres, durante os meses de Abril de 1999. Os pais são caracterizados a partir da idade dos filhos uma vez que na nossa hipótese inicial, as preocupações dos pais estariam associadas a diferentes idades das crianças (Mesibov et al., 1993), resultados que brevemente serão apresentados em futuras publicações.

Quadro 1

Distribuição das crianças por sexo e idade

Idade crianças	Sexo masculino	%	Sexo feminino	%	Total	%
0-1	5	1,66	5	1,66	10	3,31
1-2	7	2,32	11	3,64	18	5,96
2-3	16	5,30	10	3,31	26	8,61
3-4	18	5,96	18	5,96	36	11,92
4-5	31	10,26	26	8,61	57	18,87
5-6	28	9,27	25	8,28	53	17,55
6-7	18	5,96	22	7,28	40	13,25
7-8	7	2,32	12	3,97	19	6,29
8-9	13	4,30	6	1,99	19	6,29
9-10	4	1,32	11	3,64	15	4,97
10-11	6	1,99	2	0,66	8	2,65
11-12	0	0	1	0,33	1	0,33
Total	153	50,66	149	49,34	302	100,00

Material

Dos resultados obtidos no questionário aplicado, foram retiradas as 37 questões que constituíram motivo de preocupação (Algarvio & Leal, 2002) para mais de 50% dos pais ou, visto de outra forma, cuja percentagem na opção de resposta “não se aplica” fosse superior a 50%, o que considerámos como não se aplicando à maioria dos pais. As 37 questões consideradas motivo de preocupação da maioria dos pais foram sujeitas ao tratamento estatístico de Análise Factorial. Utilizou-se a aplicação informática SPSS para o Windows 98, tendo-se escolhido uma rotação varimax. Das possibilidades que se apresentaram considerámos os 5 factores a melhor opção na criação das várias sub-escalas, como o demonstra os índices de validade encontrados, como 0,80 (alfa de Cronbach) para o total da Escala.

Os cinco factores encontrados permitiram-nos a criação de 5 sub-escalas: Problemas familiares e preocupações escolares, com uma validade de 0,88 segundo o alfa de Cronbach, Desenvolvimento infantil, com uma validade de 0,89, Preparação, validade de 0,74, Medos, validade de 0,77 e comportamentos negativos com uma validade de 0,93. A Escala de Preocupações Parentais ficou, então, assim definida:

I. Sub-Escala de Problemas Familiares e Preocupações Escolares

1. Em caso de separação dos pais qual deve ficar com a custódia da criança (4)
2. Os pais não estarem de acordo em relação às regras e disciplina (8)
3. Se a criança tem o que precisa na escola (10)
4. A professora/educadora entender a criança (17)
5. Os pais discutirem muito (18)
6. A criança ser sujeita a maus tratos (25)
7. O que deve ser dito à criança em caso de separação dos pais (27)
8. Se a criança está preparada para ir para a escola (32)

II. Sub-Escala de Desenvolvimento Infantil

1. O que a criança deve comer (6)
2. A criança comer pouco (7)
3. A criança não comer certos alimentos (35)
4. A criança ter o sono agitado (14)
5. A criança ter dificuldade em adormecer (33)
6. A criança ter pesadelos (2)
7. A criança queixar-se de dores de barriga (30)
8. A criança queixar-se de dores de cabeça (13)

III. Sub-Escala de Preparação

1. Como preparar a criança para mudar de casa (11)
2. A criança entender o que é a morte (12)
3. A criança entender a morte de alguém próximo (31)

IV. Sub-Escala de Medos

1. A criança ter medos (28)
2. A criança ter medo do escuro (20)
3. A criança ter medo de animais (9)
4. A criança ter medo do papão ou de monstros (36)

V. Sub-Escala de Comportamentos Negativos

1. A criança não dar atenção ao que os pais dizem (1)
2. A criança controlar dificilmente os comportamentos (3)
3. A criança não obedecer (5)
4. A criança sujar-se muito (15)
5. A criança fazer birras (16)
6. A criança não gostar de partilhar (19)
7. A criança não querer ir para a cama (21)
8. A criança ser mandona e exigente (22)
9. A criança ser muito dependente (34)
10. A criança não assumir responsabilidades (23)
11. A criança chorar e/ou gritar muito (24)
12. A criança queixar-se muito (29)
13. A criança mentir (26)
14. A criança ser muito activa (37)

Ao ser apresentada aos pais, esta Escala assume o aspecto apresentado em Anexo (1), com seis possibilidades de resposta, em escala tipo Likert, entre preocupo-me muitíssimo, bastante, razoavelmente, pouco, nada ou, ainda, não se aplica.

Procedimento

O desenho de investigação pode ser considerado como observacional--descritivo transversal, uma vez que o nosso objectivo foi a recolha de informação acerca de uma determinada população num determinado momento (Ribeiro, 1999).

Foi mantida a posição assumida no questionário inicial para as diferentes questões agora constituintes da Escala (ver Anexo 1).

O procedimento seguido já foi referenciado numa publicação anterior (Algarvio & Leal, 2002), visto que os resultados obtidos para a totalidade do questionário, foram agora analisados especificamente para as 37 questões que passaram a constituir a versão final da Escala elaborada.

No entanto, poderemos voltar a referir que os questionários foram colocados em envelopes abertos, com uma carta de rosto a explicar os objectivos da investigação e a garantia de confidencialidade e anonimato dos dados preenchidos. Estes envelopes foram entregues em mão às professoras e educadoras, que por sua vez se encarregaram de os entregar aos pais, com uma breve explicação. Os pais preencheram os questionários, fecharam os envelopes, para garantir a confidencialidade, voltaram a entregar às professoras e educadoras que, por sua vez nos devolveram a nós, com um retorno de 40%, percentagem que atingiu os 66% no grupo de crianças dos 3 aos 5 anos, o que pensamos demonstrar a importância da intervenção junto das famílias antes da idade escolar.

RESULTADOS

Os resultados obtidos na sub-escala "Problemas familiares e preocupações escolares" revelam médias de preocupação muito elevadas, entre o bastante e o muitíssimo preocupante (Quadro 2).

Quadro 2

Sub-Escala I. Problemas familiares e preocupações escolares

	N	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão
1. Custódia	161	2,31	1	5	2	1,48
2. Regras e disciplina	192	2,53	1	5	2	1,16
3. O que precisa na escola	277	2,23	1	5	2	1,06
4. Prof. entende criança	268	2,23	1	5	2	1,19
5. Pais discutirem	160	2,45	1	5	2	1,29
6. Maus tratos	159	1,45	1	5	1	0,89
7. O que dizer separação	184	2,02	1	5	2	1,12
8. Preparada para a escola	206	2,49	1	5	2	1,25

O item considerado de maior preocupação para os pais é o de maus tratos, 1,45, não só no que se refere a esta sub-escala mas também no que se refere ao total da escala. Seguem-se a preocupação com o que dizer à criança em caso de

separação dos pais, 2,02, referente a problemas familiares, se a criança tem o que precisa na escola, 2,23, e se a professora entende a criança, 2,23, preocupações consideradas escolares. Apresentam valores de preocupação mais baixos em relação aos anteriores, mas igualmente elevados face ao total da escala, a preocupação com quem fica com a custódia da criança em caso de separação dos pais, 2,31, os pais discutirem muito, 2,45, e ainda os pais discordarem quanto a regras e disciplina, 2,53, preocupações associadas a problemas familiares, e se a criança está preparada para ir para a escola, 2,49, preocupação escolar.

As preocupações na sub-escala "Desenvolvimento infantil" situam-se entre o bastante e o razoavelmente (Quadro 3).

Quadro 3

Sub-Escala II. Desenvolvimento infantil

	N	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão
1. O que deve comer	274	2,22	1	5	2	1,05
2. Comer pouco	204	2,79	1	5	3	1,18
3. Comer cert. Alimentos	214	3,00	1	5	3	1,13
4. Sono agitado	199	2,66	1	5	3	1,08
5. Dificuldade adormecer	163	3,13	1	5	3	1,11
6. Pesadelos	177	2,97	1	5	3	1,17
7. Dores de barriga	211	2,68	1	5	3	1,08
8. Dores de cabeça	181	2,17	1	5	2	1,23

A criança ter dores de cabeça, 2,17 e o que a criança deve comer, 2,22, são os itens de maior preocupação, onde a média dos pais se encontram bastante preocupados. Ter o sono agitado, 2,66, dores de barriga, 2,68, e comer pouco, 2,79, preocupam entre bastante e razoavelmente os pais e, por último, ter pesadelos, 2,97, dificuldade em adormecer, 3,13, ou não comer certos alimentos, 3,0, preocupa razoavelmente a média do total dos pais.

As preocupações na sub-escala "*Preparação*" situam-se entre o bastante e o razoavelmente (Quadro 4).

Quadro 4

Sub-Escala III. Preparação

	N	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão
1. Mudar de casa	156	3,41	1	5	3	1,25
2. Morte	229	3,10	1	5	3	1,16
3. Morte alguém próx.	220	2,80	1	5	3	1,22

A preocupação com a criança entender a morte de alguém próximo apresenta-se com a média mais elevada nesta sub-escala, com um valor de 2,80, entre o bastante e o razoavelmente, seguido da preocupação com a criança entender o que é a morte 3,10 e, por último a preocupação com o que dizer à criança quando muda de casa, 3,41.

As preocupações na sub-escala "*Medos*" situam-se entre o bastante e o razoavelmente (Quadro 5)

Quadro 5

Sub-Escala IV. Medos

	N	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão
1. Medos	230	2,82	1	5	3	1,05
2. Medo do escuro	217	3,17	1	5	3	1,12
3. Medo de animais	166	3,56	1	5	4	1,02
4. Medo papão/monst.	166	3,21	1	5	3	1,13

A criança ter medos preocupa razoavelmente os pais, com uma média de 2,82, valor de preocupação que diminui significativamente quando os medos são discriminados, medo do escuro um valor médio de 3,17, o medo do papão ou de monstros, 3,21 e o medo de animais 3,56.

As preocupações na sub-escala "Comportamentos negativos" são apresentadas no Quadro 6.

Quadro 6

Sub-Escala V. Comportamentos negativos

	N	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão
1. Não dar atenção	238	2,75	1	5	3	1,02
2. Controlar comport.	189	2,89	1	5	3	1,24
3. Não obedecer	226	2,77	1	5	3	1,05
4. Sujar-se	256	4,24	1	5	5	0,91
5. Birras	256	3,18	1	5	3	1,06
6. Não partilhar	190	2,95	1	5	3	1,16
7. Não ir para a cama	213	3,39	1	5	3	1,06
8. Mandão e exigente	204	3,26	1	5	3	1,09
9. Dependente	167	3,18	1	5	3	1,15
10. Não assumir resp.	162	2,82	1	5	3	1,16
11. Chorar e/ou gritar	165	2,98	1	5	3	1,18
12. Queixar-se	169	2,86	1	5	3	1,17
13. Mentir	190	2,65	1	5	3	1,13
14. Muito activo	242	4,23	2	5	5	0,96

O item com o valor médio mais elevado desta sub-escala é a preocupação com a criança mentir, 2,65, seguido da criança não dar atenção ao que os pais dizem, 2,75, não obedecer, 2,77, não assumir responsabilidades, 2,82, queixar-se, 2,86, controlar dificilmente o comportamento, 2,89, não partilhar, 2,95, e chorar e/ou gritar muito, 2,98. Estes valores situam-se próximos do razoavelmente. Menor preocupação suscita a criança fazer birras e ser muito dependente, 3,18, ser mandona e exigente, 3,26, não querer ir para a cama, 3,39. Preocupa entre pouco e nada os pais a criança ser muito activa, 4,23 e sujar-se muito, 4,24, valores médios de preocupação mais baixos encontrados em toda a escala.

As médias para cada sub-escala são apresentadas no Quadro 7.

Quadro 7

Médias Totais de cada Sub-Escala

	Sub-escalas	Média
I.	Sub-escala Problemas Familiares e Preocupações Escolares	2,21
II.	Sub-escala Desenvolvimento Infantil	2,70
III.	Sub-escala Preparação	3,11
IV.	Sub-escala Medos	3,19
V.	Sub-escala Comportamentos Negativos	3,15

A sub-escala de problemas familiares e preocupações escolares apresenta-se como a área de preocupação de maior intensidade dos pais, com uma maioria de pais bastante preocupados com os seus diversos itens, média de 2,21, seguida da sub-escala de desenvolvimento infantil com uma média de 2,70, valor situado entre o bastante e o razoavelmente preocupados. A sub-escala de preparação e a sub-escala de comportamentos negativos preocupam razoavelmente a média dos pais, com valores de 3,11 e 3,15 respectivamente. A sub-escala de medos apresenta-se como a área de menor preocupação dos pais com um valor de 3,19.

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos permitiram-nos construir uma escala cujas características de validade apontam para coeficientes elevados e indicadores da pertinência do instrumento. A escala apresenta uma validade de 0,80 segundo o alfa de Cronbach, sendo os coeficientes das sub-escalas de 0,88 para a sub-escala de problemas familiares e preocupações escolares 0,89 para a sub-escala de desenvolvimento infantil, 0,74, para a sub-escala de preparação, 0,77 para a sub-escala de medos e 0,93 para a sub-escala de comportamentos negativos.

A sub-escala com a média de preocupação parental mais elevada é a sub-escala “Problemas familiares e preocupações escolares”, atingindo o valor máximo no item maus tratos, seguido do item relativo à separação dos pais. Este resultado afasta-se do esperado na medida em que a maioria das crianças não é sujeita a maus tratos nem está a passar por um processo de separação dos pais. Parece-nos que estes dados vêm confirmar a necessidade por nós sentida de definir o conceito de preocupações parentais para além dos sintomas apresentados pelas crianças, uma vez que tivemos o cuidado de pedir, no cabeçalho do instrumento, aos pais para que respondessem de acordo com aquilo que os preocupa em relação ao seu filho. O facto de uma percentagem significativa de pais não ter respondido de acordo com aquilo que se passa na realidade com a criança permite-nos confirmar a ideia de Bléandonu (2003) de que a função parental dependerá do equilíbrio evolutivo entre o investimento narcísico e o investimento objectal. Neste caso parece haver um predomínio do

investimento narcísico que se apresenta preponderante relativamente ao investimento objectal.

A preocupação menos intensa surgir na sub-escala "Medos" vem, do mesmo modo, confirmar a dificuldade da maioria dos pais em preocupar-se com os medos dos filhos, não se conseguindo afastar dos seus próprios medos, ou dito de outra forma, das suas próprias preocupações.

Na sub-escala "Desenvolvimento infantil" encontramos como itens mais preocupantes as dores de cabeça e o que a criança deve comer, novamente preocupações ligadas à função parental mas que se relacionam com a competência materna ou paterna mais do que com dificuldades específicas da criança.

Os comportamentos negativos considerados mais preocupantes são a criança mentir, não dar atenção ao que os pais dizem e não obedecer, comportamentos que poderão atestar a qualidade do exercício parental.

Este trabalho vem reforçar a ideia de que a investigação nesta área é necessária e muito pertinente. Pretendemos continuar este trabalho de validação deste instrumento com outras populações assim como na construção teórica deste conceito cuja importância é evidente na prática clínica mas que se apresenta muito pouco desenvolvido ao nível da investigação.

REFERÊNCIAS

Algarvio, S., & Leal, I. (2002). Parental concerns: Construction of an instrument of evaluation. In I. Leal, T. Botelho, & J. Pais-Ribeiro (Eds.), *Proceedings of the 16th Conference of the European Health Psychology Society – Health through the life cycle: A life span perspective* (pp. 165-172). Lisboa: ISPA.

Bléandonu, G. (2003). *Apoio terapêutico aos pais*. Lisboa: Climepsi editores.

Brazelton, T.B. (1992). *O que todo o bebé sabe*. S. Paulo: Martins Fontes.

Cramer, B. (1991). *Profissão: Bebé*. Lisboa: Terramar.

Debray, R. (1988). *Bebés/Mães em revolta – Tratamentos psicanalíticos conjuntos dos desequilíbrios psicossomáticos precoces*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Diniz, J.S. (1997). *Este meu filho que eu não tive – A adopção e os seus problemas*. Porto: Edições Afrontamento.

Green, V. (1997). Le travail avec les parents. *Journal de la Psychanalyse de l'enfant, 21,* 72-93.

Guillaume, J.C. (1997). Les parents, l'enfant et le psychanalyse. *Journal de la Psychanalyse de l'enfant, 21,* 48-71.

Houzel, D. (1997). Les dimensions de la parentalité. *Journal de la Psychanalyse de l'enfant, 21,* 165-189.

Kanoy, K., & Schroeder, C. (1993). Suggestions to parents about common behaviour problems in a pediatric primary care office. In M. Roberts, G. Koocher, D.

Routh, & D. Willis (Eds.), *Readings in Pediatric Psychology* (pp. 317-332). New York: Plenum Press.

Lejeune, E. (1997). Editorial. *Journal de la Psychanalyse de l'enfant, 21*, 9-18.

Matos, I., Leal, I., & Ribeiro, J. (2000). Validação preliminar de uma técnica de avaliação de feminino/materno. *Psicologia Saúde e Doenças*, *1*(1), 69-78.

Mesibov, G., Schroeder, C., & Wesson, L. (1993). Parental concerns about their children. In M. Roberts, G. Koocher, D. Routh, & D. Willis (Eds.), *Readings in Pediatric Psychology* (pp. 307-316). New York: Plenum Press.

Rosenbaum, A. (1997). L'évaluation du fonctionnement parental: Un processus critique dans l'évaluation des enfants, pratiquée en vue d'une psychanalyse. *Journal de la Psychanalyse de l'enfant*, *21*, 19-47.

Winnicott, D.W. (1975). *A criança e o seu mundo.* Rio de Janeiro: Zahar.

Winnicott, D.W. (1993). *A família e o desenvolvimento individual*. S. Paulo: Martins Fontes

Winnicott, D.W. (1995). *Conversas com os Pais*. Lisboa: Terramar.

ANEXO 1

Escala de Preocupações Parentais

As questões que se seguem pedem-lhe a sua opinião acerca do que a/o preocupa actualmente em relação ao seu filho/a.
Responda, por favor, a cada uma das questões marcando com uma cruz (x) na opção que considera mais adequada à sua situação. Se não tiver a certeza de como responder a qualquer uma das questões, responda o melhor que puder e faça um comentário no espaço livre na margem direita da página. Se achar que a questão não lhe diz respeito devido à idade da criança ou por qualquer outra razão, ponha uma cruz na opção "não se aplica".

IDADE DA CRIANÇA _____ ANOS ____ MESES

SEXO DA CRIANÇA ___ F ___ M

		Muitíssimo	Bastante	Razoavelmente	Pouco	Nada	Não se aplica
1	Preocupa-me o meu filho não dar atenção ao que lhe digo	1	2	3	4	5	6
2	Preocupa-me o meu filho ter pesadelos	1	2	3	4	5	6
3	Preocupa-me o meu filho controlar dificilmente os seus comportamentos	1	2	3	4	5	6
4	Preocupa-me, em caso de separação dos pais, quem deve ficar com a custódia da criança	1	2	3	4	5	6
5	Preocupa-me o meu filho não me obedecer	1	2	3	4	5	6
6	Preocupa-me o que o meu filho deve comer	1	2	3	4	5	6
7	Preocupa-me o meu filho comer pouco	1	2	3	4	5	6
8	Preocupa-me os pais não estarem de acordo quanto às regras e disciplina	1	2	3	4	5	6
9	Preocupa-me o meu filho ter medo de animais	1	2	3	4	5	6
10	Preocupa-me se o meu filho tem o que precisa na escola	1	2	3	4	5	6

cont. →

Anexo (cont.)

		Muitíssimo	Bastante	Razoavelmente	Pouco	Nada	Não se aplica
11	Preocupa-me saber como preparar o meu filho para mudar de casa	1	2	3	4	5	6
12	Preocupa-me o meu filho entender o que é a morte	1	2	3	4	5	6
13	Preocupa-me o meu filho queixar-se de dores de cabeça	1	2	3	4	5	6
14	Preocupa-me o meu filho ter o sono agitado	1	2	3	4	5	6
15	Preocupa-me o meu filho sujar-se muito	1	2	3	4	5	6
16	Preocupa-me o meu filho fazer birras	1	2	3	4	5	6
17	Preocupa-me a educadora/professora entender o meu filho	1	2	3	4	5	6
18	Preocupa-me os pais discutirem muito	1	2	3	4	5	6
19	Preocupa-me o meu filho não gostar de partilhar	1	2	3	4	5	6
20	Preocupa-me o meu filho ter medo do escuro	1	2	3	4	5	6
21	Preocupa-me o meu filho não querer ir para a cama	1	2	3	4	5	6
22	Preocupa-me o meu filho ser mandão e exigente	1	2	3	4	5	6
23	Preocupa-me o meu filho não assumir responsabilidades	1	2	3	4	5	6
24	Preocupa-me o meu filho chorar e/ou gritar muito	1	2	3	4	5	6
25	Preocupa-me o meu filho ser sujeito a maus tratos	1	2	3	4	5	6
26	Preocupa-me o meu filho mentir	1	2	3	4	5	6
27	Preocupa-me o que deve ser dito à criança em caso de separação dos pais	1	2	3	4	5	6
28	Preocupa-me o meu filho ter medos	1	2	3	4	5	6
29	Preocupa-me o meu filho queixar-se muito	1	2	3	4	5	6
30	Preocupa-me o meu filho queixar-se de dores de barriga	1	2	3	4	5	6
31	Preocupa-me o meu filho entender a morte de alguém próximo	1	2	3	4	5	6
32	Preocupa-me se o meu filho está preparado para ir para a escola	1	2	3	4	5	6
33	Preocupa-me o meu filho ter dificuldade em adormecer	1	2	3	4	5	6
34	Preocupa-me o meu filho ser muito dependente	1	2	3	4	5	6
35	Preocupa-me o meu filho não comer certos alimentos	1	2	3	4	5	6
36	Preocupa-me o meu filho ter medo do papão ou de monstros	1	2	3	4	5	6
37	Preocupa-me o meu filho ser muito activo	1	2	3	4	5	6

REFLEXÕES ACERCA DAS NOVAS FORMAS DE PARENTALIDADE E SUAS POSSÍVEIS VICISSITUDES CULTURAIS E SUBJETIVAS

Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas e Maria da Graça Reis Braga

Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas
Professora doutora do Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco.

Maria da Graça Reis Braga
Mestre em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco.

RESUMO: Propõe-se uma discussão sobre o impacto cultural e subjetivo provocado pelas novas formas de parentalidade, promovidas a partir das mudanças na família e nos papéis parentais e de gênero masculino e feminino, do controle sobre a procriação, das novas biotecnologias, e outros fatores, assim como suas repercussões sobre o grupo familiar e os processos de subjetivação. Defende-se a tese de que, independentemente da configuração familiar, o fundamental é que as crianças sejam cuidadas e desejadas, e que exista uma presença que ofereça a elas um lugar configurado com seus limites.
Palavras-chave: Família, parentalidade, subjetivação infantil.

ABSTRACT: Reflexions about the new parenthood arrangements and its consequences upon culture and subjectivity. This article discusses the consequences upon culture and subjectivity caused by the new parenthood arrangements, which comes from new family arrangements, changes in parental roles and gender, procreation control, the development of biotechnologies, among other events, and their consequences on family group and on the process of becoming a person. It defends the following thesis: in any family groups arrangements, what is fundamental is that children must be wanted, beloved, cared for, and there must be someone who gives them a place and also who provides them limits.
Keywords: Family, parenthood, infants subjectivities.

Ao falar da família, o mais adequado seria nos referir a uma trans-historicidade do laço familiar, ao invés de uma "eternidade" da família. Nunca existiu "a família" e, hoje, principalmente, o que há são "famílias". As transições ocorridas nos âmbitos cultural, econômico, político e social têm afetado essa instituição de uma forma, talvez, jamais vista na História. Entre elas, elencamos: as mudanças demográficas, em especial a maior longevidade humana; a participação crescente da mulher

no mercado de trabalho; o divórcio e as organizações familiares distintas da família nuclear tradicional; o controle sobre a procriação a partir dos anticonceptivos; as transformações ocorridas nos papéis parentais e de gênero. Neste trabalho, enfocaremos as novas formas de parentalidade (homoparentalidade,[1] co-parentalidade,[2] inseminação artificial com doador, recasamento) e suas repercussões sobre a instituição familiar e sobre os processos de subjetivação da criança.

A adaptação a essas novas estruturas parentais está em curso e, decerto, prosseguirá. Ainda que aqui e ali encontremos reações, freios, desigualdades de ritmo, esse é um processo, provavelmente, irreversível. Podemos nos posicionar a favor ou de modo discriminatório. No entanto, das posições adotadas dependerá o futuro das nossas crianças. Nosso interesse é colocar em discussão as possibilidades de posicionamento diante dessas mutações no exercício da parentalidade.

DISCUTINDO AS NOVAS FORMAS DE PARENTALIDADE

O pai, nas famílias patriarcais, detinha poder de vida e de morte sobre todos os membros da família. Mas o mundo nunca foi também patriarcal, ainda que o poder dos homens sobre as mulheres, esposas ou filhas predominasse em toda a parte. Em relação aos filhos homens, esse poder sempre foi suavizado. A partir de cerca de 1900, o patriarcado vem se retraindo, mesmo havendo grande variação nos resultados, assim como na cronologia de uma região para outra e entre as camadas sociais (GÖRAN, 2006). Pouco a pouco, vários poderes passaram a se interpor como obstáculo ao poder paterno absoluto, tais como o poder do Estado e o poder médico. A autoridade paterna foi questionada e abalada, colocando o homem (o pai), assim como as mulheres e as crianças, paulatinamente, submetidos ao Estado e à Ciência (COSTA, 1983).

O projeto moderno foi seriamente abalado pelo advento das grandes guerras mundiais, o que teve como conseqüência, entre outras coisas, a afirmação do trabalho feminino, a princípio, como necessidade, e, depois, como valor, através dos incipientes movimentos feministas do final do século XIX e início do XX. No entanto, ao decair o excesso de poder patriarcal, o que se observa é que, no modelo de família nuclear moderno, vai caber ao pai mediar as relações entre o público e o privado, livrando a criança do aprisionamento à mãe. Hoje, em consonância com as transformações sociais, culturais e econômicas, sobretudo no que diz respeito à entrada da mulher no mundo laboral, o que vemos são pais

[1] "Homoparentalidade é um termo surgido em 1997 para designar uma situação em que pelo menos um dos pais se assume como homossexual" (DERRIDA & ROUDINESCO, 2004, p.48).
[2] "Co-parentalidade é uma situação na qual uma mãe lésbica ou um pai gay elabora o projeto de ter e criar uma criança com um parceiro, sendo que um é o pai biológico e o outro o pai social que cria a criança" (DERRIDA & ROUDINESCO, 2004, p.48).

que dividem com elas os cuidados e afetos com os filhos, exercendo uma função que, até então, era denominada 'maternalizante'.

Esse fato denuncia que o lugar exagerado concedido à mãe (nas famílias nucleares) que instala uma posição de onipotência perante a criança, que se encontra em estado de dependência absoluta nos primeiros meses de vida, vem, nesse momento, sendo compartilhado com o pai, com os avós e tantos outros membros da família, assim como da comunidade. Assim, mesmo no interior das famílias nucleares — isto é, famílias compostas por pai, mãe e filhos — pode-se dizer que o exercício da parentalidade já se apresenta de outro modo. No entanto, não podemos deixar de observar que tal fato ainda provoca algum desconforto nas pessoas envolvidas nessas mudanças. Um exemplo é o caso das avós atuais, as quais experimentam sentimentos ambivalentes em relação à situação de cuidar dos netos enquanto suas filhas trabalham fora do lar. Por um lado, sentem-se sobrecarregadas ao se verem na contingência de levar os netos às diversas instituições em que eles desenvolvem atividades as mais variadas (inglês, balé, judô, etc.). Tudo isto em uma idade em que o desejo maior dessas senhoras seria usufruir um pouco de descanso e ausência de obrigações. Por outro, estar perto dos netos também as revigora e lhes dota de uma nova força interior para a vida (ATALLA, 1996; DIAS, COSTA & RANGEL, 2005). Göran denomina este momento da organização social da família de pós-patriarcado e diz que ele vai significar "(…) autonomia adulta com relação aos pais e direito de família iguais para homens e mulheres — não apenas como direitos proclamados, mas como direitos passíveis de reivindicação judicial" (2006, p.190). Segundo este autor, essa seria a principal mudança histórica ocorrida em nosso tempo. É possível dizer que tal mudança é virtualmente desconhecida e nunca antes praticada, em lugar nenhum do planeta.

Mas, apesar de todas essas transformações acontecidas no interior da família, podemos dizer que ela ainda se mantém idealizada e desejada por todos. A família, não importa a configuração que assuma, continuará a existir, pois é o que pode assegurar à criança, aos novos sujeitos que se apresentam ao mundo, o direito ao amor, ao acolhimento no mundo humano e à palavra.

Hoje, observa-se uma demanda por uma forma nova de parentalidade: os casais homossexuais buscam incessantemente o direito à normatização e normalização e tentam incluir-se nas regras que antes eram, de modo sistemático, por eles questionadas.

Essa busca pela normalização nos leva a discutir a questão da identidade e da diferença e a tentativa da sociedade de fixar as identidades como um modo de preservar o poder nas mãos dos grupos hegemônicos. Ao lidar com as identidades sexuais, tendemos a classificá-las binariamente, em heterossexuais e homossexuais. Nenhuma classificação é ingênua, é inocente, em cada uma delas está

implícito, ainda que de modo sutil, o poder de hierarquizar e normalizar. Um dos pólos é o normal, "natural", desejável, o outro é anormal, antinatural e indesejável. Essa identidade considerada normal tem uma poderosa força homogeneizadora, exatamente porque é passada de uma forma quase invisível. Ser heterossexual não é tomado como uma identidade, mas como a identidade, a única normal, natural, desejável.

Não percebemos, em geral, que o excluído (nesse caso, a homossexualidade) também é constitutivo dessa identidade sexual, permitida ou proibida, uma vez que os processos de identificação, assim como de diferenciação, identidade e diferença, são conceitos relacionais por excelência, ou seja, não podem ser compreendidos ou abstraídos de maneira isolada. Desse modo, "a identidade hegemônica é permanentemente assombrada pelo seu Outro, sem cuja existência ela não faria sentido" (SILVA, 2000, p.84).

Entre as demandas de normatização e normalização, empreendidas pelos homossexuais, na atualidade, está a busca de autorização legal para o direito à adoção de crianças. Até hoje, casais homossexuais que tinham filhos os traziam, em geral, de casamentos heterossexuais anteriores, isto é, os filhos faziam parte de famílias recompostas. Hoje, esses casais não apenas reivindicam o direito à adoção, como também buscam filhos biológicos, pelo menos de um dos membros do casal, através das biotecnologias de reprodução.

Estima-se que, no momento atual, nos Estados Unidos e no Canadá, 10% dos homossexuais compõem uma categoria de pais gays e lésbicas, tanto como resultado de terem ido viver com um companheiro do mesmo sexo após uma separação de um casamento heterossexual em que haviam gerado filhos; ou porque conceberam filhos através de inseminação artificial com doador ou de mães de aluguel; ou ainda porque adotaram uma criança na condição de solteiros. "Isso significa que existem no continente americano de 1 a 5 milhões de mães lésbicas, de 1 a 3 milhões de pais gays, e de 6 a 14 milhões de crianças criadas por pais homossexuais" (ROUDINESCO, 2003, p.190).

A homoparentalidade vem também se impondo em toda a Europa. Na França, já existe, desde 1986, uma associação denominada de Associação dos Pais e dos Futuros Pais Gays e Lésbicas (APGL) que conta, hoje, com mais de 1.200 membros (ROUDINESCO, 2003).

Estes dados nos mostram que a homoparentalidade já é um fato, apesar de que, em termos proporcionais aos demais países e à população em geral, aqui no Brasil, ainda seja um fato pouco freqüente. Dessa maneira, entendemos que a luta pela afirmação legal de um direito pleiteado pelos gays para constituírem famílias e registrarem, como seus, os filhos adotados ou concebidos através das técnicas de fertilização é o efeito de um fenômeno muito anterior, que tem suas raízes na história do grupo familiar.

Para Roudinesco (2003), o movimento gay e suas aspirações aos ideais de família, geração e adoção de crianças é um movimento esperado, diante do crescimento e afirmação da identidade homossexual neste complexo estágio civilizatório que atingimos. E que comporta todas as mudanças que vêm ocorrendo em registros diversos, tais como o sexual, o familiar e o das liberdades individuais. Além disso, um fenômeno que está implicado no desejo de família dos homossexuais é a questão da Aids, epidemia e controle, convivência com a síndrome, o que também ajudou a despertar naqueles que se sentem "sobreviventes" o desejo por descendência e continuidade.

Sob outro ponto de vista, poderíamos analisar essa demanda como mais um tipo de consumo, tanto de tecnologias quanto de pessoas, em que o filho se encaixaria no lugar de mais um objeto de consumo a que todos, inclusive os homossexuais, teriam direito. Podemos alegar que esta é uma sociedade do espetáculo e, como tal, seu principal eixo é o das subjetividades forjadas pela imagem. E esta é ditada preponderantemente por interesses de mercado, em que é preciso consumir a qualquer preço, sob o risco de desaparecermos. Nesse tipo de sociedade, reina o imperativo da inclusão através do consumo que cobra de cada um o incluir-se sob pena de tornar-se invisível ou insignificante. Isso "produz no indivíduo, como consumidor, o que Debord chama de 'aceitação dócil do que existe', indicando a autonomia da economia sobre a vida social" (KEHL, 2004, p.56).

Outra possibilidade de interpretação que não exclui as anteriores, ao contrário, pode se agregar a elas, é levar em consideração que, no processo de identificação, os grupos sociais que se situam assimetricamente em relação ao poder disputam não só o poder de definir as identidades, mas, ao mesmo tempo, o acesso a outros recursos simbólicos e materiais da sociedade. Desse modo, ao reivindicarem o direito a filhos, os homossexuais afirmam, também, suas identidades e suas diferenças enquanto grupo, e tentam garantir o acesso a esses bens sociais. Ter filhos pode ser, portanto, uma tentativa de acessar os recursos simbólicos e materiais da sociedade.

Mas, todas essas hipóteses só fazem reforçar a idéia de que quanto à identidade e, principalmente, quanto à diferença, não basta fazer um vago e benevolente apelo à tolerância e ao respeito. Não é suficiente proclamar a existência da homossexualidade como se ela fosse natural e, desse modo, ela estivesse cristalizada e essencializada. A diferença, assim como a identidade, são produções sociais, somos nós que as produzimos e não é possível desconhecê-las, nos fecharmos a elas ou ignorar todos os seus desdobramentos. É urgente e imperativo refletir acerca dessa nova realidade social que se impõe com tanta força: a demanda dos casais homossexuais por filhos.

Uma questão freqüentemente colocada é a de que, no caso de uma criança ser adotada por dois homossexuais masculinos ou femininos, estaríamos renun-

ciando à transmissão da idéia da existência da "diferença anatômica dos sexos" que, em teoria, seria necessária à elaboração de todas as diferenças imaginárias e simbólicas. É a ameaça da supressão da diferença sexual que amedronta, desde o final do século XIX, com o declínio da antiga autoridade patriarcal. E que hoje se torna mais intensa com a manifestação do desejo dos homossexuais de se incluírem na norma, rompendo com uma ordem procriadora que se sustentava há, pelo menos, uns dois mil anos, no princípio do *logos* separador e da diferença sexual (ROUDINESCO, p.2003).

Além disso, outras dúvidas e receios se colocam. Será que os filhos de homossexuais correm mais riscos que os outros de sofrer distúrbios psicóticos, ou adotar comportamentos associais, ou serem abusados sexualmente por adultos? Roudinesco (2003) diz que essa preocupação não tem fundamento. Segundo a autora, dezenas de pesquisas publicadas entre 1973 e 1995, apesar de pouco esclarecerem sobre a enorme mutação histórico-cultural que representa não mais fundar a ordem familiar na diferença sexual, tranqüilizaram os homossexuais, demonstrando que eles são pais tão comuns quanto qualquer outro e nada nos permite dizer que "filhos de homossexuais" sejam mais perturbados que os filhos de casais heterossexuais ou mais ignorantes em relação à diferença sexual.

A respeito dessas questões sobre as possibilidades dos grupos familiares regidos pela homoparentalidade, não podemos esquecer que famílias heterossexuais freqüentemente infligem sofrimentos e violências físicas e psíquicas inomináveis às crianças sob seus cuidados e que, de nenhum modo, esse fenômeno se restringe ou é "privilégio" de famílias homossexuais.

Por outro lado, é necessário reconhecer a diferença que se impõe, quer advenha de dentro para fora da família, ou de fora para dentro, pois não há como demarcar a posição de uma busca de certeza patologizante ou normalizante, seja qual for o interesse que predomine. Pais homossexuais são diferentes dos outros pais e, além disso, a sociedade acentua ainda mais essa diferença. Melhor dizendo, é a sociedade que produz esse processo de diferenciação e que valora um dos pólos (pais heterossexuais) como positivo, considerando-o, "normal" e o outro (pais homossexuais) como negativo e "anormal". Assim, as crianças dessas famílias são e continuarão sendo por algum tempo vistas como diferentes nos diversos meios dos quais fazem parte: a escola, o condomínio, a comunidade. É exatamente por isso que devemos incluí-las no "um de nós" (humanos), abolindo a discriminação quanto às "mínimas diferenças", reconhecendo que elas existem, aceitando-as tais como são e dando-lhes os mesmos direitos.

Roudinesco nos diz que "não é obrigando-os a serem 'normais' que os homossexuais conseguirão provar sua aptidão a criar seus filhos" (2003, p.195). Para a autora, os homossexuais colocariam em risco sua própria imagem (e identidade) se buscassem convencer à força todos aqueles que estão ao redor, de que

os seus filhos jamais se tornariam homossexuais. Nesse momento, não podemos deixar de nos remeter à questão da herança, como é colocada em Derrida. Os seus diálogos com Roudinesco nos mostram que a cada um é forjada a sua herança. E herança nos remete ao processo de desconstrução, conceito que requer uma verdadeira teia de aceitações, recusas, reprodução e invenção, e que se atualiza permanentemente. Todo ser humano é herdeiro de uma história, mas, ao herdá-la, toma-a como uma "escolha", não sendo obrigado a aceitá-la tal como é, nem sendo possível, também, fazer-se não implicado por ela (DERRIDA & ROUDINESCO, 2004). Os filhos de homossexuais, do mesmo modo que os demais filhos, terão que conviver com essa herança, fazendo suas próprias escolhas.

Quanto à questão da diferença sexual, Roudinesco (2003) diz que um fato deve ser considerado: para se 'fabricar' uma criança, ainda é necessária a participação de indivíduos dos dois sexos diferentes, mesmo que essa participação seja mediada pelas biotecnologias. É, também, verdade que já se anuncia a possibilidade de superação dessa necessidade de dois indivíduos de sexos diferentes para gerar uma criança. A clonagem humana já é uma possibilidade, ainda que a ética adotada neste momento histórico não a admita como razoável.

Para a autora, o problema da diferença sexual tende a ser aumentado por certo conservadorismo dos psicanalistas em relação ao Complexo de Édipo e aos novos mecanismos de produção de subjetividade. O problema pode ser colocado, sim, quando pensamos nas formas de procriação que alijam a figura do pai da cena fecundante e procriativa, como as técnicas de transferência de núcleo, base da clonagem, as quais anulam a participação de dois sexos na produção de um novo ser. Ainda assim, na cena familiar e no desenvolvimento da criança, a figura do pai sempre será reivindicada, esteja ausente do cenário ou não, pois do rebento ao sujeito há um caminho a ser percorrido, no qual se torna fundamental a atuação das funções materna e paterna.

Para Julien (1997), a subjetivação infantil passa pelos atributos das funções materna e paterna, mas tais atributos estão sujeitos a uma lei anterior — a lei da conjugalidade. Essa lei permite, ao mesmo tempo, deixar cair o pai e a mãe (e as relações entre pais e filhos) para permitir um laço entre um homem e uma mulher. A importância dessa lei remete ao encontro com o desconhecido, em sua alteridade, remete à lei das trocas, fundamental para a aliança conjugal e para a vida em sociedade.

Essa lei transmite-se na família, de pais para filhos, desde que a parentalidade deles seja precedida por uma conjugalidade, não confundindo essa última com o casamento formal e instituído. Para o autor, há dois tempos para que a transmissão ocorra. O primeiro tempo é a instauração pela mãe de um lugar, de uma posição entre ela e a criança. Tal posição designa o lugar do desejo materno que aponta para além da criança, ou seja, a criança não é o que lhe falta, ou o que lhe

completa. Esse hiato é o lugar do pai, o pai como nome, na palavra da mãe. Hoje, há um espectro mais amplo de quem pode ocupar essa posição, o companheiro, ou um contexto profissional, cultural, artístico, por exemplo. A mãe, de certa maneira, sempre vai se fazer presente e ausente para a criança, e é essa alternância o que confere o primeiro tempo da transmissão.

O segundo tempo vai se dar pela presença de alguém que vem ocupar esse lugar à sua maneira própria. O pai, como o outro da mãe, é alguém que tem uma vida privada, literalmente, que priva a criança de um certo saber sobre o seu gozo. Com esses dois tempos de transmissão, torna-se possível para a criança, um dia, poder deixar seus pais. Trata-se do "paradoxo da subtração criadora". Eles mesmos transmitem à criança o poder de deles se excluírem, através da filiação.

Roudinesco (2003) considera que é discutível até que ponto a diferença sexual pode ser considerada como a componente maior das outras diferenças. Até que ponto ela é a mais importante para a constituição das demais diferenças. Será que essa questão não é resultado de uma sociedade com uma visão muito centrada na sexualidade? Ou demasiadamente centrada na imagem de um pai que, nos moldes nietzschianos, já está morto, mas a quem insistimos em evocar a imagem centralizadora em conformidade com os nossos interesses?

Lipovetsky (2000) chama a atenção para o fato de que o advento da mulher-sujeito, isto é, da mulher que trabalha, que usufrui da liberdade individual e da igualdade de direitos, não anula os mecanismos de diferenciação social dos sexos. Haverá uma recomposição e reatualização sob novas formas. Essas diferenças se tornarão mais maleáveis, menos visíveis, menos exclusivas, mas não desaparecerão.

Outra demanda que se impôs na atualidade e para a qual muito contribuiu o avanço técnico-científico é a procura por filhos, por parte de casais heterossexuais, por meio das tecnologias de procriação assistida. É bom salientar que as tecnologias, sejam elas quais forem, não inauguram modos de agir que não preexistam nos sujeitos como desejo e como demanda. Entretanto, admitir que as mudanças sociais não são deflagradas apenas pelos fatos da tecnologia não deve fazer com que possamos abrir mão de uma ética que venha a reger essas novas possibilidades de ação humana, mesmo que, muitas vezes, consideremos mais cômodo interpretar essas mudanças através do recurso da generalização, ou seja, *mutatis mutandis*, fica tudo como está.

A ética implica necessariamente liberdade de escolha e qualquer meio ou instrumento que amplie essa liberdade mais nos exigirá como sujeitos éticos. "A tecnologia constitui um meio e uma prótese que os humanos vêm construindo ao longo da história para potencializar sua ação no mundo" (ALMEIDA, 2003, p.292). A tecnologia é humana, é produto e produtora de ações e configurações humanas. O extraordinário desenvolvimento tecnológico que vimos testemunhando desde a sociedade moderna não se configura um fato isolado. Dessa

maneira, não pode ser compreendido como algo que está fora da teia que constitui o movimento humano no mundo, no planeta em que vivemos. Assim, a tecnologia deve estar a serviço do homem, não o homem a serviço da tecnologia.

Para Arendt (1997), a ciência realiza e afirma tudo o que os homens já haviam vivenciado em sonhos, tornando aos poucos mais nítida a vaga impressão de que os homens não permanecerão para sempre presos à Terra. Os homens não apenas se adaptam aos feitos da técnica, como também a estes se antecipam e estão sempre à sua frente. Recentemente, a ciência vem empregando esforços no sentido de tornar artificial a vida, talvez um mecanismo de fuga da condição humana, que está atrelada ao mundo, como um artifício humano e ao planeta Terra. Para a autora, a questão está nas escolhas de direção que vamos dar ao nosso conhecimento e aos produtos dele. E essa questão é fundamentalmente política, e, portanto, ética, e não apenas profissional e técnica.

As tecnologias de procriação atendem tanto aos casais heterossexuais inférteis ou que desejam programar o momento em que querem ter um filho, quanto aos casais homossexuais como já apontamos antes. A inseminação artificial com doador (de esperma) (IAD), assim como a fertilização *in vitro* e suas derrogações mais sofisticadas são técnicas que servem tanto a uns quanto a outros.

O PROCESSO DE SUBJETIVAÇÃO DAS CRIANÇAS

A segunda metade do século XX ficou marcada pelo que passamos a chamar de crise nas referências simbólicas, haja vista os processos de mudança nos grupos familiares e nas formas de parentesco, além das novas posições e papéis das mulheres, homens e crianças. No entanto, para Ceccarelli (2002), olhando para trás, neste início de século XXI, nada de tão dramático aconteceu, pois as famílias continuam sendo compostas e decompostas e as crianças continuam se subjetivando. Para o autor, a crise de que tanto se fala está focada no atributo da masculinidade e da referência fálica como formas únicas de organização individual e social.

A função fálica (o outro da mãe, o organizador que faz o corte na fusão mãe-filho) continua sendo exercida, mas não apenas pelo homem ou pelo pai, sendo este menos convocado, na contemporaneidade, a ocupar tal lugar.

São muitos os problemas que se colocam diante destas questões sociais aliadas ao desenvolvimento tecnológico da reprodução humana e nas mudanças que daí decorrem. Como já fazíamos em relação à criança adotada e aos filhos de pais separados, estamos de novo nos perguntando sobre a saúde (ou patologia) psíquica e social das crianças geradas por processos artificiais de reprodução. Estamos preocupados com os "bebês assistidos", gerados sob interferência de terceiros e em ambiente fora do padrão 'casal e família', assim como as crianças geradas ou trazidas para a família homoparental.

Para Ceccarelli (2002), a psicanálise é muitas vezes chamada a resolver tais questões, porém não deve ser colocada como uma guardiã de uma única ordem simbólica, fora da qual toda patologia e todo caos são esperados. Tal posição é arrogante e ideológica uma vez que defenderia uma única verdade acerca das condições perfeitas para um desenvolvimento psíquico "normal". Para o autor, a clínica cotidiana é a maior testemunha de todas as "derrapagens" do modelo familiar tradicional, no que diz respeito à subjetivação das crianças.

A erogenização do corpo passa pelos significantes que designam homens e mulheres, mas, também, passa pelo afeto e sobretudo pelo lugar que a criança ocupa no inconsciente e no narcisismo dos pais, bem antes de chegarem à família, assim como pela dinâmica das trocas e investimentos familiares. Essencial na constituição do sujeito é o seu reconhecimento pelos pais, o que transforma um bebê de sexo masculino ou feminino em um sujeito singular e plural, um homem ou uma mulher. A subjetivação infantil vai dizer sobre as particularidades da angústia e da história de cada um, o trajeto das identificações e as escolhas objetais (CECCARELLI, 2002).

Para Kehl (2001), os lugares masculinos e femininos na família não coincidem exatamente com os ocupados pelos homens e pelas mulheres; eles circulam, e com muito mais intensidade, na organização contemporânea. A família é o lugar em que uma criança vai se indagar sobre o desejo que a gerou e sobre o seu próprio desejo. Vai não apenas operar a sua sexuação, como também a sua subjetivação. Quanto à questão da influência da homoparentalidade na subjetivação infantil, o que sabemos é que a identidade sexual é uma certeza imaginária e subjetiva, não apenas biológica. O sujeito é alguém que não nasce pronto, mas que se constrói ao longo da vida naquilo em que se tornará, apoiado em duas certezas subjetivas: a filiação e a sexuação, que concernem à estrutura familiar.

Em relação às famílias formadas por meio dos métodos da tecnologia da reprodução, há vários fenômenos envolvidos e que merecem uma reflexão para maior apropriação do tema. Devemos considerar a medicalização e a intervenção no corpo feminino, um fato que acontece na maioria dos casos, e que se constitui em uma verdadeira bomba de hormônios, que provocam mudanças e alterações dolorosas no corpo das mulheres durante todo o processo, e que ainda não sabemos o que pode produzir nos embriões. Um outro aspecto, diretamente relacionado à presença da medicalização para indução e amadurecimento dos óvulos, é a ovulação múltipla. E, por conseqüência, a fecundação e implantação de mais de um embrião, a gestação múltipla e o nascimento em larga escala de gêmeos, trigêmeos, quadrigêmeos ou mais. A gestação múltipla é um fenômeno de grande impacto para a mulher e para o casal, assim como para o desenvolvimento das funções materna e paterna.

Uma outra questão que podemos levantar é a manipulação dos embriões. Os processos de fertilização assistida abrem caminho para a manipulação e seleção embrionária, seja para prevenir doenças hereditárias, seja para critérios de escolha de sexo e, quiçá, outras características, do bebê desejado. Muitos embriões são eliminados nesse processo e podem ocorrer falhas, de modo a contrariar o sexo desejado para o futuro bebê. Além disso, temos também a questão dos embriões que sobram e que ficam em criopreservação para futuras gestações daquele casal ou para doação.

A título de exemplo, Collucci (2000), em um trabalho de cunho jornalístico, em que foram acompanhadas as histórias de várias mulheres que engravidaram com a ajuda da ciência, junto a um centro de reprodução paulista, ele nos dá uma idéia desses números, dessa estatística impressionante, que inquieta e ultrapassa a questão da realização do sonho de filhos. O livro nos conta as histórias de 31 casais, através dos tratamentos de muitas mulheres e alguns homens. Aproximadamente (pois a narrativa apresenta muitos números, porém não de maneira a contemplar todos os eventos de modo homogêneo), foram realizados em torno de 30 procedimentos de inseminação artificial, 90 fertilizações *in vitro* e dez injeções intracitoplasmáticas de espermatozóides. Destes procedimentos, resultaram "produzidos" em torno de 300 embriões, dos quais, perto de 60 permaneceram congelados.

De todos esses embriões fecundados e transferidos no curso dos tratamentos, nasceram em torno de 67 bebês (ou seja, restaram perdidos em torno de 170 embriões), sendo, aproximadamente, dez nascimentos de gêmeos, nove nascimentos de trigêmeos, um nascimento de quadrigêmeos e 16 nascimentos singulares. Dos bebês nascidos, mais da metade foi prematura, muitos apresentando complicações devidas à prematuridade e necessitando ficar em UTI neonatal por dias, e até de um a dois meses após o nascimento.

Esses números não são 'frios', não servem apenas para estatísticas que, sob pontos de vista diversos, ora engrandecem as realizações da técnica, ora servem para sua crítica e questionamento. São, acima de tudo, expressões de vivências múltiplas. Significam o encontro emocionante de um casal que esperou muitos anos e muito sofreu com o filho tão desejado; o sentimento de surpresa, susto e até pânico diante de uma gravidez múltipla; o sofrimento na carne, de homens e mulheres, no curso de cirurgias e procedimentos invasivos e dolorosos; expectativas, ansiedade e enorme tensão a cada espera, a cada resultado; a frustração diante dos inúmeros insucessos; a dor diante dos abortamentos; a dolorosa e angustiante "escolha" envolvida, por exemplo, em processos de seleção e redução embrionária, ou congelamento de embriões, e outros tantos sentidos. Enfim, um amalgamento de sensações, sentimentos ambivalentes, conflitos, dor, alegria, um verdadeiro caleidoscópio humano.

Todas essas questões estão dentro do universo dos casais com problemas de infertilidade e que procuram as clínicas e os especialistas, no dia-a-dia da clínica da infertilidade e do manejo das técnicas reprodutivas. Existe, também, uma realidade paralela que diz respeito ao espetáculo tecnológico e seus avessos e excessos. Existem vários "eventos-prodígios" neste campo, que sempre estão na mídia ou fazem parte de qualquer exposição sobre o assunto.

A esse aspecto, digamos, "espetacular" do mundo das novas tecnologias da reprodução pertence a suposta clonagem humana e seus vários anúncios, que ora estão na crista da mídia, ora desaparecem. Em fins de dezembro de 2002 (CNN, 27 de dezembro de 2002), foi anunciado o nascimento do primeiro bebê clonado, do sexo feminino, nascido em um país não revelado, clone gestado de uma norte-americana de 30 anos, em tratamento para infertilidade. O anúncio partiu da cientista Brigitte Boisselier, chefe da equipe da Clonaid, empresa criada nas Bahamas, em 1997, por Claude Vorilhon, fundador de uma seita que crê que a vida na terra foi formada por experiências de extraterrestres, e que a clonagem é a maneira de se alcançar a vida eterna.

Como outros exemplos, Roudinesco (2003) nos traz diversos casos, como uma mulher inseminada pelo sêmen congelado de seu marido, com o detalhe de que este já estava morto antes da fecundação. Bancos de esperma e seus menus de doadores, que trazem detalhes não apenas sobre sua ascendência e características genéticas e de aparência física, mas também aspectos de sua vida social, comportamental, nível intelectual, escolaridade, habilidades, preferências, entre outros, e todos esses detalhes fazem a diferença no momento de se escolher o sêmen doado.

Já se chegou, inclusive, à tentativa delirante de criação de um banco de sêmen formado por homens que já haviam recebido o prêmio Nobel. Mulher que "empresta o útero", a famosa barriga de aluguel, comercializada inclusive em alguns países, lutando pela maternidade, na Justiça, após o nascimento do bebê, com a mãe genética impedida de gerar. Doação de esperma por testamento para a namorada, deixando o nome da criança escolhido, inclusive, por um homem que fez tudo isto antes de se suicidar. Mulher de 62 anos que deu à luz um bebê fertilizado por óvulo doado e pelo sêmen de seu irmão. Milhares de embriões excedentes, mantidos em nitrogênio líquido, provavelmente aguardando a liberação legal da mais nova descoberta da ciência e que também proporciona uma ávida fatia de mercado: as células-tronco.

O universo da reprodução assistida é vasto. Ainda temos as questões de doação de material reprodutivo e de embriões, que causam muitas discussões e polêmicas no meio médico e psicanalítico. Outras cenas reais, que acontecem dia a dia no universo das clínicas de reprodução e fora dele: casais que recebem um cardápio de sêmen para escolher a amostra ideal e que brigam pela cor dos olhos

ou textura dos cabelos do doador, em clínicas brasileiras sofisticadas. Tia que gera a sobrinha em virtude da morte da cunhada, que deixou embriões fecundados em laboratório antes de morrer. Embriões congelados, herdeiros de uma fortuna de pais milionários, que morreram em acidente; jovens mães (virgens) que se submeteram a inseminações artificiais em produções independentes; entre outras (TEICH & OYAMA, 1999).

Entendemos que existem muitos aspectos sobre os quais temos de refletir e aguardar o tempo de subjetivação das crianças concebidas e geradas pelas técnicas de fertilização artificial. A exemplo, temos de pensar a respeito do lugar que a infertilidade masculina, a feminina e a do casal podem ocupar no imaginário dos pais e das crianças. Os métodos de concepção artificial procuram driblar as causas da infertilidade para atingir o resultado esperado: a concepção e a implantação do embrião, assim como a gestação e o nascimento de filhos. No entanto, as causas da infertilidade não são, muitas vezes, curadas. Acreditamos que todos esses aspectos (e muitos outros) provocam reações e deixam marcas no imaginário e na realidade familiar. Ainda não sabemos, e nem devemos inferir, se tudo isso está provocando patologias ou novas formas de significação e subjetivação, ou ambos.

Segundo Kehl (2001), as novas famílias produzem sintomas, sim, porém relacionados à dívida enorme que possuem em relação a um modelo de família supostamente ideal e perfeito: a família da modernidade perdida (na realidade nunca encontrada, pois nunca existiu). E a sobrecarga dessa dívida impede que os adultos atuais, homens e mulheres, pais e mães, se autorizem e se encarreguem de acolher, criar e educar as crianças que lhes cabem, que são de sua responsabilidade, seja qual for a maneira pela qual elas foram atribuídas a eles, seja qual for a sua origem. A cultura atual nos obriga a uma dupla injunção impossível: proíbe-nos de ser e agir "como nossos pais" e nos diz, contraditoriamente, que o ideal era sê-lo.

Assim sendo, para Kehl (2001), o adoecimento no grupo familiar da atualidade não pode ser considerado apenas como resultante dos processos de separação, com crianças que têm pais morando em diferentes casas. Ou que tenham mais de um representante no lado do exercício da função materna e paterna. Ou da falta de alguém na relação de parentesco para se colocar no papel social do pai ou da mãe (ao que podemos acrescentar que a patologia resultante das novas famílias não seja conseqüência direta dos filhos serem bebês de proveta ou que tenham dois pais ou duas mães). O adoecimento e a problemática familiar atuais referem-se à falta de lugar para a responsabilidade e para os limites.

Estamos lidando com a produção da diferença, com a dinâmica e complexidade das questões humanas. Não podemos nos colocar diante dos novos fenômenos aqui discutidos, necessariamente, como se tratando de patologias. Além

disso, a diferença, assim como a identidade, não pode ser concebida como uma entidade independente, auto-referenciada. Identidade e diferença estão em uma estreita relação de dependência e são multideterminadas. Não são fatos da vida, não são naturais, são atos de criação lingüística. Em geral, tomamos a identidade como referência e consideramos a diferença um subproduto desta. Isto significa que tomamos a nós mesmos como referência a partir da qual o outro se constitui. Ao considerar a diferença um ato de criação social, devemos ficar atentos às relações de poder que permeiam as definições de quem é igual e de quem é diferente (SILVA, 2000). Nesse sentido, é fundamental considerarmos as conseqüências de todas essas mudanças sobre a família e sobre o modo de se estabelecerem vínculos, hoje.

Nada nem ninguém nos autoriza a pensar que vamos viver melhor ou pior que antes.

Diferente, com certeza, será. Mas ainda é muito cedo para tirar conclusões. Enquanto isso, melhor será nos prepararmos para olhar o novo como uma produção de todos, na qual também estamos incluídos. Chegamos ao final (e a um começo) com uma fala que diz muito bem sobre a subjetivação infantil:

> "(...) o que é insubstituível é um olhar sobre a criança, ao mesmo tempo responsável e desejante, não no sentido de um desejo sexual abusivo, mas o desejo de que esta criança exista e seja feliz na medida do possível; o desejo que confere um lugar a este pequeno ser, e a responsabilidade que impõe os limites deste lugar. Isto é necessário para que elas obtenham um mínimo de parâmetros, inclusive éticos, para se constituir como sujeitos." (KEHL, 2001, p.38)

Recebido em 24/10/2005. Aprovado em 8/5/2006.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. C. (2003) "Ciência, tecnologia e globalização: novos cenários para velhos problemas", in CARVALHO, E.A. & MENDONÇA, T. (org.). *Ensaios de complexidade 2*. Porto Alegre: Sulina.

ARENDT, H. (1997) *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

ATALLA, M. M. A. (1996) "Netos, o olhar das avós: vivências de avós que cuidam de seus netos". Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

CECCARELLI, P. R. (2002) Configurações edípicas da contemporaneidade: reflexões sobre as novas formas de filiação. *Pulsional Revista de Psicanálise*, ano XV, n. 161. São Paulo: Escuta, p.88-98.

COLLUCCI, C. (2000) *Quero ser mãe: histórias reais de mulheres que engravidaram com a ajuda da ciência*. São Paulo: Palavra Mágica.

COSTA, J. F. (1983) *Ordem médica e norma familiar*. Rio de Janeiro: Graal.

DERRIDA, J.; ROUDINESCO, E. (2004) *De que amanhã… diálogo*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

DIAS, C.M.S.B.; COSTA, J.M.; RANGEL, V.A. (2005) "Avós que criam seus netos: circunstâncias e conseqüências", in FÉRES-CARNEIRO, T. (org.). *Família e casal: efeitos da contemporaneidade*. Rio de Janeiro: Editora PUC-Rio.

GÖRAN, T. (2006) *Sexo e poder: a família no mundo 1900-2000*. São Paulo: Contexto.

JULIEN, P. (1997) *A feminilidade velada: aliança conjugal e modernidade*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud.

KEHL, M. R. (2001) "Lugares do feminino e do masculino na família", in COMPARATO, M.C.M. & MONTEIRO, D.S.F. (org.). *A criança na contemporaneidade e a psicanálise*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

_____.(2004) "O espetáculo como meio de subjetivação", in BUCCI, E. & KEHL, M.R. (org.). *Videologias: ensaios sobre televisão*. São Paulo: Boitempo Editorial.

LIPOVETSKY, G. (2000) *A terceira mulher: permanência e revolução do feminino*. São Paulo: Companhia das Letras.

ROUDINESCO, E. (2003) *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

SILVA, T. T. (2000) "A produção social da identidade e da diferença", in SILVA, T.T. (org.). *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Vozes.

TEICH, D. H.; OYAMA, T. (1999) Em busca do bebê perfeito. *Revista Veja*, n.44, ed. 1622, ano 32, nov.. São Paulo: Abril, p.122-129.

Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas
crisamaz@elogica.com.br

Maria da Graça Reis Braga
gbraga@trf5.gov.br

CIES e-WORKING PAPER N° 22/2007

A parentalidade experimentada no masculino: as vivências da paternidade

RITA VELOSO MENDES

CIES e-Working Papers (ISSN 1647-0893)

Av. das Forças Armadas, Edifício ISCTE, 1649-026 LISBOA, PORTUGAL, cies@iscte.pt

Rita Veloso Mendes é socióloga; investigadora do CIES-ISCTE; doutoranda do Programa de Doutoramento em Sociologia do ISCTE e bolseira da FCT; discente do Curso de Especialização em Administração Hospitalar da Escola Nacional de Saúde Pública e consultora do CENJOR – Centro Protocolar de Formação Profissional para Jornalistas. Tem desenvolvido trabalhos em áreas de especialização como família, género e paternidade, saúde, redes tecnológicas; media e comunicação. E-mail: rita.mendes@iscte.pt

Resumo

Terão os jovens pais diferentes representações e atitudes perante a paternidade? Desejarão, de facto, os jovens pais intervir de forma activa na educação das crianças, envolvendo-se sentimentalmente com elas? Como se concilia a vivência da paternidade com o desempenho de uma actividade profissional? E com a relação conjugal? Estarão os jovens pais a tentar obter uma situação de igualdade face às jovens mães, no que refere à assistência e ao acompanhamento dos filhos? Os resultados apurados na investigação "À Procura de Novos Pais: Representações e Atitudes Perante a Paternidade, agora apresentados neste *working paper*, vão no sentido de estarmos perante uma vivência da paternidade mais efectiva e afectiva. Assim, os jovens pais demonstraram uma vontade de estarem presentes e de acompanharem o crescimento dos filhos, tendo um envolvimento emocional com eles. Mas apesar desta regularidade, observaram-se especificidades decorrentes de diferentes posições socioeconómicas e idades que importam distinguir.

Palavras-Chave: paternidade, família, profissão, masculinidade

Abstract

Have young fathers different conceptions and attitudes towards fatherhood? Do young fathers really wish to intervene in children education, in a context of emotional involvement? How do they reconciliate fatherhood experience with their professional career and conjugal relationship? Are young fathers striving for a situation of equality in comparison with young mothers, concerning the assistance and take care of their children? The results obtained in the research "Searching for young/new fathers: conceptions and attitudes towards fatherhood" presented in this working paper, indicate that we are facing a new way of living fatherhood that is more effective and affective. In this way, young fathers show a will of being present and follow his child's growing, developing an emotional link with them. But even with this regularity, we can observe certain specificities, proceeding from distinct socio-economical positions and ages, that indicates the existence of distinct ways of living fatherhood.

Key Words: fatherhood, family, profession, masculinity

Neste *working paper* apresentam-se os resultados da pesquisa: "À procura de novos pais: percepções e atitudes perante a paternidade". Esta investigação através de uma abordagem qualitativa e intensiva permitiu compreender diversas formas de viver a paternidade na juventude e de perceber diferentes formas de a integrar num projecto de vida profissional, conjugal ou familiar num contexto urbano em Portugal.

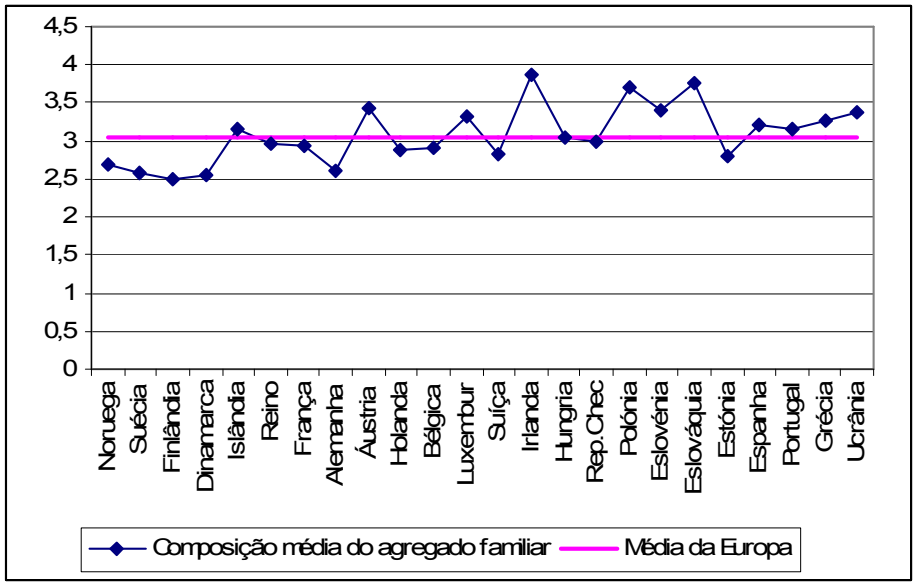
Porém, antes dos resultados, é necessário entender as principais tendências familiares actuais para que nelas se integrem as dinâmicas, os posicionamentos e os discursos dos jovens pais enquanto objecto de estudo, nomeadamente na divisão dos cuidados prestados às crianças.

Desta forma num primeiro ponto irão ser apresentados alguns dados relativos às estruturas e dimensões das famílias europeias, bem como diferentes formas de articular a esfera profissional com a familiar. No segundo e terceiro pontos, mais focalizados no projecto de investigação sobre a paternidade, poderemos encontrar enunciada a problemática que guiou esta pesquisa e os principais resultados obtidos. Por fim no quarto e último ponto serão enunciadas questões consideradas pertinentes para novas investigações na área da Sociologia da Família. Estas pistas nasceram das conclusões mas também das limitações da pesquisa.

1. Famílias europeias: novas tendências, estruturas e composições

Vários são os estudos que têm vindo a discutir e a identificar alterações das estruturas, composições e dinâmicas familiares na Europa (Torres, 2006; Wall, 2005; Oinonnen, 2004; Clement e Rudolph, 2004), associando factores como a precoce ou tardia autonomização dos jovens, a precariedade e instabilidade do mercado de trabalho e a queda dos números da natalidade à emergência de diferentes dimensões e composições familiares e formas de viver em família. A figura 1 representa as dimensões médias do agregado familiar dos países que participaram no European Social Survey (ESS 2004 – round 2).

Figura 1: N.º médio de pessoas por agregado familiar na Europa

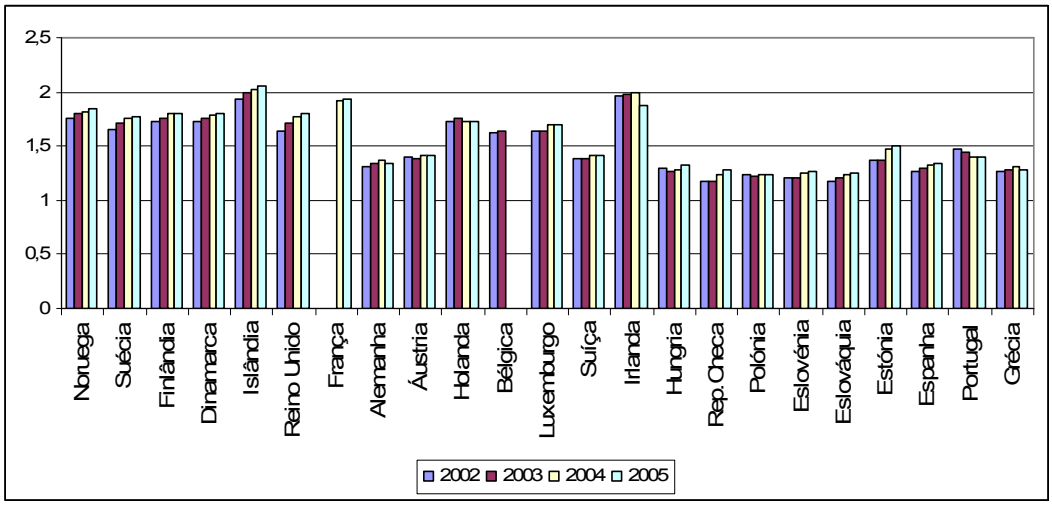


Fonte: European Social Survey, round 2, 2004

Este gráfico reflecte uma composição média dos agregados familiares europeus pouco elevada (3,08 pessoas por agregado) e diferentes tamanhos de famílias em função da localização geográfica. Assim, nos países escandinavos encontram-se agregados familiares menos numerosos por contraste aos países do alargamento e do sul, onde se encontram famílias compostas por mais elementos.

Numa análise imediata estes dados podem indiciar que são os países escandinavos os que têm valores mais baixos da taxa de fecundidade uma vez que são os que apresentam famílias de menores dimensões. Na realidade isso não se verifica, como se pode observar na figura 2.

Figura 2: Índice sintético de fecundidade

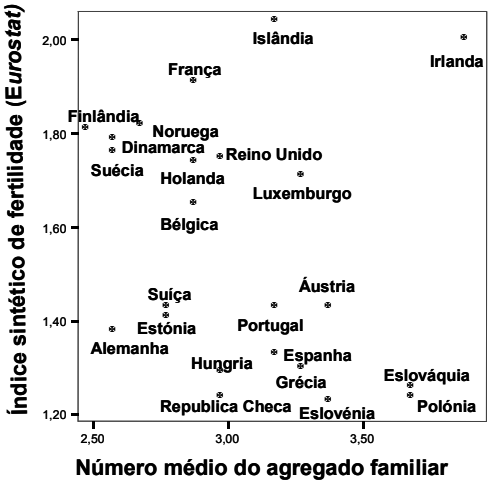


Fonte: Eurostat 2004

Os dados deste gráfico evidenciam a existência de uma taxa de fecundidade mais elevada nos países onde os agregados familiares têm dimensões médias mais reduzidas, sendo especialmente entre os países em que esta situação se verifica – escandinavos e do norte da Europa – que se observa um ligeiro aumento dos números relativos à taxa de fecundidade desde 2002.

Ao procurar estabelecer uma correlação entre a dimensão média dos agregados familiares e os valores da taxa de fecundidade, encontrou-se uma relação negativa (*r* de Pearson = -0,242), i.e., não é nos países onde nascem mais pessoas que os agregados familiares são maiores, pelo contrário, é onde estes são menores que se podem observar os números mais elevados da taxa de fecundidade. A figura que se segue ilustra graficamente esta tendência.

Figura 3: Índice sintético de fecundidade pelo número médio dos agregados familiares da Europa



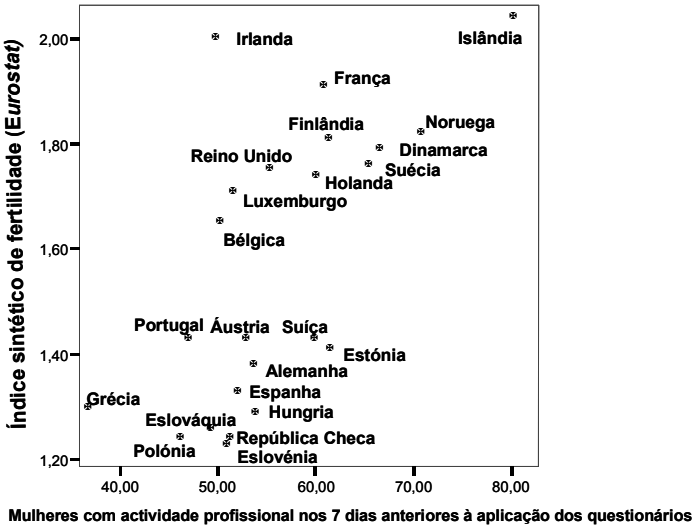
Fonte: European Social Survey, round 2, 2004.

Esta figura ilustra o facto de ser nos países em que há mais nascimentos que as famílias são menos numerosas – com excepção da Irlanda que apresenta valores elevados nos dois parâmetros em análise. Esta tendência relaciona-se por certo com a precoce ou tardia autonomização dos jovens nos diversos países em análise, contribuindo para que os agregados familiares contem com mais ou menos indivíduos na sua composição. Note-se que já Oinonnen (2004), na apresentação dos resultados do estudo comparativo entre a Finlândia e a Espanha, espelha as diferenças existentes na criação de autonomia da família de origem e posterior formação de outra família.

Segundo esta autora, estas diferenças relacionam-se directamente com a inserção dos jovens no mercado de trabalho, com as condições de precariedade laboral e o desemprego juvenil. Aliás, estes são também aspectos referidos por outros autores nacionais que se têm vindo a dedicar às questões da juventude (Guerreiro e Abrantes, 2004).

Por outro lado, o facto de as mulheres assumirem cada vez mais protagonismo no mercado de trabalho leva a reestruturações das composições e das dinâmicas das famílias, podendo contribuir para a existência ou criação de novas concepções dos papéis familiares. No entanto, ao contrário do que se poderia pensar numa primeira análise, não é o facto de as mulheres estarem a aumentar a sua presença no mercado de trabalho que explica o facto de terem menos filhos. A este propósito, recordem-se os resultados já avançados por Anália Torres (2004) ao identificar, na análise dos países participantes no *European Social Survey* em 2002 (*round 1*), uma forte correlação entre a taxa de fecundidade e a de actividade profissional. Esta tendência volta-se a verificar em 2004, como ilustra a figura que se segue.

Figura 4: Índice sintético de fertilidade pela actividade feminina



Fonte: European Social Survey, round 2, 2004.

Na figura anterior estão evidenciados dois grupos distintos, os países escandinavos e do norte da Europa e os países da Europa do sul e do alargamento. Os primeiros associam uma participação feminina no mercado de trabalho acima dos 50% e valores do índice sintético de fertilidade superiores a 1,6 filhos por mulher em idade

fértil. Os segundos cruzam os mais baixos valores do índice sintético de fertilidade com uma participação das mulheres no mercado de trabalho inferior aos 60%. Ao procurar estabelecer uma relação entre o índice sintético de fecundidade e a presença feminina no mercado de trabalho, com um valor de *r* de Pearson = 0,64, encontrou mais uma vez uma forte uma correlação entre a presença das mulheres no mundo laboral e a fertilidade.

Afastando a ideia que é nos países onde mais mulheres trabalham profissionalmente que se encontram os valores mais baixos dos indicadores da fecundidade, nas sociedades modernas emergem outras questões relacionadas com a temática das famílias e com a interacção dos membros que as compõem.

Assim, identificar e mapear os factores que contribuem para a queda dos números da fertilidade, perspectivar soluções ou medidas políticas e sociais que promovam e facilitem a articulação do mercado trabalho com a família são questões que assumem uma elevada importância e relevo social. Paralelamente, as percepções e definições do papel desempenhado pelos homens nas interacções familiares e laborais ganham também uma expressiva pertinência na abordagem da realidade social, uma vez que estes são simultaneamente profissionais e membros integrantes de uma família onde homem e mulher tendem a ter uma actividade profissional exterior à dimensão do familiar/privado.

2. A paternidade enquanto objecto de estudo: o ponto de partida

A abordagem do tema da paternidade surgiu destas interrogações, isto é, do querer conhecer o posicionamento dos homens face ao desempenho do papel de pai, de marido e de profissional para desta forma se integrar o conhecimento das perspectivas masculinas no estudo das temáticas e dinâmicas familiares.

O especial enfoque da paternidade vivida por jovens decorre da consensualidade de outras pesquisas defenderem que se está perante uma *nova* geração de pais que afirma querer ter um papel mais activo, efectivo e interventivo, tanto na esfera privada como na pública, face aos modelos da paternidade vivenciados ou observados em gerações anteriores, como se pode confirmar na consulta dos resultados apresentados por White (1994), Pleck (1981), Björnberg (1994), Segalen (1996), Marsiglio (1993), Messner (1993), La Rossa (1988) e Griswold (1993).

Neste sentido, foi com o intuito de perceber um pouco mais sobre a vivência real da paternidade em Portugal que surgiu esta pesquisa. Em específico, procurou-se responder a cinco perguntas em concreto:

Terão os jovens pais diferentes representações e atitudes perante a paternidade?

Será que o projecto da paternidade implica ou é implicado na construção do projecto de masculinidades (Connell, 2003)?

Como se concilia a vivência da paternidade com o desempenho de uma actividade profissional? E com a relação conjugal?

Estarão os jovens pais a tentar obter uma situação de igualdade face às jovens mães, no que refere à assistência e ao acompanhamento dos filhos?

A especificidade do tema levou a que se realizassem entrevistas semi-directivas a indivíduos contactados através da técnica *snowball*. Foram entrevistados 30 jovens pais, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e com idades compreendidas entre os 20 e os 35 anos. A análise de conteúdo dos discursos foi posteriormente realizada com o auxílio do programa MAXQDA.

Para investigar a construção social da paternidade, consideraram-se três dimensões de análise: a *família*, a *profissão* e as *masculinidades*[1].

Na dimensão da *família*, compreendendo quer a família de origem como a actual, considerou-se e integrou-se a emergência de um papel de pai num contexto familiar pré-existente, próprio e que pode conferir especificidades à construção da paternidade quer pela existência de um modelo referencial de paternidade vivenciado, quer pelas oportunidades de apoio que são proporcionadas pela rede familiar. Nesta dimensão pretendeu-se ainda averiguar e identificar estratégias de actuação em função do tipo de relação conjugal existente, reestruturações nas relações conjugais ou nas estabelecidas com as famílias de origem do próprio ou do cônjuge.

Com o intuito de identificar e perceber as práticas familiares quotidianas dos indivíduos, tais como a partilha das tarefas domésticas ou a participação nas tarefas de cuidados diários aos filhos (i.e. no dar banho, mudar fraldas, dar de comer, levar e buscar às escolas, etc.), foram incluídos nesta dimensão indicadores relativos às práticas

[1] Atente-se na problemática discutida por Connel na defesa da existência do conceito de masculinidades e não apenas de uma masculinidade única. (Connel, 2003)

do dia-a-dia dos indivíduos para perceber até que ponto é que o que faziam nas suas rotinas diárias se articulava com o discurso oral.

A dimensão *profissional* centrou-se sobretudo na relação que um jovem pai estabelece com o mercado de trabalho, no geral, e com a entidade empregadora onde desempenha uma actividade profissional, em particular. Nomeadamente no entendimento da vivência de uma profissão e carreira profissional e paralelamente, do desempenho do papel de pai. Importou perceber se a paternidade implicou o trabalhar mais ou menos, quer em termos de horas como em termos de maior ou menor investimento profissional ou número de empregos. Exploraram-se questões relacionadas com a perspectiva futura de uma carreira profissional em função da existência de uma vida familiar, bem como a articulação do quotidiano profissional com o familiar.

Por fim, com a última dimensão analítica, a das *masculinidades*, procurou-se perceber a relação existente entre a paternidade e o ser homem, i.e., se uma implica a outra ou se são entendidas dissociadamente. Outro objectivo desta dimensão foi o de perceber onde e de que forma a paternidade se incluía nos percursos familiares e pessoais destes jovens, da adolescência até à actualidade, de modo a perceber e delinear os seus planos, estratégias e afirmações individuais quer no contexto familiar como no dos amigos ou mesmo laboral. As questões do género foram também levantadas com o propósito de se saber se os entrevistados identificavam profissões mais masculinas ou mais femininas e se consideravam que homens e mulheres estavam em igualdade de oportunidades no mercado de trabalho, quer em termos de acesso a uma carreira profissional como na progressão nesta.

2.1. A paternidade enquanto objecto de estudo: as respostas de chegada

A título de grandes respostas às questões levantadas no ponto anterior, verificou-se que comum a todos os discursos é a existência de diferentes representações e atitudes perante a paternidade, variando estas, sobretudo, em função das origens sociais dos indivíduos, das suas trajectórias e das especificidades dos respectivos percursos de vida, designadamente em função dos contextos que envolveram a formação de uma nova família[2], da escolaridade adquirida e dos modos mais ou menos qualificados de inserção

[2] Sobretudo se a gravidez foi planeada ou não.

profissional[3], que se reflectem directamente num maior acesso e visibilidade à criação e promoção de alternativas, opções e estratégias individuais (Beck e Beck-Gernsheim, 2003) e também familiares.

No que se relaciona à articulação da paternidade com a actividade profissional, observaram-se comportamentos distintos em função da precariedade ou segurança laboral. Ou seja, tal como sugere Manuella du Bois-Reymond (1998), dando conta de diferenciações expressivas nas trajectórias de classes dos diversos segmentos de indivíduos, distinguem-se nesta matéria claramente duas fracções distintas: por um lado as biografias estandardizadas ou constrangidas, protagonizadas por indivíduos com inserções socioprofissionais desqualificadas, caracterizadas por laços precários e com menores rendimentos, que depois de serem pais passam a trabalhar mais horas, podendo mesmo aderir a formas de pluriactividade; por outro lado, no extremo oposto, as biografias de escolha ou reflexivas, dos indivíduos oriundos de meios sociais mais favorecidos com uma situação profissional mais estabilizada. Estes, detendo maiores recursos económicos e qualificacionais, optam, por vezes, por desacelerar ou "congelar" o crescimento profissional de forma a favorecer uma maior disponibilidade temporal, emotiva e psicológica, para a família e, mais especificamente, para os filhos, uma vez que estas alterações surgem fundamentalmente após o nascimento destes.

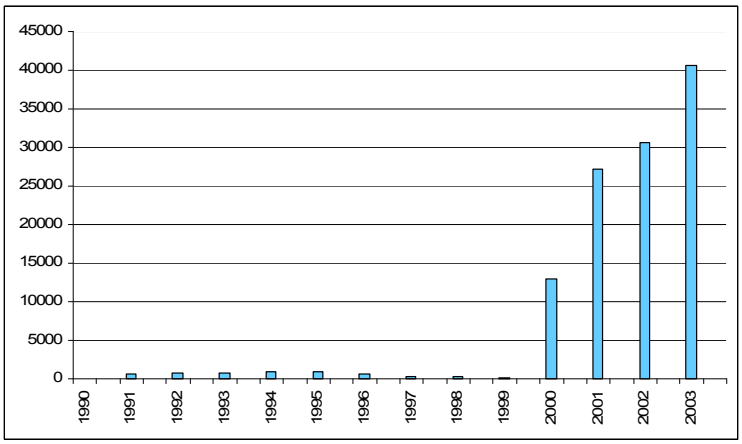
A procura de igualdade de oportunidades na vivência da paternidade, por comparação à maternidade, é sentida em vários domínios, sobretudo no campo das relações estabelecidas com as instituições de saúde e escolares. Desta forma, no contacto com estes organismos, alguns entrevistados, precisamente dos segmentos mais qualificados, revelam uma enorme "insatisfação" com o facto dos técnicos e profissionais daqueles organismos, recorrentemente, proferirem discursos orientados *exclusivamente* para as mães, ou tomarem-se como suas interlocutoras preferenciais, como se demonstrará mais à frente. Pelo contrário, nas entidades empregadoras e locais de trabalho onde existe um enquadramento legal[4] que regula os direitos e deveres dos trabalhadores, apesar de haver constrangimentos e obstáculos implícitos a um desempenho mais efectivo do papel de pai, existe a oportunidade de beneficiar de licenças, subsídios ou baixas inerentes ao seu desempenho paternal, como espelha o

[3] Não só pelo próprio, como pelo pai e mãe deste, uma vez que se pôde observar que existe uma regularidade neste aspecto da vida destes jovens.

[4] Não se pode no entanto perder de vista que em termos de Estado Providência, Portugal, num posicionamento de forte contraste com os países escandinavos, tem um modelo deficitário, sendo escassas as políticas orientadas para a maternidade/parentalidade e para a existência de pais trabalhadores, sendo reduzidos os equipamentos e as medidas de apoio aos cuidados das crianças, representando assim uma não-resposta às famílias com filhos, especialmente no que se refere às crianças com idades compreendidas entre 0 e os 3 anos (Torres, 1998a)

aumento abrupto do usufruto das licenças da paternidade no ano 2000 (figura 5), ano em que foi aprovada a lei que permite ao pai ficar com o filho, de um modo remunerado, durante cinco dias.

Figura 5: Usufruto da licença de paternidade



Fonte: INE, Estatísticas Demográficas, 1990-2003.

A conjugalidade é entendida no quadro da presente pesquisa numa vasta amplitude, onde se abraça a vida conjugal como um todo complexo, envolvendo desde as relações de intimidade afectiva e material, de conflitos e negociações, de trocas e de partilhas com o cônjuge, das múltiplas tarefas domésticas e dos cuidados em relação aos filhos, passando pela relação com as famílias de origem de ambos. É enquanto tal uma conjugalidade que apresenta contornos específicos e diferenciados, mas susceptíveis de padronização em certos segmentos de indivíduos.

Adicionalmente, os resultados desta pesquisa indicam que, tal como também já tinha verificado Ulla Björnberg (1997), a participação e envolvimento do homem nas tarefas domésticas, por um lado, e nos cuidados com os filhos, por outro, podem ser diferenciados entre si e relativamente independentes. Desta forma encontram-se jovens pais que participam nas tarefas domésticas e, simultaneamente, exercem a paternidade de forma muito activa e assumida, assim como outros que apenas se envolvem numa participação, por vezes, "selectiva" ou orientada para cuidados específicos como o dar banho ou o brincar, de vivência da paternidade. Não se encontrou nenhum caso ou nenhuma referência onde a orientação privilegiada pelo jovem pai vá no sentido da execução das tarefas domésticas, em detrimento dos cuidados aos filhos.

No relacionamento das famílias actuais e de origem, bem como das interacções destas com os filhos dos entrevistados, observa-se que há uma tendência para o

entrevistado aceitar melhor os conselhos oriundos da sua família de origem do que da família do cônjuge. Este cruzamento de relações de maior ou menor confiança, depositada na família de origem da cônjuge, designadamente quanto ao acompanhamento dos respectivos netos, vem, no seguimento da proposta de Giddens, uma vez que "as relações de parentesco eram geralmente consideradas uma base de confiança garantida; actualmente, a confiança tem de ser negociada e discutida e o compromisso é tanto um problema quanto nas relações sexuais" (2001:68). Ou seja a intimidade implica também para além do vínculo, o reconhecimento e a consideração do outro. O significado e o sentido de intimidade presumem que as qualidades que envolvem esse conceito se estabeleçam através do contacto e da confiança no outro (Giddens, 2001), o que neste caso nem sempre acontece.

Este estudo identificou ainda uma relação entre a posição socioprofissional, a idade e a aceitação da influência avoenga no processo educacional das crianças. Desta forma ficou nítido nos discursos proferidos especialmente por *profissionais técnicos de enquadramento* e *empresários, dirigentes e profissionais liberais* que, quanto mais velhos são, mais críticos se tornam às influências dos avós na educação e acompanhamento dos netos, revelando um esforço na gestão destas "intervenções" na manutenção de um bom relacionamento familiar que vem confirmar ou reforçar as análises anteriores que apontam para que seja entre os mais velhos e qualificados que o nascimento dos filhos mais frequentemente se enquadra num projecto de vida.

Identificou-se também uma relação entre a idade e as posições socioprofissionais dos entrevistados na vontade de ter mais filhos, observando-se que quanto mais velhos e mais qualificados profissionalmente, mais expressam a vontade de voltar a ser pais – mostrando mesmo vontade de ainda ter mais do que um filho. Esta relação não é nova, e vem mesmo no seguimento de estudos sobre a passagem dos jovens para a entrada na vida adulta, onde se defende que a melhor altura para ter filhos resulta de uma estabilidade conjugal, mas também na estabilidade profissional. A noção de estabilidade surge deste modo associada à capacidade de prever e conduzir o futuro (Nilsen, 1998).

Quanto à existência de novas formas de viver a masculinidade, à luz do já foi conceptualmente identificado por Connell (1995), existem várias formas de masculinidades sendo por isso mais correcto falar de *masculinidades*, no plural e não de masculinidade singular. Esta distinção fundamenta-se na existência de diversas formas de entender e percepcionar a construção social associada ao que é "ser homem", ou ao que se espera deste. Desta forma, perante um processo de construção social que cada

indivíduo desenvolve, vive, produz e reproduz no seu contexto social, económico, temporal e geracional, emerge mais do que apenas um único entendimento do que é *o homem*. As masculinidades resultam da diversidade e especificidade dos indivíduos e dos seus percursos individuais, bem como, mais uma vez, dos contextos de socialização que foram os seus, dentro do enredo e das especificidades das respectivas famílias de origem.

As questões de género são ainda referidas pela generalidade dos entrevistados através do reconhecimento de profissões "mais femininas" e "mais masculinas". Nesta matéria, é interessante a preocupação, por parte de praticamente todos os entrevistados, em relativizar aquelas identificações, nomeadamente ao clarificar que existem homens nas profissões indicadas como mais femininas e mulheres nas percepcionadas como mais masculinas ou através da noção de que há tantas ou mais diferenças entre indivíduos que entre homens e mulheres – ainda que esta ressalva possa derivar também das respostas consideradas *politicamente correctas*.

As diferenças físicas são entendidas como principal motivo para a diferenciação no estatuto profissional de homens e mulheres. Curiosamente e em conformidade com os resultados apresentados por Kimmel (2000), muitos dos entrevistados referem que podem existir mais diferenças entre dois homens ou entre duas mulheres do que entre um homem e uma mulher.

3. Principais Resultados

Como principais resultados destacam-se cinco aspectos transversais a praticamente todos os indivíduos entrevistados.

O primeiro é o facto de todos os entrevistados terem revelado que o ser pai representou um aumento das responsabilidades, passando a maioria a assumir uma postura diferente perante o trabalho, podendo esta diferença consubstanciar-se em mais ou menos horas de trabalho.

"Vou trabalhar porque tenho um filho para criar e tenho a minha mulher para ajudar. Alterou porque antigamente chegava cinco horas e ia para casa, não tinha problema. Mas agora se há mais hora para trabalhar eu fico. Já sei que essa hora dá alguma coisa para o meu filho. Antigamente não tinha essa preocupação." (Bernardo Correia, Trabalhador na Construção Civil)

"O modo económico, uma pessoa tem muito mais despesas, uma pessoa ganhava, dava para a gente, pronto, agora a nível do meu filho ou arranjo um part-time para fazer depois, que ando à procura para ter mais algum dinheiro para ver se não falta nada ao meu filho." (Ricardo Gomes, Segurança)

"Acho que a partir do momento em que uma pessoa esteja acima daquilo a que eu chamo, o limiar higiénico, orçamental, não é?! Não é por mais 100 ou menos 100 que me vou estar ai a estoirar ou a dedicar menos uma hora à família (...) No dia em que eu sinta que eu estou a ser um pai menos bom, para ser um bom profissional é porque alguma coisa vai muito mal comigo próprio.
[perspectivas de um percurso profissional ascendente] Não, digo que não, mas já fiz uma vez «down-shifting» (...) e não penso que seja impossível fazê-lo uma segunda vez." (Alberto Costa, Director de Departamento de Sistemas)

O segundo diz respeito às questões relacionadas com a vida doméstica e com a partilha das tarefas domésticas. Grande parte dos jovens pais tem com os respectivos cônjuges uma relação baseada no respeito e no esbatimento da tradicional segregação dos papéis de género entre cônjuges, senão em todas as áreas da esfera privada como as tarefas domésticas[5], pelo menos na prestação de cuidados aos filhos, tendência já identificada anteriormente por outros autores (Wall, 2005:46, Björnberg, 1997:128).

"Os pais homens acompanham muito mais e ajudam muito mais a mãe a criar e a…, sei lá, porque o criar uma criança não é só, não é só estar com ela e… o ajudar a criar essa criança também é o desempenho do pai, não é? Eu penso que antigamente a mãe tinha que saber tudo, criar os filhos e tratar da casa, neste momento e por circunstâncias da vida, não é, porque os dois trabalham, é exactamente a mesma coisa. Eu hoje, por exemplo, a minha mulher entrou às seis e meia da manhã, fui eu que tive que dar de comer ao puto, fui eu que o vesti, aos dois, fui eu que os levei ao colégio, depois vim trabalhar. Eu penso, penso não, tenho a certeza que mudou bastante. Eu acho que se, se há vinte anos atrás metessem uma situação destas a um homem, ele preferia que a mulher, se os dois trabalhassem, ele preferia que a mulher ficasse em casa, nem que fosse para arranjar três trabalhos, penso eu, eu não tenho… nesse aspecto não sei, a olhar para o meu avô… há vinte anos atrás" (Carlos Machado, Vendedor)

O terceiro aspecto tem como especial enfoque as vivências da conjugalidade e as relações estabelecidas com as famílias de origem. De um modo geral, no seio do casal, observou-se que apesar do nascimento dos filhos implicar uma redução drástica no tempo disponível para a "vida a dois", os jovens pais afirmam que veio fortalecer a relação (este papel desempenhado pelos filhos na família foi identificado também por Vanessa Cunha, 2005: 496).

[5] Note-se que o poder ter alguém exterior para realizar as tarefas domésticas (mencionado por um dos indivíduos como serviço de outsourcing) é referido por muitos pais como a "solução" para muitas das discussões conjugais.

"Já havia entre nós uma relação bastante forte. Acho que se a minha esposa não tivesse engravidado na altura era um namoro para continuar. Sabemos lá nós o dia de amanhã, mas acho que sim, pronto. Não foi isso que nos fez... Claro que nos fez ganhar laços mais fortes, é natural, mas já havia uma relação bastante forte." (Paulo Marques, Distribuidor de Jornais)

"A gestão do tempo, isso para mim é aquilo que realmente marca o ser pai, muitos podem discordar disto, mas eu acho isto uma coisa importantíssima, a questão do tempo de estar com eles, de estar com o cônjuge e de estares contigo, pronto, são três dimensões que tens aqui, e isto é o mais complicado, é um triângulo muito difícil de gerir." (Guilherme Fonseca, Professor Universitário)

As famílias de origem são percepcionadas como um grande suporte, havendo uma relação de maior proximidade com a família de origem do próprio face à família de origem do cônjuge, como já foi afirmado anteriormente.

"A minha mãe, muitas vezes, vai buscar a minha filha à escola e vou buscá-la a casa dos meus pais. Ao fim-de-semana vamos muitas vezes almoçar a casa dos meus pais. Fins-de-semana, queremos sair um bocado à noite, fica a minha filha com os meus pais. Até houve uma altura em que estivemos algum tempo, para aí um ano, a morar em casa dos meus pais. Na altura em que a minha mulher engravida, antes de a minha filha ter nascido, foi assim tudo um bocado de repente. Esivemos lá a morar e nunca houve problema nenhum." (Paulo Marques, Distribuidor de Jornais)

O quarto aspecto refere-se à noção de "pai perfeito". Um "pai perfeito", ainda que alguns indivíduos indiquem a impossibilidade de existir a perfeição, é descrito como alguém que está sempre presente. Esta perspectiva mais "presencialista" foi também já identificada por Birgitta Bergsten e Margareta Bäck-Wiklund quando afirmam que "modern men do not have a family, they want to be a family" (Bergsten and Bäck-Wiklund, 1997: 60).

"Um pai perfeito é realmente um pai que se preocupa com o seu filho, se preocupa em dar-lhe todos os dias a atenção que ele merece, que necessita, todos os dias reunir meios para que as suas necessidades sejam, pelo menos as básicas, sejam portanto resolvidas, Quando um bebé está, por exemplo, ainda hoje esteve a comer a papa, é um momento imperdível, que eu não sabia como é que ele ia reagir, foi espectacular, quando ele imite os primeiros sons de tentar comunicar também foi um momento que eu tive o privilégio de acompanhar, ali em primeira mão, e foi um momento espectacular e acho que é o dia-a-dia que faz um pai perfeito." (Luís Pina, Administrativo)

Por último, identificou-se ainda que nas instituições públicas relacionadas com as crianças, nomeadamente nas escolares – como as creches, os infantários, os colégios, e os jardins de infância – e nas de prestação de cuidados de saúde – como os centros de

saúde, os hospitais e as clínicas – os profissionais procuram as mães como interlocutores privilegiados, mesmo quando os pais estão presentes ou mesmo sozinhos com seus filhos. Este facto, entendido como discriminatório, é descrito por muitos dos entrevistados como perpetuador da noção de senso comum de que as mães tratam melhor dos filhos que os pais. Estas situações, vividas quase diariamente, são percepcionadas por alguns dos indivíduos como obstáculos a uma vivência efectiva da paternidade.

"Noto.. noto porque é assim, falam-me se calhar falam-me mais abertamente com a minha mulher, se calhar ela vai lá mais tempo e comigo já falam assim de uma maneira mais, como é que eu hei-de de explicar, assim mais tipo, vai.. agora estou-te a explicar isto mas parece que não estás a perceber nada, é assim mais ou menos. Está bem, eles falam comigo em termos técnicos, estás a perceber, e com a minha mulher é mais, já tipo uma relação mais igual vá, e ela, e isto e aquilo, mais, mais, mais próxima, comigo já é mais distante, estás a perceber, é mais distante" (António Vaz, Carpinteiro)

"Na sociedade em geral, acho que a mãe é sempre interlocutora quando é qualquer coisa relativa ao filho, acho que isso continua a acontecer. Na sociedade em geral, sim, a mãe acaba sempre por ser a interlocutora principal." (David Pereira, Professor Universitário)

"Sai-lhes mais da boca, "a mãe faz", "a mãe pega", porque normalmente se calhar estão habituados a ver sempre a mãe, a mãe, a mãe, vêem lá o pai e nada!" (Rui Alcobia, Professor Ensino Básico)

"Por acaso é curioso, acho que, regra geral, os médicos se a mãe estiver presente dirigem-se à mãe. É curioso que, por acaso, às vezes até me chateia, é que se eu pergunto uma coisa respondem à mãe, «Ela deve comer isto?» - «Ó mãe, não lhe dê aquilo!» acho que é um bocado essa... Eu acho que o que está implícito é que seja a mãe a cuidar dela." (Jorge Coutinho, Inspector das Finanças)

"Sempre que eles escrevem um bilhete a dizer que é preciso qualquer coisa. Nunca dizem: papá é preciso trazer fraldas dodot. Dizem sempre mamã é preciso trazer essa coisas, mas também calculo que seja natural. Ou seja nunca me escreveram um bilhete a dizer que eu tinha que levar fraldas ou... Mas normalmente quem compra as fraldas até sou eu, portanto até podiam mandar." (Alberto Costa, Director de Departamento de Sistemas)

Esta pesquisa permitiu ainda sistematizar e agrupar as vivências da paternidade em três tipos. Esta construção, inspirada na tradição weberiana de definição de tipos-ideais, procura incorporar os vários eixos analíticos considerados no modelo que orientou a pesquisa numa dupla perspectiva, de análise dos percursos biográficos e dos contextos actuais, procurando neles equacionar simultaneamente as percepções e avaliações que os próprios têm sobre a paternidade, as relações complexas que se estabelecem entre

esta e os exercícios profissionais, os laços e relacionamentos familiares, bem como os processos de construção do género masculino.

Note-se, antes de mais, que a criação de uma tipologia de perfis caracterizadores de um segmento de indivíduos não se apresenta aqui como um fechamento categórico estanque ou estático, uma vez que cada caso, pela sua complexidade própria, tem sempre particularidades passíveis de criar um *tipo* único. Procurou-se com este trabalho analítico ilustrar os padrões de comportamentos de vivências e de percepções da paternidade. Reconhece-se também que ao longo dos seus percursos e trajectórias de vida, como em função dos contextos específicos de interacção (Lahire, 2004), os indivíduos podem alterar os seus comportamentos e orientações. Tal aplica-se igualmente nas projecções que dão de si, designadamente em relação à vivência e às representações sobre a paternidade. Assim, a tipologia que aqui se propõe deve ter por referência um contexto e momento precisos: aquele que envolveu a recolha de informação.

Esclarecendo que não se pretende apresentar uma segmentação analítica demasiado "rígida", esta pesquisa permitiu distinguir três perfis-tipo de paternidade, o *pai formiga*, o *pai galinha* e o *pai galo*. No quadro 1 apresentam-se as configurações de cada um destes perfis.

Quadro 1: Tipologia e definição de perfis de vivência da paternidade

	PAIS FORMIGA[6]	**PAIS GALINHA**[7]	**PAIS GALO**[8]
	Gravidezes não planeadas	Gravidezes planeadas e não planeadas	Gravidezes planeadas
Paternidade e profissão	▪ Abandono escolar; ▪ Inserção precoce no mercado de trabalho através de profissões menos qualificadas; ▪ Filho como promotor do investimento profissional;[9] ▪ Forte aspiração e instrumentalização de recursos para uma mobilidade social ascendente:[10] ▪ Não usufruto da licença de paternidade por constrangimentos profissionais; ▪ Pouca ou nenhuma participação nos cuidados e acompanhamento dos filhos; ▪ Diariamente estão entre 1,5 e 3 horas com os filhos; ▪ Os filhos são percepcionados como o centro da vida e como uma continuação familiar; ▪ O ter mais filhos não se coloca por constrangimentos financeiros;	▪ Progressão e realização profissionais remetidas para segundo plano; ▪ Passam a trabalhar igual ou menor número de horas;[11] ▪ Percepção da necessidade de investir no acompanhamento e educação dos filhos; ▪ Usufruto da licença de paternidade; ▪ Participam nas actividades diárias de cuidados e acompanhamento dos filhos; ▪ Envolvimento com instituições escolares/infantis e de saúde que os filhos frequentam; ▪ Por dia, estão com os filhos 3 a 5 horas; ▪ Os filhos são percepcionados como mais uma dimensão da vida. ▪ A existência de mais filhos está dependente de um crescimento profissional e de uma melhoria das condições de vida.	▪ Desinvestimento na carreira profissional para aumentar a disponibilidade para a família; ▪ Discurso orientado para uma vivência activa da paternidade, nem sempre exercida na prática; ▪ Menor envolvimento no acompanhamento das idas ao médico e nas relações com as instituições escolares e infantis; ▪ Usufruto das licenças de paternidade; ▪ Estão com os filhos entre 1,5 e 4 horas com os filhos. ▪ Maior desejo de ver a família aumentada. ▪ Os filhos são uma forma de realização pessoal e de continuação familiar
Paternidade e relações familiares	▪ Estratégia de auto-conformação face à existência de planeamento familiar;[12] ▪ Pouca ou nenhuma disponibilidade para a participação nas tarefas domésticas[13] e nos cuidados aos filhos;[14] ▪ Boas relações com famílias de origem; ▪ Famílias de origem como apoio; ▪ Filho como agregador do casal.	▪ Apoio externo na realização das tarefas domésticas como estratégia de conciliação conjugal;[15] ▪ Melhores relacionamentos familiares com a família de origem do próprio;	▪ Apoios externos para a execução das tarefas domésticas. ▪ Bons relacionamentos com as duas famílias de origem; ▪ Críticas das interferências dos avós na educação e cuidados dos netos.

[6] Remetido, *grosso modo*, para *O – Operários e EE – Empregados Executantes* (20 aos 25 anos) [sobre categorias sócio--profissionais (classes sociais) ver Costa (1999) e Machado (2003)].
[7] Remetido, *grosso modo*, para *PTE – Profissionais Técnicos de Enquadramento, EDL – Empresários, Dirigentes e Profissionais Liberais* (até aos 30 anos) e *EE* (26 aos 30 anos).
[8] Remetido, *grosso modo*, para *EDL* (31 aos 35 anos) e *EE* (31 aos 35 anos).
[9] Note-se que este investimento pode assumir várias formas como uma maior disponibilidade para a realização de horas extraordinárias, uma realização de mais horas de trabalho, independentemente de serem consideradas extraordinárias, com o objectivo de obterem uma progressão de carreira mais rápida, uma procura de um segundo trabalho, ou ainda uma continuação dos estudos para que de uma profissão mais especializada emane uma melhoria da qualidade de vida familiar.
[10] Os entrevistados revelam ainda uma preocupação face aos locais onde moram, preocupação esta baseada em experiências de vida em bairros avaliados como pouco promotores de um bom crescimento – fazendo planos de mudança de casa – e às escolas que os filhos irão frequentar.
[11] Permitido por uma eventual estabilidade face ao mercado de trabalho, que os indivíduos mais novos ainda não adquiriram.
[12] Quando questionados se na juventude tinham planos familiares para o futuro todos responderam que não, mas noutro momento da entrevista, a maior parte dos entrevistados que viveram gravidezes inesperadas afirmou sempre ter desejado ter um filho.
[13] Apesar de na família de origem afirmarem participar na realização de praticamente todas as tarefas. Na verdade verifica-se relação inversa, uma vez que todos os indivíduos que testemunharam ter tido um papel activo no desempenho das tarefas domésticas na família de origem, acabam por ser os que menos participam
[14] Com uma ligeira tendência de uma maior presença nesta última
[15] Forma reconhecimento da participação das mulheres no mercado de trabalho.

	PAIS FORMIGA[6]	PAIS GALINHA[7]	PAIS GALO[8]
Paternidade e género	▪ Responsabilização das mulheres[16] pela educação e cuidados aos filhos; ▪ Nem todos os indivíduos consideram as mulheres como iguais face ao mercado de trabalho (defensores da mulher doméstica); ▪ Ser homem baseia-se em noções de respeito.	▪ As mulheres estão em paridade com os homens face ao mercado de trabalho, mas identificam obstáculos de crescimento na carreira; ▪ Sentimento de tratamento diferenciado nas instituições de saúde e escolares: pais são preteridos em função das mães; ▪ Ser homem é ir de encontro às expectativas que criam da noção do que é ser homem.	▪ As mulheres são as mais responsabilizadas pelos filhos[17] por serem as mais orientadas para as temáticas familiares; ▪ A maternidade é identificada como um obstáculo discriminatório das mulheres no mercado de trabalho; ▪ O homem é entendido como o principal sustento da família.

O primeiro tipo, o *pai formiga*, agrega os indivíduos para quem o nascimento dos filhos, de forma inesperada, conduziu a um maior investimento profissional, quer por esta ser a via de garantir o orçamento necessário às despesas do agregado familiar, quer por ser percepcionada como o meio de melhor promover uma trajectória social ascendente aos filhos, através da instrumentalização dos recursos económicos na criação de condições para uma educação considera "boa", tais como a mudança do local de residência ou o acesso a escolas privadas. O centramento quotidiano destes indivíduos são os filhos, vivendo, assim, em função destes. No entanto, são também os que apresentam uma menor disponibilidade e orientação para a família, e estando poucas horas por dia com esta, responsabilizam as mulheres para os cuidados e educação dos filhos. O apoio dos avós é entre estes indivíduos muito valorizado e apreciado, sendo mantidas boas relações familiares com ambas as famílias de origem – do próprio e da cônjuge. Apesar de não haver um planeamento familiar, os filhos são entendidos como promotores da coesão do casal.

Os *pais galinha* definem-se sobretudo pelo reconhecimento da importância de estar presente na vida dos filhos, desenvolvendo uma relação emocional com estes. São os que mais participam nas práticas e cuidados relacionados com os filhos e os que se mostram mais revoltados com a existência de diferentes formas de tratamento nas instituições de saúde e escolares, onde a mãe é procurada como a interlocutora privilegiada. Profissionalmente, tendo profissões qualificadas, são os que, apesar de continuarem a procurar uma ascensão profissional, a secundarizam em função de uma maior disponibilidade para a família, pelo menos nesta fase em que os filhos são ainda muito pequenos. De uma forma geral, mostram um maior apreço pelo relacionamento

[16] Os cônjuges dos indivíduos mais desqualificados, mais novos, em norma são estudantes não activas.
[17] Note-se que há casos de mulheres que, de momento, não trabalham para estar com os filhos.

familiar com a própria família de origem em relação à do cônjuge. Este tipo de perfil foi já identificado por Ulla Björnberg: "The results suggest that men in high income groups with jobs requiring a high level of education and giving them a comparatively high degree of flexibility, are more active in developing their fatherhood role" (Björnberg, 1997: 128).

Os *pais galo* caracterizam-se sobretudo por um posicionamento mais conservador perante o desempenho efectivo do papel de pai e face ao papel da mulher na família e na sociedade. Assim, apesar de ao nível narrativo afirmarem um desaceleramento no crescimento profissional com o objectivo de poderem dedicar mais tempo aos filhos, na prática estes indivíduos não revelaram um envolvimento nas actividades e cuidados quotidianas dos filhos, identificando as mulheres como as responsáveis pelos filhos. São também estes indivíduos que têm um discurso mais assertivo na afirmação de diferenças entre homens e mulheres no mercado de trabalho, sendo aqui mais notório a identificação da maternidade e da responsabilização pela família como os principais obstáculos para o crescimento profissional feminino. Os indivíduos que compõem este grupo são também os que defendem a ideia de homem provedor da família, não no sentido da protecção ou de uma eventual não profissionalização das mulheres, mas no sentido de o homem ser entendido como o "pilar da casa".

Quanto à análise dos percursos biográficos, conclui-se que é na último tipo de pais que se encontra a maioria dos indivíduos que tiveram uma trajectória de ascensão ou reprodução da posição de classe de origem, no segundo os que tiveram sobretudo uma trajectória social ascendente. O primeiro tipo engloba especialmente os indivíduos que apresentam um percurso descendente ou de manutenção da posição de classe face à família de origem.

Estes três tipos de vivências da paternidade são um esboço do modo como os pais actualmente, num contexto urbano, interagem na conciliação dos vários papéis que desempenham enquanto membros de uma família, enquanto cônjuges, profissionais e indivíduos.

4. Limitações e futuras pistas de investigação

Com a realização desta investigação, ao longo do processo analítico, foram surgindo novas questões ficando outras por responder.

Começando pelas limitações da pesquisa, teria sido interessante analisar a vivência da maternidade e da paternidade em complementaridade, i.e., perceber as vivências da parentalidade de forma global através da recolha e análise dos discursos das jovens mães. O facto de esta pesquisa ter assumido um papel exploratório na análise da paternidade levou a que se procurassem exclusivamente os "pais" à semelhança de muitos outros estudos que até à data se centravam nas "mães". No entanto, a realização desta pesquisa permitiu perceber que uma análise comparada enriqueceria o conhecimento das vivências familiares dos jovens casais com filhos bem como os jogos de papéis inerentes a cada indivíduo enquanto pai/mãe, cônjuge, profissional e mulher/homem.

Teria ainda sido interessante compreender a paternidade em função dos modelos de conjugalidade (como as relações fusionais, institucionais e associativas), bem como analisar os desempenhos da paternidade em função dos modelos educacionais (Cunha, 2005). Se esta articulação tivesse sido realizada poder-se-ia chegar a pistas que indiciassem relações entre formas de viver a conjugalidade e de vivenciar a paternidade contribuindo assim para o aumento de conhecimento nesta área, sobretudo sob a perspectiva masculina. Do mesmo modo teria sido útil perceber que tipo de estratégias educacionais utilizam os pais e o impacto destas na relação pai-filho(a)/filhos(as), i.e. compreender o tipo de paternidade à luz das estratégias educacionais adoptadas.

No âmbito dos resultados apurados nesta pesquisa revelou-se pertinente a realização de estudos que aprofundassem o tratamento diferenciado de pais e mães nas instituições de saúde – especialmente nos centros de saúde e nas consultas de pediatria em hospitais público ou consultórios privados – e nas escolares – creches e jardins de infância, uma vez que foi no contacto com estes estabelecimentos que os pais mais afirmaram sentir um desajuste entre o protagonismo que pretendiam assumir na relação e participação na vida dos filhos e o que lhes era proporcionado pelos interlocutores com que se cruzavam nestas instituições. Esta análise mais aprofundada pode até articular-se com acções de sensibilização junto dos profissionais dos centros de saúde e/ou creches de modo a que se estabeleça uma relação de equilíbrio entre a participação dos pais e das mães.

Identificada a valorização do apoio da família aos jovens casais, seria ainda oportuno perceber especificamente qual o papel dos familiares no acompanhamento dos casais com filhos bem como as diversas naturezas e formas que este apoio pode assumir. Neste enquadramento teria especial pertinência compreender a problemática das redes familiares, i.e. da participação das famílias de origem numa família "nova", já com filhos, sob a perspectiva dos avós.

Bibliografia:

Beck, Ulrich, Elisabeth Beck-Gernsheim (2003), *Individualization,* Londres, Sage Publications.

Björberg, Ulla; A.-K. Kollind, (1994), *Men's Family Relations*, Estocolmo, Almqvist & Wilksell International.

Björberg, Ulla, Jürgen Saass (orgs.) (1997), Swedish dual breadwinner families: Gender, classand policy, *Families with Small Children in Eastern and Western Europe*, Aldershot, Ashgate.

Bois-Reymond, Mannuella du (1998), "I dont want to commit myself yet': young people's life concepts, *Journal of Youth Studies*, 1 (1), 63-79.Connell, R. W. (1995), *Masculinities*, Cambridge, Polity Press

Connell, R. W. (2003), *Masculinities*, Cambridge, Polity Press.

Costa, António Firmino da (1999), *Sociedade de Bairro*, Oeiras, Celta Editora.

Cunha, Vanessa (2005), "As funções dos filhos na família", em Wall, Karin (org.) (2005), *Famílias em Portugal*, Lisboa, Instituto das Ciências Sociais.

European Social Survey (*round 1*) (2002), em http://www.europeansocialsurvey.org/ , consultado a 30 de Setembro de 2006.

European Social Survey (*round 2*) (2004), em http://www.europeansocialsurvey.org/ consultado a 30 de Setembro de 2006.

Eurostat (2005), em http://epp.eurostat.ec.europa.eu, consultado a 30 de Setembro de 2006.

Giddens, Anthony (2001), Transformações da Intimidade: Sexualidade, Amor e Erotismo nas Sociedades Modernas, Oeiras, Celta Editora.

Griswold, Robert (1993), Fatherhood in America: a History, Nova Iorque, Basic Books.

Guerreiro e Abrantes (2004), *Transições Incertas: Os Jovens Perante o Trabalho e a Família*, Oeiras, Celta Editora.

INE (Instituto Nacional de Estatística) (2000), *Inquérito à Ocupação do Tempo*, 1999.

INE (Instituto Nacional de Estatística), *Estatísticas Demográficas*, 1990-2003.

Kimmel, Michael, e Amy Aronson (2000) *The Gendered Society*, Nova Iorque, Oxford University Press.

Klement, Carmen, e Brigitte Rudolph (2004), "Employment patterns and economic independence of women in intimate relationships", *European Societies*, 6 (3), pp. 319-346.

La Rossa, R. (1988), "Fatherhood and social change", *Family Relations,* 37, pp. 451-457.

Machado, Fernando Luís, António Firmino da Costa, Rosário Mauritti, Susana da Cruz Martins, José Luís Casanova, e João Ferreira de Almeida (2003), "Classes sociais e estudantes universitários: origens, oportunidades e orientações", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 66, pp. 45-80.

Marsiglio, W. (1993) "Contemporary scholarship on fatherhood: culture identity and conduct", *Journal of Family Issues*, 4 (14), pp 484-509.

Messner, Michael (1993) "'Changing men' and feminist politics in the United States", *Theory and Society*, 22, pp. 723-737.

Nilsen, Ann (1998), "Jovens para sempre?", *Sociologia Problemas e Práticas*, 27, Celta Editora, pp. 59-78.

Oinonen, Erikka (2004), "Starting the first family: changes on patterns of family formation and demographic trends in Finland and Spain", *European Societies*, 6 (3), pp. 319-346.

Pleck, Joseph (1981), *The Miths of Masculinity*, Cambridge, Mit Press.

Segalen, Martin (1999), *Sociologia da Família*, Lisboa, Edições Terramar.

Torres, Anália, Mendes, Rita e Lapa, Tiago (2006), "*Men and Women between Family and Work in Europe. Analysing the Data of European Social Survey*", XVI World Congress of Sociology, Durban, International Sociology Association

Torres, Anália Cardoso (2004), *Vida Conjugal e Trabalho*, Oeiras, Celta Editora.

Torres, Anália Cardoso e Francisco Vieira da Silva (1998a), "Guarda das crianças e divisão do trabalho entre homens e mulheres", *Sociologia Problemas e Práticas*, 28, Celta Editora, pp. 9-66.

Wall, Karin (org.) (2005), Famílias em Portugal, Instituto de Ciências Sociais.

White, N. (1994) "About fathers: masculinity and the social construction of fatherhood", *Australian and New Zealand Journal of Sociology*, 30(2), pp. 119-131.

Análise Psicológica (2004), 1 (XXII): 55-64

Apoio à família e formação parental

MARIA TERESA BRANDÃO COUTINHO (*)

São muitos os autores bem como os trabalhos de investigação que têm evidenciado claramente que as oportunidades para um bom desenvolvimento estão, fundamentalmente, dependentes do contexto familiar no qual a criança cresce. Como refere Guralnick (1997), os resultados que a criança alcança, em termos de desenvolvimento, são grandemente dependentes dos padrões de interacção familiares dos quais a qualidade das interacções pais-criança, o tipo de experiências e vivências que a família proporciona à criança, bem como aspectos relacionados com os cuidados básicos em termos de segurança e saúde, surgem como particularmente determinantes.

A família em termos gerais, e especialmente os pais, têm sido tradicionalmente os primeiros prestadores de cuidados, os organizadores, os modelos de comportamento, os disciplinadores e os agentes de socialização, num papel evidente de educadores dos seus filhos. No entanto, e como sublinha Baker (1989), ninguém se encontra preparado para se tornar pai (e portanto educador) de uma criança com problemas no seu desenvolvimento. Como é sabido, a condição de vulnerabilidade da criança (com deficiência ou em risco de desenvolvimento atípico) poderá potenciar um aumento nos níveis de stress parentais e familiares (Dale, 1996; Dinnebell, 1999) e implicar um esforço suplementar em termos de adaptação e organização do sistema familiar, no encetar de uma nova etapa do ciclo vital da família. De facto, e como refere Fewell (1986), a existência de uma criança, com necessidades especiais, no seio de uma família, coloca exigências que podem dificultar a capacidade da mesma para funcionar eficazmente e torná-la mais vulnerável a influências, situações e transacções com o envolvimento.

Num enfoque mais próximo, são também vários, os investigadores (e.g., Affleck et al., 1989; Dinnebell, 1999; Mahoney et al., 1998), que têm salientado algumas das dificuldades que por vezes ocorrem no processo interactivo, quando um dos parceiros (neste caso a criança) diverge dos padrões típicos de desenvolvimento. Estas crianças podem, durante os primeiros meses de vida, ser menos vigilantes e ter uma capacidade de resposta mais reduzida, mostrar-se mais irritáveis ou sonolentas, apresentar uma coordenação motora mais pobre, exibir padrões atípicos de choro, evidenciar um aparecimento tardio do sorriso e de determinadas aquisições motoras básicas, tornando, como refere Beckwtih (1992), as interacções precoces com os seus pais, mais difíceis e menos satisfatórias para os mesmos.

Interagir, brincar, ensinar, e no fundo, apoiar a criança com problemas de desenvolvimento, na aquisição das capacidades básicas em áreas como a autonomia, a comunicação, a motricidade

(*) Departamento de Educação Especial e Reabilitação da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa, Estrada da Costa, 1495--688 Cruz Quebrada.

ou o jogo, demora mais tempo e requer um grau de motivação e habilidade não exigidos numa função parental mais "normal", como refere Baker (1989). A aprendizagem destas crianças é mais lenta, o ensino é menos natural, é necessário mais planeamento, mais persistência, mais motivação e, muitas vezes, os pais sentem-se inseguros sobre o que fazer e como o fazer.

Intervir precocemente, com início no período subsequente ao nascimento parece ser especialmente importante para estas crianças e respectivas famílias e eficaz na prevenção da ocorrência ou na minimização de problemas associados. De entre diversos tipos de serviços de apoio formal disponíveis, a Intervenção Precoce surge como uma forma eficaz de prestar ajuda à criança e à família, sendo de salientar que quanto mais cedo se iniciar o apoio, e mais abrangente e integrado for o modelo de atendimento, maiores serão os benefícios para a criança e para a família.

A intervenção precoce com crianças em risco de desenvolvimento tem sido, nas últimas duas décadas, uma área de intervenção e investigação em acelerado processo de crescimento, na qual por influência clara das perspectivas ecológicas e sistémicas, se tem operado uma verdadeira revolução, quer em termos de filosofia, como das práticas, visível no abandono progressivo de um modelo clínico em favor de um modelo sócio-educativo. Este modelo, que defende a perspectiva de que as famílias e não apenas as crianças devem ser legítimos "clientes" (Dale, 1996) da intervenção precoce, marca o aparecimento, na literatura, da referência à importância de programas que visem o suporte familiar (*family support programs*) que segundo Dunst (1990), citado por Dunst e Trivette (1994), se definem como esforços no sentido de promover o fluxo de recursos e apoios à família, de modo a fortalecer o seu funcionamento, promovendo o crescimento e desenvolvimento dos seus membros e da família como um todo.

Modelos de promoção, como os sugeridos pelo conceito de *empowerment*, significam necessariamente mais capacidades, mais responsabilidades e também mais poder para os pais de crianças deficientes ou em risco de desenvolvimento (Coutinho, 2000). Implicam também a necessidade de uma colaboração estreita e nivelamento das relações entre pais e profissionais, através do estabelecimento de parcerias efectivas, entre ambos. Ao reflectirmos sobre as implicações destas claras mudanças conceptuais, chegaremos à conclusão de que será pois fundamental, melhorar o nível de informação dos pais, aumentar as suas competências no acesso aos recursos da comunidade, por forma a promover um estilo de funcionamento mais positivo no seio da família e, consequentemente melhorar o bem estar dos seus membros individualmente. Estes pais podem ter necessidades de informação para além das normalmente necessárias para criar uma criança sem deficiência (Coutinho, op. cit.).

Em Portugal, a introdução e implementação dos modelos centrados na família têm decorrido de uma forma mais lenta e, só mais recentemente, os pais começam a ser incluídos no processo de intervenção como verdadeiros parceiros. De uma forma geral podemos dizer que as relações entre pais e profissionais têm sido maioritariamente caracterizadas pelo modelo do especialista, nos quais os pais não têm tido participação activa no processo de intervenção com o seu filho, nem na tomada de decisões relativas ao mesmo. Para Shonkoff e Meisels (1992) um dos mais importantes legados da última década é o crescente reconhecimento da necessidade de modelos mais cooperativos e de uma relação menos hierarquizada entre os prestadores e os utilizadores dos serviços de intervenção precoce. Tal só acontecerá, de facto, se entre vários aspectos relevantes, os pais melhorarem o seu nível de informação e formação sobre temáticas relacionadas com a saúde, desenvolvimento e aprendizagem do seu filho. A criação deste tipo de oportunidades será extremamente útil e importante para os pais, permitindo-lhes sentir-se mais informados, e eventualmente, mais competentes, em matérias que lhes interessam particularmente (não ficando determinados tipos de informação na posse exclusiva dos técnicos). Poderá também ser uma forma de se sentirem aptos a participar de forma mais activa na discussão de aspectos relevantes para a elaboração e implementação do programa de intervenção pedagógico-terapêutico. Nesta linha de raciocínio, parece-nos importante que num futuro próximo se aposte na formação de pais como uma das componentes dos serviços prestados no âmbito da intervenção precoce, pela qual os pais poderão optar, caso o desejem.

Os programas de Formação ou de Treino de

Competências Parentais parecem constituir excelentes oportunidades para melhorar os níveis de informação bem como as competências educativas parentais, surgindo mesmo, em vários estudos, associados a resultados bastante positivos em termos da percepção de auto-eficácia, no desempenho da função parental (e.g., Feldman, 1994; Hornby, 1992a; Wilkinson, Parrish & Wilson, 1994; entre outros).

Ao analisarmos a literatura disponível, constatamos que as estratégias de intervenção mediadas pelo pais, que são designadas como, Treino de Competências Parentais (Baker, 1989; Hornby, 1992b; Niccols & Mohamed, 2000) ou Formação de Pais (Boutin & Durning, 1994; Dunst, 1999; Mahoney et al., 1999), são definidas como modelos estruturados nos quais os objectivos se relacionam directamente com a modificação das competências parentais e indirectamente com o comportamento e ou desenvolvimento da criança, parecendo-nos detentoras de um enorme potencial, ainda por explorar. O Treino de Competências Parentais surge muito associado ao trabalho com pais de crianças com problemas de comportamento, enquanto que a Formação de Pais surge como uma abordagem particularmente conotada com crianças com problemas de desenvolvimento ou, numa dimensão preventiva, dirigida a pais de crianças em risco biológico e envolvimental.

A formação de pais pode ser então definida como o processo de fornecer aos pais ou outros prestadores de cuidados, conhecimentos específicos e estratégias para ajudar a promover o desenvolvimento da criança (Mahoney et al., 1999; McCollum, 1999; Kaiser et al., 1999). Segundo Mahoney et al. (op. cit.) a formação de pais inclui uma gama de conteúdos diversificada como fornecer informação sobre os processos de desenvolvimento e aprendizagem da criança, apoiar os pais no ensino de determinadas habilidades ou competências aos seus filhos e na gestão de problemas de comportamento. Como referem Dunst, Trivette e Deal (1994) e Dunst (1999) a formação parental constitui um tipo particular de apoio que as famílias podem requerer.

Segundo Mahoney et al., (1999) os resultados que se esperam dos programas de formação parental abarcam aspectos diversos como, por exemplo, melhorias nos conhecimentos dos pais, melhorias na prestação de cuidados, melhorias na relação pais criança e aquisição de habilidades específicas, por parte das crianças.

Para além de modificações positivas na auto-confiança e satisfação no desempenho das funções maternais, como já referimos acima, a investigação relativa à formação parental em famílias de crianças em diversas situações de risco tem evidenciado: melhorias no processo interactivo (Affleck et al., 1989; Mahoney et al., 1998); aumento do conhecimento sobre o desenvolvimento da criança (Olson & Burgess, 1997); incentivo para os pais participarem no processo de avaliação dos seus filhos, observando e registando informação (Wilkinson, Parrish & Wilson, 1994); melhorias nas competências linguísticas da criança através da utilização de determinado tipo de estratégias por parte dos pais (Feldman, 1997; Kaiser, Hancock & Hester, 1998), entre outros aspectos.

Por outro lado, e de acordo com Mahoney e Filder (1996), a formação parental constitui uma grande prioridade para as famílias, como foi possível observar em estudos regionais e nacionais conduzidos nos Estados Unidos. Numa investigação em larga escala, que envolveu mais de 600 crianças apoiadas em quatro programas de intervenção precoce, Mahoney et al. (1998) concluíram que a eficácia da intervenção não se encontrava relacionada com a quantidade nem com a intensidade dos serviços dirigidos à criança, mas com modificações na forma da mãe se relacionar e cuidar dos seus filhos.

Em Portugal, a formação de pais tem sido uma área de pouco interesse e investimento (Coutinho, 1999, 2000), sendo também no que se refere à investigação sobre a eficácia dos programas de intervenção precoce, possível verificar uma carência generalizada de estudos.

Foi com base nos pressupostos que acabamos de referir de uma forma muito sumária, que decidimos construir, aplicar e avaliar o impacto de um programa de formação destinado a pais de crianças com síndroma de Down. Trata-se de um modelo inovador no nosso país e cujos objectivos fundamentais foram: Aumentar o nível e o tipo de informação dos pais, de acordo com as suas necessidades expressas; Aumentar o sentimento de competência parental na promoção de actividades e situações adequadas aos seus filhos, do ponto de vista do desenvolvimento. Os pais destas crianças, têm provavelmente acesso a

uma gama diversificada de serviços do tipo tradicional, mas manifestam interesse por obter mais informação e formação sobre aspectos específicos relacionados com o desenvolvimento dos seus filhos (Coutinho, 1996).

O formato do programa foi definido em função dos objectivos e de acordo com os estudos analisados na literatura, que referem que programas de curta duração em formato de grupos de pais parecem ser bastante positivos para pais de crianças portadoras de deficiências (e.g. Baker, 1989; Feldman, 1997; Mahoney et al., 1998; Niccols & Mohamed, 2000).

A presente comunicação apresenta uma parte dos resultados do **Programa de Formação de Pais**, particularmente os que se referem à avaliação das modificações observadas na percepção das competências parentais.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

Participantes

Participaram neste estudo 39 mães de crianças com Síndroma de Down e respectivos filhos que viviam na zona de Lisboa e Vale do Tejo e tinham idades compreendidas entre os 6 meses e os cinco anos de idade. O processo de selecção dos sujeitos foi sujeito aos seguintes critérios: cariótipo (as crianças seleccionadas, pertenciam todas ao tipo citogenético designado como Trissomia 21 primária ou regular); deficiências associadas (as crianças seleccionadas, não apresentavam deficiências sensoriais ou motoras óbvias); patologia cardíaca associada (as crianças seleccionadas, não apresentavam patologia cardíaca grave); as crianças seleccionadas, viviam com a mãe ou com os pais; nível de instrução da mãe (foram eliminadas todas as crianças cuja mãe não tinha completado a instrução primária); interesse dos pais relativamente à participação no programa.

Tratando-se de uma amostra de conveniência distribuímos os sujeitos por dois grupos distintos de acordo com uma técnica de emparelhamento por grupos. Os critérios para o emparelhamento foram: interesse e disponibilidade para participar no *PFP*; sexo da criança; idade cronológica e idade de desenvolvimento mental da criança; nível de instrução da mãe e estatuto socio-económico. Os grupos designados como *Experimental* – cujos sujeitos participaram nas sessões do PFP, e *Convencional* – que usufrui do tipo de apoios usualmente disponíveis mas que não participaram no Programa de Formação de Pais (no entanto, receberam no final, toda a documentação escrita produzida) são equivalentes relativamente às variáveis em cima referidas. A amostra no final do estudo é constituída por 22 mães no Grupo Experimental (12% perdas) e 17 no Grupo Convencional (19% de perdas).

Alguns dados de caracterização demográfica das famílias, à data da primeira avaliação, encontram-se sintetizados no Quadro 1.

As participantes neste estudo tinham um nível de instrução médio e médio-alto, sendo que a maior percentagem apresentava mais do que 9 anos de escolaridade. Eram na sua maioria casadas e tinham outro filho, para além da criança com Síndroma de Down com uma idade média de 2 anos, que era apoiada em diversos serviços no âmbito da Intervenção Precoce. Relativamente ao estatuto socio-económico, e em ambos os grupos, verificamos uma percentagem superior de famílias incluídas num nível médio-alto, imediatamente seguida por famílias de um escalão médio, classificadas com base na escala de Graffar (Quadro 1).

Procedimentos

Nos pré- e pós-testes, todas as mães e crianças (com Síndroma de Down) compareceram numa sala de observação, em contexto semi-laboratorial, a fim de se proceder à avaliação do desenvolvimento da criança. Após a avaliação da criança, foi solicitado às mães que preenchessem os diversos questionários e instrumentos utilizados no presente estudo. No pós-teste, solicitou-se ainda aos sujeitos do grupo experimental o preenchimento de um questionário sobre o grau de satisfação parental. Os contactos, entrevistas e avaliações com todas as famílias de ambos os grupos decorreram nas mesmas instalações e foram realizados pelo mesmo examinador, com vasta experiência nesta área.

Descreveremos seguidamente, a estrutura, formato, funcionamento, bem como os conteúdos do *PFP* cujos pressupostos se baseiam numa filosofia de fortalecimento das competências pa-

QUADRO 1
Características demográficas dos participantes

	Grupo Experimental (N = 22)	Grupo Convencional (N = 17)
Idade Cron ológica da Criança		
Média	25,88	24,11
DP	11,39	13,46
Idade de Desenvolvimento		
Média	17,07	14,74
DP	6,48	7,16
Sexo da Criança		
Masculino	50%	59%
Feminino	50%	41%
Idade da Mãe		
Média	32,36	34,17
DP	11,39	6,00
Nível de Instrução da Mãe		
4 a 9 anos de escolaridade	14%	30%
9 a 12 anos de escolaridade	46%	29%
Bacharelato	18%	6%
Licenciatura	23%	35%
Estado Civil da Mãe		
Solteira	14%	6%
Casada	86%	94%
Número de Filhos		
Média	1,72	1,88
DP	0,76	0,85

rentais, como atrás referimos, visando a obtenção de ganhos nos alvos directos da intervenção (os pais, ou neste caso em particular nas mães) que supostamente se repercutiriam nos seus filhos e em vários aspectos da vida familiar (alvos indirectos). Deste modo, o PFP foi estruturado em três componentes: Formação, Informação e Apoio Social. A Formação/Educação e Treino de Competências Parentais tiveram como objectivos: a melhoria do nível de informação dos pais sobre o processo e etapas de desenvolvimento da criança dita "normal" e com Síndroma de Down; melhoria do nível de informação e da capacidade dos pais na utilização de estratégias e técnicas facilitadoras de aprendizagens na criança; promoção das interacções pais-criança através de formas lúdicas. Na componente *Informação*, os pais tiveram a possibilidade de obter informação de vária ordem (médica, recursos existentes na comunidade, legislação, etc.), de acordo com as suas necessidades e interesses específicos. Na componente *Apoio Social Informal*, foram criadas oportunidades para o estabelecimento e alargamento de contactos sociais com outros pais de crianças com problemas idênticos. Com base nos objectivos acima referidos optámos por um modelo de formação de curta duração, destinado a pais, com um número reduzido de participantes (8 a 12). O programa teve a duração aproximada de 4 meses e foi estruturado em 12 sessões semanais, do tipo "Oficina de Formação", apresentadas de uma forma acessível e didáctica. Foi solicitada a com-

parência de ambos os pais, preferencialmente, ou pelo menos, da mãe, caso não fosse possível estarem ambos presentes. Dividimos os participantes do Grupo Experimental (à partida, 25 participantes) em três subgrupos (tendo como critério a idade mental da criança), com o objectivo de melhorar a adequação dos conteúdos das sessões aos participantes (pais de crianças em diferentes níveis de desenvolvimento) e, simultaneamente, favorecer os contactos informais entre os participantes. Tendo em conta a adequação dos conteúdos do programa relativamente às necessidades das famílias, solicitámos aos pais que nos fornecessem informações relativas às suas prioridades antes do início do programa, no que se refere a duas das componentes acima referidas: Formação e Informação.

Quanto à documentação, foram fornecidos materiais e textos de apoio específicos em cada sessão. A documentação foi elaborada com base em vários dos currículos e listas de registo e materiais, disponíveis, no âmbito da Intervenção Precoce, particularmente para o escalão dos 0-3/4 anos.

Instrumentos

Todos os sujeitos que participaram no presente estudo (mães) preencheram vários instrumentos, dos quais salientamos: um questionário de caracterização da criança e da família (dados demográficos) uma escala relativa à avaliação da percepção materna de competência e, para os sujeitos do grupo experimental, questionários sobre o grau de satisfação parental. Para avaliar a Percepção Materna de Competência utilizámos o Questionaire d'Auto-evaluation de la Competence Educative Parentale de Terrisse e Trudelle (1988): trata-se duma tradução canadiana do instrumento do original – Parenting Sense of Competence Scale de Gibaud-Wallston (1977). É um instrumento que pretende avaliar as percepções maternas de eficácia, de satisfação e de competência, relacionadas especificamente com a função parental. É constituído por afirmações, relativamente às quais, a mãe expressa o seu acordo ou desacordo através duma escala de 6 pontos. Através desta escala é possível obter duas sub-escalas: *Percepção Materna de Eficácia*, e a *Percepção Materna de Satisfação*, e a cotação global para a *Percepção Materna de Competência*.

Como forma de obtenção de medidas de validação social do estudo, construímos dois questionários, nos quais as respostas são dadas numa escala de *Likert*, com o objectivo de avaliar o *Grau de Satisfação dos Pais* relativamente ao programa, a documentação recebida, bem como percepção da sua utilidade e importância. Pretendemos ainda através dos referidos questionários, documentar a auto-percepção das mães dos ganhos relativos a objectivos e conteúdos específicos desenvolvidos no programa (ex., maior capacidade de seleccionar objectivos e actividades para promover o desenvolvimento do seu filho).

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com o objectivo de verificarmos se existiam diferenças significativas entre os grupos Experimental e Convencional antes do início da intervenção, utilizámos o *Teste t de Student* para as variáveis contínuas, ou o seu equivalente não-paramétrico, *U de Mann-Whitney*, para os casos em que as variáveis não apresentavam uma distribuição normal, ou eram de natureza ordinal.

Embora tivéssemos verificado algumas diferenças nas médias das variáveis (Quadro 2), comparando os valores obtidos por ambos os grupos no pré-teste, elas não se revelaram estatisticamente significativas.

Para investigar as diferenças entre pré- e pós-intervenção (PFP), em ambos os grupos, utilizaram-se *testes t de Pares* para amostras emparelhadas, para as medidas de natureza contínua com distribuição normal e testes não paramétricos de *Wilcoxon*, para as medidas em escala ordinal ou em escala contínua sem distribuição normal.

Em relação ao **Grupo Convencional**, e no que diz respeito às variáveis utilizadas para avaliar a *Percepção materna de competência* (Quadros 2 e 3), não se observam praticamente quaisquer alterações da primeira para a segunda avaliação.

No que se refere ao **Grupo Experimental** verificou-se uma subida significativa da primeira para a segunda avaliação na *Percepção materna de competência* (Quadro 3) em todas as medidas: *Percepção materna de competência – score* total (t=3,661; p=0,001); *Percepção materna de eficá-*

QUADRO 2

Percepção materna de competências: Médias (M) e Desvios Padrão (DP) para ambos os grupos nos Pré- e Pós-teste

	Grupo Experimental (N = 22)		Grupo Convencional (N = 17)	
Variáveis	**M**	**DP**	**M**	**DP**
Percepção Materna de Competência				
Pré	69,27	8,88	71,23	8,96
Pós	73,5	10,46	71,52	9,43
Percepção Materna de Eficácia				
Pré	28,5	5,27	31,47	6,56
Pós	30,86	7,12	32	5,68
Percepção Materna de Satisfação				
Pré	40,77	5,2	39,76	6,29
Pós	42,63	4,35	39,52	5,87

QUADRO 3

Resultados da comparação Pré- e Pós-teste em ambos os grupos. Testes t de student

	Grupo Experimental		Grupo Convencional	
Variáveis	**Teste *t* (valor)**	***p***	**Teste *t* (valor)**	***p***
Percepção Materna de Competência	3,66	0,001**	0,31	0,75
Percepção Materna de Eficácia	2,19	0,039**	0,94	0,36
Percepção Materna de Satisfação	2,4	0,026**	-0,28	0,78

** Diferenças significativas a $p < 0,05$

cia (t=2,196; p=0,039); *Percepção materna de satisfação* (t=2,4; p=0,026).

A percepção materna de competência constituiu uma das dimensões na qual se registaram ganhos significativos entre a avaliação e inicial e final, observados no Grupo Experimental (o que não aconteceu para o Grupo Convencional) sugerindo-nos que o mesmo pode ter funcionado de acordo com o modelo que pretendemos implementar, ou seja, um modelo de intervenção/ /promoção, pois como refere Rappaport (1981, cit. in Dunst, Trivette & Lapointe, 1994) é bem possível que intervenções realizadas de acordo com os modelos de promoção evoquem sentimentos de auto-eficácia, nos indivíduos que nelas participaram. Ou seja, as pessoas – neste caso as mães – passam a acreditar que têm capacidade para controlar uma série de tarefas e exigências relacionadas com a função parental, desde que lhes sejam proporcionadas oportunidades para aprender e desenvolver as suas competências. Segundo (Teti & Gelfand, 1991) as percepções maternas de auto-eficácia medeiam as relações entre a competência materna e outras variáveis psicossociais, podendo cumprir um papel determinante no desempenho da função parental. Para Bandura (1986, cit. in Teti & Gelfand, 1991) a percepção de auto-eficácia constitui o elo media-

dor entre o conhecimento e o comportamento, o que no presente estudo pode constituir um indicador de que os conhecimentos adquiridos terão utilidade do ponto de vista prático.

No que diz respeito ao formato do programa, outros trabalhos como Fewell (1986) e Mahoney et al. (1998), têm evidenciado que intervenções de curto prazo com pais, parecem ter resultados bastante positivos, em termos do desenvolvimento da criança bem como da promoção de sentimentos de competência relativamente à função parental, o que também é sugerido no nosso estudo. Como referem alguns autores, a formação de pais sobre o desenvolvimento da criança, parece ajudá-los a discriminar pequenas evoluções promovendo níveis superiores de motivação na interacção e intervenção com a criança, um dos aspectos que o nosso programa focou particularmente, embora não tenhamos avaliado essa dimensão directamente.

Relativamente ao Grau de Satisfação com o programa, 45,5% das mães revelaram-se satisfeitas e 50% muito satisfeitas. À questão "*Recomendariam o programa a outros pais?*", as referidas mães consideraram o programa como recomendável (18%) e bastante recomendável (81,8%). Quanto à adequação relativamente às expectativas iniciais, 54,4% considerou-o como perfeitamente adequado às suas expectativas, enquanto que 41% o considerou como adequado. Em relação à questão "*Melhorou os conhecimentos sobre objectivos e estratégias?*", 55% das mães referem que estão totalmente de acordo e 32% de acordo. No que se refere à consciencialização da importância das actividades de rotina para a intervenção, 59% das mães estão de acordo e 32% de acordo. Tendências idênticas são observadas relativamente à utilidade (59%, muito útil) e importância (77%, muito importante) da documentação, sendo que a maioria dos pais as consideraram nos níveis mais elevados da escala de Likert, utilizada para as respostas.

Deste modo, parece-nos que o elevado nível de satisfação evidenciado pelos participantes, confirma a apetência destas famílias por modelos que incluam a componente de Formação Parental, o que é, como vimos anteriormente, confirmado por outros estudos como o de Mahoney e Filder (1996).

Os dados obtidos neste trabalho sugerem-nos pois, que no âmbito da Intervenção Precoce, haverá todo o interesse em desenvolver modelos de intervenção similares aos que propusemos, tendo como pressuposto de base, a filosofia do fortalecimento das competências parentais, e portanto, uma orientação em função de modelos de promoção e desenvolvimento de competências nos vários elementos que integram o sistema familiar.

Para concluir, o presente estudo sugere-nos que os Programas de Formação Parental oferecem um grande potencial, cuja inclusão, como uma das possíveis componentes ou serviços prestados no âmbito da Intervenção Precoce, poderá trazer bastantes benefícios, não apenas em termos de modificações de curto prazo, observadas na criança, mas, mais importante do que isso, nos efeitos que a modificação de crenças, expectativas, atitudes e práticas parentais poderão ter, a longo prazo, no tipo de interacções, experiências e situações de vida a que a criança em risco ou com necessidades especiais, terá acesso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Affleck, G., Tennen, H., Rowe, J., Roscher, B., & Walker, L. (1989). Effects of formal support on mothers' adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: The benefits and costs of helping. *Child Development, 60*, 488-501.

Baker, B. (1989). *Parent training and developmental disabilities*. Washington: AAMR Monographs.

Beckwith, L. (1992). Adaptative and Maladaptative Parenting – Implications for intervention. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 53-77). New York: Cambridge University Press.

Boutin, G., & Durning, P. (1994). *Les interventions auprés des parents. Bilan et analyse des pratiques socio-éducatives*. Toulouse: Éditions Privat.

Coutinho, T. (1996). Intervenção precoce: Dificuldades, necessidades e expectativas das famílias. *Integrar, 10*, 5-16.

Coutinho, T. (1999). *Intervenção Precoce: Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com Síndroma de Down*. Tese de Doutoramento. Lisboa, FMH.

Coutinho, T. (2000). Percepções dos pais e dos profissionais sobre as necessidades e expectativas das crianças com necessidades especiais. In A. Fontaine (Ed.), *Parceria Família-Escola e Desenvolvimento da Criança* (pp. 277-302). Porto: Edições ASA.

Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs – Partnership and practice*. London and New York: Routledge.

Dinnebell, L. (1999). Defining parent education in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 161-164.

Dunst, C. (1999). Placing parent education in conceptual and empirical context. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 141-147.

Dunst, C., & Trivette, C. (1994). Aims and principles of family support programs. In C. Dunst, C. Trivette, & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 30-48). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1994). Enabling and empowering families. In C. Dunst, C. Trivette, & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 2-11). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C., Trivette, C., & LaPointe, N. (1994). Meaning and key characteristics of empowerment. In C. Dunst, C. Trivette, & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 12-28). Cambridge: Brookline Books.

Feldman, M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities, 15* (5), 299-332.

Feldman, M. (1997). The effectiveness of early intervention for children of parents with mental retardation. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 171-191). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Fewell, R. (1986). A Handicapped child in the family. In R. Fewel, & P. Vadasy (Eds.), *Families of Handicapped Children – Needs and Supports Across the Life Span* (pp. 3-34). Austin, TX: Pro-Ed.

Guralnick, M. (1997). Second generation research in the field of early intervention. In M. Guralnick (Ed.), *The efectiveness of early intervention* (pp. 5-21). Seattle: University of Washington, Paul H. Brookes Publishing Co.

Hornby, G. (1992a). Counselling family members of people with disabilities. In S. Robertson, & R. Brawn (Eds.), *Rehabilitation counselling – Approaches in the field of disability* (pp. 177-201). New York: Chapman e Hall.

Hornby, G. (1992b). Group parent training using reflective counselling and behavioral training procedures. *The British Journal of Mental Subnormality, 38* (2), 79-86.

Kaiser, A., Hancock, T., & Hester, P. (1998). Parents as co-interventionists: Research on applications of naturalistic language teaching procedures. *Infants and Young Children, 10* (4), 46-55.

Kaiser, A., Mahoney, G., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., & Spiker, D. (1999). Rejoider: Toward a contemporary vision of parent education. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 173-176.

Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R., Spiker, D., & Wheeden, A. (1998). Relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 18* (1), 5-17.

Mahoney, G., & Filder, J. (1996). How responsive is early intervention to the priorities and needs of families? *Topics in Early Childhood Special Education, 16* (4), 437-457.

Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., & Spiker, D. (1999). Parent Education in Early Intervention: A Call for a Renewed Focus. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 147-149.

McCollum, J. (1999). Parent education: What we mean and what that means. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 131-140.

Niccols, A., & Mohamed, S. (2000). Parent training in groups: Pilot study with parents of infants with developmental delay. *Journal of Early Intervention, 23* (2), 133-143.

Olson, H., & Burgess, D. (1997). Early intervention for children prenatally exposed to alcohol and other drugs. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 109-145). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Shonkoff, J., & Meisels, S. (1992). Early childhood intervention: The evolution of a concept. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3-32). New York: Cambridge University Press.

Terrisse, B., & Trudelle, D. (1988). *Questionnaire d'autoévaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P.). Adaptation et traduction du Parenting sense of competence (1977).* Université du Québec à Montréal, Groupe de Recherche en Adaptation Scolaire et Sociale (GREASS).

Teti, D., & Gelfand, D. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The mediational role of maternal self-efficacy. *Child Development, 62*, 918-929.

Wilkinson, W., Parrish, J., & Wilson, F. (1994). Training parents to observe and record: A data-based outcome evaluation of a pilot curriculum. *Research in Developmental Disabilities, 15* (5), 343-354.

RESUMO

Enquadrado nos modelos mais actualizados, em termos de Intervenção Precoce, o envolvimento activo dos pais, no processo de intervenção com os seus filhos, surge como uma forma inequívoca de potenciar e maximizar o desenvolvimento da criança. Pese embora o facto de tais modelos apontarem para as necessidades de colaboração estreita e nivelamento das relações entre pais e profissionais (através do estabelecimento

de parcerias), tal só acontecerá, de facto, se os pais melhorarem o seu nível de informação, sobre temáticas relacionadas com a saúde, desenvolvimento e aprendizagem do seu filho. A criação deste tipo de oportunidades parece-nos extremamente útil e importante para os pais, permitindo-lhes sentirem-se mais informados, e eventualmente, mais competentes, em matérias que lhes interessam particularmente (não ficando determinados tipos de informação na posse exclusiva dos técnicos).

Os **Programas de Formação de Pais** surgem como uma excelente oportunidade de melhorar os níveis de informação e as competências educativas parentais, surgindo em vários estudos, associados a resultados bastantes positivos relativamente ao desempenho da função parental. Procedemos ao enquadramento conceptual e caracterização de um programa de formação destinado a pais de crianças com Trissomia 21 com idades compreendidas entre os 6 meses e os 5 anos, desenvolvido e aplicado na região de Lisboa.

Palavras-chave: Formação parental, intervenção precoce, Síndroma de Down.

ABSTRACT

Framed in the most up-to-date models of Early Intervention, the active involvement of parents in the process of intervention with their children is seen as an important way of maximising child development. Even though these models emphasise the need for close collaboration and levelling of relationships between parents and professionals (through the creation of partnerships), this will only actually happen if and when parents are given more information about issues related to the health, development and learning process of their child (so that certain types of information are not exclusive to professionals). We consider that this is extremely useful and important for parents, allowing them to feel more informed and, eventually, more competent in matters which are particularly relevant to them.

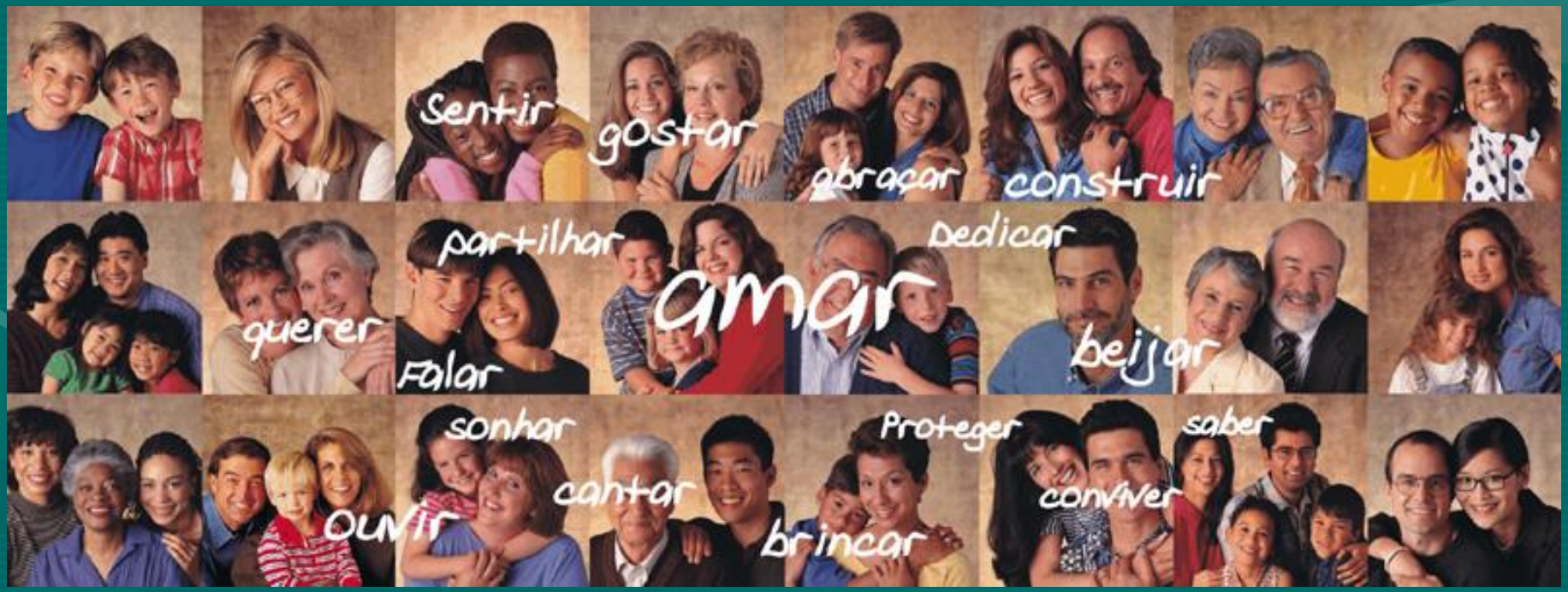
Programmes of parent training are an excellent opportunity to increase and improve parents' level of knowledge and their parental educational competences, and they appear in several studies, usually associated with very positive results in terms of performance of parental functions. Therefore, we present a characterisation of a training programme aimed at parents of children with Down syndrome aged between 6 months and 5 years, undertaken in the Lisbon region.

Key words: Parental training, early intervention, Down Syndrome.

Perspectiva psico-sociológica sobre "ser casal" e "ser pais" na actualidade…

Maria Teresa da Silveira Rodrigues Ribeiro
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa
Instituto de Ciências da Família da Universidade Católica Portuguesa

“Tornar-se família é um dos processos de mudança mais significativos da vida humana” (Brazelton, 2001)



Idade de Ouro

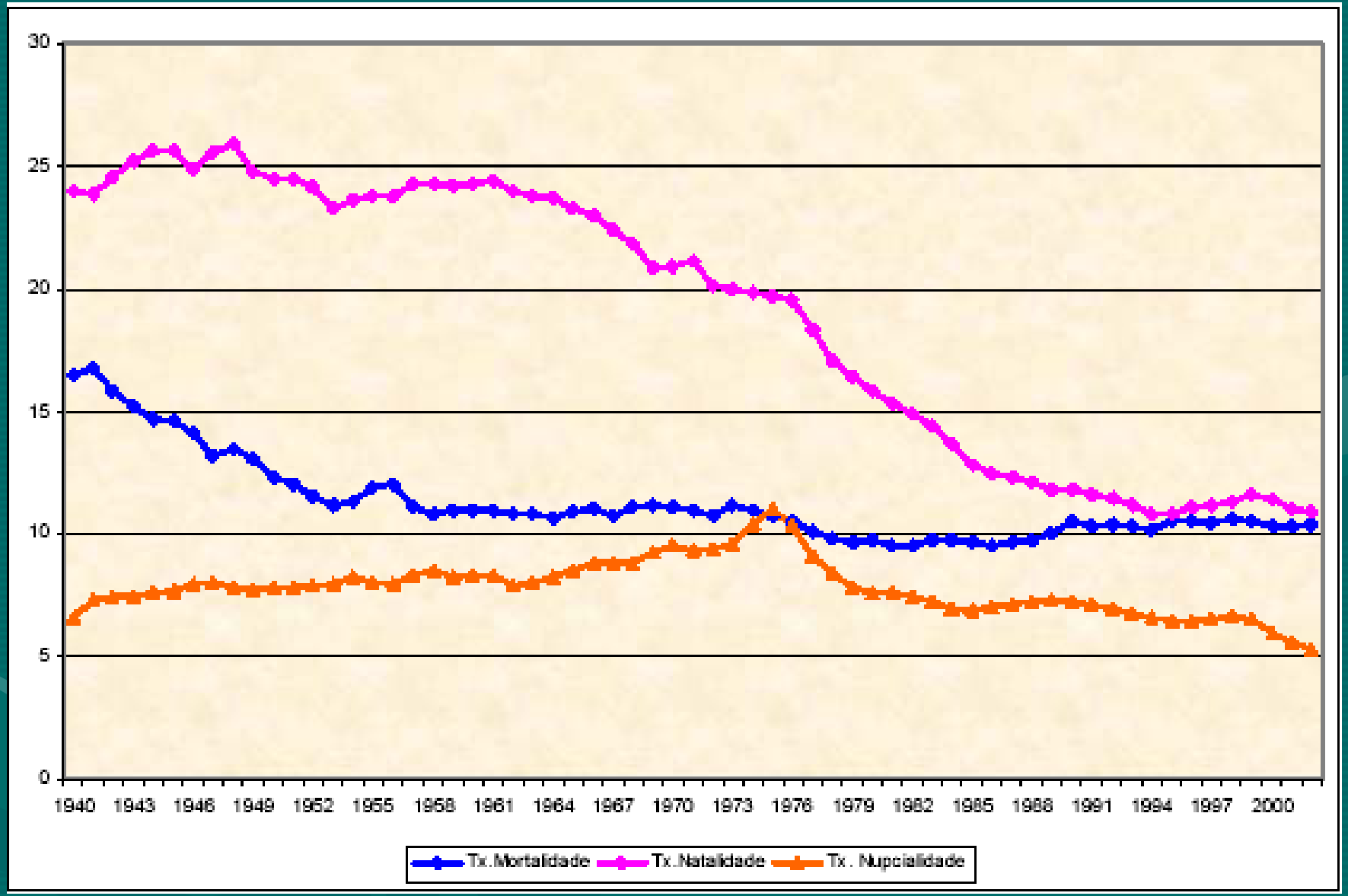
Infância

Adolescência

Idade Adulta

Ciclo de Vida da Família

1. Formação do Casal
2. Nascimento do primeiro filho
3. Família com crianças em idade pré-escolar
4. Família com crianças em idade escolar
5. Família com filhos adolescentes
6. Família com jovens adultos
7. Saída dos filhos de casa
8. Envelhecimento



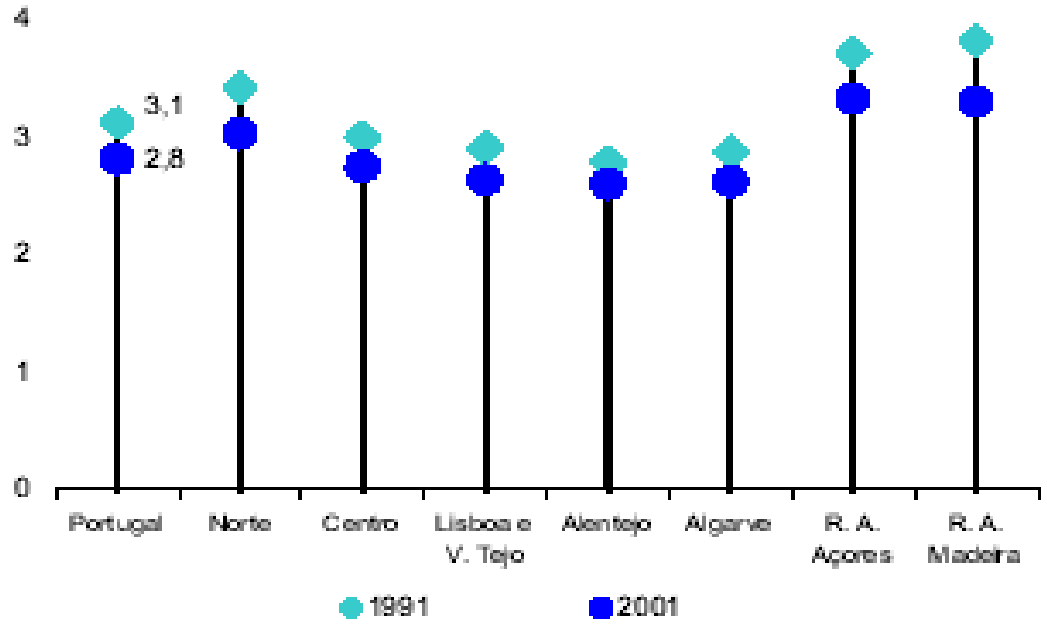
(Mendes, M.F., 2004)

entre 1981 e 2001 – menos 1 milhão e 100 mil crianças

Decréscimo acentuado das taxas de fecundidade (actualmente 1,3 sendo que desde 1983, os valores nacionais da fecundidade deixaram de assegurar a substituição das gerações, que corresponde a um índice sintético mínimo de 2,1) o qual se reflecte na diminuição do número de filhos por casal e na diminuição da dimensão média das famílias (em 2001, em média, 3 pessoas), portanto menor número de crianças e maior envelhecimento da população.

Figura 2

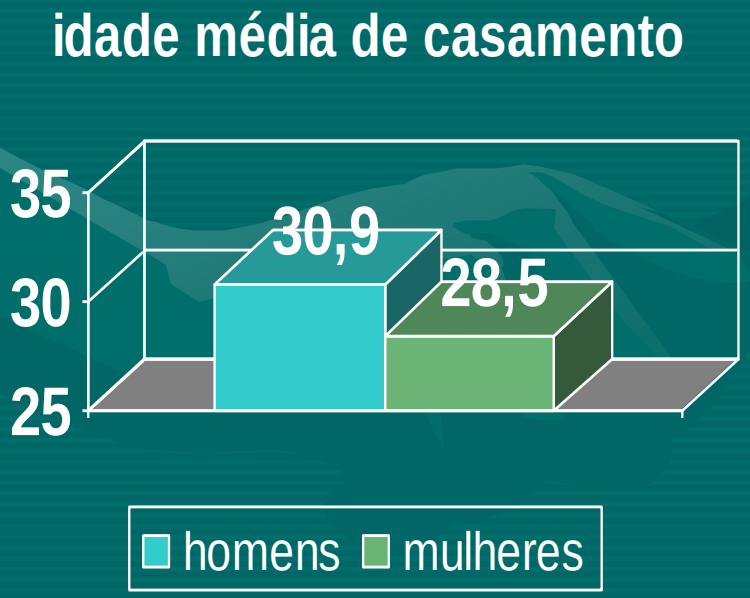
Dimensão média das famílias clássicas residentes, Portugal e NUTS II, 1991 e 2001

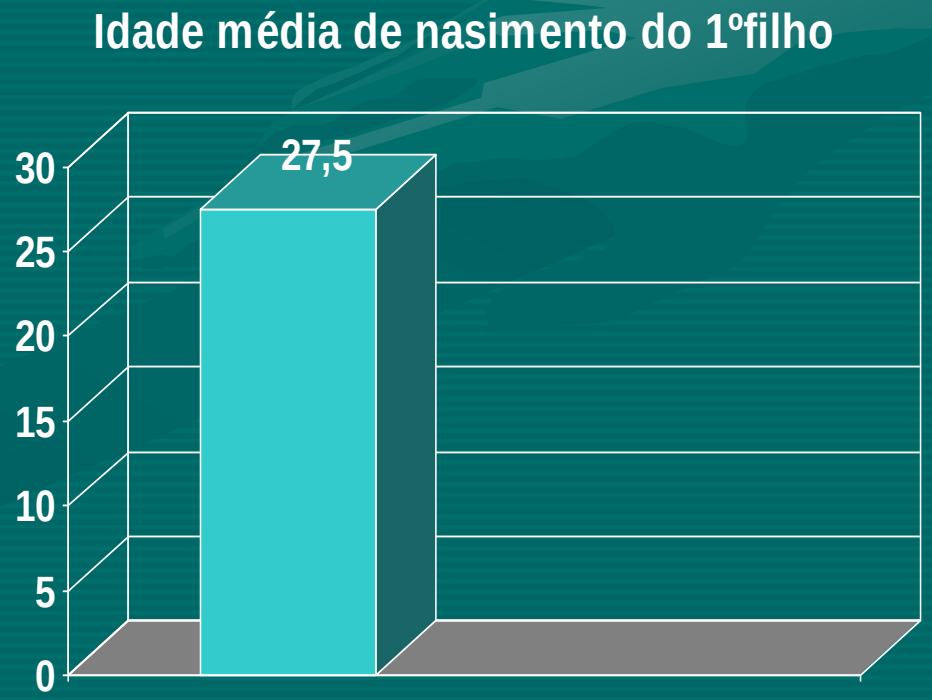


Fonte: INE, XIII e XIV Recenseamento Geral da População (Censos 1991 e 2001)

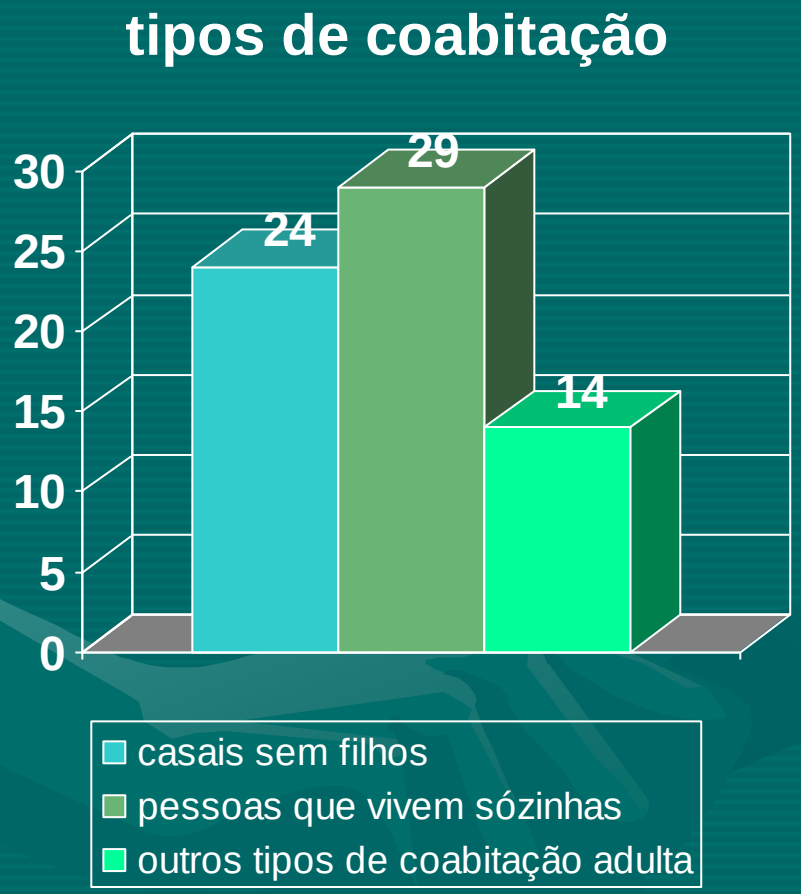
Alguns dados sobre a família da Europa

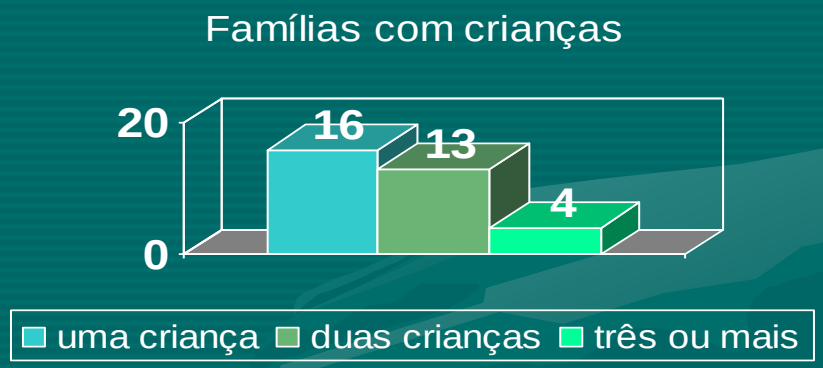
- Idade média do casamento e do nascimento do primeiro filho





Alguns dados sobre a família da Europa



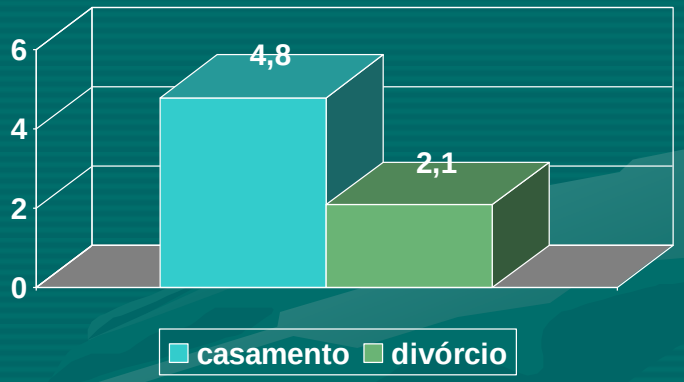


- Famílias monoparentais representam 13% de todos os lares com crianças na **EU** em 2007
- Um terço dos bébés nasce fora do casamento e dois terços dos lares não têm crianças…
  (Eurostat –2007)

Alguns dados sobre a família da Europa



casamento e divórcio por 1000 habitantes



Na Europa em cada 30 segundos divorcia-se um casal, sendo Espanha o país que encabeça o maior número de separações – 3 divórcios em cada 4 casamentos celebrados. Em Portugal por cada dois casamentos , um divórcio ("Evolução da Família na Europa "– Instituto de Política Familiar, 2007)

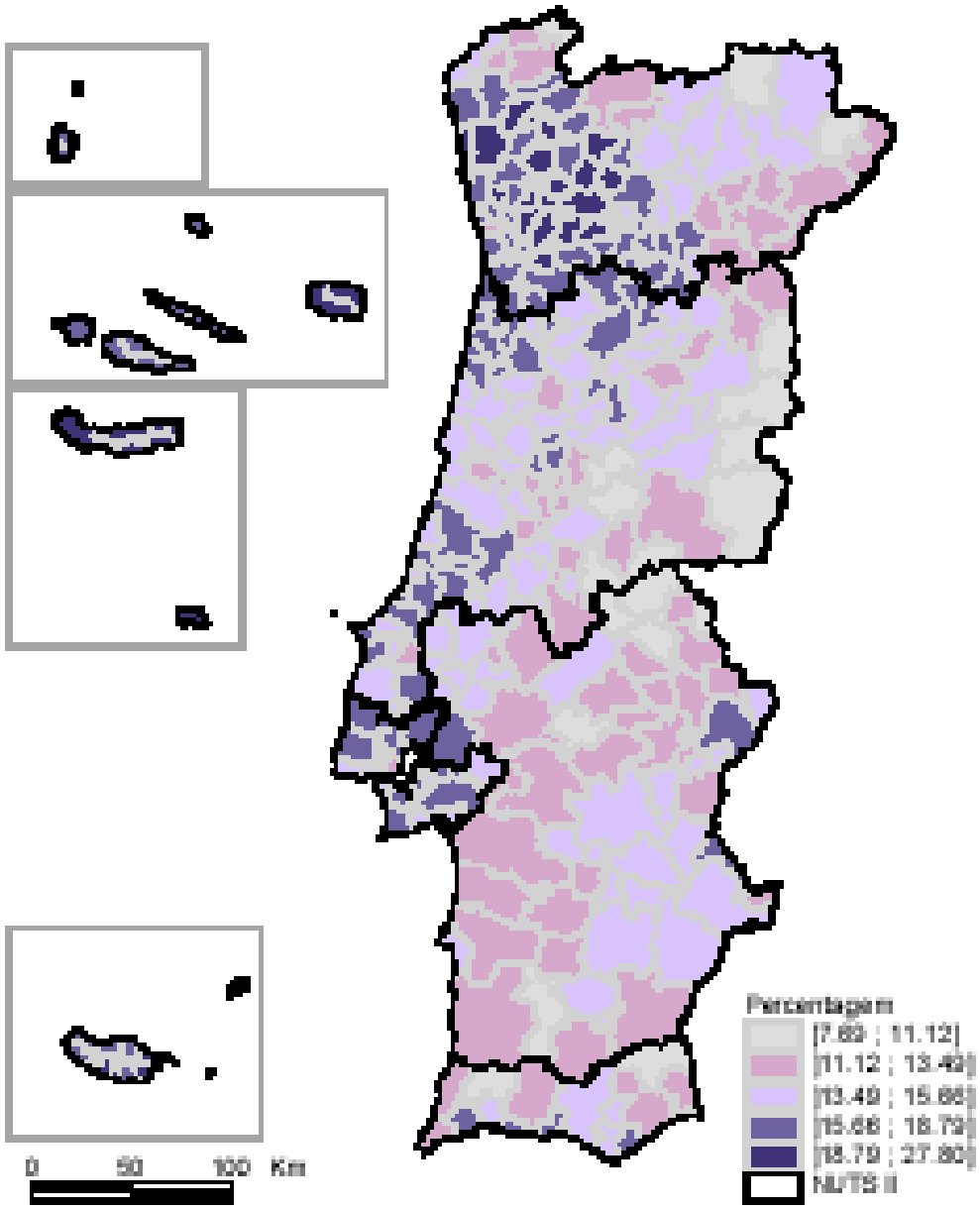
Descida dos casamentos católicos

- De 90,7 %(1960) para 86,6 (1970), 74,6% (1981), 72% (1991), 66,4% (1999), 52% (2006);

- Hoje, os casamentos não católicos representam mais de 1/3 de todos os casamentos

- Aumento das uniões de facto

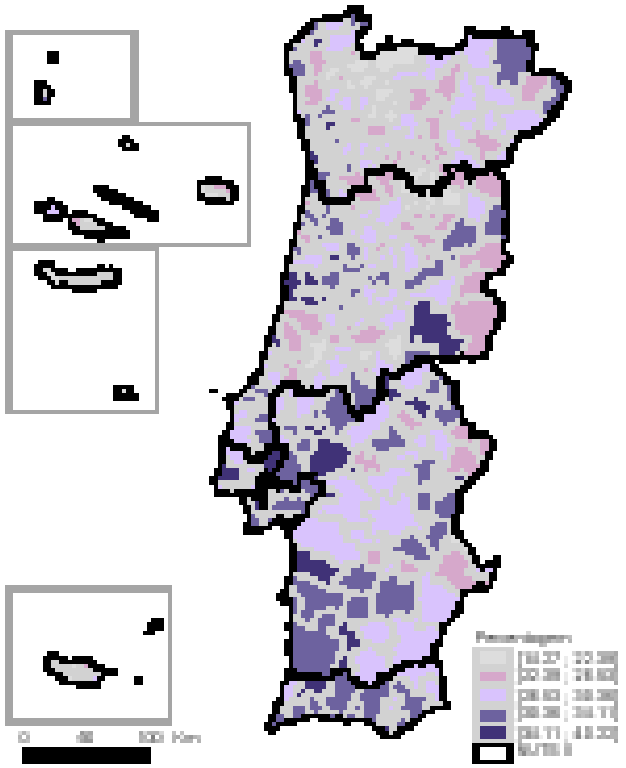
As crianças na população residente, por concelho, 2001



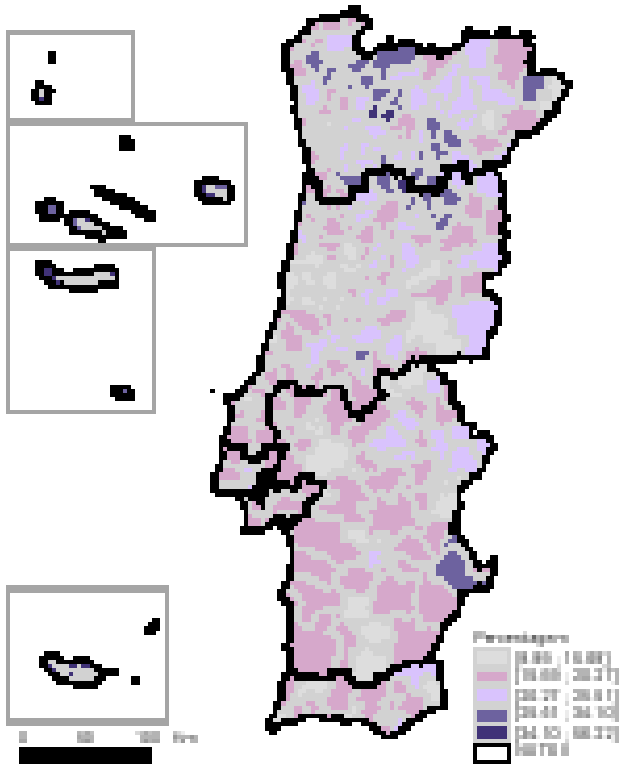
O país das crianças...

Duas grandes manchas litorais em torno das 2 áreas metropolitanas
e
as 2 regiões autónomas

Crianças filhas únicas, por concelho, 2001



Crianças em fratrias de 2 ou + irmãos co-residentes, por concelho, 2001



A infância vivida no singular...

30% são filhos únicos

46% vivem com 1 irmã(o)

Almeida & André, 2004)

Mães em *full time* no mercado de trabalho...

66% de mães empregadas
18% de mães domésticas

mesmo nos bébés...
69% de mães empregadas

(Almeida & André, 2004; OCDE, 2003)

No que se refere à condição perante o trabalho dos pais, Portugal é o único país da OCDE em que a percentagem de mães a trabalhar a tempo inteiro (92%) é superior à das mulheres sem filhos.
(*Employment Outlook* 2002, OCDE).

Esperança de vida à nascença

	1920	1940	1960	1981	2001
e_o^H	35,8	48,6	60,7	69,1	71,2
e_o^M	40,0	52,8	66,4	76,7	80,5

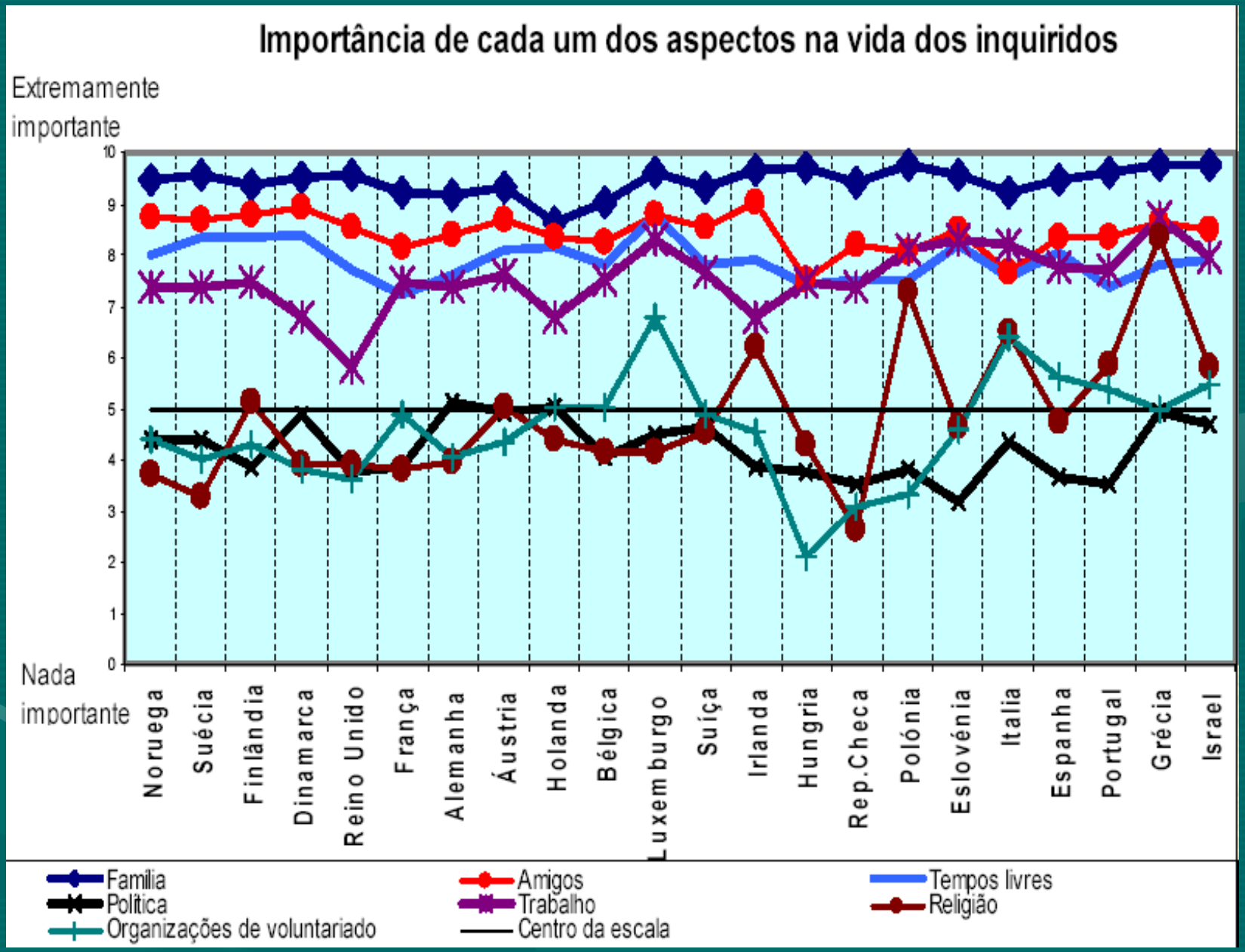
(Mendes, M.F. 2004)

É neste contexto que vamos sendo casal e "mãe" e "pai" em Portugal…as políticas são no sentido de "Não te cases
Se te casares, não te mantenhas casado, divorcia-te
Se te casares e não te divorciares, não tenhas filhos!"

Estimativas de População Residente e Indicadores Demográficos, Portugal, 2002-2007

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
População em 31.XII	10 407 465	10 474 685	10 529 255	10 569 592	10 599 095	10 617 575
População média	10 368 403	10 441 075	10 501 970	10 549 424	10 584 344	10 608 335
Saldo Natural	8 125	3 720	7 330	1 937	3 403	-1 020
Saldo Migratório	70 000	63 500	47 240	38 400	26 100	19 500
Variação Populacional	78 125	67 220	54 570	40 337	29 503	18 480
Taxa de Crescimento Natural (%)	0,08	0,04	0,07	0,02	0,03	-0,01
Taxa de Crescimento Migratório (%)	0,68	0,61	0,45	0,36	0,25	0,18
Taxa de Crescimento Efectivo (%)	0,75	0,64	0,52	0,38	0,28	0,17
Taxa de Natalidade (‰)	11,0	10,8	10,4	10,4	10,0	9,7
Taxa de Mortalidade (‰)	10,2	10,4	9,7	10,2	9,6	9,8
Taxa de Mortalidade Infantil (‰)	5,0	4,1	3,8	3,5	3,3	3,4

apfn


Importância de cada um dos aspectos na vida dos inquiridos
Extremamente importante
Nada importante
0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
Noruega
Suécia
Finlândia
Dinamarca
Reino Unido
França
Alemanha
Áustria
Holanda
Bélgica
Luxemburgo
Suíça
Irlanda
Hungria
Rep.Checa
Polónia
Eslovénia
Italia
Espanha
Portugal
Grécia
Israel
Família
Amigos
Tempos livres
Política
Trabalho
Religião
Organizações de voluntariado
Centro da escala

(Torres, 2004)



Desafios …

- A novidade dos pais pela primeira vez aos 40 anos
- Pais com filho único
- Filho único e crianças solitárias
- Pessoas idosas e pessoas muito idosas
- Síndrome da solidão
- Perda de capacidades de solidariedade
- A ignorância de modelos, referências e histórias.

Quem toma conta de quem?
Quem educa quem?
Quem brinca com quem?
quem ajuda quem?
Quem sonha com quem?
Seremos capazes de reinventar boas alternativas?

…uma sociedade e uma cultura de *risco*, de *consumo* e individualista

- afirma ideologias que criam confusões ao nível dos conceitos fundamentais relativos ao ser humano e à sua existência na História, no tempo e no espaço

- conceitos de vida ou de morte humanas, de corpo, de autonomia, liberdade e responsabilidade
- conceitos de direitos humanos, direitos de personalidade, de família

Como sobreviver a uma mentalidade instalada na sociedade e no Estado segundo a qual a conjugalidade e a parentalidade mais não são do que relações contratuais que se fazem e se desfazem consoante a instabilidade dos sentimentos? (Anatrella, 2004)

- **…o próprio conceito de família enquanto instituição natural com funções específicas é posto em causa…**
  - a instabilidade das relações de conjugalidade e de parentalidade
  - as diversas formas de violência física e psicológica na família
  - o aumento crescente de divórcio e as diferentes formas de incumprimento de deveres daí decorrentes
  - o aumento das famílias monoparentais
  - o aumento das uniões de facto e de nascimentos fora do casamento
  - as tentativas de equiparação das relações homossexuais ao casamento
  - as tentativas de adopção de crianças por parte de homossexuais
  - maus-tratos a crianças, jovens e idosos

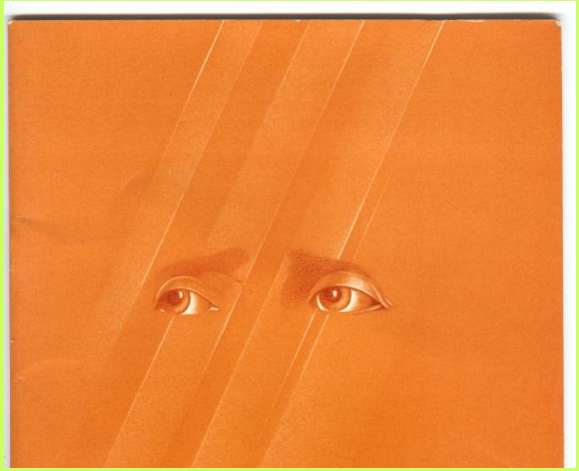
Crescente desintegração social e degradação da função e do sentido das comunidades e grupos sociais intermédios e primários (família alargada, vizinhança e comunidade local, redes religiosas, etc)

- … que desempenhavam um papel fundamental na ligação do indivíduo ao corpo social e na manutenção de um sentido de identidade, mutualidade, apoio e pertença social dos indivíduos…

  - perda de "sentido psicológico de comunidade" (Saranson, 1974) com desamparo e desenraizamento social, anonimato, solidão, alienação, ausência de sentimentos de reciprocidade, mutualidade e pertença social
  - dissolução das redes de apoio, integração e interdependência social
  - aumento de perturbações depressivas e existenciais relacionadas com o desenraizamento, a solidão, o desamparo, etc
  - aumento "epidémico" de problemas – violência, delinquência, toxicodependência, racismo, miséria, alcoolismo, perturbações mentais, rupturas geracionais, solidão, ruptura de normas sociais e éticas, etc – que parecem indicar uma forte tendência para a desintegração social
  - as famílias multiproblemáticas

Uma das causas mais importantes da perda de amor à vida é a sensação de não sermos queridos.

- … correlação entre pessoas saudáveis, famílias saudáveis e sociedades saudáveis/Correlação entre pessoas, famílias e sociedades disfuncionais e, mesmo, patológicas. …



- Conferência Europeia de Saúde Mental realizada em Helsínquia (2005) na qual a doença mental, sobretudo a depressão, foi designada como "o assassino invisível da Europa".

O sentido da vida encontra –se na experiência de amar ou de ser amado por a(A)lguém.

"*O homem não pode viver sem amor. Ficaria incompreensível para si próprio. A sua vida ficará sem sentido se o amor não lhe for revelado, se não encontrar o amor, se o não experimentar e se o não fizer por si próprio, se não tiver uma vivida participação nele*".

João Paulo II (*Redemptor Hominis*)

… Conjugalidade



A Catedral, Rodin

Nunca o casal esteve tão fragilizado, e portanto a necessidade de casal nunca foi tão forte assim. É que face a um mundo anónimo, a uma sociedade atomizada onde o cálculo e o interesse se estendem a tudo, o casal é intimidade, protecção, cumplicidade, solidariedade.(...) O casal, refúgio privilegiado contra as solidões os desesperos e as insignificâncias renasce sem cessar. ***A família está em crise, o casal está em crise, mas o casal e a família são a resposta a essa crise".***

(Morin, 2001, p.159)

Como é da relação conjugal – resultante de um querer livre de marido e mulher – que partem todas as outras relações familiares – *paternidade, maternidade, filiação, fraternidade, parentesco* – propõe-se um olhar mais aprofundado para a situação dos casais.

Assim como cada ser humano é único e irrepetível ... cada casal (aquela mulher com aquele homem) é, também, *único e irrepetível.*
Não há outro igual no mundo.



O Beijo, Rodin

porque é importante a relação conjugal?

- o projecto de família começa por um projecto de casal
- o casal é modelo de relação
- a relação conjugal afecta todos os aspectos do funcionamento familiar (estabilidade-continuidade)
- a relação conjugal determina os níveis de coesão e de adaptabilidade
- o casal é a estrutura de suporte da família: material, emocional e espiritual.

Maternidade e Paternidade

Quando uma mulher e um homem se amam– "quando se ama com o corpo e com a alma" – desejar um(a) filho(a) é o que há de mais natural. 'Ser mãe' e 'ser pai' é, para muitos, a experiência existencial mais profunda da sua vida.

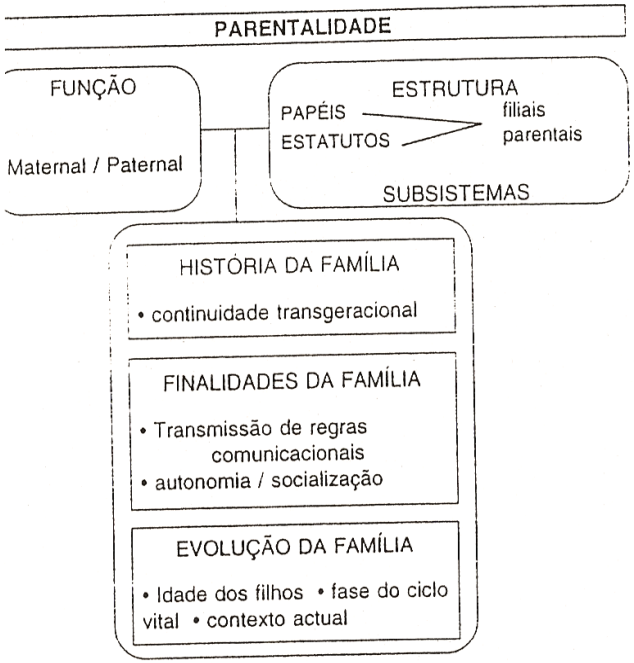


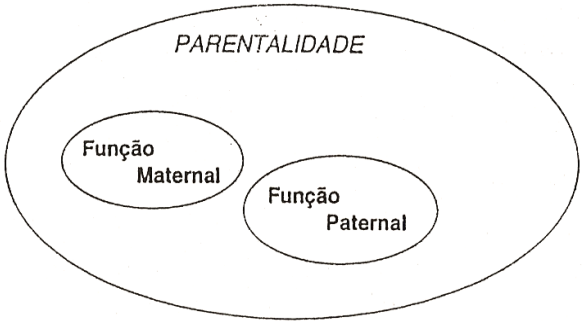


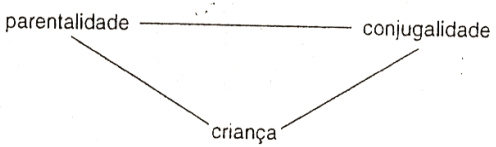


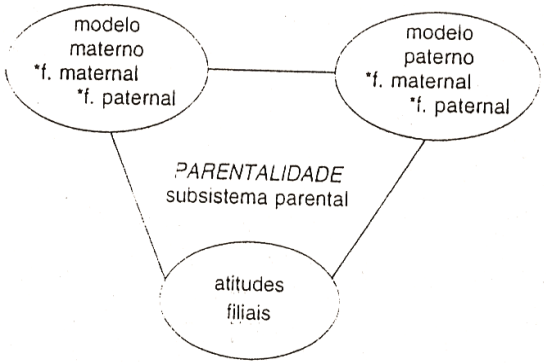


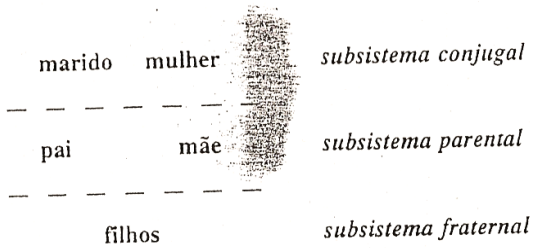






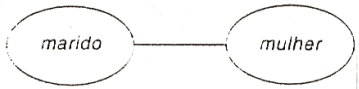




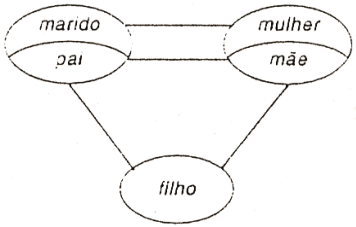


Transformações na dinâmica familiar

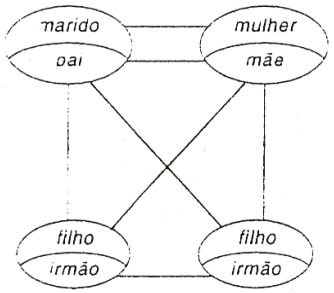
de



para



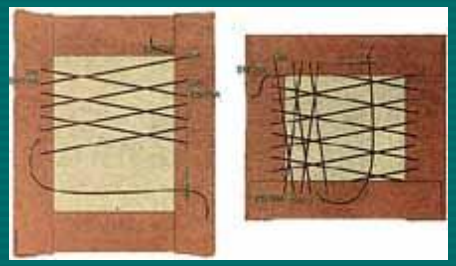
e para



Tecido fios

linhas *laços* *nós*























Coabitação vs união de facto vs casamento

Os que coabitam antes de casar têm maior probabilidade de desenvolver interacções negativas, de ter um fraco compromisso interpessoal, qualidade relacional mais fraca e menor confiança na relação do que os casam (estudo longitudinal do *Journal of Family Psychology,* 2004)

As uniões de facto são instáveis, em primeiro lugar pela sua estrutura

- não há compromisso, vínculo
- pode extinguir-se unilateralmente
  - a qualquer tempo
  - sem causa
  - sem formalidade
- ausência de deveres
  - entre eles o de fidelidade
  - unidos de facto são mais infiéis

Coabitação vs união de facto vs casamento

Percentagem das crianças que viverão a sua infância até ao fim com ambos os pais naturais:

crianças nascidas na constância de uma união de facto: 36%
crianças nascidas na constância de um casamento: 70%

(Berthoud and Gershunny, UK, 2000)

Actividade sexual na adolescência:

Percentagem de adolescentes que vivem com ambos os pais casados e que são sexualmente activos: 32%
Percentagem de adolescentes que vivem com ambos os pais unidos de facto e que são sexualmente activos: 52%

(Fagan, Rector, Johnson & Peterson, 2001)

Casais de diferentes idades, famílias em fases diversas do ciclo de vida procuram

ajuda



…nenhum casal e nenhuma família estão imunes ao aparecimento de dificuldades/problemas, sendo esperado que os relacionamentos e laços sobrevivam e ultrapassem os conflitos e crises que surgem no seu curso de vida'

. casais em crise aguda

- **relação extra-conjugal de um dos membros do casal**
- violência física e/ou psicológica, inaceitável para um ou para os dois membros do casal
- **evolução diferente de um dos membros do casal em relação ao compromisso/investimento na relação conjugal**

crise acidental na família nuclear ou na família alargada (e.g. nascimento de uma criança deficiente; suicídio na família; crise económica súbita)

. casais com queixas crónicas

- **dificuldades crónicas de comunicação**
  - dificuldades em compatibilizar a gestão parental
  - **relações tensas com as famílias de origem**
  - dificuldades na sexualidade

. casais com pedidos preventivos

- **constituíram uma nova família após o divórcio de um deles ou dos dois**
- identificam precocemente circunstâncias relacionais que podem criar tensão na relação, como por exemplo, oposição da família de origem ao casamento
- **conciliação família/trabalho**

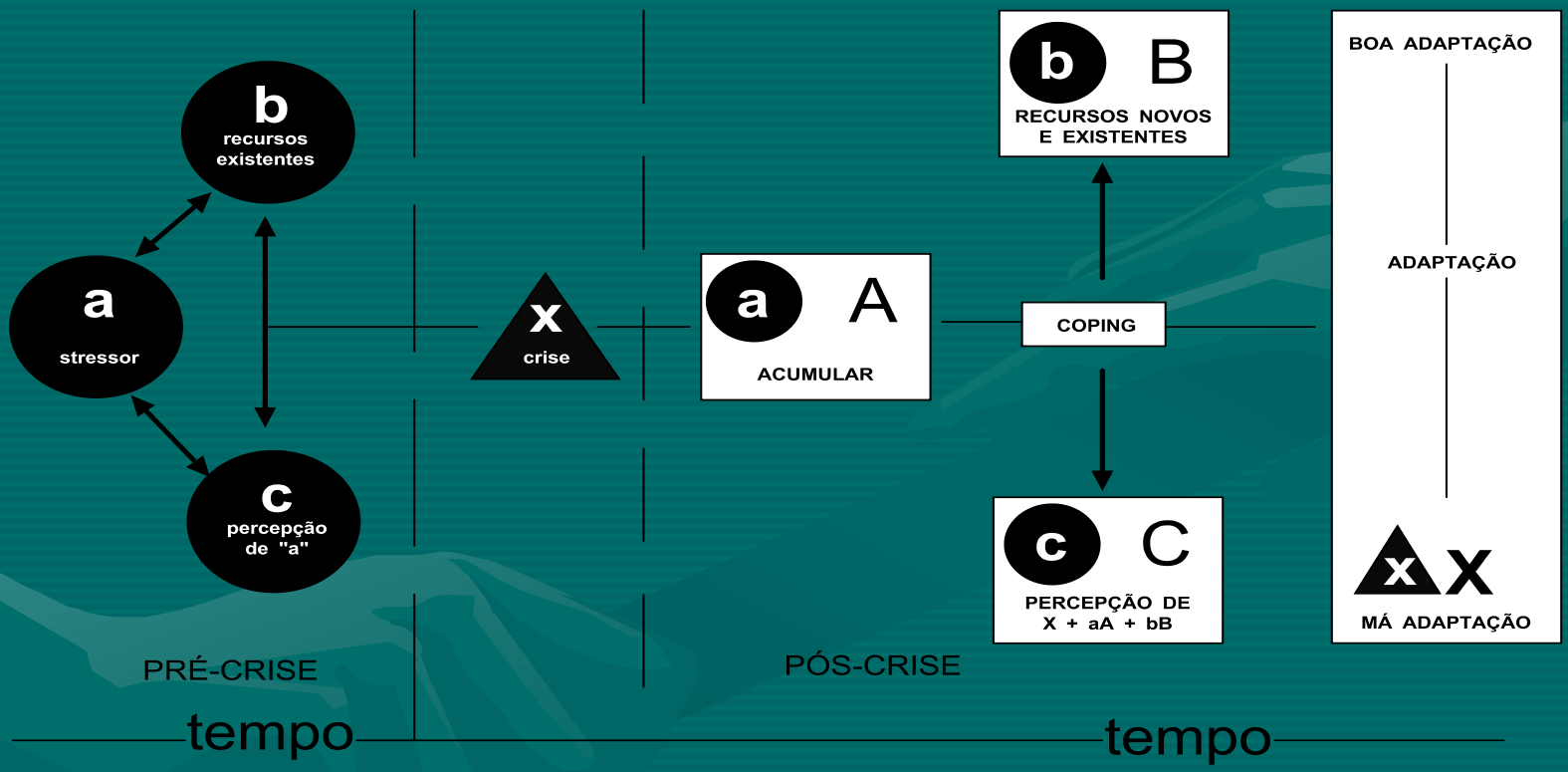
dificuldades nas práticas educativas

Quando uma família em situação de ***stress***, ou **crise** (seja esta o seu reflexo temporário, de resiliência e ajustamento, ou um indicador de desadaptação e mal-estar), procura **ajuda**, a resposta a dar tem que ser entendida à luz do que, com ela, processualmente se está a passar. Para tal existem diversos modelos...

Crise Familiar – perturbação que altera o curso habitual da organização familiar e a impele à mudança, tendo impacto em todos os seus membros

Resiliência Familiar – Capacidade de resistir ao choque e ultrapassar os desafios, sobrevivendo aos traumas e adversidade. Processo activo de resistência e crescimento que permite o desenvolvimento de mecanismos de *coping* (Walsh, 1998).

Modelo ABCX Duplo do Stress Familiar (McCubbin e Patterson, 1983)



Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano

MACRO-SISTEMA

- mudanças demográficas
- ciência e tecnologia
- sistema político
- sistema social
- sistema económico
- sistema cultural e educativo
- ideologia e religião

EXO-SISTEMA:

- relações com outros familiares
- amizades e vizinhos
- relações profissionais
- relações com instituições

Mãe

Pai

Relação de casal

MICRO-SISTEMA

Criança

Criança

Relação entre irmãos

Pai/Mãe

Filho

Relações Pais-Filho

MESO-SISTEMA

- escola
- centro de educação infantil
- amigos

Fonte: Brofenbrenner 1979; Rodrigo & Palacios, 1998

Conflito

- Efeitos Negativos:

  - deterioração das relações;
  - violência;
  - destruição;
  - desrespeito;
  - evitamento

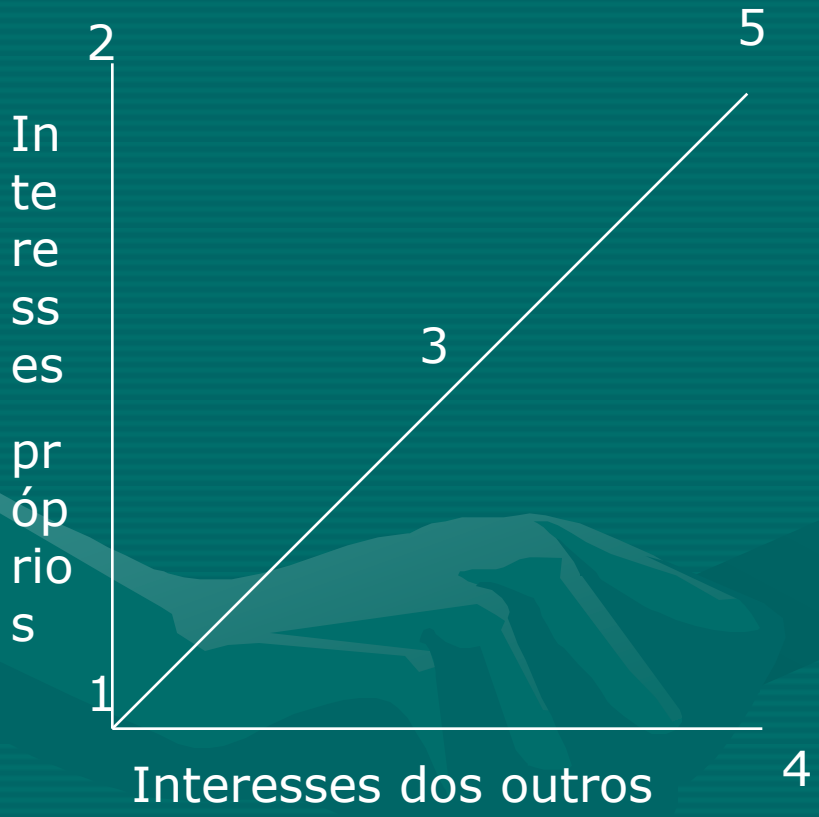
- Efeitos Positivos:

  - evolução e transformação das relações entre as partes;
  - maior aproximação;
  - compreensão;
  - respeito;
  - colaboração.



A capacidade de transformar o conflito num elemento enriquecedor para as partes, pressupõe a utilização de certas competências e procedimentos, entre os quais a mediação.

Reacção aos Conflitos



- 1. Evitar
- 2. Competir
- 3. Comprometer
- 4. Conceder
- 5. Cooperar

Psicologia Tradicional

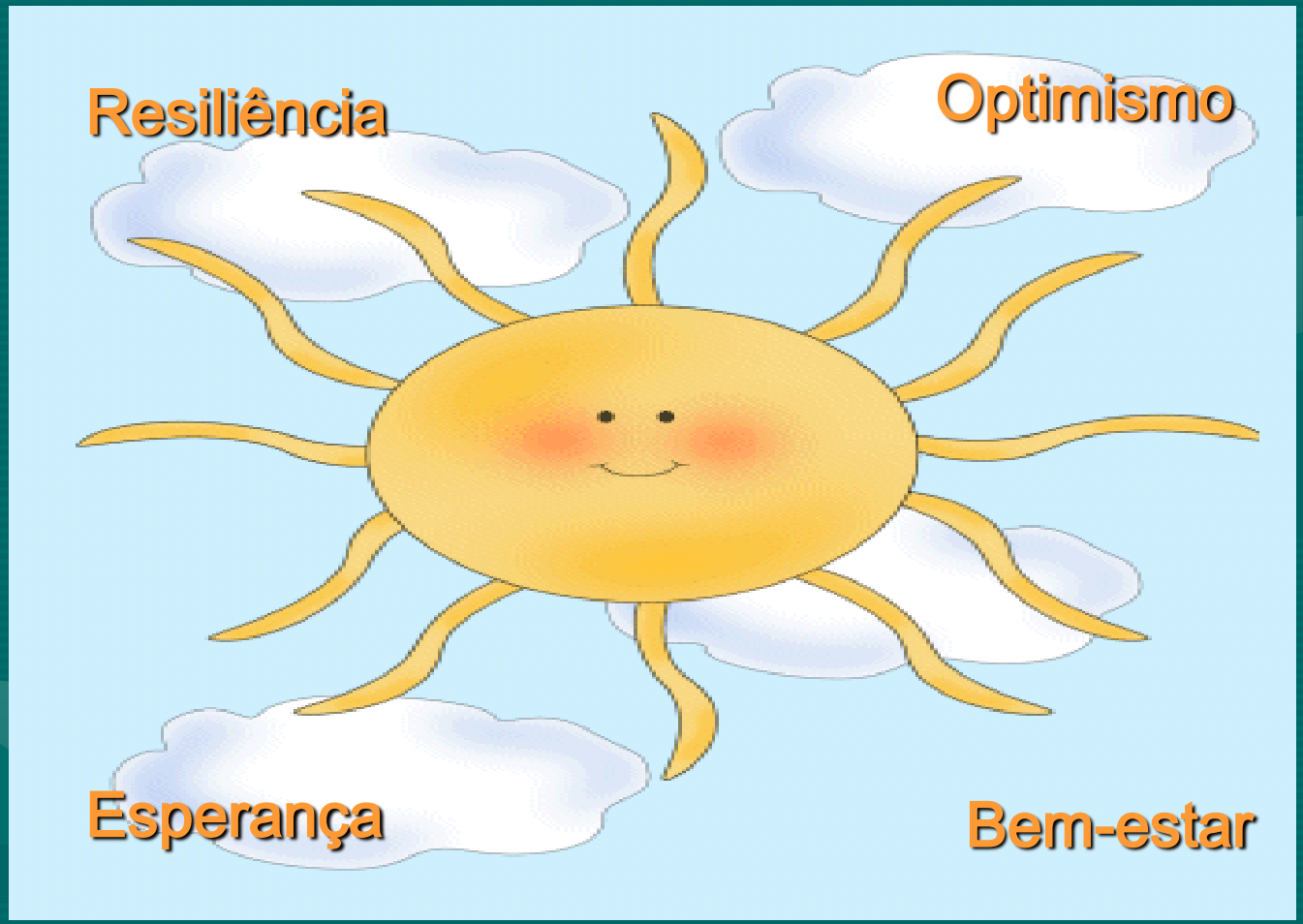


Estuda as patologias

Resolve os problemas instalados

Reactiva

Psicologia Positiva



Adversidades da Vida



resignação

sofrimento

depressão



enfrentar

aprender

optimismo

sucesso

RESILIÊNCIA ?







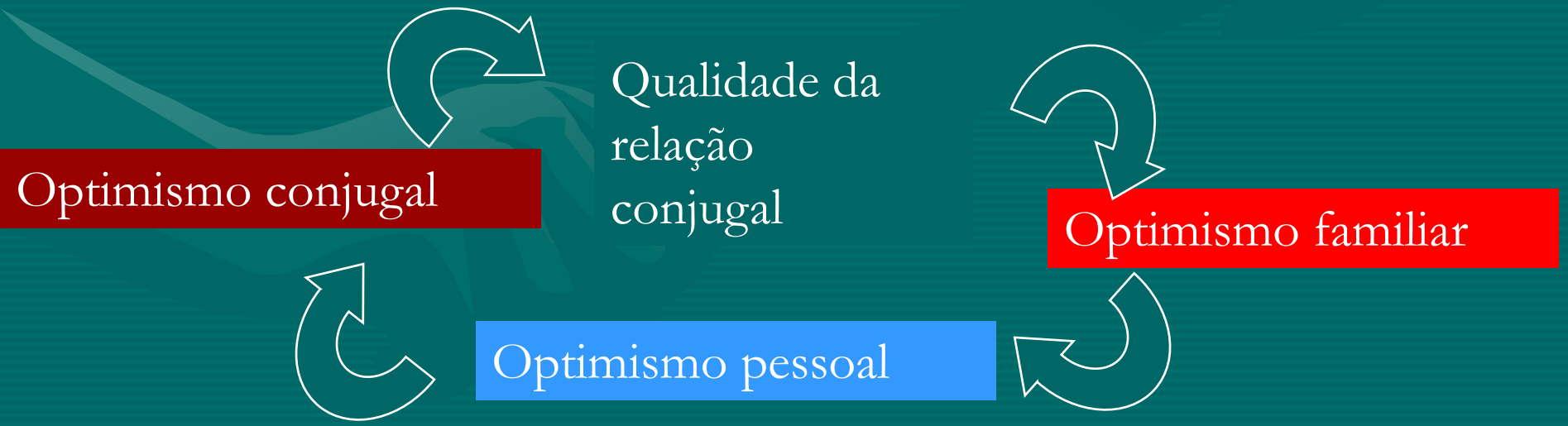
RESILIÊNCIA

Capacidade que algumas pessoas têm em ultrapassar as adversidades da vida, fazendo delas úteis aprendizagens e conservando o optimismo.

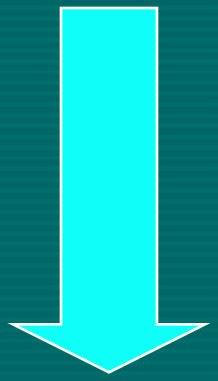
Família e optimismo

As relações conjugais e as relações parentais,
podem ter importantes efeitos sobre os níveis de optimismo e pessimismo

Diversos estudos mostram a influência que o estilo explicativo dos pais (optimismita ou pessimista) pode ter sobre os seus filhos *(Seligman et al, 1984, Hokoda & Fincham, 1995 and Fincham & Cain, 1986)*



Optimismo pessoal/conjugal/ familiar



Competências familiares:

1. Esperar o melhor
2. Pensar em soluções
3. Acreditar que é capaz
4. Saber elogiar/apreciar
5. Ser criativo

Maior resiliência conjugal e familiar
Maior percepção de bem-estar
Maior capacidade para lidar com a adversidade

O que é a parentalidade positiva?

- Rec(2006)16 do Conselho da Europa
  - Comportamento parental baseado no superior interesse da criança – amar/cuidar, *empower* e não-violência – que faculta reconhecimento e orienta, o que implica estabelecer fronteiras para possibilitar o desenvolvimento completo da criança.

Princípios da Parentalidade Positiva:

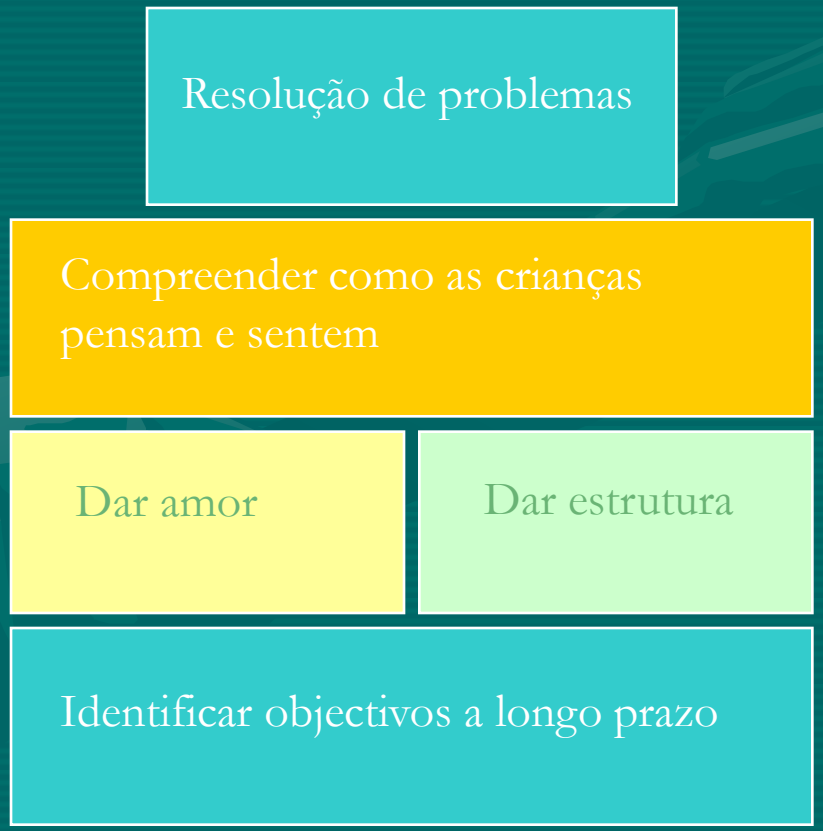
1. Assegurar um contexto estimulante e seguro para a criança;
2. Criar um ambiente de aprendizagem positivo;
3. Usar disciplina assertiva;
4. Ter expectativas realistas e objectivos desenvolvimentais apropriados;

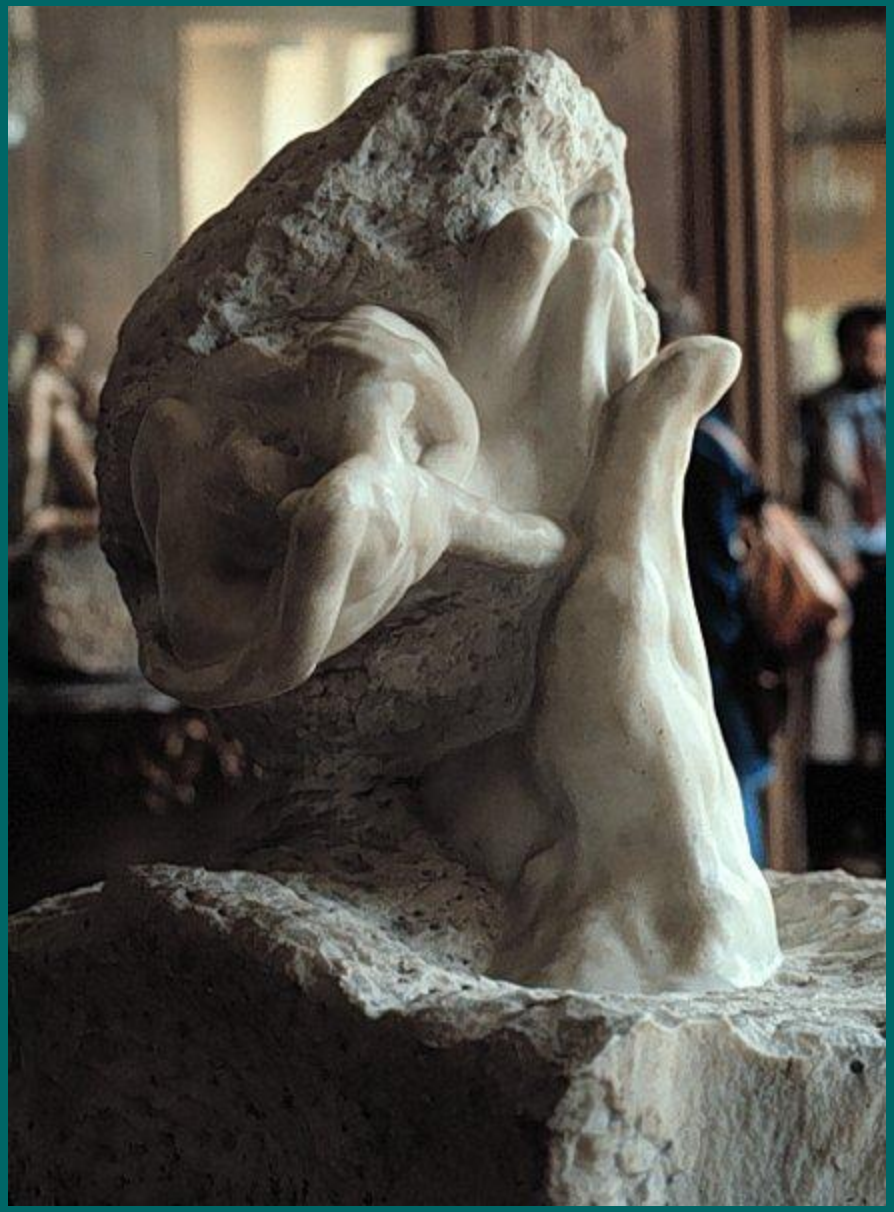


1. Cuidar de si próprio enquanto pai/mãe.

A parentalidade…

- Não é um destino mas um caminho…
- E, como para qualquer caminho, é preciso preparar-se.





A mão de Deus, Rodin

O compromisso religioso é considerado como fundamental e qualitativamente diferente dos outros tipos de compromisso, por causa de ser sacramento.

tt

"Casar, significa comprometer-se seriamente. A partir do momento que dizemos "Sim, eu quero", tudo o resto é em crescendo, ou seja, completamo-nos cada vez melhor um ao outro, os nossos defeitos passam a fazer parte, embora tentemos ajustá-los e, as qualidades a serem exponenciadas. A partir do momento em que casamos pela Igreja, há uma coisa que pomos acima de tudo, que é a nossa ligação. Fizemos um compromisso que está feito e assumido, e é responsável, e passa a estar acima de nós. Ou seja, não o posso quebrar, tenho é que o construir cada vez mais e, a partir daí, passa a ser referência para tudo. Está acima do meu gosto, da minha emoção, de qualquer tentação, não o posso pôr em causa. Se não posso pôr em causa, liberta-me de tudo para poder fazer outras coisas"(...)

"...os casais que julgam que não têm Deus presente mas são felizes, não me preocupam. Tenho dificuldade em ver um casal amigo nosso que se separou ou porque não acreditam em nada, acreditam só neles próprios e, quando deixaram de estar apaixonados, deixou de haver razão para ter interesse em continuarem juntos, todos os casais têm crises. Isso confunde-me e, por outro lado, sinto que é uma graça que nós temos!"

Maria Teresa Ribeiro

ii

46M – "*Passados estes anos todos, a pessoa, sente-se feliz com o que de bom e mau viveu, isso foi-nos preenchendo. Aceitar tudo como bom. Se as pessoas não conseguirem isso, é melhor seguirem o seu caminho cada uma para o seu lado. Acho que hoje em dia já não há vida nem pachorra para se ser infeliz* ";

215 H – "*Nunca fui muito ligado ao casamento, porque não foi o casamento que nos ligou, já nos dávamos bem*".

aa

21 H - "*...porque só fazia sentido assim, dada a educação católica que tivemos, e é mais para toda a vida*";

122M – "*eu também era capaz de assumir uma vivência em comum sem ser o casamento...mas, se um dos meus filhos for viver junto, eu sinto um certo desconsolo, mas é disparate. O que há a preservar é o aspecto legal e pensar no futuro*";

139H – "*se fosse união de facto, à primeira discussão ou ao primeiro conflito já tínhamos ido, cada um, para seu lado, porque é só um namoro de pessoas que partilham a mesma casa. Bem, isto é para nós, até admito que o compromisso de pessoas que não se casam ou casam civilmente, é tão forte como o nosso casamento*").

Conjugalidade, parentalidade e religião

`* Percepções relativamente ao carácter sagrado do casamento nomeadamente a percepção da manifestação de Deus no casamento estavam significativamente associadas, tanto para homens como para mulheres a:

- maior ajustamento conjugal;
- maior percepção dos benefícios do casamento;
- menor conflito conjugal;
- mais colaboração verbal;
- e menos uso de agressão verbal e de estratégias de confronto resolver desacordos. (Mahoney et al, 1999, 2009 – *Journal of Family Psychology*)

* Uma meta-análise de 94 estudos publicados em revistas científicas sobre a relação entre a religião, e o funcionamento conjugal e familiar revelou os seguintes resultados: maior grau de envolvimento religioso estava relacionado com a diminuição do risco de divórcio e com melhor funcionamento conjugal bem como com parentalidade positiva e melhor desenvolvimento dos filhos. (Mahoney et al, 2001, - *Journal of Family Psychology*).

Conjugalidade, parentalidade e religião

*Correlação entre satisfação conjugal e a importância dada aos rituais de feriados religiosos (e.g. Natal., Páscoa).

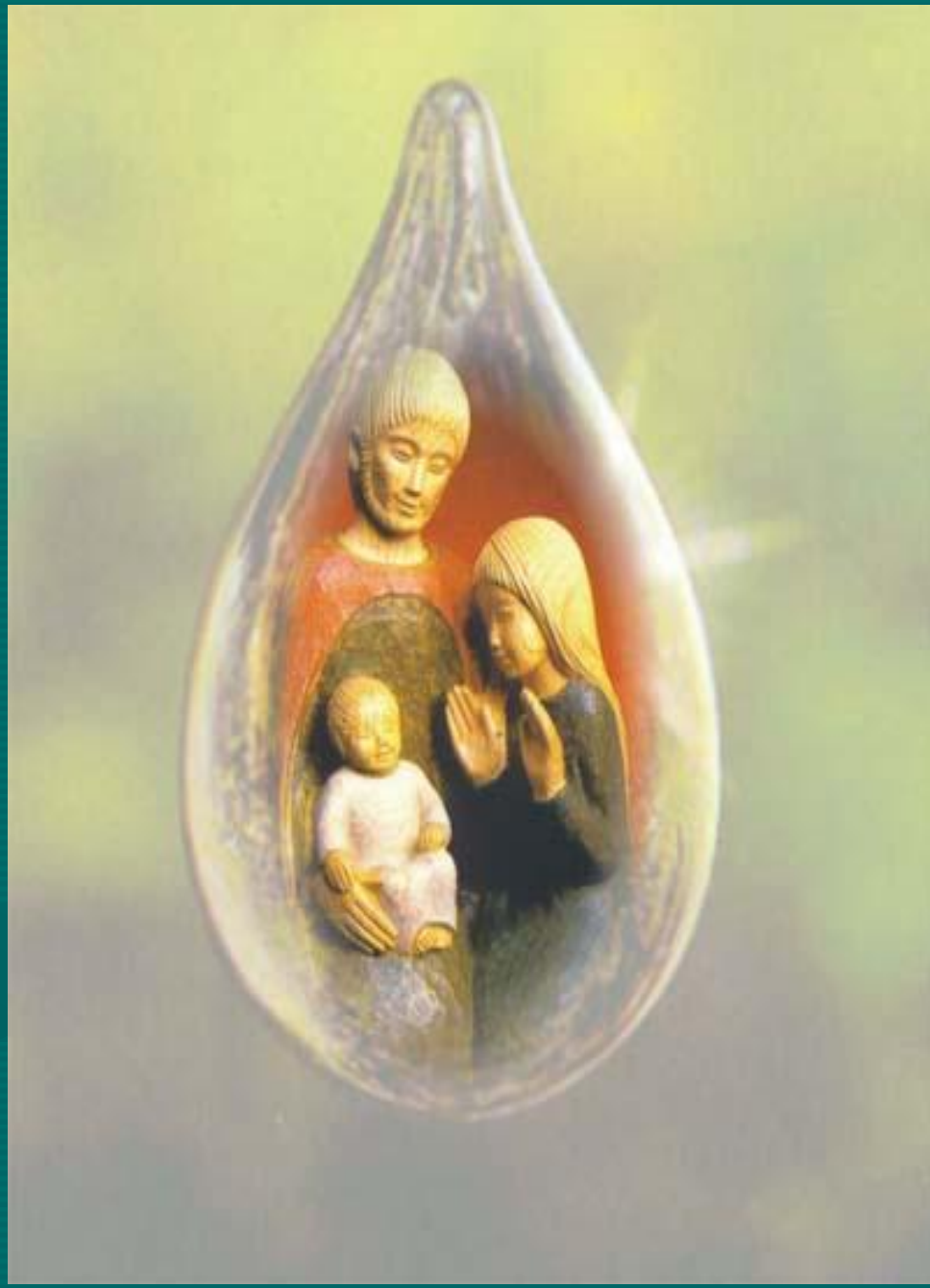
*As crenças religiosas apoiam um conjunto de práticas para gerir o mal-estar, a zanga, a raiva, como o auto-controlo , criando oportunidades de reflexão e permitindo ao marido e à mulher assumir a sua parte de responsabilidade nos conflitos (March & Dallos, 2001, *Family Process*). Como mais importantes foram identificados : viver o casamento como um sacramento, o valor do perdão e a oração individual e em casal.

O casal como ponto nodal da família

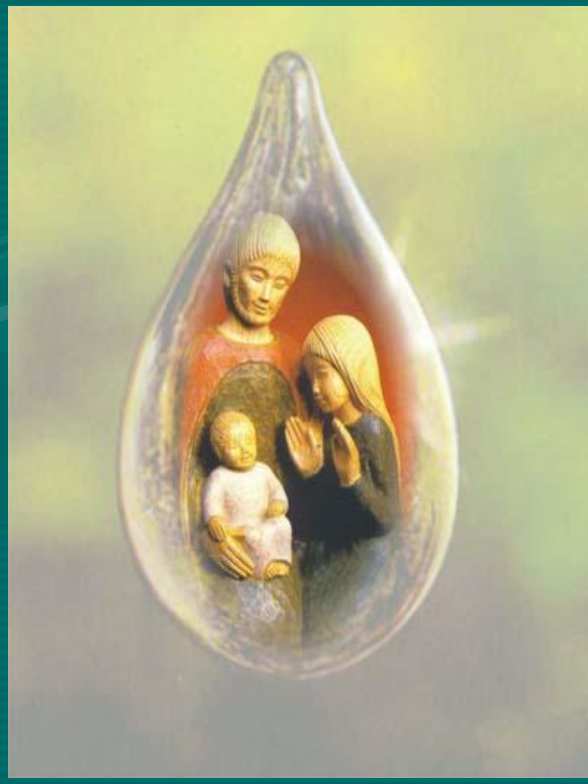
- mudanças
- o casal – estabilidade e satisfação
- os diferentes pedidos de ajuda
- as crises como ocasiões de ruptura ou como oportunidades de mudança
- as diferentes respostas : preparação para o casamento; a educação parental; orientação/aconselhamento conjugal e familiar; mediação familiar; terapia conjugal e familiar.

- Desde sempre a Igreja consciente do mandato de Jesus Cristo dirige-se à família para indicar os caminhos de Deus, e a Deus para pedir auxílio para cada família.

- Duas vertentes:
  - a acção
    - reflexão sobre o que é a família;
    - intervenção concreta em defesa da família (e.g. acompanhamento das pessoas nas várias fases da vida familiar)
  - a oração

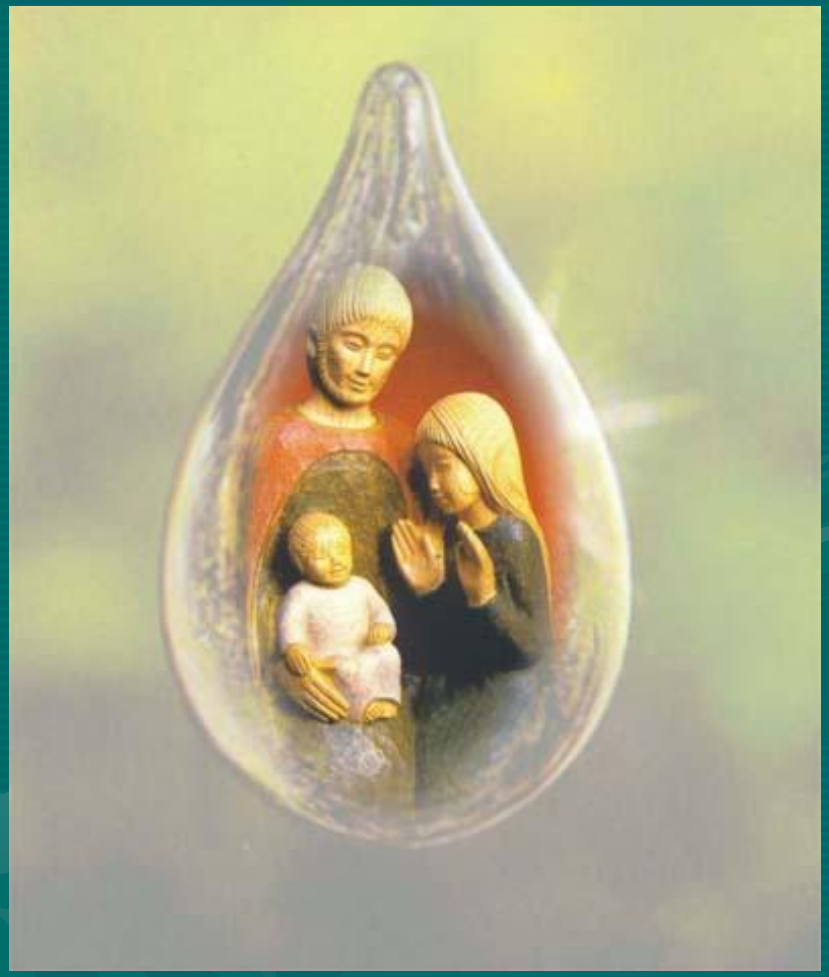


- **Acção** - Reflexão sobre o que é a família:
  - *Enchiridion Familiae* (10 vol. com tudo o que sobre a família os Papas e os concílios foram dizendo desde o início da Igreja – das 7668 pgs mais de 2/3 são do Papa João Paulo II
  - Reflecte a necessidade, nestes últimos anos, de reafirmar as convicções da Igreja sobre o que é e como deve viver a família cristã em primeiro lugar e, de maneira mais geral, a família natural
  - Documentos principais:
    - *Gaudium et Spes* (P.PauloVI - 1965)– com longa intervenção sobre a Dignidade do Matrimónio e da Família
    - *Humanae Vitae* (P.Paulo VI - 1968) – regulação da natalidade e sobre o amor conjugal nas suas várias dimensões
    - Audiências de 4ªf de 1979 a 1984 – Teologia do Corpo (P.João Paulo II)
    - *Familiaris Consortio* (P.João PauloII - 1981)
    - "A Dignidade e a Vocação da Mulher" (P.JPII-1988)
    - Carta às Famílias e Carta às Crianças (P.JPII-1994)
    - "O Evangelho da Vida" (P.JPII-1995)
    - Carta aos Anciãos (P.JPII- 1999)
    - Documentos do Conselho Pontifício da Família (dd.1981)
    - *Deus Caritas Est* (P.BentoXVI – 2005)
  - Encontros Mundiais do Santo Padre com as Famílias
  - Instituto Internacional João Paulo II de Estudos sobre o Matrimónio e a Família – Roma; EUA; México; Brasil; Benin; ìndia; espanha, Austrália; Áustria
  - Fundamento antropológico e ontológico nas questões da família – um ser humano concreto que é unidade corporal e espiritual, que é sexuado e chamado à experiência do amor conjugal como dom de si que gera a vida –e reflexão teológica sobre o Matrimónio e a Família.



- **Acção** – Intervenção :
  - Pastoral familiar – (e.g.movimentos de espiritualidade conjugal e familiar; acompanhamento das famílias nas diferentes fases do cv.
  - Política – acção da Santa Sé no ONU, no Conselho da Europa; acção dos diferentes profissionais católicos.

Da… “Família torna-te aquilo que és” (FC)



- à… “Família acredita naquilo que és!!…”

REVISTA GALEGO-PORTUGUESA DE PSICOLOXÍA E EDUCACIÓN

Nºs 11-12 (Vol. 13) Ano 10º-2006 ISSN: 1138-1663

INTERVENÇÃO NA PARENTALIDADE – O CASO ESPECÍFICO DA FORMAÇÃO DE PAIS

Orlanda CRUZ
Maria Adelina BARBOSA DUCHARNE
Universidade do Porto

RESUMO

Apesar de a discussão das questões relativas à educação das crianças no contexto familiar ter provavelmente uma história tão longa quanto a própria história da família, a intervenção estruturada e intencionalizada na parentalidade é algo de relativamente recente. Ao longo deste artigo pretendemos mostrar que a intervenção na parentalidade faz uso de uma grande variedade de procedimentos e dirige-se a um amplo leque de populações. Apesar de nem sempre os autores mostrarem grande preocupação em delimitar o âmbito da intervenção na parentalidade, apresenta-se aqui um modelo piramidal com quatro níveis, entre os quais se situa aquilo que mais frequentemente se denomina de Formação ou Educação de Pais. Analisam-se finalmente com maior profundidade as especificidades dos programas de Formação de Pais, discutindo-se aspectos relativos à avaliação da sua eficácia.

PALAVRAS-CHAVE: Parentalidade, Intervenção na parentalidade, Formação de Pais.

ABSTRACT

Although the history of child rearing is probably as old as the history of human families, structured and intentionally planned parenting intervention programs are much more recent. Throughout this article the authors intend to show that parenting intervention programs use a great variety of procedures and are directed to many different target-populations. In order to clarify the different dimensions included in parenting interventions, a four-level pyramidal model is proposed, in which is included what is frequently known as parent education. The specificities of parental education programs are analysed and questions related to the evaluation of their efficacy are discussed.

KEY-WORDS: parenting, parenting interventions, parent education

INTRODUÇÃO

O conceito de parentalidade é um conceito recente e abrangente. Como tal, antes de passar a considerações sobre a intervenção na parentalidade, impõe-se uma delimitação do seu âmbito. De acordo com o modelo tripartido proposto por Parke e Buriel (1998) para definir a parentalidade, os pais influenciam os seus filhos através do exercício de três papéis: os pais funcionam como parceiros de interacção numa base regular, os pais funcionam como instrutores e conselheiros, traçando

padrões de comportamento e colocando exigências e, finalmente, os pais são os responsáveis pela organização do contexto em casa e pelo fornecimento de experiências variadas e estimulantes fora de casa. É ao nível do exercício destes três papéis parentais que se levantam muitas questões relacionadas com a educação das crianças, as quais, apesar de se encontrarem na ordem do dia, não são de forma alguma recentes.

Pelo contrário, os historiadores da Infância citam referências aos cuidados prestados à criança com mais de 2000 anos. Na Grécia antiga, Platão reflectiu e escreveu sobre a educação infantil, assumindo como objectivo educativo prioritário a interiorização pela criança de regras reguladoras da sua acção (Bolstelmann, 1983). É também referido como marco histórico de relevo o facto de um dos assuntos abordados nos primeiros textos publicados a seguir à descoberta da imprensa ter sido acerca da educação das crianças (Polster & Dangel, 1986). É interessante verificar que, apesar de algumas das sugestões então propostas para solucionar os problemas educativos nos afigurarem hoje como graves situações de maus-tratos (por exemplo, o recurso ao ópio para tranquilizar os bebés), os problemas que então se discutiam – as birras, os medos, as desobediências, etc. – são em grande parte as questões que ainda hoje continuam a animar as reflexões de pais e profissionais acerca da educação das crianças no contexto da família.

No actual panorama da investigação sobre o desenvolvimento da criança é consensualmente aceite que os pais influenciam os processos de desenvolvimento dos seus filhos. O que continua a manter acesa a discussão e a direccionar as investigações é a procura de respostas acerca de como esta influência se processa e qual o papel desempenhado por outros factores igualmente relevantes, nomeadamente as características temperamentais da criança. Mais uma vez, a análise da discussão dos factores explicativos do desenvolvimento – factores exógenos ou factores endógenos à criança – remete-nos para a dicotomia clássica *meio versus hereditariedade* cujas raízes podem ser encontradas nalguns dos filósofos mais proeminentes dos séculos XVII e XVIII. Realçamos aqui os contributos de John Locke e Jean-Jacques Rousseau que, não só nos deixaram as suas perspectivas acerca da infância, como também salientaram as implicações destas a nível educativo.

Locke[i] considerava que, sendo a mente infantil ao nascer uma "tábua rasa", a infância era um período formativo essencial e como tal merecia particular atenção por parte dos adultos; os pais deveriam encorajar os seus filhos a tornar-se pessoas racionais, atentas e afectuosas submetendo-as desde cedo a um treino sistemático e rigoroso tendo em vista a sua integração social. No entanto, mais do que o castigo ou as ameaças, Locke considerava que a educação deveria proceder da instrução paciente, da correcção afectuosa, da valorização positiva das condutas consideradas adequadas e da acessibilidade a bons exemplos. Por seu lado, Rousseau[ii] acreditava que as crianças nasciam com a sua natureza individual bem definida, "intrinsecamente boa" e com um sentimento inato do correcto e do incorrecto. Considerando o desenvolvimento como um processo natural segundo um plano pré-determinado pela maturação, a boa educação consistiria não em ensinar algo, mas em facilitar a aprendizagem da criança através do contacto com os estímulos adequados, devendo ser-lhe permitido crescer com pouca pressão da parte dos seus pais (Palacios, 1999). Estes filósofos, Locke e Rousseau, são aliás considerados os precurso-

[i] *Some thoughts concerning education* (1693). In Bolstelmann, 1983.

[ii] *Emile ou de l'éducation* (1762). In Berk, 2001.

res de uma das dicotomias mais célebres da Psicologia – a questão da experiência (empirismo) ou da natureza (inatismo)[iii] como principal factor responsável pelo desenvolvimento das crianças.

Estas concepções do desenvolvimento da criança foram determinantes em todo o vasto domínio da intervenção psicológica em crianças e suas famílias. A consideração da educação como factor fundamental na determinação do percurso desenvolvimental da criança está subjacente a todos os programas de intervenção de inspiração comportamentalista. Pelo contrário, a consideração dos pais como meros suportes facilitadores do desenvolvimento natural da criança está associada às intervenções de inspiração psicodinâmica e humanista.

A investigação feita especificamente no âmbito da parentalidade a partir da década de 60, nomeadamente os trabalhos pioneiros de Diana Baumrind realizados no contexto da teoria da aprendizagem social, permitiram identificar e discutir as dimensões e os estilos educativos parentais a partir de uma base empírica mais sólida. A análise dos padrões de comunicação e das relações de autoridade no seio da família levaram à identificação de duas dimensões consensualmente aceites como determinantes do desenvolvimento harmonioso de crianças e adolescentes: a responsividade e a exigência (Baumrind, 1989). A responsividade é definida como a capacidade dos pais serem sensíveis às necessidades emocionais e de afecto dos seus filhos, assumindo uma atitude calorosa incondicional. Por outro lado, a exigência refere-se à capacidade dos pais se assumirem como protagonistas na afirmação de regras de conduta e de valores morais, controlando o seu cumprimento por parte dos filhos.

A perspectiva interaccionista do desenvolvimento assume que este é o resultado dos padrões de interacções que a criança estabelece no contexto das relações interpessoais significativas mediadas semiótica, relacional e afectivamente. A adopção desta perspectiva no contexto da parentalidade traduziu-se na valorização da bidireccionalidade da influência na díade pais-filhos.

Grande parte dos programas de intervenção na parentalidade tem como pano de fundo estes referentes conceptuais assumindo como objectivo a substituição dos padrões de interacção negativos e disfuncionais entre pais e filhos por outros mais positivos e promotores do desenvolvimento das crianças.

Depois da breve análise histórica a que acabamos de proceder encontramo-nos mais predispostos para relativizar a queixa, tão frequentemente ouvida e debatida nos nossos dias, de que educar os filhos é mais difícil actualmente do que há uma geração atrás, de que quando éramos crianças os nossos pais não sentiram tantas dificuldades como os pais de hoje sentem, etc. De facto, houve grandes avanços na investigação e identificação dos comportamentos e ideias parentais associados a níveis superiores de desenvolvimento e adaptação nas crianças, o que contribuiu para questionar algumas das práticas educativas tradicionais caracterizadas pela ênfase no autoritarismo. É igualmente inegável o aumento no ritmo imposto ao quotidiano das famílias pelo estilo de vida actual, marcado pelas grandes distâncias entre a casa e as escolas e locais de trabalho e pelo facto de cada vez mais mães trabalharem fora de casa e assumirem uma dupla carreira. Estes aspectos, algo exteriores à família, introduziram alterações no tipo de interacção que pais e filhos mantêm nos seus tempos de convívio em comum. A abordagem ecológica ilustrou de forma clara a importância de se considerar o desenvolvimento da criança nos vários ecossistemas (micro, meso, exo, macro e crono-sistemas) em que participa (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

[iii] *Nurture versus nature.*

Há porém quem considere que uma das diferenças mais marcantes nas gerações actuais se prende com o facto de os pais estarem mais conscientes do seu papel parental do que os pais da geração anterior. "Hoje ter um filho é um projecto muito consciente." (Fischel, 1998, p.73). De facto, o avanço nas técnicas de contracepção oferece aos pais a possibilidade de conscientemente "produzirem" um filho no espaço e tempo escolhido. Isto também pode explicar a forte motivação para assumir o papel parental de uma forma mais perfeita, bem como uma maior focalização na criança enquanto centro da família. Os pais estão mais sensíveis social e emocionalmente às reacções dos seus filhos e mais atentos aos seus desejos e sentimentos; a promoção da auto-estima e do sentimento de satisfação pessoal nas crianças tornou-se um objectivo educativo prioritário. O facto de os pais disporem da possibilidade de decidir quando e como vão ter os seus filhos parece contribuir para que a educação das crianças não seja encarada como algo de natural e intrínseco à vida familiar e, pelo contrário, tenha de ser muito bem pensada e planeada. Aquilo que, sobretudo nas mulheres, era considerado instintivo, passa a ser alvo de uma aprendizagem e de um treino de competências.

Independentemente do facto de milhares de crianças continuarem a ser alvo de maus-tratos, negligência e exploração, a ideologia da Infância actualmente, mais do que em qualquer outro momento da nossa história, passa por uma família centrada na criança e, por isso, alguns autores assinalaram o século XX como tendo sido o "século da criança" (Clarke, 2004, p. 10).

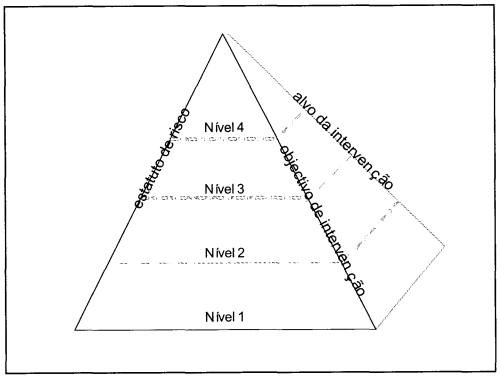
Todos estes aspectos, aliados à percepção comprovada cientificamente de que os pais têm um papel central na determinação da trajectória desenvolvimental dos seus filhos (Collins, Maccoby, Steinberg, Hetherington & Bornstein, 2000; Maccoby, 2000), contribuem para tornar mais evidente a necessidade de formar e informar, educar e reeducar, ou simplesmente apoiar os pais na educação dos seus filhos. Está assim fundamentada a importância de uma área de intervenção na parentalidade.

A INTERVENÇÃO NA PARENTALIDADE

A intervenção na parentalidade, entendida genericamente como a tentativa focalizada nos pais, de alteração das suas interacções com os filhos com a finalidade de promover o desenvolvimento da criança, apresenta-se sob as mais diversas modalidades, formatos e contextos (Cowan, Powell & Cowan, 1998). Treino parental, educação parental, formação de pais, intervenção parental, terapia familiar, são apenas alguns dos muitos termos utilizados, não obrigatoriamente sinónimos. Especialmente pertinente é a distinção entre uma intervenção de carácter educativo e uma intervenção de carácter terapêutico.

Confrontados com esta grande heterogeneidade, somos levados a efectuar uma tentativa de sistematização no sentido da clarificar conceptual e terminologicamente o nosso objecto de análise. Neste sentido, inspirando-nos nos trabalhos de Kroth (1989) e de Doherty (1995), apresentamos de seguida um modelo piramidal que perspectiva a intervenção parental em quatro níveis, os quais variam ao longo de três dimensões relacionadas entre si.

Figura 1 – Modelo piramidal de definição de quatro níveis de intervenção parental



A primeira destas dimensões é o estatuto de risco das crianças, apesar de o foco da intervenção incidir sempre nos pais. Do primeiro para o quarto nível, as intervenções direccionam-se sucessivamente para pais de crianças sem qualquer risco evidente, crianças de baixo risco, crianças em risco e, finalmente, crianças com problemas diagnosticados. Uma segunda dimensão prende-se com o objectivo da intervenção. À medida que subimos na pirâmide o objectivo passa de um nível informativo, para um nível formativo e, finalmente, para um nível terapêutico. Uma terceira dimensão refere-se à amplitude dos alvos da intervenção que se vai afunilando à medida que subimos na pirâmide, ou seja, é de esperar que a maior parte dos pais necessite apenas de uma informação de tipo genérico, um número menor precise de formação mais específica e, finalmente, um número consideravelmente mais baixo necessitará de uma intervenção terapêutica. Vejamos agora com mais pormenor a que se refere cada um dos níveis de intervenção na parentalidade.

Nível 1 – Neste nível enquadra-se a intervenção de carácter informativo mais genérico e cuja necessidade se pode considerar inerente à própria condição da parentalidade, independentemente das características específicas das crianças. Todos os pais tem o direito e o dever de estar informados acerca dos seus direitos e deveres como pais e acerca das regras básicas da educação de crianças. A informação veiculada através dos mass media enquadra-se neste nível, está acessível a praticamente todos os pais e tem um carácter genérico. A maior parte das reuniões de pais promovidas regularmente nas escolas tem como objectivo informar os pais e são integráveis neste primeiro nível de intervenção.

Nível 2 – A intervenção perspectivada neste nível, tem um carácter formativo e é procurada por um número razoável de pais. A motivação para procurar este tipo de serviço prende-se basicamente com dois tipos de situações. A primeira situação tem a ver com o facto de os filhos apresentarem alguns comportamentos que poderíamos designar de baixo risco, identificados, quer pelos próprios pais, quer por outros adultos que prestam cuidados à criança. Ao longo da trajectória desenvolvimental são múltiplas as situações assinaladas, em geral com uma forte conotação desenvolvimental: dependência dos pais, afirmação de autonomia, relação com pares, adaptação a contextos extra-familiares, etc. O comportamento das crianças funciona nestes casos, como desencadeador de um processo de reflexão e procura de respostas por parte dos pais, tornando-os mais predispostos para alterar os seus padrões educativos. A segunda situação deriva do facto de alguns pais estarem à partida mais conscientes do seu papel parental, como referíamos atrás, e procurarem oportunidades para reflectir sobre ele. Assim, muitos pais querem saber mais acerca dos seus filhos, como se desenvolvem, como lidar com situações de rotina, quais os estímulos mais adequados, qual o melhor contexto extra-familiar, etc. Note-se porém, que a maior parte dos pais consegue lidar com as exigências e as ansiedades colocadas pela educação dos filhos sem necessidade de uma ajuda mais especializada.

Nível 3 – Este nível de intervenção direcciona-se para um número mais restrito de pais, precisamente aqueles que, por diversos motivos, apresentam claramente dificuldades em lidar com alguns comportamentos dos seus filhos e, como tal, constroem contextos educativos familiares que podem comprometer uma trajectória desenvolvimental adequada. A diferença em relação ao nível anterior reside no facto de as crianças apresentarem comportamentos indicadores de inadaptação. A questão da colocação de regras e limites e a questão da superprotecção das crianças são dois exemplos típicos de dimensões da interacção pais-filhos que podem constituir um alvo neste nível de intervenção. Para estes pais, trabalhar especificamente as suas estratégias de interacção com os filhos pode ser importante, a fim de promover a qualidade da relação edu-

cativa e o desenvolvimento da criança, impedindo que os comportamentos sinalizados se tornem realmente problemáticos.

Nível 4 – Este nível aplica-se a um pequeno número de casos, em que os pais procuram ajuda específica face a alguns comportamentos da criança já considerados problemáticos e que exigem a ajuda de um terapeuta. É o caso das crianças com necessidades educativas especiais, mas também o caso das crianças cujos comportamentos foram já assinalados como desadaptativos, colocando seriamente em risco a trajectória desenvolvimental da criança. São portanto indicados para intervenção terapêutica, sendo que o alvo desta podem ser apenas os pais, ou os pais e a criança, ou mesmo toda a família enquanto sistema.

Estes quatro níveis permitem enquadrar a intervenção parental em função das necessidades específicas das crianças e dos pais. A identificação do nível em que se pretende que a intervenção se realize tem implicações no tipo de estratégias a utilizar e nas exigências em termos de formação dos técnicos. Assim, no nível 4 enquadram-se as intervenções de carácter terapêutico que só devem ser levadas a cabo por profissionais (psicólogos e psiquiatras, com formação clínica especializada) devidamente treinados para este efeito, sendo que as intervenções são especificamente planeadas em função das idiossincrasias de cada caso. Da mesma maneira, as intervenções enquadradas no nível 2 e no nível 3 colocam o mesmo tipo de exigências do ponto de vista de formação profissional, já que as situações em causa podem acarretar algum risco para a trajectória desenvolvimental da criança, sendo que os profissionais, mesmo não necessitando de treino clínico especializado, devem ser capazes de despistar e encaminhar possíveis candidatos a uma intervenção de nível 4. A intervenção de nível 1 é frequentemente levada a cabo por profissionais especializados em questões educativas, existindo também todo um conjunto de outros recursos habitualmente disponíveis nas comunidades, que os pais podem utilizar. É de referir a informação veiculada pelos *mass media* – revistas ou livros especialmente dedicados a estas questões, programas sobre questões de educação na rádio e na televisão, endereços de Internet – mas também as palestras e reuniões de pais nas escolas, as conversas mais ou menos informais com outros pais e mesmo a informação e as práticas educativas que vão passando de geração em geração, de avós para pais, em geral sem que haja grande consciência deste fenómeno.

FORMAÇÃO DE PAIS

Vamos de seguida debruçar-nos sobre as intervenções na parentalidade de níveis 2 e 3 na medida em que correspondem aquilo que tipicamente é abordado como Formação ou Educação de Pais[iv]. A Formação de Pais, sendo uma das várias modalidades possíveis de intervenção na parentalidade, tem como objectivo alterar ou promover o assumir eficaz dos papéis parentais, quer enquanto parceiros de interacção, quer enquanto instrutores e conselheiros, quer ainda enquanto responsáveis pela organização do contexto de desenvolvimento dos filhos, de forma a influenciar os resultados desenvolvimentais. A Formação de Pais incorpora experiências que promovem a aquisição de conhecimentos

[iv] Preferimos a utilização dos termos Formação de Pais e Educação de Pais a Formação Parental e Educação Parental, já que, neste último caso, a utilização do adjectivo *parental* pode induzir confusão ou erro. Educação parental pode ser entendida nalguns contextos como a educação dos filhos feita pelos seus pais (ao contrário de educação em contexto escolar por exemplo). Assim a Formação ou Educação de Pais é organizada para os pais e não realizada pelos pais. Os termos formação e educação serão usados como sinónimos.

pelos pais, bem como a construção de uma visão mais compreensiva da criança e da família (Smith, Perou & Lesesne, 2002). A Formação de Pais existe habitualmente formatada em programas organizados em sessões com objectivos e estratégias definidos. Os pais procuram este tipo de serviços quando confrontados com as dificuldades inerentes ao exercício do seu papel educativo.

Tal como referido atrás, a diferença entre estes dois níveis de intervenção prende-se com o facto de os comportamentos apresentados pela criança constituírem, em maior ou menor grau, um indicador de desadaptação; assim, as intervenções de nível 2 terão um maior pendor de promoção de interacções pais-filhos mais propiciadoras do desenvolvimento da criança, enquanto que as intervenções de nível 3 já podem ter um carácter de prevenção, ou mesmo remediação, de uma situação já identificada como colocando em risco o desenvolvimento da criança. A distinção entre programas de educação de pais de acesso universal e programas direccionados para populações em risco, introduzida por Smith et al. (2002), aponta neste mesmo sentido. Os primeiros, de acesso universal, são destinados a informar e preparar os pais para os deveres e responsabilidades da parentalidade e seriam oferecidos de forma indiscriminada a todos os pais. Os segundos, direccionados para grupos específicos de pais de crianças em risco ou pais em risco, aplicam-se, por exemplo, em situações de prevenção do abuso ou negligência, em pais de crianças com problemas de comportamento, em mães solteiras, etc.

Subjacente aos programas de Formação de Pais existem dois pressupostos que vale a pena aqui enunciar:

1. Os pais são considerados determinantes no desenvolvimento harmonioso (ou problemático) dos seus filhos, apesar de cada vez mais cedo outros educadores entrarem na vida das crianças (desde a entrada na creche). Os pais são responsáveis pela sobrevivência, bem-estar e desenvolvimento das crianças (Bornstein, 1995), assumindo diversas funções. A primeira destas funções refere-se à prestação de cuidados básicos relacionados com a alimentação, abrigo, higiene e saúde; a segunda refere-se à organização do mundo físico da criança relativo aos espaços e aos objectos; a terceira função diz respeito à criação de oportunidades para que a criança estabeleça relações sociais adequadas e, finalmente, a quarta função relaciona-se com o uso de estratégias de estimulação da criança para que esta se envolva e compreenda o mundo que a rodeia. Investir na formação de pais no sentido de os tornar competentes na realização destas funções educativas será uma garantia de melhores resultados desenvolvimentais nas crianças. A intervenção afecta os pais nas suas acções educativas e estes afectam os seus filhos.

2. As aprendizagens realizadas pelos pais, quer ao nível dos comportamentos educativos, quer a nível das representações e das crenças educativas, no contexto do programa de formação, serão alvo de generalização para o contexto da interacção quotidiana com os filhos, de tal maneira que seja possível observar nestes uma mudança positiva. A avaliação da eficácia dos programas deve assim incidir sobre os resultados observados tanto nos pais, como nos filhos.

A heterogeneidade de programas de formação de pais deve-se também à multiplicidade dos objectivos que norteiam a sua aplicação. Estes objectivos podem ser sistematizados de acordo com quatro grandes áreas de conteúdos (Fine & Henry, 1989), variando os programas na ênfase colocada em cada uma destas áreas, podendo obviamente co-existir num mesmo programa, diferentes objectivos:

(1) Apresentação de informação acerca de marcos desenvolvimentais, práticas educativas, cuidados de saúde, etc: Em Portugal estão já bastante divulgadas as Escolas de

Pais[v], cujos objectivos se prendem com este carácter informativo.

(2) Ensino de estratégias educativas específicas, por exemplo, o elogio, a punição, o reforço, etc: Alguns autores entendem a formação de pais precisamente nesta linha. Por exemplo, nas palavras de Vila (1998), os programas de formação de pais caracterizam-se por um conjunto de actividades voluntárias de aprendizagem realizadas pelos pais, que têm como objectivo genérico aprender modelos adequados de práticas educativas e/ou modificar e melhorar as práticas já existentes, tendo em vista a promoção de comportamentos positivos e a eliminação de comportamentos considerados inadequados nos filhos. Estas intervenções têm um carácter preventivo e os programas são em geral aplicados colectivamente.

(3) Ensino de um modelo de resolução de problemas, aplicável a um largo espectro de situações problemáticas, incluindo a identificação do problema, a exploração de opções de resolução, a antecipação das consequências de cada tipo de resolução, a selecção e implementação de um plano, a avaliação da eficácia do plano depois dele implementado e o feedback por parte do formador.

(4) Promoção da reflexão e tomada de consciência das razões subjacentes aos comportamentos parentais, como por exemplo, quais os valores educativos que orientam a sua acção, quais os sentimentos envolvidos ou de que maneira a forma como se foi educado pelos seus pais tem influência na forma como se lida com os próprios filhos. Schaefer (1991), ao proceder a uma revisão da literatura sobre as características parentais associadas à competência académica da criança, conclui que a Educação de Pais deve contribuir para a melhor compreensão da relação existente entre as crenças acerca das crianças e da sua educação e os resultados desenvolvimentais observados nas crianças.

Os diversos programas de formação parental podem apresentar diferentes modalidades que vamos de seguida referir mas não discutir. Assim, os programas podem ser aplicados individualmente ou em grupo; a formação e a implementação de competências podem ser trabalhadas em simultâneo ou pode ser feita primeiro a formação e só depois a implementação; os programas podem ser levados a cabo em ambientes profissionais (clínicas, escolas, universidades[vi]) ou implicar visitas ao domicílio. Os programas podem ainda adoptar uma abordagem dedutiva (procedendo de situações mais gerais para as mais particulares) ou uma abordagem indutiva (do problema mais específico para o princípio genérico), colocar a ênfase nos conteúdos ou nos processos, sendo obrigatório neste último caso, o treino de competências e o registo do mesmo em suporte vídeo (Popkin, 1989).

Apesar de se situarem em níveis de intervenção distintos tal como foi atrás referido, de um ponto de vista conceptual os programas de Formação de Pais não se distinguem dos programas de intervenção terapêutica, sendo que as estratégias de intervenção podem também ser semelhantes (Smith et al., 2002). Sem pretensão de exaustividade, referiremos de seguida alguns dos programas mais divulgados e representativos das diferentes perspectivas conceptuais.

[v] Estas Escolas são frequentemente organizadas por Associações e Federações de Pais e/ou outras entidades privadas.

[vi] A título de exemplo cite-se a experiência recente levada a cabo na Universidade Pontifícia de Salamanca, em Espanha, onde um curso experimental de formação de pais, inserido na formação contínua de adultos, previa a intervenção simultânea com o grupo de pais e com o grupo dos respectivos filhos, com objectivo essencial de melhorar não só as práticas educativas parentais mas também os padrões de interacção estabelecidos entre pais e filhos (Garcia Arroyo, Diaz Rincón, Peral Garcia & Serdio Sánchez, 2004).

PROGRAMAS DE FORMAÇÃO DE PAIS

Os programas de intervenção na parentalidade têm subjacente uma teoria específica acerca da forma como os pais influenciam os seus filhos bem como acerca da forma como as crianças se desenvolvem e até que ponto são permeáveis à influência parental. Do mesmo modo, cada programa tem inerente uma teoria acerca dos riscos desenvolvimentais decorrentes de uma acção parental inadequada, no domínio da psicopatologia.

1. Treino parental comportamental

Surgiu na década de 50 tendo a sua origem na análise comportamental aplicada e na teoria da aprendizagem social. Tem como objectivo último a alteração de um comportamento inadequado apresentado pela criança, através da utilização de estratégias educativas parentais mais eficazes de acordo com o modelo comportamental. Ou seja, pretende-se influenciar o comportamento de uma pessoa (pai/mãe) para que ela influencie o comportamento de uma outra pessoa (filho/a), contribuindo para o fortalecimento da harmonia familiar. Assim, ensina-se sistematicamente os pais a implementar técnicas específicas para lidar com os seus filhos, tornando-os mais eficazes nas exigentes tarefas parentais (Briesmeister & Schaefer, 1998).

Bijou (1986) discrimina as quatro etapas que habitualmente são incluídas nestes programas:

• Planeamento de objectivos centrados na criança, tendo como ponto de partida o seu nível de competência

• Utilização de técnicas de ensino comportamental para ajudar a criança a atingir os objectivos

• Monitorização do processo através do registo sistemático e modificação das técnicas à luz desses registos

• Modificação das condições, quando necessário, para manter e generalizar as mudanças desejadas.

Os pais são treinados a aplicar eficazmente estratégias de contingência de resposta como elogiar e dar atenção, aplicar reforços verbais e físicos, às vezes organizados em sistemas de reforços, utilizar a técnica de *time-out*, a retirada de privilégios, ignorar os comportamentos inadequados ou aplicar a punição física (mais raramente). Estratégias de treino activo, como a modelagem, ensaio com repetição, feedback e realização de trabalhos de casa, são usadas em programas mais baseados na teoria da aprendizagem social (Briesmeister & Schaefer, 1998).

Estes programas são muito exigentes em termos de tempo e de envolvimento dos pais, requerendo uma mudança em algo que estava perfeitamente rigidificado no quotidiano das relações familiares. Além disso, o envolvimento necessário dos pais neste tipo de programas só é possível se as suas necessidades mais básicas estiverem resolvidas. De outro modo as mudanças ambicionadas não são conseguidas.

2. Terapia centrada no cliente – *Parent Effectiveness Training (PET)*

Este programa de educação de pais foi criado na década de 60 por T. Gordon (um discípulo do humanista Carl Rogers). Para Gordon (1970), a relação pai-criança é análoga à relação terapeuta-cliente. A filosofia de base desta abordagem assume que o homem possui uma natureza intrinsecamente boa e é capaz de proceder às suas próprias escolhas de forma responsável. Assim, para ajudar os filhos a desenvolver-se "naturalmente", os pais devem criar uma atmosfera de empatia, genuinidade e aceitação positiva incondicional e assumir uma atitude de apoio (abordagem semelhante à dos terapeutas centrados no cliente). De acordo com o PET, para serem eficazes os pais devem respeitar os sentimen-

tos, ideias e valores, tanto um do outro, como dos filhos, recorrendo a estratégias de influência e persuasão em vez de usar estratégias de afirmação do poder (Smith, et al., 2002).

Com este tipo de programas pretende-se ensinar aos pais competências de: (1) comunicação que incluam ouvir activamente a criança de forma a perceber o que ela sente, (2) expressão dos seus próprios sentimentos de forma aberta e honesta e (3) resolução de conflitos no relacionamento com os filhos. O objectivo fundamental é a promoção do desenvolvimento global da criança e, em particular, da sua auto-estima.

3. Abordagem adleriana – *Systematic Training for Effective Parenting (STEP)*

A abordagem terapêutica proposta por Adler assume por um lado que o homem é um ser social com necessidades de integração e de reconhecimento social e, por outro, que a nossa sociedade se apoia na lei da equidade, segundo a qual cada indivíduo deve ser reconhecido como igual aos outros. Coerente com esta abordagem surge na década de 70 o STEP, criado sob a autoria de Dynkmeyer e McKay (1976).

O processo de socialização que ocorre no seio da família deve promover a cooperação, as relações positivas e a auto-confiança e independência nas crianças. A demonstração de respeito dos pais pela criança, a consagração à criança de tempo dispendido de forma gratificante, o encorajamento através do reconhecimento dos seus pontos fortes e a comunicação aberta de afecto são alguns dos aspectos que os pais devem cumprir na construção de uma relação positiva com os filhos (Smith et al., 2002).

Os comportamentos inadequados são vistos como instrumentais, na medida em que a criança tem sempre como motivo a obtenção de atenção, poder ou vingança. O objectivo da parentalidade é ajudar a criança a usar meios construtivos para obter o seu próprio sentido e estatuto.

O modelo adleriano de formação pretende ensinar os pais a:

• perceber quais os objectivos da criança, em especial quando apresenta comportamentos inadequados

• ajudar as crianças a perceber as consequências naturais e lógicas das suas acções

• evitar lutas de poder com a criança

• aceitar a igualdade entre pais e filhos, permitindo a estes a tomada de decisão e a assumpção de responsabilidades.

O objectivo principal é ajudar os pais a construir uma relação mais eficaz com os seus filhos.

4. Parentalidade activa – *Active parenting*

Este programa, desenvolvido por Popkin (1989) baseia-se em três pressupostos: (1) a maior parte dos pais está muito envolvida na educação dos filhos e quer educar bem, (2) a maior parte dos pais não dispõe de informações, competências e apoio suficientes, (3) esta lacuna pode ter efeitos desastrosos na nossa sociedade em que as crianças rejeitam os métodos educativos tradicionais. Este programa pretende ensinar competências de comunicação e gestão disciplinar, muitas das quais são comuns a outros programas. Os pais aprendem a promover o sentido de responsabilidade da criança e a estabelecer limites à sua liberdade, criando assim as condições óptimas para o seu desenvolvimento. Os pais funcionam como líderes cuja função é estimular a cooperação entre os membros da família e a aprendizagem por parte das crianças.

Como particularidade técnica, este programa recorre à utilização de vídeos para aprendizagem de competências (modela-

gem) e monitorização dos progressos (Smith et al., 2002).

AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DOS PROGRAMAS DE FORMAÇÃO DE PAIS

De uma forma geral os programas são avaliados pelos participantes como sendo muito atractivos e indo de encontro a muitas das suas necessidades. A utilização do nível de satisfação parental como único critério de avaliação seria porém redutor e só através do recurso a estudos de avaliação dos resultados será possível demonstrar a existência de benefícios para os pais e para os filhos. Avaliar a eficácia de programas de intervenção levanta um conjunto de dificuldades que não estão necessariamente relacionadas com questões de rigor científico, mas sim com a natureza do objecto a ser avaliado. Avaliar programas de formação de pais é complicado, quer do ponto de vista metodológico, quer do ponto de vista teórico (Smith et al., 2002).

Algumas revisões da literatura concluem pela eficácia na prevenção de problemas posteriores, enquanto que outras revisões questionam a eficácia das intervenções devido a problemas metodológicos os quais limitam a retirada de conclusões. As opiniões relativas à eficácia parecem assim "variar entre o optimismo e o desespero" (Hart, Newell, & Olsen, 2003, p. 777).

O planeamento da investigação e avaliação dos resultados são os aspectos mais criticados na avaliação dos programas de formação de pais. Do ponto de vista do planeamento, algumas das dificuldades levantadas à avaliação da eficácia (Kroth, 1989, p. 243) prendem-se com aspectos difíceis de controlar numa investigação, dos quais salientaremos quatro. O primeiro prende-se com a impossibilidade de replicação de um programa: frequentemente o formador é diferente e os clientes são diferentes (os pais nunca são um grupo homogéneo). Isto torna impossível deduzir se a eficácia observada com um grupo, mas não com outro, se deve às características do programa ou às características específicas de cada grupo de pais. Um segundo aspecto prende-se com as características do grupo controlo, o qual normalmente é formado a partir das listas de espera. O terceiro aspecto diz respeito às desistências que ocorrem a meio do programa; de facto os pais que levam o programa até ao fim e em relação aos quais é avaliada a eficácia, são provavelmente aqueles que à partida já parecem estar mais motivados para introduzir algumas alterações na sua vida e nas interacções com os filhos. Finalmente, nem sempre os estudos recorrem à utilização de observadores independentes na avaliação da eficácia, o que limita obrigatoriamente a validade dos resultados.

Do ponto de vista da avaliação dos resultados, uma das questões que habitualmente se levanta prende-se com a selecção das medidas. Estas variam consoante o referencial teórico-conceptual e os objectivos dos programas: podem ser medidas relativas ao comportamento ou à realização das crianças, aos comportamentos interactivos parentais, às cognições parentais (atitudes, valores, conhecimentos) ou à avaliação da qualidade do contexto familiar (com recurso a escalas como a HOME de Caldwell e Bradley (1984), por exemplo). No que diz respeito às variáveis parentais, os autores apresentam uma maior tendência para recorrer à avaliação dos estados internos parentais (por exemplo, as atitudes ou as ideias) do que à avaliação dos comportamentos. Compreende-se que a avaliação das cognições parentais seja mais facilmente realizada, já que em geral é praticada através da administração de questionários. Pelo contrário, a avaliação dos comportamentos interactivos parentais implica, se não a observação directa dos mesmos (quer em contexto natural, quer em contexto laboratorial), pelo menos, uma entrevista aprofundada de carácter clínico. Porém, devemos ter presente que a investigação sobre as relações entre cognição e acção ainda não é suficientemente conclusi-

va no sentido de nos permitir afirmar que uma mudança na forma de pensar implica obrigatoriamente uma mudança na forma de agir.

Apesar de ainda serem poucos os estudos cujo objectivo é mostrar que, para além da mudança nas variáveis parentais, também existe uma relação causal entre estas mudanças e os resultados observados nas crianças, os dados apoiam esta relação (Smith et al., 2002). Porém, quando se utilizam avaliações da realização das crianças não se pode esquecer que estes resultados estão dependentes de um conjunto complexo de factores que incluem, por exemplo, as mudanças desenvolvimentais ou a frequência de contextos educativos extra-familiares, para além da própria intervenção parental. Como facilmente se percebe, controlar as variáveis inerentes ao desenvolvimento da criança e aos seus contextos de vida quotidianos é praticamente impossível, o que torna a avaliação da eficácia dos programas de intervenção uma tarefa extremamente difícil, mesmo quando se utiliza um grupo experimental e um grupo controlo. Assim, a relação entre mudança parental e resultados observados nas crianças tem sido mais inferida do que comprovada (Smith et al., 2002).

Existe uma forte tendência para avaliar os resultados de um ponto de vista quantitativo. Porém, se quisermos perceber os processos que conduzem à eficácia ou não eficácia dos programas de intervenção, deveremos introduzir avaliações de carácter qualitativo, para além das medidas quantitativas. Entre esses processos encontram-se, por exemplo, a adequação da formação dos formadores e o envolvimento sessão a sessão dos formandos (Smith et al., 2002).

A falta de estudos de seguimento longitudinal realizados em diversos contextos e a longo-prazo é outro aspecto frequentemente assinalado (Hart, et al., 2003). São extremamente necessários os estudos de *follow-up* para avaliar os pontos fortes e os défices nos resultados, o impacto do programa e a manutenção dos efeitos a longo-prazo tanto nos pais como nos filhos (Briesmeister & Schaefer, 1998).

CONCLUSÃO

Na presente revisão de literatura centrada na intervenção parental foi nosso objectivo proceder a alguma sistematização de um corpo de conhecimentos que, sendo recente, nos aparecia como disperso e algo fragmentado. Assim, seguindo as propostas de Kroth (1989) e Doherty (1995) foi apresentado um modelo piramidal em que o estatuto de risco da criança, o objecto e o tipo de alvo da intervenção parental se conjugam para definir os níveis a que opera a intervenção levada a cabo, no sentido de promover uma maior qualidade nos padrões de interacção entre pais e filhos, com repercussão evidente no processo de desenvolvimento infantil.

Sendo inegável que os pais procuram com frequência ajuda e apoio para a concretização deste desafio que consiste em educar um filho – talvez a única função para a qual não é proposta uma formação inicial prévia ao desempenho! – a necessidade de clarificação de conceitos neste âmbito impõe-se aos profissionais que trabalham com as famílias, tanto mais que na prática os limites entre os níveis de intervenção se esbatem no cruzamento das necessidades e desejos dos pais com as soluções que lhes são propostas.

A identificação da tripla orientação do papel parental – parceiros regulares de interacção, organizadores do contexto e das experiências, instrutores e conselheiros (Parke & Buriel, 1998) –permite situar as carências formativas dos pais para afrontar a tarefa de educar os seus filhos com critérios coerentes e eficazes.

A actualização de conteúdos, estrutura e forma da intervenção na parentalidade deve ser consistente com os avanços da investi-

gação em domínios limítrofes como a psicologia do desenvolvimento, a psicologia da parentalidade, a psicopatologia do desenvolvimento, a intervenção psicológica de crianças e a terapia familiar. É importante considerar as influências bidireccionais na definição das trajectórias de risco bem como a importância de considerar o temperamento da criança na definição dos programas de intervenção adequados às necessidades dos pais.

As abordagens sistémicas têm realçado a interdependência dos diversos sistemas que constituem a família. A eficácia da intervenção no subsistema parental estará relacionada com a tomada em consideração de outros subsistemas familiares com os quais este interage. Para que os pais estejam disponíveis para reflectir, e eventualmente alterar, a sua acção, é necessário que os outros sistemas em que os pais estão integrados funcionem adequadamente e sejam facilitadores dessa mudança.

Podemos com optimismo reconhecer que estão criadas as condições para responder às necessidades formativas dos pais. As respostas começam a surgir na prática de forma consistente e a implementação de investigação centrada nesta prática começa a ser exigida de modo a promover uma melhoria da qualidade dos serviços propostos.

Em Portugal, a formação de pais tem-se concretizado em experiências múltiplas centradas na resposta a necessidades pontuais e localizadas. A passagem a um estatuto de maior rigor conceptual e exigência metodológica impõe-se como uma necessidade na afirmação da Formação de Pais como área de intervenção psicológica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Baumrind, D. (1989). Rearing competent children. In W. Damon (Ed.) *Child development today and tomorrow* (pp. 349-378). San Francisco: Jossey-Bass Inc., Publishers.

Berk, L. (2001). *Awakening children's minds. How parents and teachers can make a difference.* Oxford: Oxford University Press.

Bijou, S. W. (1986). Parent Training: actualizing the critical conditions of early childhood development. In R. F. Dangel & R. A. Polster (Eds), *Parent training* (pp. 15-26). New York: The Guilford Press.

Bornstein, M. H. (1995). Parenting infants. In M H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Vol.1,Children and Parenting,* (pp. 3-39). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Borstelmann, L. J. (1983). Children before psychology: ideas about children from antiquity to the late 1800s. In P. H. Mussen (Ed.), *Handbook of child psychology: Vol. 1. History, theory, and methods* (4th ed., 1-40). New York: John Wiley & Sons.

Briesmeister, J. M., & Schaefer, C. E. (1998). Introduction. In J. M. Briesmeister & C. E. Schaefer (Eds), *Handbook of parent training. Parents as co-therapists for children's behaviour problems* (pp. 1-26). New York: John Wiley & Sons, Inc.

Bronfenbrenner, U., & Morris, P.A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon (Series Ed.) & R. M. Lerner (Vol. Ed.), *Handbook of child Psichology: Vol. I: Theoretical models of human development* (5th ed., pp. 993-1028). New York: Wiley.

Caldwell, B. M., & Bradley, R. (1984). *Home Observation for the Measurement of the Environment.* Little Rock: University of Arkansas at Little Rock.

Clarke, J. (2004). Histories of childhood. In D. Wyse (Ed.), *Childhood studies. An*

introduction (pp. 3-12). Malden: Blackwell Publishing.

Collins, W. A., Maccoby, E. E., Steinberg, L., Hetherington, E. M., & Bornstein, M. H. (2000). Contemporary research on parenting. The case for *nature* and *nurture*. *American Psychologist, 55*, 218-232.

Cowan, P. A., Powell, D., & Cowan, C. P. (1998). Parenting interventions: a family systems perspective. In W. Damon (Series Ed.) & I. Sigel & K. A. Renninger (Vol. Eds.), *Handbook of child psychology: Vol. 4. Child psychology in practice* (5th ed., pp. 3-72). New York: Wiley.

Dynkmeyer, D., & McKay, G. D. (1976). *Systematic Training for Effective Parenting (STEP)*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Doherty, W. J. (1995). Boundaries between parent and family education and family therapy: the levels of family involvement model. *Family Relations, 44*, 353-358.

Fine, M. J., & Henry, S. A. (1989). Professional issues in parent education. In M. J. Fine (Ed.), *The second handbook on parent education. Contemporary perspectives* (pp. 3-20). London. Academic Press, Inc.

Fishel, E. (1998). *Relações entre pais e filhos*. Lisboa: Editorial Presença.

Garcia Arroyo, M. J., Diaz Rincón, B., Peral Garcia, M. E. & Serdio Sánchez, C. (2004). La educación de adultos en el marco universitario: Los planes de formación de Padres. *Revista Galego-Portuguesa de Psicoloxia e Educación*, 11, 1138-1663.

Gordon, T. (1970). *Parent effectiveness training*. New York: Wyden.

Hart, C. H., Newell, L. D., & Olsen, S. F. (2003). Parenting skills and social-communicative competence in childhood. In J. O. Greene, & B. R. Burleson (Eds), *Handbook of communication and social interaction skills* (pp. 753-797). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Kroth, R. (1989). School-based parent involvement programs. In M. J. Fine (Ed.), *The second handbook on parent education. Contemporary perspectives* (pp. 119-144). London. Academic Press, Inc.

Maccoby, E. E. (2000). Parenting and its effects on children: on reading and misreading behavior genetics. *Annual Review of psychologists, 51*, 1-27.

Palacios, J. (1999). Psicología evolutiva: concepto, enfoques, controversias y métodos. In J. Palacios, A. Marchesi & C. Coll (Comp.), *Desarrollo psicológico y educación. Vol. 1, Psicología evolutiva* (pp. 23-78). Madrid: Alianza Editorial.

Parke, R. D., & Buriel, R. (1998). Socialization in the family: ethnic and ecological perspectives. In W. Damon (Series Ed.) & N. Eisenberg (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology: Vol. 3. Social, emotional, and personality development* (5th ed., 463-552). New York: Wiley.

Polster, R. A., & Dangel, R. F. (1986). Behavioral parent training. Where it came and where it's at. In R. F. Dangel & R. A. Polster (Eds), *Parent training* (pp. 1-12). New York: The Guilford Press.

Popkin, M. H. (1989). Active parenting: a video-based program. In M. J. Fine (Ed.), *The second handbook on parent education. Contemporary perspectives* (pp. 77-98). London. Academic Press, Inc.

Schaefer, E. S. (1991). Goals for parent and future-parent education: research on parental beliefs and behavior. *The Elementary School Journal, 91*, 239-247.

Smith, C., Perou, R., & Lesesne, C. (2002). Parent education. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting: Vol. 4. Social conditions and applied parenting* (pp. 389-410). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Vila, I. (1998). Intervención psicopedagógica en el contexto familiar. In M. J. Rodrigo & J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 501-519). Madrid: Alianza Editorial.

Treinamento de pais em grupo: um relato de experiência

Parental training in group: an experience report

Marilia Velasco **COELHO**[1]
Sheila Giardini **MURTA**[1]

Resumo

Este artigo descreve uma experiência de treinamento de pais e os efeitos encontrados sobre o desenvolvimento de práticas educativas parentais positivas, habilidades sociais educativas, e enfrentamento a estressores externos. Cinco mães e dois pais participaram de uma intervenção grupal, com 20 sessões de 90 minutos e periodicidade semanal. Foram utilizadas técnicas comportamentais, como modelação e ensaio comportamental. Os resultados, avaliados por entrevistas e *checklist,* indicaram aumento nas práticas educativas parentais positivas, desenvolvimento de habilidades sociais educativas e desenvolvimento de estratégias saudáveis de enfrentamento a estressores externos nos participantes. Além da percepção positiva sobre mudanças no comportamento parental, os pais também avaliaram positivamente as mudanças dos filhos.

Unitermos: treinamento de pais; prática educativa; habilidades social.

Abstract

This paper describes an experience of parental training and its effects on positive educational practices, educational social skills and external stressors coping. Five mothers and two fathers attended to a group intervention, consisting of 20 weekly sessions, each one with 90 minutes of length. Behavioral techniques, such as modeling and role playing, were used. The results were evaluated by interviews and checklist and shown an increase of positive educational practices, educational social skills development and healthy coping strategies for external stressors. Besides the positive appraisal on parents' behaviors change, the parents also evaluated positively their children's changes.

Uniterms*: parental training; educational practice; social skills.*

A família proporciona o primeiro e mais importante contexto interpessoal para o desenvolvimento humano e, como resultado, as relações familiares têm uma profunda influência sobre a saúde mental das crianças. Ao atuarem como agentes de socialização dos filhos, os pais utilizam diversas estratégias e técnicas para orientar seus comportamentos, denominadas de práticas educativas parentais (Gomide, 2004).

As práticas educativas relativas ao estabelecimento de limites, à comunicação, ao ensino de responsabilidades e à expressão de afeto são apontadas como essenciais à promoção de auto-estima, autonomia e habilidades sociais nos filhos (Silva & Marturano, 2002). Pais que estabelecem regras e zelam para que elas sejam cumpridas, que valorizam a aquisição de responsabilidades gradativas, que encorajam o diálogo e se dispõem

[1] Universidade Católica de Goiás, Departamento de Psicologia. Av. Universitária, n. 1440, Setor Universitário, 74605-010, Goiânia, GO, Brasil. Correspondência para/*Correspondence to*: M.V. COELHO. *E-mail*: <mariliavelasco@hotmail.com>.

a ouvir a criança e se mostram carinhosos têm mais chance de ensinar a seus filhos que sejam responsáveis, comunicativos e autoconfiantes em suas relações, prevenindo condutas impulsivas, agressivas ou excessivamente inibidas. Por outro lado, uma relação pouca afetuosa com os filhos, o uso de práticas disciplinares coercitivas ou inconsistentes e uma supervisão inadequada do comportamento dos filhos aumentam o risco das crianças desenvolverem problemas comportamentais e emocionais significativos (Gomide, 2003; Salvo, Silvares & Toni, 2005).

Embora as relações familiares sejam importantes, os pais geralmente recebem pouca preparação, além da própria experiência como pais, produzindo-se a maior parte da aprendizagem durante a realização da tarefa por meio do ensaio e erro. O surgimento de problemas comportamentais e emocionais em crianças e adolescentes tem motivado o desenvolvimento de intervenções dirigidas aos pais, tais como o treinamento de pais (Olivares, Mendez & Ros, 2005).

O trabalho com pais está fundamentado na premissa de que a falta de habilidades parentais é, pelo menos parcialmente, responsável pelo desenvolvimento ou manutenção de padrões de interação familiar perturbadores e, conseqüentemente, de problemas de comportamento nos filhos (Marinho, 2005).

Estudos anteriores mostram que a intervenção atingirá seu maior grau de eficácia se acontecer no meio familiar, quando esse for o contexto no qual se encontram as variáveis relevantes responsáveis pela manutenção do comportamento problema (Baraldi & Silvares, 2003, Lohr, 2003; Olivares et al., 2005). Nesse caso, será necessário treinar pais ou qualquer outro adulto significativo do contexto familiar que possa contribuir, com seu comportamento, para manter o comportamento desadaptativo da criança ou do adolescente. Esses adultos, além de poderem intervir no momento preciso (por terem acesso imediato ao comportamento problema), geralmente controlam reforçadores muito poderosos e significativos para a criança e para o adolescente, tais como atenção e afeto. Por essas razões, os pais são, usualmente, o principal agente de mudança no processo terapêutico de seus filhos, atuando como mediadores entre a orientação profissional e a implementação de contingências favoráveis à mudança da criança em seu ambiente natural (Mestre & Corassa, 2002; Silvares, 1995).

A mudança que se deseja produzir nos filhos irá requerer mudanças no modo de comunicação dos pais com seus filhos, tais como em suas habilidades de expressar sentimentos positivos e negativos, ouvir com empatia, fazer e responder a perguntas, admitir erro e pedir desculpas, dar e pedir *feedback* e demonstrar aceitação ou reprovação do comportamento dos filhos de maneira assertiva (Del Prette & Del Prette, no prelo). Essas são consideradas habilidades sociais educativas por serem direcionadas à promoção de desenvolvimento e aprendizagem (Del Prette & Del Prette, 2001). A criança cujos pais apresentam um repertório mais desenvolvido de habilidades sociais educativas tem mais chances de desenvolver autonomia, competência social, auto-eficácia e melhor desempenho acadêmico (Marturano & Loureiro, 2003; Silva & Marturano, 2002).

A constatação de que práticas educativas parentais e habilidades sociais educativas atuam como fatores de proteção ao desenvolvimento socioemocional (Gomide, 2003) tem estimulado a implementação de programas de intervenção voltados para o desenvolvimento dessas competências parentais.

Marinho (2005) promoveu um programa de intervenção comportamental em grupo para pais que apresentavam queixas com relação aos comportamentos de seus filhos de idade entre três e onze anos. A intervenção constava de dez sessões, uma por semana, com duração de noventa minutos. Teve como objetivo ensinar os pais a observar e descrever o comportamento da criança e a ser agentes mais eficazes de reforço, aumentando a freqüência, a variedade e a extensão de reforços sociais para as crianças e reduzindo a freqüência de comportamentos verbais competidores, como críticas, ordens e questionamentos. Os resultados demonstraram que o programa produziu mudanças comportamentais positivas na maioria das famílias submetidas à intervenção.

Baraldi e Silvares (2003) realizaram um programa de atendimento em grupo de pais e crianças com queixas de agressividade. O grupo era composto por 16 crianças na faixa etária dos seis aos dez anos e suas mães. As mães foram atendidas em um grupo de orientação, com duração de cinqüenta minutos, uma vez por semana. O programa foi estruturado para ter 15 sessões, porém foi considerado necessário prolongar o atendimento por mais tempo, sendo adicionadas nove

sessões devido a três fatores: as mães relatavam que seus filhos ainda não haviam melhorado, as crianças não mostraram diminuição de integração negativa e foi detectado através de uma avaliação sociométrica que as crianças eram vistas negativamente por seus pares na escola.

As mães recebiam orientações a respeito de dar instruções de forma clara e eficiente para seus filhos, como também foi ensinado como lidar melhor com os filhos através do ensino de princípios básicos do comportamento como reforço diferencial e extinção. Os resultados demonstraram que tanto os comportamentos positivos das mães quanto das crianças aumentaram no decorrer da intervenção, e que os comportamentos negativos de ambos diminuíram, melhorando assim suas relações.

Um estudo destinado a avaliar os efeitos de uma intervenção para o desenvolvimento de habilidades sociais educativas em pais de crianças com problemas de comportamento foi feito por Pinheiro, Haase, Del Prette, Amarente & Del Prette (2006). Participaram desse programa 32 famílias, sendo a maioria de mães. A intervenção teve duração de 11 semanas com encontros semanais de aproximadamente uma hora e trinta minutos, e consistiu na apresentação de princípios da análise do comportamento e modelos de habilidades sociais educativas para pais. As avaliações pré e pós-intervenção foram feitas por meio de questionário de auto-relato e entrevistas. Os resultados mostraram redução significativa na freqüência e severidade de comportamentos inoportunos e/ou indisciplinados, conforme avaliados pelos pais.

A revisão da literatura mostra que os estudos que investigam o efeito de intervenções para pais têm enfocado o desenvolvimento de habilidades para modificação de padrões coercitivos ou negligentes na interação com a criança. Porém alguns autores (Silva & Marturano, 2002) salientam que é necessário intervir sobre outros aspectos do repertório dos pais, como o enfrentamento a estressores não relativos ao papel parental, como dificuldades conjugais, dificuldades financeiras, experiências negativas de vida e falta de suporte social. Um modelo de intervenção mais amplo se justificaria porque o estresse dos pais, decorrente de um repertório inadequado ou insuficiente de enfrentamento, pode contribuir para o uso de práticas educativas coercitivas ou negligentes com a criança (Silva & Marturano, 2002).

Em conformidade com essa argumentação, o presente artigo descreve uma experiência de intervenção grupal para pais voltada para o desenvolvimento de múltiplas habilidades, além das habilidades típicas do papel parental. Trata-se de uma experiência de intervenção multimodal focada no desenvolvimento de práticas educativas parentais saudáveis, habilidades sociais educativas e de manejo de estressores externos. Especificamente, o estudo buscou avaliar os efeitos desse programa estruturado de treinamento de pais em grupo sobre o desenvolvimento de práticas educativas parentais positivas, habilidades sociais educativas e estratégias adequadas de enfrentamento a estressores externos.

Método

Participantes

Participaram do programa sete pais/mães na faixa etária entre 31 e 50 anos, e escolaridade entre o ensino fundamental e ensino médio. A renda individual apresentada pelos pais variava aproximadamente de um salário mínimo a três salários. As características demográficas e queixas dos pais relativas aos filhos estão descritas na Tabela 1. Como a proposta do presente estudo implicava em um trabalho conjugado envolvendo pais e crianças, foi desenvolvido paralelamente ao programa de pais um programa de treinamento em habilidades sociais para os filhos, implementado em grupo, com base no referencial cognitivo-comportamental, composto por 20 sessões e periodicidade semanal (Gonçalves, 2005).

Os participantes foram recrutados a partir das fichas de triagem de seus filhos disponibilizadas no Centro de Estudos, Pesquisa e Prática Psicológica (CEPSI), a clínica-escola de Psicologia da Universidade Católica de Goiás. Os pais foram convidados por telefone a participar de um programa de orientação a pais, e seus filhos para participarem do programa de habilidades sociais. Segundo o critério de inclusão, tanto os pais quanto os filhos deveriam participar dos programas sugeridos.

Tabela 1. Características dos participantes do Programa de Treinamento em Práticas Educativas Parentais.

Participantes	sexo	Idade	Profissão	Escolaridade	Renda individual (salários mínimos)	Queixa em relação aos filhos
P1	F	35	Doméstica	Ensino fundamental	>1	Dificuldade de aprendizagem, timidez excessiva
P2	F	31	Faxineira	Ensino médio	>1	Agressividade, individualismo Dificuldade em manter interação com outras crianças
P3	F	39	Operadora de máquina	Ensino médio incompleto	>1	Dificuldade de aprendizado, não respeita adultos, não tem limites
P4	M	41	Marceneiro	Ensino fundamental	>2	Inquieto, não se alimenta.
P5	F	38	Costureira	Ensino fundamental	>1	Dificuldade de concentração e atenção
P6	M	50	Gerente	Ensino médio		
P7	F	38	Auxiliar de escritório	Ensino médio	>3	Não tem limites, agressividade
					>2	Birras excessivas em casa, indisciplinado

F: feminino; M: masculino.

Instrumentos

Foi utilizado um Roteiro de Entrevista Não-Estruturada para Avaliação Inicial, que teve como objetivo recolher dados sobre a relação entre pais e filhos, de forma a realizar-se uma análise funcional inicial de cada caso. A entrevista era composta por duas questões abertas, uma referente às queixas apresentadas pelos pais em relação a seus filhos, e a segunda sobre a maneira como eles lidavam com tais problemas.

Outro instrumento utilizado foi a Lista de Verificação Comportamental - *Child Behavior Checklist* (CBCL) (Achenbach, 1991) para crianças e adolescentes de quatro a dezoito anos. É um inventário de avaliação de comportamento utilizado para avaliar competência social e problemas comportamentais, respondido pelos pais.

Neste trabalho foi aplicada somente a primeira parte desse instrumento, que corresponde à avaliação da competência social, agrupada em três escalas: atividade, sociabilidade e escolaridade, fornecendo a soma dos escores brutos das três escalas o escore final da competência social. Os resultados ponderados no CBCL permitem classificar as crianças em: não-clínica, limítrofe e clínica (Bordin, Mari & Caiero, 1995). Para a escala de competência social, a categoria clínica corresponde a escores abaixo de 30, a limítrofe entre 30 e 33 e a categoria não-clínica acima de 33.

Foi utilizado também um Roteiro de Entrevista Não-Estruturada para Avaliação Final, contendo duas perguntas abertas. A primeira buscava avaliar as práticas educativas parentais, as habilidades sociais educativas e o enfrentamento a estressores externos (compreende estressores além da relação pais-filhos, tais como os relativos ao casamento, família de origem, estudo e autocuidado), que os pais teriam desenvolvido durante a intervenção. A segunda compreendia as mudanças apresentadas pelos filhos após sua participação no programa, segundo a percepção dos pais.

Materiais

Os atendimentos aos grupos foram realizados em consultórios do CEPSI, com mesas, cadeiras e almofadas. Os materiais utilizados foram divididos em quatro grupos; 1) materiais de papelaria, que incluía papel sulfite, canetas, lápis, entre outros; 2) jogos educativos; 3) jogos lúdicos: brinquedos e materiais para as dinâmicas de grupo e 4) material de filmagem: filmadora, fitas VHS, e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Procedimentos

O programa teve formato grupal, psicoeducativo, com o objetivo de desenvolver práticas

educativas parentais saudáveis e habilidades comunicativas e de enfrentamento ao estresse. Os participantes foram divididos em dois grupos: o grupo vespertino, composto por três mães, e o grupo noturno, por dois pais e duas mães. Ambos os grupos tiveram 20 sessões de 90 minutos, com periodicidade semanal. Embora cada sessão de atendimento abordasse um tema específico o qual estava encadeado com a temática dos encontros seguintes, era realizada após cada sessão e durante as supervisões uma análise funcional do processo. Esse procedimento facilitou o planejamento das sessões seguinte, ajustando a implementação do programa às demandas do grupo. Duas estagiárias de graduação em psicologia atuaram como facilitadoras do grupo.

O processo de intervenção ocorreu em quatro fases. A fase inicial foi realizada em quatro sessões e consistiu da apresentação dos membros do grupo, realização do contrato terapêutico e avaliação inicial. A fase intermediária I, realizada em sete sessões, tratou de princípios de análise do comportamento, práticas educativas parentais (Gomide, 2004) e habilidades sociais educativas (Del Prette & Del Prette, no prelo; Silva & Marturano, 2002). A fase intermediária II, desenvolvida em sete sessões, abordou enfrentamento a estressores externos (Marinho, 2005), responsividade na interação entre pais e filhos e convívio social e conjugal (Silva & Marturano, 2002). E, por fim, a fase final foi realizada em duas sessões, usadas para avaliação final. A temática de cada sessão e as técnicas utilizadas estão descritas na Tabela 2.

A análise dos dados obtidos através das entrevistas foi feita via análise de conteúdo. E os dados coletados através do CBCL foram analisados por meio de um *software* específico.

Tabela 2. Descrição das sessões do grupo de pais.

Fases	Sessão	Tema	Técnica
Inicial	1.	Avaliação inicial	Aplicação do Roteiro de Entrevista Não-Estruturada para avaliação inicial
	2.	Apresentação do grupo Contrato	Vivência grupal
	3.	História de vida	Relaxamento - Discussão sobre o relaxamento
	4.	Avaliação inicial	Aplicação do CBCL
	5.	Comportamentos adequados	Exposição dialogada - Tarefa de casa
	6.	Funções do reforço	Desenho grupal - Tarefa de casa
	7.	Causalidade do comportamento	Exposição dialogada - Tarefa de casa
	8.	Uso de regras	Técnica do rótulo (Yozo, 1996)
	9.	Empatia	Técnica: Reconhecendo e Comunicando Emoções (Del Prette & Del Prette, 2001)
intermediaria	10.	Expressar raiva e pedir mudança no comportamento	Ensaio comportamental
	11.	Comportamentos inadequados	
	12.	Encerramento do primeiro semestre	Exposição dialogada - Tarefa de casa
	13.	Convívio social	Confraternização - Ensaio comportamental
	14.	Habilidade social no casamento	Lista de desejos e incômodos - Pizza do tempo (Davis et al., 1996) Exposição dialogada - Tarefa de casa
	15.	Responsividade na interação pais e filhos	Aplicação de jogo educativo - Filmagem
Intermediaria II	16.	Vivência do jogo	Fornecimento de *feedback*
	17.	Culpa na educação dos filhos	Desenho
	18.	Modelo de estilos parentais	Exposição dialogada e instrução escrita
Final	19.	Avaliação final	Aplicação do CBCL
	20.	Avaliação final	Aplicação do roteiro de entrevista não-estruturada para avaliação final

Resultados

Os dados coletados nos dois grupos foram analisados conjuntamente, uma vez que não foi observado desempenho diferenciado entre os grupos vespertino e noturno. Os resultados foram analisados a partir do relato dos participantes através das entrevistas, da observação clínica e dos escores obtidos pela aplicação do CBCL. A análise da entrevista e da observação clínica foi dividida em duas categorias. A primeira considerou as melhoras apresentadas pelos participantes (pais e mães). Tais melhoras foram categorizadas em três subcategorias: práticas educativas parentais, habilidades sociais educativas e enfrentamento a estressores externos. E a segunda categoria consistiu nas melhoras apresentadas pelos filhos, categorizadas também em três subcategorias: habilidades sociais, desempenho acadêmico e autocuidado. A análise do CBCL foi categorizada pelos escores obtidos em clínica, limítrofe e não-clínica.

Mudanças no comportamento dos participantes

- *Práticas educativas parentais*: antes da intervenção os participantes utilizavam práticas educativas predominantemente negativas e após o programa o uso dessas práticas foi reduzido. As práticas negativas (a classificação proposta por Gomide, 2004, foi usada para essa categorização) são:

a) punição física: caracterizada quando os pais batem com raiva em seus filhos, não tendo caráter educativo, sendo simplesmente punitivo, exemplo: "antes eu batia por qualquer coisa, xingava e gritava coisas horríveis para meu filho, agora eu converso com ele num tom baixo e não bato mais, pois bater não adianta nada";

b) supervisão estressante: caracterizada pela exagerada vigilância ou fiscalização dos pais para com seus filhos, exemplo: "estava controlando o meu filho em tudo o que ele fazia, depois do grupo eu tenho confiança nele para deixá-lo fazer as coisas sem eu vigiar";

c) negligência: caracteriza a falta de interação, de vínculo afetivo positivo e de demonstração de interesse, exemplo: "não tinha um pingo de paciência com minha filha, não queria saber nada sobre ela, nunca dava beijos e abraços, depois do que eu aprendi aqui eu tenho demonstrado carinho e dito coisa bonitas para ela";

d) humor instável: quando se aplica uma punição em função do humor; exemplo: "quando estava brava com coisas do emprego chegava em casa e descontava nos meus filhos, agora eu não tenho mais transferido os problemas de lá de fora para dentro da minha casa".

Após a intervenção os participantes apresentaram um aumento nas práticas educativas positivas, dando continuidade à classificação proposta por Gomide (2004):

e) uso de regras: coerentes e possíveis de serem cumpridas: exemplificado pela fala: "agora consigo impor uma regra e permanecer com ela, sem que eles me desobedeçam";

f) monitoria positiva: caracterizada pela demonstração de que os filhos são amados e importantes, exemplo: "quando eu converso com o meu filho eu falo e escuto ele, estou respeitando mais, sempre estou perguntando o seu ponto de vista";

g) modelo moral: corresponde a valores morais de justiça, respeito ao direito do outro, e se colocar no lugar do outro, por exemplo: "depois deste programa tenho conversado com meus filhos sobre a importância de respeitar os irmãos e de dividir os brinquedos com eles".

- *Habilidades sociais educativas*: os participantes relataram ter desenvolvido durante a intervenção algumas habilidades sociais no exercício do papel parental, dentre elas:

a) cumprir promessas, que serve de modelo aos filhos; exemplo: "havia muito tempo que prometi a ele de arrumar sua bicicleta, esses dias levei a bicicleta para o conserto";

b) expressar sentimentos, o que ajuda os filhos a discriminar comportamentos positivos e negativos; exemplo: "estou mais carinhosa com minha filha, tenho falado que a amo";

c) pedir desculpas, admitindo o próprio erro e servindo de modelo; exemplo: "esses dias gritei com ele e pedi imediatamente desculpas";

d) escuta empática, que permite escutar o outro e colocar-se em seu lugar; exemplo: "não mando mais eles calarem a boca na hora da discussão, agora peço pra eles contarem o que aconteceu".

- *Enfrentamento a estressores externos*: foi verificado que após a intervenção os participantes desenvolveram estratégias de enfrentamento em contextos diferentes daquele que envolve o relacionamento com os filhos. Dentre os estressores externos estão:

a) relacionamento conjugal, indicando cumplicidade entre o casal; exemplo: "eu e o meu marido nos aproximamos mais e estamos conversando sobre a educação das crianças, que antes era só de minha responsabilidade";

b) estudos, indicação de busca de crescimento profissional e pessoal; exemplo: "voltei a estudar este ano e estou estudando para prestar concursos públicos";

c) família de origem, corresponde à maneira de se relacionar atualmente com as pessoas da infância; exemplo: "agora sei lidar melhor com minha mãe, não me sinto mais tão ofendida com as agressões dela";

d) enfrentamento focado no problema, que inclui o uso de estratégias saudáveis para lidar com problemas pessoais; exemplo: "estou tentando ser independente e pretendo voltar para minha casa e não ficar morando na casa dos outros" e "o programa me ajudou na resolução de alguns problemas, pois agora procuro alternativas antes de tomar as decisões".

Mudanças observadas no comportamento dos filhos

As mudanças relatadas pelos pais acerca dos comportamentos dos filhos foram agrupadas em três categorias descritas a seguir:

- *Desempenho acadêmico*: todos os participantes relataram que as notas dos filhos na escola melhoraram, que eles estavam fazendo as tarefas escolares com mais facilidade e copiavam a matéria da lousa, e que antes deixavam os cadernos em branco. Três participantes observaram que seus filhos estavam mais interessados em leitura e escrevendo mais corretamente.

- *Habilidades sociais*: referem-se às diferentes classes de comportamentos socialmente adequados. As melhoras observadas neste item foram divididas em três categorias: relacionamento com os pais, com os irmãos e com os colegas. Na categoria relacionamento com os pais, todos os participantes relataram que o diálogo se tornou melhor, que seus filhos estavam mais obedientes, carinhosos, tranqüilos e menos agressivos com eles. Na categoria relacionamento com irmãos, a maioria dos participantes mencionou que seus filhos estavam brigando menos com os outros irmãos e brincando mais com eles. Na categoria relacionamento com os colegas, poucos participantes observaram melhoras nesse item, aqueles que perceberam mudanças mencionaram que os filhos estavam pedindo para brincar mais com os colegas e brigando menos com eles.

- *Autonomia*: diz respeito à realização de atividades com um grau progressivo de responsabilidade e independência dos pais. A maioria dos pais relatou aumento nas atividades de lazer de seus filhos, que estavam brincando mais nas casas de parentes e colegas. Dois participantes (o casal) perceberam que o filho estava se alimentando melhor, e não requeria mais ajuda na hora das refeições, que já se arrumava sozinho para ir a escola e estava demonstrando organização em outras atividades desempenhadas.

CBCL

Antes da intervenção duas crianças obtiveram escore clínico e após o programa houve um aumento significativo no escore da competência social, mudando para a categoria não-clínica. Duas outras crianças no início obtiveram escores da categoria não-clínica e posteriormente aumentaram os escores, mas não mudaram de categoria. E uma criança antes da intervenção obteve escore da categoria limítrofe, e após o programa mudou para a categoria não-clínica.

Discussão

Os resultados da intervenção mostraram que os objetivos do programa foram alcançados. A análise dos resultados permite concluir que as participantes apresentaram melhoras no sentido esperado da intervenção, tendo em vista que diminuíram as práticas educativas parentais negativas e aumentaram consideravelmente as práticas positivas. No que se refere

às habilidades sociais educativas foi verificado que os participantes desenvolveram algumas dessas habilidades no exercício do papel parental. Com relação ao enfrentamento a estressores externos, os pais-mães relataram o desenvolvimento de habilidades para lidar com outros eventos estressores além da relação pais-filhos ao longo da intervenção.

Além da percepção positiva sobre mudanças no comportamento parental, os pais também avaliaram positivamente as mudanças dos filhos, relatando melhoras nas atividades acadêmicas, no desenvolvimento de habilidades sociais e no desenvolvimento de cuidados em prol da própria saúde. Dessa forma, observa-se consistência entre a literatura e os resultados obtidos: o treinamento de pais altera positivamente a qualidade das relações entre pais e filhos e reduz problemas de comportamento na criança (Baraldi & Silvares, 2003; Olivares et al., 2005; Salvo et al., 2005; Pinheiro et al., 2006).

Dentre os resultados nas melhoras apresentadas pelos filhos, na categoria relacionamento com os colegas, foi constatado que poucos pais-mães perceberam melhoras nesse aspecto, o que pode ser justificado, pois a maioria dos participantes não tinha acesso ao comportamento dos filhos em interação com outras crianças (colegas de escola, vizinhos), pelo fato de trabalharem durante o dia todo e as crianças ficarem sob cuidados de outras pessoas ou sozinhas. Dessa forma, os pais não podiam acompanhar os filhos em interação com colegas.

De acordo com a análise do CBCL e do relato dos pais, foi percebido que todas as crianças após a intervenção tiveram melhoras significativas no desempenho acadêmico; esse fato pode ser atribuído aos recursos do ambiente familiar que podem afetar diretamente o desempenho e o ajustamento escolar, e que foram favorecidos pela intervenção. Recursos como o clima emocional familiar positivo, a instrução de regras e rotinas no lar, o suporte à autonomia, o envolvimento dos pais com a escolaridade dos filhos e a oferta de atividades sociais e culturais enriquecedoras durante os anos da escola favorecem o bom desempenho escolar, sociabilidade na sala de aula, auto-regulação e percepção de controle por parte da criança (Marturano & Loureiro, 2003).

Todos os instrumentos utilizados nessa intervenção foram respondidos apenas pelos pais. Cabe ressaltar que são escassos os instrumentos sobre o assunto a serem respondidos por outros informantes, como os filhos, disponíveis no Brasil. Uma exceção é o Inventário de Estilos Parentais (Gomide, 2003), que requer habilidade de leitura e escrita para seu preenchimento. A amostra deste estudo, porém, não possuía tais habilidades. Sugere-se que futuras intervenções utilizem instrumentos a serem respondidos pelos filhos ou parentes acerca da maneira utilizada pelos pais nos cuidados com seus filhos.

Os relatos dos pais sugeriram que houve generalização de seus comportamentos e de seus filhos em outros ambientes, além do consultório. Entretanto todas intervenções e avaliações foram realizadas em ambiente de clínica-escola. Assim, se faz necessário que o programa estenda a observação para outros contextos. Programas futuros poderiam utilizar medidas observacionais da interação pais e filhos, conduzida no ambiente natural, para que a generalização possa ser constatada por outras vias, além da verbalização dos pais nas entrevistas.

Outra sugestão para novos estudos é que seja conduzida avaliação de processo da intervenção para registrar mudanças em metas intermediárias ao longo da intervenção ou indicadores de satisfação do paciente. Análises desse tipo de avaliação poderiam auxiliar na interpretação dos resultados finais do programa. Uma última sugestão é que estudos futuros verifiquem em que extensão a classe social afeta as práticas educativas parentais, bem como as diferenças na adesão ao tratamento entre pais e mães. É provável que o estudo dessas variáveis psicossociais possa trazer importantes contribuições para o planejamento de programas futuros, adequando-os às demandas do contexto e da população-alvo.

Em conclusão, os resultados demonstraram que o programa foi avaliado como benéfico para a melhoria das relações interpessoais, incluindo a relação com os filhos, com o cônjuge e com a família de origem, e para o aumento no repertório de solução de problemas e autocuidados, tanto nos pais quanto nos filhos. A variedade de resultados positivos obtidos com o programa multimodal, focado no desenvolvimento de práticas educativas parentais saudáveis, habilidades

socioeducativas e habilidades de enfrentamento a estressores externos, justifica sua replicação para outros contextos, como o contexto escolar.

A implantação de programas dessa natureza em escolas poderá atingir um número maior de pais e educadores, e capacitá-los para atuarem como uma rede de apoio social promotora de saúde em crianças e adolescentes (Marturano & Loureiro, 2003). Replicações poderiam também comparar esse tipo de tratamento com tratamentos alternativos e grupos-controle.

Os ganhos advindos com novos estudos na área poderão fortalecer a tecnologia empregada em serviços preventivos ou de tratamento em saúde mental, o que poderá interessar não somente a clínicos e pesquisadores, mas também a gestores em políticas públicas de educação, saúde e assistência social à infância e adolescência.

Referências

Achenbach, T. M. (1991). *Manual for the child behavior checklist/ 4-18 and 1991 profile.* Burlington: University of Vermont.

Baraldi, D. M., & Silvares, E. F. M. (2003). Treino de habilidades sociais em grupo com crianças agressivas, associado à orientação dos pais: analise empírica de uma proposta de atendimento. In A. Del Prette & Z. A. P. Del Prette (Orgs.), *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem* (pp.235-258). Campinas: Alínea.

Bordin, I. A. S., Mari, J. J., & Caiero, M. F. (1995). Validação da versão brasileira do *Child Behavior Checklist* (CBCL) [Inventario de comportamentos da infância e adolescência: dados preliminares: *Revista ABP-APAL*, *17* (2), 55-66.

Davis, M., Eshelman, E. R., & McKay, M. (1996). *Manual de relaxamento e redução do stress*. São Paulo: Summus .

Del Prette, A., & Del Prette, Z. (2001). *Psicologia das relações interpessoais: vivências para o trabalho em grupo.* Petrópolis: Vozes.

Del Prette, A., & Del Prette, Z. A. P. (no prelo). Adolescência e fatores de risco: a importância das habilidades sociais educativas. In F. J. Penna & V. G. Haase (Orgs.)., *Aspectos psicossociais da saúde na infância e adolescência*. Belo Horizonte: Coopmed.

Gomide, P. I. C. (2003). Estilos parentais e comportamento anti-social. In A. Del Prette & Z. A. P. Del Prette (Orgs.), *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem* (pp.21-60). Campinas: Alínea.

Gomide, P. I. C. (2004). *Pais presentes, pais ausentes*. Petrópolis: Vozes.

Gonçalves, E. S. (2005). *Agressividade infantil à luz das habilidades sociais*. Artigo de Graduação não-publicado, Universidade Católica de Goiás, Goiânia.

Lohr, S. S. (2003). Estimulando o desenvolvimento de habilidades sociais em idade escolar. In A. Del Prette & Z. A. P. Del Prette (Orgs.), *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem* (pp. 293-310). Campinas: Alínea.

Marinho, M. L. (2005). Um programa estruturado para o treinamento dos pais. In V. E. Caballo & M. A. Simon (Orgs.), *Manual de psicologia clínica infantil e do adolescente: transtornos específicos* (pp.417-443). São Paulo: Santos.

Marturano, E. M., & Loureiro, S. R. (2003). O desenvolvimento socioemocional e as queixas escolares. In A. Del Prette & Z. A. P. Del Prette (Orgs.), *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem* (pp.259-291). Campinas: Alínea.

Mestre, M., & Corassa, N. (2002). Mediadores no sucesso da psicoterapia comportamental. In H. J. Guilhardi, M. B. Madi, P. P. Queiroz & M. C. Scoz (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição* (Vol. 10, pp.221-240). Santo André: ESETec Editores Associados.

Olivares, J., Mendes, F. X., & Ros, M. C. (2005). O treinamento de pais em contexto clínicos e da saúde. In V. E. Caballo & M. A. Simon (Orgs.), *Manual de psicologia clínica infantil e do adolescente: transtornos específicos* (pp.365-385). São Paulo: Santos.

Pinheiro, M. I. S., Haase, V. G., Del Prette, A., Amarente, C. L. D., & Del Prette, Z. A. P. (2006). Treinamento de habilidades sociais educativas para pais de crianças com problemas de comportamento. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 19* (3), 407-414.

Silva, A., & Marturano, E. (2002). Práticas educativas e problemas de comportamento: uma análise a luz das habilidades sociais. *Estudos de Psicologia*, *7* (2), 227-235.

Silvares, E. F. M. (1995). Intervenção clínica e comportamental com crianças. In B. Range (Org.), *Psicoterapia comportamental e cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problemas* (pp.133-141). Campinas: Editorial Psy.

Yozo, R. Y. K. (1996). *100 jogos para grupo: uma abordagem psicodramática para empresas, escolas e clínicas*. São Paulo: Agora.

Recebido em: 11/4/2006
Versão final reapresentada em: 19/9/2006
Aprovação em: 16/11/2006

Children in intensive care: can nurse–parent partnership enable the child and family to cope more effectively?

Yvonne W. Hill

The admission of a child to an intensive care unit (ICU) causes extreme distress and is likely to throw the family unit into turmoil (Hazinski 1992). The effects of hospitalisation on the child are well known (Rutter 1981), as are stressors which affect the parents' functional ability at a time of extreme stress (Rushton 1990). This paper examines the conflict caused for the whole family by a child's admission to ICU and how nurses can minimise these effects. In particular, it includes investigation of the use of a nurse–parent partnership which, it is argued, will enable the child and family to cope more effectively with the experience of intensive care admission.

Yvonne W. Hill
RGN, ENB 100, 920(Paediatrics), 998, Post-registration Student Nurse, studying for DIP HE (Child Health) (Part 15, Child Branch) at South Bank University and Great Ormond Street Hospital for Children, London

Correspondence: 2 Quarry Hay, Chew Stoke, Bristol BS18 8XT, UK

(Requests for offprints to YWH)
Manuscript accepted 26 February 1996

INTRODUCTION

It is well recognised that parental participation in a child's hospital care is beneficial (Visintainer & Wolfer 1975, Cleary 1992, Coyne 1995). The aim of this paper is to examine the effect of hospitalisation on the child and family and analyse how the implementation of nurse–parent partnership can enhance family coping mechanisms during a child's hospitalisation. The focus will be acute admissions to a paediatric intensive care unit (PICU). The effects of an acute admission to the PICU on the child and family will be analysed and the philosophy of partnership in care will be examined. Throughout this paper there is discussion of 'partnership' strategies for paediatric nurses in ICUs to facilitate family coping, so limiting the effects of hospitalisation for the child and family.

The Platt Report (1959) was the first major publication in the UK recognising the importance of mothers being resident with their children in hospital. This report was influenced by studies into the harmful effects of separation of a child from his family (Bowlby 1951, Robertson 1958). This stemmed from unavoidable separations during the Second World War, due to the changing role of women and evacuation of children to the countryside (Campbell & Summersgill 1993). Robertson (1970) and Bowlby (1973) both describe a child's maternal separation as a distinct three-stage process of protest at being left, despair with realisation that protestations are fruitless, and denial, resulting in depression and withdrawal. Separation from parents is a very painful experience for a child and likely to cause great anxiety and stress (Hazinski 1992, Palmer 1993, Wong 1995). Rutter (1981) refers to studies which indicate that during illness children increase attachment behaviour and that during hospitalisation anxiety is reduced if a familiar person is present. He suggests that young children do not show distress at being in a strange environment, as a single factor, for example a hospital, but only become distressed by the combination of a strange environment and parental absence. He claimed that parental presence reduces a child's anxiety, even if the parent does not participate actively in caring but is within sight of the child. This is contradicted by Cleary (1992) who, referring to Bowlby (1988), claims that the parent benefits the child not just by presence, but by active care-giving, which involves 'feeding and personal care, nursing and medical care, and fulfilling social needs by talk, play and comforting' (p 54).

A child's unexpected admission to a PICU is particularly stressful, both for the child and family. Stress may be noxious or beneficial to the child and family. In reference to Selye's model of stress, Roberts (1986) defines stress as 'an intense exertion being experienced by the individual in response to a stimulus' (p 408). Stress is the body's response to stimuli or stressors which can have positive or negative effects (Neuman 1982). Hazinski (1992) refers to intensive care admission as a stressful experience for a young child. She suggests that PICU admission can have short-term benefits, increasing the child's coping and adaptation skills, making the child more resilient.

 © 1996 Pearson Professional Ltd

Although this may be true for some children, depending on their previous experiences, research indicates that the stress of hospitalisation is more likely to affect the child's emotional and physical balance negatively (Purcell 1993, Lee 1990, Rushton 1990). In an acute admission the child may be wrenched from a secure and familiar environment, upsetting the child's routine and equilibrium, which inevitably forces the child to function at a lower emotional, physical and psychological level (Stower 1992). This process of regression is well documented (Wong 1995, Bowlby 1988, Rutter 1981, Palmer 1993, Lee 1990, Rushton 1990), but it is not something paediatric nurses should accept complacently. Regression or retardation may affect different aspects of the child's development such as speech, motor coordination or bladder and bowel control (Rutter 1981). Paediatric nurses must be aware of each child's stage of development and have knowledge of theories of development so that regression can be minimised (Palmer 1993, Lee 1990, Rushton 1990).

The nature of the child's illness in intensive care tends to be serious or even life-threatening, causing intense physical and sensory imbalance. A conscious child may be anxious and confused due to sudden change of circumstances and the effects of physical illness, such as metabolic imbalance, for example acid-base disturbance (Oh 1990). Anxiety and stress can cause physical manifestations by unbalancing the autonomic nervous sytem, causing catecholamine release, which will affect the child's cardiovascular, metabolic and renal function (Tortora & Anagnostakos 1990). Acute stress can lead to increased confusion and information distortion, so decreasing the child's ability to cope with the experience (Hazinski 1992, Cunliffe 1987, Evans 1994).

Any infant or child admitted to an ICU is at risk of developmental interruption. During the first year the infant is establishing a relationship with the environment and the people around him. Erikson (1980) sees this relationship as the establishment of a sense of trust and physical safety. The development of trust is dependent on the quality of parent–infant interaction and the ability of the parent to interpret and respond to the infant's cues. If cues are not recognised or the parent fails to respond, the infant becomes frustrated and develops a sense of mistrust, which Erikson believes will cause the infant to be distrusting and insecure (Bee 1992, Wong 1995). An infant admitted to an ICU may be exposed to several caregivers, who are not likely to be as sensitive to his cues as the parents; this is assuming that a therapeutic, trusting parent–infant relationship has already been established. The infant may sense the unfamiliar environment and if his physical needs are not met with consistency and predictability he may be at risk of developing a sense of mistrust, which according to Erikson may cause intense stress, causing the infant to suffer increased emotional imbalance.

A young child will not have developed thought processes to permit comprehension of what is happening to him on admission to an ICU. He may be still in Piaget's sensory-motor stage where he is unable to transfer knowledge (Bee 1992). Egotistical thinking may cause the child to see his illness as punishment for something he had done. This may be exacerbated by having to endure any parental separation. The sensorimotor stage was so named by Piaget as the infant/child's reactions to the environment are mostly sensorimotor, rather than intellectual (Duce 1994). Comfort measures for a child in this stage will be mostly physical, for example, sucking and feeding. Freud proposed the first year of life as the 'oral stage', where the infant must receive optimal oral stimulation to achieve later psychosexual development. A child who is intubated orally will not be able to use oral gratification as a comfort measure. He may be at risk of becoming fixed in the oral stage later in life or make poor progression to the second phase of development, the anal stage (Bee 1992, Lee 1990), which could have implications for the successful learning of bowel control. In the author's experience infants and children are preferentially intubated nasally rather than orally so that the sucking reflex can be maintained (for infants) and sucking either hand, thumb or a dummy can be used by the child as a comfort measure. The nurse and parent can collaborate to help the child suck his thumb for example, ensuring the safety of the endotracheal tube, or ensuring bandaging or hand splints are positioned to allow exposure of the child's digits (Rushton 1990, Hazinski 1992).

Communication with an intubated child can be fraught with difficulty for the child, parent and nurse. Speech will be impossible for this child, so he may have to revert to more basic non-verbal forms of communication. This will be frustrating for the child and can be very distressing for the parent. Parental involvement in the care of intubated children is paramount. The parent's ability to understand the child's cues and non-verbal language can act as a communication bridge between the nurse and child (Cunliffe 1987). This is essential for the child, who may feel a sense of depowerment over his own body and a loss of control. The child may be distressed at having to become dependent on an adult again after having developed a degree of independence (Cunliffe 1987).

A young child who is intubated is unlikely to comprehend the necessity of the endotracheal tube. The tube will be a source of discomfort for the child; it is possible that he may even see it as a form of facial injury or mutilation (Muller et al 1992). This is likely to cause enormous stress. Visintainer & Wolfer (1975) studied children's reactions to hospitalisation, comparing methods of reducing children's stress by preparation. Although a child admitted to an ICU in an emergency is unlikely to be able to benefit from pre-hospital preparation. Visintainer & Wolfer's findings can be applied to the ICU. These investigators found, according to Muller et al (1992), that a child's most significant fear was of physical harm or bodily injury in the form discomfort, pain and mutilation. An intubated child will be unable to express fear verbally, so has the potential for stress to be internalised and consequently intensified. The nurse and the parents need to keep reassuring the child that the tube will be removed when he is better and he will be able to talk when the tube is gone (Wong 1995). This will need constant reinforcement in language appropriate for the child's stage of cognitive development. If the child is well enough, diversional therapy may be useful, such as the parent or nurse reading the child a story. If the child's arms are free of intravenous lines or splints, the child may be able to draw pictures, which may help to express anxiety (Wong 1995, Hazinski 1992, Lee 1990, Cunliffe 1987).

Cunliffe (1987) discusses the importance of parental participation in children's care. He sees the ICU nurse's role as a facilitator, promoting child–parent attachment behaviours through the barriers imposed by the ICU environment. The nurse–family relationship is described as 'triadic'. This idea is reflected in the concept of 'family-centred care', where there is 'close and continuous involvement of the child's family' in the child's care (Audit Commission 1993, p 9). The philosophy of one or both parents being a partner(s) in the child's care is taking 'close and continuous involvement' a stage further. The Collin's English Dictionary defines partnership as a contractual relationship where there is a joint venture with sharing of profits (Hanks et al 1980). A contractual relationship would indicate equality between the parties and the profit could be interpreted as the health of the child. The parent has a personal, vested interest in the child's health and is the constant in the child's life, while health professionals are only transient. Casey (1993) states that the difference between a nurse and parent is that the parent has expert knowledge and skill in caring for her (or his) own child, and a commitment to the child's future which the professional cannot have. In a mission statement for launching her philosophy or model of 'Partnership in Care' Casey (1988) states that:

> the care of children, well or sick, is best carried out by their families, with varying degrees of assistance from members of a suitably qualified health care team whenever necessary (p 8).

Parents know their children best, so should be seen as a valuable part of the care team, hence the appropriate term of partnership in care (Cox 1992, Rushton 1990).

Goodband & Jennings (1992) discusss the implementation of a 'Partnership Cycle', where the nurse fosters confidence in the parents, so that they can become a key component of the child's health management. The parents are kept constantly informed by the health professionals, so that they fully understand the child's health problems and treatment. This leads to the parents feeling confident with staff and with their child. The staff gain increasing confidence in the parents' knowledge and ability, communicating trust between the parties, which enhances competence in care.

Casey (1993) maintains that the key to successful nurse partnership with the family is communication and negotiation. The nurse must learn from the family how the child is usually cared for at home, maintaining as much continuity as possible. A successful partnership will give the parent increased feelings of worth and usefulness (Cunliffe 1987). This is particularly important in an ICU, where a significant parental stressor is the feeling of helplessness at the loss of their parental, protector role (Cox 1992, Way 1993, Farrell 1994, Riddle et al 1987). Way (1993) comments on the parents' decreased ability to function and cope when their child is admitted to ICU. Besides feeling helpless, the parent may feel shocked, guilty and powerless. Parents need an adjustment period to recover from feelings of anticipatory grief. They need to be able to accept their child's illness before they make a further adjustment to the role of the parent of a sick child (Palmer 1993, Stower 1992, Wells et al 1994). When a child is first admitted to ICU it would seem reasonable that the child's care is nurse-led. As the parent adjusts, so the philosophy of partnership can be introduced by the nurse and care-plans negotiated. Casey (1993) states that partnership does not require equal distribution of tasks. In an acute ICU admission, many of the technical nursing tasks are only required for a short time. The intensity of nursing may have decreased by the time the parents has had time to adjust, so for the parents to take on a technical role may be inappropriate, causing them increased and unnecessary negative stress.

Implementation of the philosophy of partnership care relies on sensitive and experienced nursing. Casey (1988) envisages the nurse as fulfilling four roles to enable the success of partnership: carer; supporter; teacher; referrer to other disciplines. These roles are applied to caring for the family unit as a whole, and correspond closely to qualities required by the nurse as suggested by Cleary (1992) during the setting up of a 'Care by Parent Unit' in Cardiff. Cleary suggests that the most important qualities are knowledge and confidence, so that the nurse and parent develop a therapeutic relationship to benefit the child. If the parent lacks trust in the nurse, anxiety may prevail, the child will sense it and may not accept the nurse as 'safe'. Rushton (1990) also highlights the importance of trust between parent and nurse as essential for the welfare of the child. She states that honest and open communication is the key to a successful relationship. Discussions must be straightforward and truthful. The nurse must recognise and anticipate the needs of the parents, as when under stress they may be unable to take in or understand what they have been told. They may need information to be consistently repeated and reinforced.

Rushton (1990) suggests that the nurse should use skills to enhance communication, such as maintaining eye contact, repeating information, maintaining physical presence and touching. This may also help to convey concern, understanding and caring. The nurse will demonstrate caring also by showing appreciation of family stress. Parental exhaustion has been described by many authors, where the parent is frightened to leave the child's bedside, and is consumed by guilt at leaving to eat or rest (Darbyshire 1994, Rushton 1990, Cleary 1992). The nurse must encourage the parents to leave for rest, if only for brief periods, by fostering trust that the child will be alright while they are gone. Wong (1995) suggests that the parents carry a bleeper, so that they are contactable should they leave and then be needed.

Darbyshire (1994) discusses the concept of caring in some depth in his study of nurses' and parents' experiences of parents 'living-in' hospital with their sick child. If parents experienced a caring attitude from nurses they felt positively valued. Darbyshire sees a caring attitude as a 'fusion of concerns' (p 181) that promotes equality, so is a therapeutic intervention by the nurse in the development of a successful, trusting partnership. Many parents in Darbyshire's study described the notion of unity with their child, the bond being so strong and unbreakable that the parents felt their child was an extension or part of them. This was also reflected in the children's attitudes to their parents, 'their child was an inalienable part of themselves and their world and vice versa' (p. 167).

The parents wished for transference of the illness, that they could be ill instead of the child. This concept has also been witnessed by Carnevale (1990), who interviewed parents of critically ill children. One mother felt the overwhelming desire to have the illness instead of her child. The best way she found of coping was to be as physically close as possible to her child, by touching and cuddling. With encouragement from nurses she was able to regain some feeling of control over her child's life. Another parent in the study described the sense of loss of control vividly, by describing his child as a hostage to the illness, over which he had no power.

The effectiveness of the implementation of partnership seems to be dependent on the coping abilities of parents and degree to which stress and crisis affects their emotional state, and a mature, experienced nurse who is sensitive to the needs of the family unit. The nurse must be able to sense parental readiness and encourage participation at the appropriate time. Rushton (1990) recommends that from the outset the parents should be asked how they would like to participate; if the parents are unable to make a decision the nurse should make suggestions. This is reiterated by Darbyshire (1994, 1995), who reports that parents like to be invited to participate, rather than assumptions being made by nurses that the parents would automatically participate. This relies on the nurse using effective and straightforward communication to encourage parents actively without making them feel coerced into the partnership mode.

When a sick child is admitted to an ICU many demands are being placed on the parents at a time of extraordinary stress. They may be preoccupied with the gravity of their child's illness. They are likely to be living in hospital, which has additional stressors such as being away from home, being with strangers, extra financial burden and lack of privacy. The role of the nurse in the implementation of the partnership in care philosophy is complex. She must transmit a caring attitude to the family and foster trust with effective and honest communication. This will help parents adjust to their new role as parents of a sick child, preserving family functioning, so helping to limit the harmful effects of hospitalisation on the child.

CONCLUSION

This paper has demonstated potential harmful effects of a child's hospitalisation in an ICU. The philosophy of partnership in care has been explored with strategies to help the child and family to cope with the stressful experience of

hospitalisation. Parents and children cope with the stress of hospitalisation in different ways and at different rates, depending on their capacity to adapt. Parents are in 'an unfamiliar public arena at a time of great personal and family stress' (Darbyshire 1994, p 168). Nurses caring for children should be aware of the harmful effects of hospitalisation, have a comprehensive knowledge of child development and be able to employ strategies to enhance coping mechanisms. The philosophy of partnership in care could be envisaged as a strategy for the empowerment of the family, enabling the child to achieve full developmental potential while maintaining the stability and integrity of the family unit during a time of adverse family stress.

REFERENCES

Audit Commission 1993 Children First: A Study of Hospital Services. HMSO, London

Bee H 1992 The Developing Child, 6th edn. Harper Collins, New York

Bowlby J 1951 Maternal Care and Mental Health. World Health Organisation, Geneva. Cited by Campbell and Summersgill 1993

Bowlby J 1988 A Secure Base: Clinical Applications of the Attachment Theory. Tavistock/Routledge, London

Campbell S, Summersgill P 1993 Keeping in the family: Defining and developing family centred care. Child Health 1 (1): 17–20

Carnevale F A 1990 A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children – a preliminary study. Intensive Care Nursing 6 (1): 4–11

Casey A 1988 A parternship with child and family. Senior Nurse 8 (4): 8–9

Casey A 1993 Developing and Use of the Partnership Model of Nursing Care. Chapter 14. In: Glasper E A, Tucker A (eds) Advances in Child Health Nursing. Scutari Press, Harrow

Cleary J 1992 Caring for Children in Hospital. Scutari Press, London

Cox P 1992 Children in critical care: how parents cope. British Journal of Nursing 1 (15): 764–768

Coyne I T 1995 Partnership in care: parents' views of participation in their hospitalised child's care. Journal of Clinical Nursing 4: 71–79

Cunliffe P H 1987 Communicating with children in the intensive care unit. Intensive Care Nursing 3 (2): 71–77

Darbyshire P 1994 Living with a Sick Child in Hospital: the experiences of parents and nurses. Chapman and Hall, London

Darbyshire P 1995 Parents in paediatrics. Paediatric Nursing 7 (1): 8–9

Duce S 1994 Cognitive development in an intensive care setting. Paediatric Nursing 6 (9): 24–27

Erikson E H 1980 Identity and the Life Cycle. W W Norton, New York

Evans M A 1994 An investigation into the feasibility of parental participation in the nursing care of their own children. Journal of Advanced Nursing 20: 477–482

Farrell M 1992 Partnership in care: paediatric nursing model. British Journal of Nursing 1 (4): 175–176

Farrell M 1994 Support for parents of critically ill children. Paeidiatric Nursing 6 (4): 16–18

Goodband S, Jennings K 1992 Parent Care: A US Experience in Indianapolis. Chapter 9. In: Cleary J (ed.) Caring for Children in Hospital. Scutari Press, London

Hanks P, Long T H, Urdang L 1980 Collin's English Dictionary. Collins, London

Hazinski M F 1992 Nursing Care of the Critically Ill Child, 2nd edn. Mosby, London

Lee P 1990 Towards a normal environment. Paediatric Nursing (October) 2(8): 14–16

Muller D J, Harris P J, Waltey L, Taylor J D 1992 Nursing Children: Psychology, research and practice, 2nd edn. Chapman and Hall, London

Neuman B 1982 The Neuman Systems Model: application to nursing education and practice. Appleton-Century-Crofts, New York

Oh T E 1990 Intensive Care Manual, 3rd edn. Butterworths, London

Palmer S J 1993 Care of sick children by parents: a meaningful role. Journal of Advanced Nursing 18: 185–191

Platt H 1959 The Welfare of Children in Hospital: Report of the Committee on Child Health Services. HMSO, London

Purcell C 1993 Holistic care of a critically ill child. Intensive and Critical Care Nursing 9 (2): 108–115

Riddle I I, Hennessey J, Eberly T W, Carter M C, Miles M S 1987 Stressors in the paediatric intensive care unit as perceived by mothers and fathers. Recent Advances in Nursing 16: 149–162

Roberts S L 1986 Behavioural Concepts and the Critically Ill Patinet, 2nd edn. Prentice Hall International (UK), London

Robertson J 1958 Young Children in Hospital, Tavistock Publications, London

Rushton C H 1990 Strategies for family-centred care in the critical care setting. Pediatric Nursing 16 (2): 195–199

Rutter M 1981 Maternal Deprivation Reassessed, 2nd edn. Penguin, London

Stower S 1992 Partnership caring. Journal of Clinical Nurisng 1: 67–72

Tortora G J, Anagnostakos N P 1990 Principles of Anatomy and Physiology, 6th edn. Harper Collins, New York

Visintainer M A, Wolfer J A 1975 Pediatric surgical patients and parents stress responses and adjustment. Nursing Research 24: 244–255

Way C 1993 Parental stress in paediatric intensive care. British Journal of Nursing 2 (11): 572–577

Wells P W, DeBoard-Burns M B, Cook R C, Mitchell J 1994 Growing up in the hospital: part 2. Nurturing the philosophy of family-centred care. Journal of Pediatric Nursing 9 (3): 141–149

Wong D 1995 Whaley and Wong's Nursing Care of Infants and Young Children, 5th edn. Mosby, St Louis

FURTHER READING

Atkinson B L 1990 The child in the intensive care unit: combining humanity with technology. Intensive Care Nursing 6 (4): 209–210

Blair K 1995 Facilities for parents. Paediatric Nursing 7 (4): 18–21

Baker S 1995 Family centred care: A theory practice dilemma. Paediatric Nursing 7 (6): 17–19

Bowlby J 1984 Attachment and Loss: volume 1. Attachment, 2nd edn. Pelican Books, Harmondsworth

Bowlby J 1985 Attachment and Loss: volume 2. Separation. Pelican Books, Harmondsworth

Callery P, Smith L (1991) A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalised children. Journal of Advanced Nursing 16: 772–781

Campbell S, Kelly P, Summersgill P 1993 Putting the family first. Child Health (August/September) 1(2): 59–63

Carnevale F A 1991 High technology and humanity in intensive care: finding a balance. Intensive Care Nursing 7 (1): 23–27

Casey A, Mobbs S 1988 Partnership in practice. Nursing Times 84 (44): 67–68

Charles-Edwards I, Casey A 1992 Parents involvement and voluntary consent. Paediatric Nursing 4(1): 16–18

Coulter M A 1989 The needs of family members of patients in intensive care. Intensive Care Nursing 5 (1): 4–10

Curry S 1995 Identifying family needs and stresses in the intensive care unit. British Journal of Nursing 4 (1): 15–19

Farrell M 1989 Parents of critically ill children have their needs too! Intensive Care Nursing 5 (3): 123–128

Farrell M F, Frost C 1992 The most important needs of parents of critically ill children: parents' perceptions. Intensive and Critical Care Nursing 8 (3): 130–139

Farringotin A 1995 Stress and nursing. British Journal of Nursing 4 (10): 574—578

Haines C, Perger C, Nagy S 1995 A comparison of the stressors experienced by parents of intubated and non-intubated children. Journal of Advanced Nursing 21: 350–355

Harvey M 1995 Ethics in paediatric intensive care. Intensive and Critical Care Nursing 1 (1): 36–39

Hickley M 1990 What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976. Heart and Lung 19: 401–415.

Jones S 1995 Managing pain using the partnership model of care. Paediatric Nursing 7 (1): 21–24

Kramer N A 1990 Comparison of therapeutic touch and casual touch in stress reduction of hospitalized children. Pediatric Nursing 16 (5): 483–485

LaMontagne L L, Pawlak R 1990 Stress and coping of parents of children in a pediatric intensive care unit. Heart and Lung 19 (4): 416–421

MacDonald A 1988 A model for children's nursing. Nursing Times 84 (34): 52–55

Miles M S 1993 Epilogue: The challenge of enhancing the parental role when a child is critically ill. Maternal-Child Nursing Journal 18 (3): 241–243

Miles M S, Carter M C, Riddle I, Hennessey J, Eberly T W 1993 The pediatric intensive care unit environment as a source of stress for parents. Maternal-Child Nursing Journal 18 (3): 199–249

Oksala R, Merenmies J 1989 Children's needs in intensive care. Intensive Care Nursing 5 (4): 155–158

Royal College of Nursing 1992 Paediatric nursing a philosophy of care. Issues in Nursing and Health 10: paper no. 00042

Russell-Johnson H 1995 Paternalism to Partnership. Paediatric Nursing 7 (3): 9

Sawley L 1987 Visiting time. Nursing Times 8(3): 46

Swanwick M 1995 Power where it belongs. Child Health 2 (6): 232–236

Waterworth S, Luker K A 1990 Reluctant collaborators: do patients want to be involved in decisions concerning care? Journal of Advanced Nursing 15: 971–976

© aiep – 9 juillet 2004 – www.clinique-transculturelle.org

Pour citer cet article : Moro MR. Os ingredientes da parentalidade. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental* 2005 ; 8(2) : 258-73.

Os ingredientes da parentalidade

Marie Rose Moro, M.D, Ph.D.

Não nascemos pais, tornamo-nos pais... A parentalidade se fabrica com ingredientes complexos. Alguns deles são coletivos, pertencem à sociedade como um todo, mudam com o tempo, são históricos, jurídicos, sociais e culturais. Outros são mais íntimos, privados, conscientes ou inconscientes, pertencem a cada um dos dois pais enquanto pessoas, enquanto futuros pais, pertencem ao casal, à própria história familiar do pai e da mãe. Aqui está em jogo o que é transmitido e o que é escondido, os traumas infantis e a maneira com a qual cada um os contém. E depois, há toda uma outra série de fatores que pertencem à própria criança, ela que transforma seus genitores em pais. Alguns bebês são mais dotados do que outros, alguns nascem em condições que facilitam essa tarefa, outros, por sua condição de nascimento (prematuridade, sofrimento neonatal, handicap físico ou psíquico...) devem vencer vários obstáculos e desenvolver estratégias múltiplas e muitas vezes custosas para entrar em relação com o adulto perplexo. O bebê, como sabemos desde os trabalhos de Cramer, Lebovici, Stern e vários outros, é um parceiro ativo na interação pais-crianças, e por aí mesmo parceiro na construção da parentalidade. Ele contribui para a emergência do maternal e do paternal nos adultos que o cercam, o portam, o alimentam, proporcionam-lhe prazer numa troca de atos e de afetos que caracteriza os primeiros momentos da vida da criança.

Há mil e uma maneiras de ser pai e de ser mãe, como mostram os numerosos trabalhos dos sociólogos e dos antropólogos. Toda a dificuldade reside então no fato de deixar lugar para que se manifestem essas potencialidades e que nós nos abstenhamos de todo julgamento sobre a « melhor maneira de ser pai ou de ser mãe ». Mas é um trabalho árduo, porque a tendência natural de todo profissional é a de pensar que ele sabe melhor que os próprios pais como estar com sua criança, quais são suas necessidades, suas expectativas... Nosso papel torna-se então não aquele de dizer como é preciso ser, ou mesmo como é preciso fazer, mas sim o de permitir que as capacidades dos pais surjam e que nós as sustentemos. Elementos sociais e culturais participam da fabricação da função parental. Os elementos culturais têm uma função preventiva ao permitir antecipar o modo de tornar-se pais e, se necessário, o modo de dar um sentido aos percalços quotidianos da relação pais-crianças, de prevenir a instalação de um sofrimento.

Os elementos culturais se misturam e se imbricam com os elementos individuais e familiares de maneira profunda e precoce. Mesmo quando nós acreditávamos tê-los esquecido, a gravidez, por seu caráter iniciático, nos traz à memória nossos pertencimentos míticos, culturais, fantasmáticos. Como nos proteger no exílio ? Como ter belas crianças ?[1] Ali, não se deve anunciar a gravidez, em outro lugar, é preciso evitar comer certos peixes ou alguns

[1] Cf. Lallemand et al. (1991).

tubérculos que amolecem ao serem cozidos, em outro lugar ainda, o marido não deverá comer alguns tipos de carne enquanto sua mulher estiver grávida... Mais longe ainda, é preciso guardar seus sonhos, interpreta-los e respeitar as demandas que são feitas no sonho porque é a criança que fala... Esses elementos da ordem do privado no exílio (eles não são partilhados pela sociedade) vão por vezes se opor às lógicas externas médicas, psicológicas, sociais e culturais. Depois vem o momento do parto, momento técnico e público – dá-se à luz no hospital sem seus próximos. Aqui também há mil e uma maneiras de dar à luz , há mil e uma maneiras de acolher a criança, de apresentar-lhe o mundo, depois de conceber sua alteridade, e mesmo seu sofrimento. Todas essas « pequenas coisas » reativadas em situação de crise, reavivam representações por vezes adormecidas ou que se acreditava superadas.

Em nome de uma universalidade vazia e de uma ética reducionista, nós não integramos essas lógicas complexas, sejam elas sociais ou culturais, em nossos dispositivos de prevenção de cuidados e em nossas teorizações. Nós nos interrogamos raramente sobre a dimensão cultural da parentalidade, mas sobretudo, nós não consideramos que essas maneiras de pensar e de fazer são úteis para estabelecer uma aliança, compreender, prevenir, tratar. Nós estimamos sem dúvida que a técnica é nua, sem impacto cultural, e que é suficiente aplicar o protocolo para que o ato seja corretamente realizado.

No entanto, e algumas experiências clínicas o demonstram[2], essas representações partilhadas são de uma eficácia evidente. De um ponto de vista teórico, elas renovam nossas maneiras de pensar, nos obrigam a nos descentrar, a tornar mais complexos nossos modelos e a nos afastar de nossos julgamentos apressados. Pensar essa alteridade é permitir a essas mulheres que vivam essas etapas de maneira não traumática e que se familiarizem com outros pensamentos, outras técnicas... Porque a migração traz com ela essa necessidade da mudança. Ignorar esta alteridade, é não somente privar-se do aspecto criativo do encontro, é também correr o risco de que essas mulheres não se inscrevam em nossos sistemas de prevenção e de cuidados, é também restringi-las a uma solidão elaborativa – para pensar nós temos necessidade de co-construir juntos, de trocar, de confrontar nossas percepções com aquelas do outro ; se isso não é possível, o pensamento não se apóia em nada a não ser nele mesmo e nos seus próprios construtos. Essa não- confrontação pode também conduzir à uma « rigidificação »[3]. É a troca com o outro que me modifica.

Transparência psíquica/ transparência cultural

Como sabemos, para além dessas dimensões sociais e culturais, estas funções materna e paterna podem ser tocadas pelos percalços do funcionamento psíquico individual, por sofrimentos antigos, mas não apaziguados, que reaparecem de maneira muitas vezes brutal no momento da constituição de sua própria descendência : todas as formas de depressão do pós-parto e mesmo de psicoses que conduzem `a perda de sentido e à errância. A vulnerabilidade das mães, de todas as mães, nesse período é bem conhecida atualmente e teorizada especialmente a partir do conceito de transparência psíquica (Bydlowski, 1991) – por transparência entendemos o fato de que no período perinatal, o funcionamento psíquico da

[2] Podemos citar como consulta transcultural em maternidade a do Hospital de Jean Verdier em Bondy (Dr. D. Neuman) no serviço do Pr. M Uzan.

[3] Rigidification no original, palavra criada pela autora (nota da trad.)

mãe é mais legível, mais fácil de perceber do que habitualmente. Com efeito, as modificações da gravidez fazem com que nossos desejos, nossos conflitos, nossos movimentos, se expressem mais facilmente e de maneira mais explícita, e, por outro lado, nós revivemos os conflitos infantis que são reativados, especialmente as ressurgências edípicas. Em seguida, o funcionamento torna-se opaco novamente. Esta transparência psíquica é menos reconhecida para os pais, que no entanto atravessam eles também múltiplas turbulências ligadas às revivescências de seus próprios conflitos, ao questionamento sobre sua própria posição de filhos, e à passagem de ser filho a ser pai. Eles os revivem e os expressam mais diretamente que de hábito. O período perinatal autoriza uma regressão e uma expressão que lhe são próprias. O exílio só faz potencializar essa transparência psíquica que se expressa nos dois pais, mesmo se de modo diferente no nível psíquico e no nível cultural. No nível psíquico, pela revivescência dos conflitos e pela expressão das emoções. No nível cultural, pelo mesmo processo mas aplicado agora às representações culturais, às maneiras de fazer e de dizer próprias a cada cultura. Todos esses elementos culturais que nós pensávamos pertencerem à geração precedente se reativam, tornam-se de repente importantes e preciosos ; eles se tornam novamente vivos para nós. É conveniente então propor aqui a imagem de transparência cultural para pensar e se figurar o que os pais vivem. A relação com a cultura de seus pais se encontra modificada, e então também a própria relação com seus pais.

Por uma prevenção precoce dos percalços da parentalidade

Nessa realidade onde diferentes níveis interagem entre si, a dimensão psicológica tem um lugar específico em termos de prevenção e de tratamento. A prevenção, com efeito, começa desde a gravidez, é preciso ajudar as mães em dificuldade a pensar seu bebê que vai nascer, a investi-lo, a acolhe-lo apesar da solidão na qual elas vivem, solidão social mas mais ainda existencial. A cultura compartilhada permite antecipar o que vai se passar, permite pensá-lo, permite se proteger. Ela serve de suporte para construir um lugar para a criança que virá. Os percalços dessa construção do laço pais-crianças encontram na experiência do grupo social núcleos de sentido que, na migração, são muito mais difíceis de serem apreendidos. Os únicos pontos fixos são então o corpo e o psiquismo individual, todo o resto torna-se móvel e precário. Para os outros, as mulheres autóctones em ruptura social, muito isoladas, eles se vêem elas também sozinhas para fazerem todo o trabalho de humanização do bebê, próprio a todo nascimento – a criança é um estrangeiro que é preciso aprender a conhecer e a reconhecer.

No período perinatal os ajustamentos são necessários entre a mãe e o bebê mas também entre o marido e a mulher, os disfuncionamentos são possíveis, por vezes inevitáveis, mas freqüentemente transitórios se intervirmos suficientemente cedo. Para isso, é preciso detecta-los sob as traduções somáticas ou funcionais, sob as demandas por vezes difíceis à formular, porque não se sabe bem a quem elas podem ser dirigidas, e como faze-lo. É preciso então aprender a reconhecer a desorientação e a dúvida das mães migrantes por meio de pequenas coisas (queixas somáticas, queixas em relação ao bebê, pedidos de ajuda social...) É preciso sobretudo permitir a elas dize-lo em sua língua quando isso é necessário, por intermédio de outras mulheres da comunidade, em alguns casos.

A prevenção precoce se situa então desde o começo da vida nos centros de Proteção Maternal e Infantil, nos serviços de maternidade e de pediatria, nos lugares de acolhimentos dos

pequenininhos, nos consultórios dos médicos de família, enfim também nos espaços da psiquiatria infantil... Essa prevenção em período perinatal é essencial porque este período é crucial para o desenvolvimento do bebê, nós sabemos, mas também porque, é nesse momento que se constrói o lugar da criança na família.

Prevenção sim, mas cuidados também. As dificuldades quotidianas com as famílias migrantes ou com as famílias socialmente desfavorecidas nos conduzem a modificar nossa técnica de cuidados psicológicos e nossa teoria, para adapta-las a essas novas situações clínicas cada vez mais complexas – nossas maneiras de fazer mas também nossas maneiras de pensar (Real, Moro, 1998). Trata-se então de modificar seu próprio enquadre para acolher de maneira adaptada essas crianças e seus pais, ou de passar a vez a uma consulta especializada se é o caso, no contexto de uma rede que permita os laços e o ir e vir entre espaços de prevenção e de tratamento em uma complementação criativa.

O objetivo é o de permitir a esse pai ou mãe passar do dentro para esse fora que lhe faz medo e de ser, segundo a bela metáfora de Michel Serres « o tecelão que trabalha para recosturar localmente dois mundos separados (...) por uma parada súbita, a cesura metatrófica acumulando os mortos e os náufragos : a catástrofe » (Serres, 1977, p. 38). Assim, esse operário tecelão « entrelaça, torce, junta, passa por cima, por baixo, enlaça, o racional e o irracional, o dizível e o indizível, a comunicação e o incomunicável » (ibid.)

Nós estamos aí no coração do mandato transgeracional, do qual nós iremos agora definir os elementos.

A árvore de vida

« Cada um de nós é portador de um mandato transgeracional : podemos dizer que nossa "árvore de vida" mergulha suas raízes na terra molhada pelo sangue que os ferimentos provocados pelos conflitos infantis de nossos pais fizeram correr. Entretanto, essas raízes podem deixar a árvore de vida desabrochar quando elas não estão escondidas nas profundezas da terra e portanto inacessíveis. Em geral, e isso é bom, a filiação, marcada por conflitos neuróticos, não interdita os processos de afiliação cultural » (Lebovici, 1995b, p. 5). A árvore de vida da criança, isto é o mandato que é atribuído a ela na transmissão transgeracional faz assim entrar em sua vida psíquica a geração dos avós, por intermédio dos conflitos infantis de seus pais, sejam eles pré-conscientes ou recalcados. Conflitos mais atuais e em especial os traumas, podem também se inscrever nessa árvore de vida, acontecimentos que por vezes atribuem um sentido *a posteriori* aos conflitos ou aos momentos traumáticos infantis. É o caso dos traumas migratórios, por exemplo.Quando o peso da transmissão é pesado demais e sua tradução excessivamente direta , a filiação se transforma para a criança, em uma « patologia do destino » (Coblence, 1996, p.64). Há então os « fantasmas no quarto das crianças » (Fraiberg). São visitantes que surgem do passado esquecido dos pais e que não são « convidados ao batismo ». Em circunstancias favoráveis, os fantasmas são caçados do quarto das crianças e voltam para suas moradas subterrâneas. Mas, em alguns casos desfavoráveis, essas representações do passado no presente invadem os espaços, e se instalam, afetando gravemente a relação da mãe e do bebê. É aí que se situa a aposta terapêutica, criar, co-criar com a mãe e seu entorno a partir da criança, parceiro ativo da interação, as condições necessárias par identificar esses fantasmas, mais do que caça-los de verdade, negociar com

eles, de certo modo, humaniza-los. Ainda e sempre fabricar o humano mesmo a partir do trauma. Tal foi em todo o caso minha posição na história clínica seguinte, onde o mandato transgeracional era pesado e traumático.

« Elavie » – No início, um bebê que carrega uma tristeza grande demais

Uma maternidade parisiense nos chama em caráter de urgência em função de uma situação que os preocupa e evidentemente os comove bastante. A equipe nos espera impaciente e nos apresenta imediatamente uma jovem que chegara a Roissy[4], na noite anterior, sem documentos, confusa, apavorada, falando muito mal o francês, e grávida. Ela chorava e se queixava de dores. Conduzida de urgência à maternidade, ela deu a luz a uma menina, três horas depois.

Eu me aproximo de sua cama e vejo uma mulher baixa de pele bem clara, visivelmente assustada e completamente imóvel. Eu me apresento a ela e pergunto-lhe se fala francês. Ela compreende, me parece, mas prefere falar em lingala, sua língua materna. Uma tradutora que geralmente trabalha comigo me acompanha e a seqüência desta primeira entrevista se desenrola em lingala.

Um bebê da guerra

A jovem mãe chama-se Alfonsine, ela tem apenas dezoito anos. Chora muito durante esta entrevista e, sobretudo teme ser recolocada em um avião para o Congo. Ela diz : « Se eu voltar para lá, vão me matar ! ». Ela não sabe exatamente como veio parar aqui. Um membro de sua família a colocou em um avião - somente com a passagem de ida - sem documentos e sem mesmo dizer aonde ela ia. Eu me surpreendi com o fato de Alfonsine não olhar para seu bebê e de nada perguntar sobre ele ; ela se preocupava obviamente com sua própria sobrevivência. Eu falo para ela de sua filha : qual é o nome escolhido por ela ? Ela me responde então que este bebê ainda não tem nome e, pontua em lingala : « este bebê é um estrangeiro » e acrescenta « Se você quiser, pode você mesma dar um nome a este bebê, você pode até lhe dar o seu nome e isso vai proteger o bebê. » Minha preocupação por esta criança foi imediatamente interpretada por Alfonsine como uma modalidade de proteção, o que demonstra ao mesmo tempo seu desespero, sua preocupação pelo bebê e sua capacidade de se apoiar em mim.

De onde vem este bebê ? Ela me responde que este é um bebê da guerra, que ele não tem um pai verdadeiro, e ela se desmancha em lágrimas escondendo seu rosto. A origem do bebê aparece claramente : é um bebê que faz lembrar um acontecimento traumático, a priori, um estupro. Calamo-nos as três, e o bebê também para de chorar... A partir de minha indicação, a tradutora se aproxima dela e propõe encerrar aquela entrevista. Alfonsine diz então que ela quer que a gente fique perto dela, mas que se pare de falar. Em seguida ela nos pede que seguremos o bebê – seus braços estão cansados, diz ela. A tradutora e eu seguramos este bebê, uma de cada vez, um bebê pequeno cujo corpo é bastante tônico e vivo, que segura bem sua cabeça e que procura mamar. A mãe secou suas lágrimas, observa-nos segurar o bebê. Notam-se, pela primeira vez, interações visuais diretas entre o bebê e sua mãe. Nesse momento preciso, penso em Serge Lebovici que me dizia freqüentemente, todo objetivo é de

[4] Aeroporto de Paris.

transformar as competências da criança em performances. Evidentemente este bebê sem nome é hiper-competente e mostra isso, sua mãe, porém, não pode realmente perceber. Talvez queira ela que uma enfermeira pediátrica dê o leite a sua filha. Ela aceita, por enquanto ela consente que se dê a este bebê uma mamadeira como se faz, ela enfatiza, na França.

No final da entrevista, estando o bebê com a enfermeira pediátrica, Alfonsine nos contará aterrorizada que ela tem medo da noite e do escuro, que tem medo de ser tocada, tem dificuldades de comer e que vomita com freqüência. Tudo isso começou há aproximadamente nove meses. Originária de Brazzaville, ela escapou dos combates com sua mãe e seus irmãos, e seu pai permaneceu em Brazzaville. Uma noite, na estrada, eles se depararam com membros da milícia, ela os chama assim. Eles a violaram diante da mãe e dos irmãos, e, em seguida, violaram sua mãe. Ser violada foi terrível para ela, porém, mais insuportável ainda foi ver sua mãe ser violada, e é isso que volta à noite. As imagens desta cena permanecem em sua cabeça e retornam assim que ela fecha os olhos. Eles continuaram a viagem apesar de tudo. Ela tinha medo de ter AIDS, ela tinha medo que sua mãe tivesse AIDS.

A vida retomou seu curso, seu corpo doía, mas retomou a vida, « foi possível », disse ela, ao mesmo tempo surpresa e assustada. Observo nesse « foi possível » um vislumbre de encantamento. Sua mãe lhe disse que o essencial na vida é estarem todos juntos e vivos. Muito tempo depois eles retomaram o caminho de volta à Brazzaville. Quanto tempo ? Ela não se lembra. Todos voltaram, com exceção de sua mãe. Ela morreu antes, de velhice, de cansaço ou de outra coisa... Uma noite, quando estavam bem perto de Brazzaville, eles encontraram homens armados na estrada, um deles, ela se lembra perfeitamente ter uma voz conhecida, talvez um visinho de seu bairro, talvez alguém com quem ela estudou na escola... Ela prefere não saber. É ele quem a violará diante de seus irmãos. Desta vez foi mais difícil, ela berrava, gritava, ela pedia que a matassem. Após o estupro, ela suplicará aos irmãos para deixá-la e partir, ela quer morrer, ela quer ficar só... Ela quer reencontrar sua mãe.

Ela falou muito por hoje, disse ela. Ela não quer que partamos, ela tem medo quando fica só, ela quer que fiquemos perto dela em silêncio. Ela olha para minha tradutora e diz a ela : « você tem o mesmo olhar da minha mãe ! ». Esta observação, ao mesmo tempo poética e transferencial, me comoveu, como também vai comover minha tradutora, fragilizada por esta comparação abrupta. Ela me comoveu porque me mostrou que a jovem senhora não perdeu sua capacidade de rêverie. Eu comecei a imaginá-la antes do trauma. Eu me escutei dizer : « Fale-nos de sua mãe, conte-nos sobre ela. » « Minha mãe, disse ela, casou-se muito jovem com um homem que ela escolheu sem o consentimento de seu pai. Eu nasci disso ».

A enfermeira pediátrica trouxe o bebê calmo e tranqüilo, nós o colocamos em sua cama perto de sua mãe e propomos a ela voltar no dia seguinte para continuar este trabalho pela fala. Evidentemente Alfonsine sofre de um sintoma pós-traumático que se expressa no seu corpo, seu sono, seus desejos de morte, suas reminiscências... Os estupros em repetição, a violação da mãe, a perda da mãe e talvez outros acontecimentos, ainda deixaram nela seqüelas consideráveis ; eles ferem sua identidade individual, sua identidade sexual e sua capacidade de investir no bebê que nasceu nessas condições.

Nós iniciamos então consultas terapêuticas, consultas longas de aproximadamente duas horas de duração. Às vezes, porém, nós não falamos, calamo-nos juntas as quatro. O bebê define o

ritmo das sessões. Estas consultas terapêuticas vão permitir à Alfonsine, em um primeiro momento, elaborar estes traumatismos extremos que deixaram marcas profundas em seu ser – certamente alguns desses traços marcarão seu destino, mas outros podem ser cicatrizados, com a condição de se inscreverem, de uma forma aceitável, em sua « árvore de vida » e de serem transmitidos, sem vergonha, à sua filha.

Para Alfonsine, o primeiro momento será catártico. Ela narrará suas lembranças traumáticas com muitos detalhes, às vezes violentos para aquele que a escuta porque, e esta é uma marca do trauma, o relato traumático « traumatiza » por sua vez aquele que o escuta, certamente em menor grau. O efeito não pode ser comparado, mas a marca traumática existe no outro no encontro terapêutico – É isso que marca que o encontro aconteceu. Após este momento catártico, os sintomas vão se atenuar progressivamente sem, no entanto, desaparecerem completamente. Posteriormente, em um segundo momento, ela se questionará sobre o que vai fazer com esta criança : ficar com ela, ela é a marca viva do estupro ; doar, como diz ela, aumentará ainda mais a sua vergonha.

Recomeça então um trabalho de tecelão « na árvore de vida » desta criança. Ela se lembra de sua mãe, convoca-a no sonho, esta é sua expressão para dizer que gostaria de vê-la em seus sonhos, e nos diz durante a entrevista seguinte, que sua mãe « veio vê-la na noite anterior » e quer que Alfonsine guarde a criança com ela.

Um bebê tão competente

Eu acho que o bebê está com uma boa aparência, eu digo isso diretamente ao bebê que me olha. Eu imagino que ele me sorri (pouco importa se isso é verdade). Eu observo interações visuais furtivas entre a mãe e o bebê e sobretudo interações pelo toque e pela maneira pela qual ela segura seu bebê. Pela primeira vez Alfonsine colocou este bebê nas costas durante somente alguns minutos. Ela fez isso porque ela chorava e isto tranqüilizou a criança. Eu digo a ela o que eu observo e ela sorri hesitando em me « revelar » que ela a amamenta. « É talvez por isso que ela está com uma cara boa » diz ela quase com humor. Ela começou a amamentar esta criança com um sentimento de transgressão misturado com culpabilidade. Ela dirá que tinha medo que nós a julgássemos bizarra : amamentar um bebê fruto de um estupro... Estamos aqui no tempo do « se fazendo » da relação, da instalação de interações precoces que é preciso observar e que contribuem para a construção da parentalidade.

Observa-se aqui o trabalho de um mecanismo fundador da constituição precoce do eu da criança, que Lebovici defendeu muito cedo desde 1961 : a reciprocidade do investimento entre a mãe e a criança faz com que, se a mãe é investida, esse investimento tem sobre ela um efeito que, por sua vez, modifica a vivência da criança. O mesmo ocorre com a criança. Daí a primazia da noção de investimento mútuo e de *co-construção* necessárias. Esta menininha, investida pela maternidade e por nós, força o investimento de sua mãe que por sua vez a re-investe por etapas sucessivas.

Uma menininha humanizada pelo leite e pelos ancestrais

Ela nomeará esta menininha com o nome de sua mãe e lhe dará seu leite. Sua mãe tinha o nome de avó materna de Alfonsine. Um nome que significa « começo ». Uma menininha humanizada

pelo leite, pelos ancestrais e que, por sua vez, vai humanizar sua mãe que se sentia suja em função do estupro, porém consolada, palavra sua, pela beleza desta criança, por suas competências , pelo que ela percebe agora como performances, por sua própria existência – criança que ela vai investir como um sinal positivo do destino após ter hesitado sobre sua significação e sobre os laços que a uniam à ela. Ela pergunta cada vez mais sobre seu desenvolvimento. Eu peço a uma colega psicóloga para aplicar na criança uma escala de desenvolvimento, Brazelton (modalidade de avaliação das competências do bebê). Essa atividade, que eu assisti, foi um bom momento para a jovem senhora, orgulhosa de ver tudo de que era capaz a menininha. Em alguns momentos, ela tinha lágrimas nos olhos. Ela me dirá mais tarde, que as lágrimas surgiam quando o pensamento de sua mãe a atravessava. Ela dizia para si mesma que esta menininha nascida do horror tinha vindo consolá-la da morte de sua mãe. Primeira etapa da construção da « árvore de vida » que atribuía a esta pequena um lugar difícil, complexo, ambivalente mas um lugar verdadeiro. A partir de sua existência, as raízes poderiam então se difundir. A criança desempenhou ativamente aí um papel se impondo por sua tonicidade, sua vivacidade, sua capacidade de iniciar interações com sua mãe e com o mundo.

Durante a entrevista que fiz com ela , antes de sua partida para um lar de acolhimento mãe-bebê[5], ela me disse que, às vezes, olhando este bebê, sente-se tomada por pensamentos tristes, mas que mesmo assim se sente mãe. E é sem dúvida esta identidade maternal nascente atada à preocupação materna primária que a atravessava e a preenchia com um sentimento novo que vai ajudá-la a se reestruturar de um outro modo – profundamente metamorfoseada pelos traumas mas não aniquilada, mudada, cheia de uma alteridade dolorosa mas capaz de investir no futuro encarnado por este bebê não desejado, não esperado, recusado e depois reconhecido como uma parte dela mesma e de sua história por mais dolorosa que seja.

Se ela tivesse tido realmente consciência de estar grávida enquanto ainda estava no Congo, talvez tivesse tentado fazê-lo desaparecer, mas nesse período ela estava evidentemente muito deprimida, o futuro não tinha rosto. Estava anestesiada. Suas percepções corporais estavam alteradas : havia uma espécie de exterioridade de seu corpo com relação a ela, sentimento análogo ao que atribuía ao seu bebê que saiu de seu corpo machucado. Agora, o futuro tem os traços desta criança, um rosto marcado pela lembrança do trauma, mas um novo rosto. Ela tem, às vezes, momentos de irritação com o bebê quando, durante à noite, ele grita. Mas ela diz também que são gritos de vida. Esses gritos lembram outros gritos, os seus, mas ela é capaz de diferenciar a significação deles.

Estamos diante de uma situação onde um trauma grave está na origem mesma da criança. Em outros casos, o acontecimento se situa em torno do nascimento da criança ou está ligado a ela. O acontecimento vai então inscrever a criança em uma série traumática, que marca de maneira profunda o mandato transgeracional que se designa para ele ou que se projeta nele. O mesmo ocorre quando a migração é vivida de uma maneira traumática pela mãe e que ela dá vida a um bebê pouco tempo depois ou ainda, quando o nascimento reativa o trauma do exílio e da separação de sua própria mãe.

E si os bebês fossem capazes de reparar alguns traumas

[5] Foyer mère-bébé.

Alfonsine ainda vive na França. Ela conseguiu encontrar uma prima e vive com sua filha na casa dela. A filha de Alfonsine tem agora dois nomes, o primeiro em lingala, e um segundo que foi acrescentado quando chegou à casa da prima, nome completamente inventado pelas mulheres que cercam essa criança - as comadres. Elas a apelidaram : Elavie[6].

O bebê tinha dificuldades para dormir durante a noite inteira. Contudo a jovem senhora percebeu que o bebê pôde realmente dormir depois de uma ligação para o país de origem quando, pela primeira vez o pai de Alfonsine falou com ela. Ele disse a ela que sabia que ela também estava viva e que este bebê é o bebê de todos. Eu creio que, sobre este assunto, havia uma duvida dela, uma dúvida edipiana certamente. Encontra-se aqui uma questão essencial, um nó na transmissão transgeracional harmoniosa e que traz vida ou, de qualquer forma, uma alavanca terapêutica para que ela volte a sê-lo. Este bebê é o bebê do incesto.

As noites de Alfonsine são, eu sei, ainda amargas às vezes mas os dias são mais suaves e mais serenos. A excitação traumática da noite não desapareceu, uma excitação co-sexual como dizia Lebovici para descrever os efeitos traumáticos dos acontecimentos vividos por ele durante a segunda guerra mundial : ele sonhava com a Gestapo (Lebovici, 1995 a, p.5). Como eu perguntava a ele sobre a transmissão destes acontecimentos traumáticos às gerações seguintes, ele afirmava com vigor. « eu acredito que isto vai parar comigo. Estes eventos me pertencem, eles não estão ligados à uma neurose traumática, uma psicose traumática. É muito específico... » O que é que faz parte da transmissão transgeracional e o que não faz parte ? Quais as condições que fazem com que um acontecimento não seja transmitido, ou ao menos não seja transmitido como um acontecimento traumático impensável e desestruturante ? È necessário discutir aqui a natureza do trauma individual ou coletivo, a capacidade daquele que vive o trauma de subjetivá-lo, de lhe dar um sentido, para que ele sirva de adubo para as raízes da « arvore da vida », sem no entanto paralisá-lo em uma capa mortífera.

A jovem senhora reencontrou uma certo desejo de viver, ela é Soro-negativa. Ela diz a si mesma que um dia ela retornará a Brazzaville para apresentar sua filha Elavie à sua família. Elavie tem agora três anos, ela é sempre muito viva e tônica corporalmente. Ela é saudável. Ela segura bem seu corpo. Entrou na escola recentemente e se separou de sua mãe sem dificuldades (eu tinha apreensão por esse momento, não sei bem porque). Sua mãe diz « ela vai me ensinar o francês ». É verdade que ela fala bem, esta menina, fala as duas línguas e evidentemente adora falar. É uma menininha falante e elegante. Certamente é necessário que ela cresça um pouco para que se possa saber se efetivamente sua árvore de vida lhe deixa espaço suficiente e ilusão criativa, mas o que se recebeu, é recebido, o que é bom para ela, para sua mãe e para mim, aliás...

Dois processos terapêuticos próprios a este período perinatal são essenciais : a necessidade de ajudar essas mães feridas a se reconstruírem e não somente a trabalhar sobre suas defesas ; isto se torna possível em função da transparência psíquica e da preocupação materna primária próprias a este período. E, trabalhar diretamente com o bebê e não somente com a mãe, em uma tríade aberta ao redor do bebê : bebê-mãe-terapeuta, e o grupo que apareceu progressivamente em torno da mãe : grupo imaginário inicialmente e atualizado pela

[6] O som em francês dessa palavra corresponde a "eh! la vie", que em português seria "Eh! a vida".

transferência, e posteriormente concreto - processo grupal que resultou, aliás, em uma re-nominação do bebê.

Tradução de Júlia Castilho e Regina Orth de Aragão

BIBLIOGRAFIA

Bril B, Zack M. Du maternage à la puériculture. *Informations Sociales* 1989 ; (5) : 30-40.

Bydlowski M. La transparence psychique de la grossesse. *Etudes freudiennes* 1991 ; (32) : 2-9.

Coblence F. *Serge Lebovici*. Paris : P.U.F. ; 1996.

Cramer B. La psychiatrie du bébé une introduction. In : *La dynamique du nourrisson*. Paris : E.S.F. ; 1982. p. 28-33.

Cyrulnik B. *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob ; 1999.

De Plaen S, Moro MR. Œdipe polyglotte. Analyse transculturelle. *Journal de la psychanalyse de l'enfant* 1999 ; (24) : 19-44.

De Plaen S, Moro MR, Pinon Rousseau D, Cissé C. L'enfant qui avait une mémoire de vieux… Un dispositif de soins à recréer pour chaque enfant de migrants. *Prisme* 1998 ; 8(3) : 44-77.

Devereux G. (1967) *De l'angoisse à la méthode.* Paris : Flammarion ; 1980.

Devereux G. L'image de l'enfant dans deux tribus : Mohave et Sedang. *Revue de Neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfant* 1968 ; (4) : 25-35.

Devereux G. *Essais d'ethnopsychiatrie générale*. Paris : Gallimard ; 1970.

Devereux G. L'ethnopsychiatrie. *Ethnopsychiatrica* 1978 ; (1) : 7-13.

Devereux G. (1972) *Ethnopsychanalyse complémentariste*. Paris : Flammarion ; 1985.

Fraiberg S. *Fantômes dans la chambre d'enfants*. Paris : P.U.F. ; 1999.

Freud A. (1978) Avant-propos. In : Anthony EJ, Chiland C, Koupernik C. (Eds) *L'enfant dans sa famille. L'enfant vulnérable* (trad. fr.). Paris : P.U.F. ; 1982. p. 13-4.

Freud S. (1910) Perspectives d'avenir de la thérapeutique psychanalytique. In : *La technique psychanalytique* (trad. fr.). Paris : P.U.F. ; 1970.

Freud S. (1919) *L'inquiétante étrangeté* (Das Unheimliche). Paris : Gallimard ; 1985.

Jeammet P. Réalité externe et réalité interne. Importance et spécificité de leur articulation

à leur adolescence. *Rev. Franç. Psychanal.* 1980 ; (3-4) : 481-521.

Kristeva J. *Etrangers à nous-mêmes*. Paris : Fayard ; 1988.

Lallemand S, Journet O, Ewombe-Moundo E. et al. *Grossesse et petite enfance en Afrique noire et à Madagascar*. Paris : L'Harmattan ; 1991.

L'autre, Cliniques, Cultures et Sociétés n°1 « Nourritures d'enfances ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 2000.

L'autre, Cliniques, Cultures et Sociétés n°2 « Dire sa vie ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 2000.

L'autre, Cliniques, Cultures et Sociétés n°4 « Adolescences ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 2001.

L'autre, Cliniques, Cultures et Sociétés n°5 « Ces objets qui soignent ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 2001.

Lebovici S. La relation objectale chez l'enfant. *Psychiatrie de l'Enfant* 1960 ; VIII(1) : 147-226.

Lebovici S. *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste*. Paris : Le Centurion, 1983.

Lebovici S. Interview. In : *Psychiatrie humanitaire en ex-Yougoslavie et en Arménie. Face au traumatisme.* Paris : P.U.F. ; 1995. p. 5.

Lebovici S. Surmoi II, les développements post-freudiens. *Monographies de la Revue Française de Psychanalyse*. Paris : P.U.F. ; 1995.

Lévi-Strauss C. (Ed.) *L'identité*. Paris : Grasset ; 1977.

Mead M. *Moeurs et sexualité en Océanie* (trad. fr.). Paris : Plon ; 1963.

Mead M. (1930) *Une éducation en Nouvelle-Guinée* (trad. fr.). Paris : Payot ; 1973.

Moro MR. D'où viennent ces enfants si étranges ? Logiques de l'exposition dans la psychopathologie des enfants de migrants. *Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie* 1989, (12) : 69-84.

Moro MR. La construction de l'interaction. Fonctionnement des systèmes de représentations culturelles dans les psychothérapies mère-enfant. *Thèse pour l'obtention du doctorat de Psychologie*. Université de Paris VIII ; 1991.

Moro MR. Les femmes migrantes abandonnent-elles leurs commères pour des chimères ? Destins de femmes entre identité et métamorphoses. In : Yahyaoui A. (Ed.) *Destins de femmes, réalités de l'exil*. Grenoble : La Pensée sauvage ; 1993. p. 97-111.

Moro MR *Parents en exil. Psychopathologie et migrations*. Paris : P.U.F., Coll. « Le Fil rouge » ; 1994.

Moro MR. Penser de nouvelles manières de faire avec les parents migrants et leurs bébés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 1994 ; (1-2) « Vers une psychiatrie transculturelle parents-bébé » : 3-11.

Moro MR. (1998) *Psychothérapie transculturelle des enfants et des adolescents*. Paris : Dunod ; 2000.

Moro MR, Giraud F. L'exil et la souffrance psychique. *Esprit* 2000 ; (265) : 155-68.

Moro MR, Nathan T. Le bébé migrateur. Spécificités et psychopathologie des interactions précoces en situation migratoire. In : Lebovici S, Weil-Halpern F. (Eds) *Psychopathologie du bébé*. Paris : P.U.F. ; 1989. p. 683-722.

Moro MR, Nathan T. Psychiatrie transculturelle de l'enfant. In : Lebovici S, Diatkine R, Soulé M. (Eds) *Nouveau Traité de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (T. I.).* Paris : P.U.F. ; 1995. p. 423-46 (Deuxième édition en 1999 dans la Coll. « Quadrige »).

Moro MR, Nathan T, Rabain-Jamin J, Stork H, Si Ahmed D. Le bébé dans son univers culturel. In : Lebovici S, Weil-Halpern F. *Psychopathologie du bébé*. Paris : P.U.F. ; 1989. p. 683-748.

Nathan T. *La folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique.* Paris : Bordas ; 1986.

Nathan T. Trauma et mémoire. Introduction à l'étude des soubassements psychologiques des rituels d'initiation. *Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie* 1986 ; (6) : 7-19.

Nathan T, Moro MR. Enfants de djinné. Evaluation ethnopsychanalytique des interactions précoces. In : Lebovici S, Mazet P, Visier JP. (Eds) *Evaluation des interactions précoces*. Paris : Eshel ; 1989. p. 307-40.

Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie n° 4 « L'enfant ancêtre ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 1985.

Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie n°12 « L'enfant exposé ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 1989.

Rabain-Jamin J. La famille africaine. In : Lebovici S, Weil-Halpern F. (Eds) *Psychopathologie du bébé*. Paris : P.U.F. ; 1989. p. 722-7.

Rabain-Jamin J, Wornham W. Transformations des conduites de maternage et des pratiques de soin chez les femmes migrantes originaires d'Afrique de l'Ouest. *Psychiatrie de l'enfant* 1990 ; XXXIII(1) : 287-319.

Real I, Moro MR. De l'art d'humaniser les bébés. Clinique transculturelle des processus de

socialisation précoce. *Champ psychosomatique* 1998 ; (15) : 31-44.

Stern D. *La constellation maternelle*. Paris : Calmann-Lévy ; 1995.

Stork H. *Enfances indiennes. Etude de psychologie transculturelle et comparée du jeune enfant*. Paris : Paidos/Le Centurion ; 1986.

Winnicott DW. (1957) Le monde à petite dose. In : *L'enfant et sa famille* (trad. fr.). Paris : Payot ; 1979.

Psicologia: Teoria e Pesquisa
Mai-Ago 2005, Vol. 21 n. 2, pp. 181-186

Compartilhar Tarefas? Papéis e Funções de Pai e Mãe na Família Contemporânea[1]

Adriana Wagner[2]
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
Juliana Predebon
Universidade Luterana do Brasil
Clarisse Mosmann
Fabiana Verza
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

RESUMO – Este estudo apresenta uma análise do exercício e da divisão de papéis e funções desempenhados por progenitores na criação e educação de seus filhos em idade escolar. Utilizou-se uma amostra de 100 famílias de nível sócio-econômico médio residentes na cidade de Porto Alegre. Foi utilizado um questionário elaborado pelo grupo de pesquisa Dinâmica das Relações Familiares. Os resultados obtidos demostraram que, de forma geral, existe um bom nível de concordância entre as respostas de pais e mães (40%) no que se refere a divisão de tarefas na criação dos filhos. Além disso, a análise de *Clusters* permitiu identificar dois grupos quanto ao desempenho das principais tarefas realizadas na família em relação à educação dos filhos. O Grupo I (49%) caracterizou-se por ser a mãe a principal responsável, enquanto o Grupo II (51%) caracterizou-se por haver uma divisão igualitária das tarefas entre o pai e a mãe.

Palavras-chave: estrutura familiar; parentalidade; gênero.

Sharing Tasks: Parent's Roles and Functions in Contemporary Family

ABSTRACT – This study presents an analysis of the division of family roles and functions performed by fathers and mothers on bringing their school-aged children. A sample of 100 families of an "intermediate" social class level resident in the city of Porto Alegre with school-aged children was investigated by this research. The technique used was a questionnaire elaborated by the group Dinâmica das Relações Familiares. The results showed that, in general, there is a good level of agreement between fathers and mothers (40%), with respect to the tasks in up bringing children. In addition, the *Cluster*'s analysis allowed to identify two groups of families according to their main tasks in terms of children education: The Group 1 (49%) is characterized by the mother as the main responsible for children's education, while the Group 2 (51%) is characterized by an equal division of tasks between mothers and fathers.

Key words: family structure; parenting; gender.

Educar os filhos sempre foi uma tarefa complexa para os pais, embora isso não signifique que tais responsabilidades sejam compartilhadas de forma igualitária entre o casal. Diversas pesquisas apontam que as mães tendem a envolver-se mais do que os pais nas tarefas do dia-a-dia da criança e, geralmente, estão à frente do planejamento educacional de seus filhos (Gauvin & Huard, 1999; Stright & Bales, 2003). Em contrapartida, observa-se um número crescente de pais que também compartilham com a mulher ou até mesmo assumem as tarefas educativas e a responsabilidade de educar os filhos, buscando adequarem-se às demandas da realidade atual.

Essas situações parecem refletir aspectos do processo histórico que se sucedeu no decorrer do século XX acarretando transformações no exercício da tarefa educativa nas famílias. Durante a década de 1930 até meados da década de 1980, os pais, geralmente, desempenhavam suas tarefas educativas baseados na tradicional divisão de papéis segundo o gênero (Biasoli-Alves, Caldana & Dias da Silva, 1997). Principalmente, a partir da década de 1980 os papéis parentais passaram por transformações mais consistentes, apesar de suas representações ainda estarem relativamente marcadas por modelos tradicionais de parentalidade e paternidade (Trindade, Andrade & Souza, 1997).

Importantes fenômenos e movimentos sociais, tais como, a entrada das mulheres no mercado de trabalho e sua maior participação no sistema financeiro familiar acabaram por imprimir um novo perfil à família. Em contraponto à estrutura familiar tradicional, com o pai como único provedor e a mãe como única responsável pelas tarefas domésticas e cuidado dos filhos, o que vêm ocorrendo na maioria das famílias brasileiras de nível sócio-econômico médio é um processo de transição. Atualmente, em muitas famílias já se percebe uma relativa divisão de tarefas, na qual pais e mães compartilham aspectos referentes às tarefas educativas e organização do dia-a-dia da família.

1 Apoio Financeiro: CNPq.
2 Endereço: Rua Dr. João Dutra, n.10, ap. 601, Bairro Petrópolis, Porto Alegre, RS, Brasil 90630-100. *E-mail*: wagner@pucrs.br

Porém, essas mudanças parecem não estar ocorrendo com a mesma freqüência e intensidade em todas as famílias. O que encontramos hoje em dia são famílias com diferentes configurações e estruturas, o que implica diretamente na divisão de tais tarefas. Coexistem modelos familiares nos quais segue vigente a tradicional divisão de papéis; outros nos quais maridos e esposas dividem as tarefas domésticas e educativas e, ainda, famílias nas quais as mulheres são as principais mantenedoras financeiras do lar, mesmo acumulando a maior responsabilidade pelo trabalho doméstico e educação dos filhos (Fleck & Wagner, 2003).

Neste sentido, percebe-se que a divisão das tarefas domésticas, criação e educação dos filhos parecem não acompanhar de maneira proporcional as mudanças decorrentes da maior participação da mulher no mercado de trabalho e do sustento econômico do lar. O descompasso dessas mudanças se evidencia em suas mais diversas expressões, como por exemplo no fato de que o trabalho doméstico continua sendo freqüentemente denominado "*trabalho de mulher"* (Greenstein, 2000; Rocha-Coutinho, 2003).

A necessidade de analisar e compreender a coexistência dos aspectos modernos e tradicionais nas famílias contemporâneas nos últimos 15 anos, revelou um considerável aumento no número de pesquisas sobre a divisão de gênero nessas atividades domésticas.

Pesquisadores do Brasil e dos Estados Unidos têm constatado que a divisão das tarefas domésticas ainda tende a seguir padrões relativamente tradicionais. Mesmo nas casas onde as mulheres têm um ganho financeiro maior do que os maridos, ou mesmo naquelas onde os maridos estão desempregados, elas realizam uma quantidade muito maior de atividades no trabalho doméstico que eles. Ademais, homens e mulheres ainda desempenham distintas tarefas domésticas como se tais atividades fossem próprias de cada um deles. Assim, as mulheres seguem realizando tarefas como cozinhar, lavar e passar enquanto os homens desempenham tarefas como carpintaria e pequenos consertos (Cinamonm & Rich, 2002; Fleck & Wagner, 2003; Greenstein, 2000; Rocha-Coutinho, 2003; Strey, Blanco, Wendling, Ruwer & Borges, 1997).

Especificamente no contexto norte americano, Greenstein (2000) realizou uma pesquisa para comparar a quantidade de tarefas domésticas realizadas por mulheres que sustentam financeiramente suas famílias e mulheres que são dependentes economicamente de seus maridos. Para tanto, utilizou-se do *National Survey of Families and Households* (levantamento familiar nacional) com uma amostra de 2.912 casais. Os resultados mostraram que as mulheres contribuem com 64% do total de horas de trabalho doméstico, enquanto os maridos com 30%, sendo o restante desempenhado pelas crianças ou outras pessoas que vivem ou ajudam na casa.

Os dados dessa pesquisa indicam que quando maridos e esposas têm aproximadamente o mesmo ganho financeiro, as tarefas domésticas são divididas de forma mais igualitária. Entretanto, na medida em que a independência econômica das esposas, aumenta os maridos tendem a realizar menos trabalhos domésticos. As mulheres que sustentam a família referem que dispensam menos horas de trabalho doméstico do que realmente realizam, enquanto seus maridos que não trabalham dizem passar mais tempo nas atividades domésticas do que realmente o fazem. Ou seja, tanto esposas quanto esposos exageram na avaliação do trabalho doméstico que realizam.

Ademais, as mulheres que sustentam a casa desempenham mais tarefas domésticas do que as mulheres dependentes economicamente de seus maridos, proporcionalmente ao tempo disponível que possuem. Por outro lado, os maridos dependentes economicamente de suas mulheres, na mesma proporção, realizam menos tarefas que os que sustentam suas famílias. Greenstein (2000) discute esses resultados como sendo um mecanismo utilizado pelas famílias as quais as mulheres são as mantenedoras financeiras do lar, como uma forma de compensar a expectativa social de gênero.

Estudos com a população brasileira corroboram essa tendência (Fleck & Wagner, 2003; Rocha-Coutinho, 2003; Strey & cols. 1997). De acordo com Strey e cols. (1997), em um estudo sobre a construção de projetos profissionais de estudantes brasileiros, foi verificado que apesar de mudanças estarem ocorrendo, tanto os indivíduos, quanto o ambiente em si, ainda dificultam uma maior igualdade entre sexos e isso se percebe nos estereótipos de gênero. Em uma amostra de 555 sujeitos, 68,7% dos homens frente a 92,7% das mulheres concordam que as tarefas domésticas deveriam ser divididas de forma igualitária entre os dois sexos.

Estudos brasileiros com famílias de nível sócio-econômico médio nos quais a mulher é a principal responsável pelo sustento financeiro, mostram que ela ainda assume quase que totalmente a responsabilidade pelas tarefas domésticas. Mesmo ganhando mais que os maridos, parece que nestas famílias a divisão das tarefas domésticas segue sendo feita ainda de forma tradicional (Fleck & Wagner, 2003; Rocha-Coutinho, 2003).

Percebe-se nestas famílias que, mesmo vivenciando uma situação de sustento não tradicional, mantém-se um funcionamento bastante clássico. Ainda que a mulher tenha rendimentos maiores que o homem, estes ainda são considerados no discurso familiar como um complemento ao orçamento. Por outro lado, as tarefas domésticas desempenhadas pelos maridos são percebidas como uma "ajuda", expressando a isenção deste da responsabilidade no desempenho de tais atividades.

Entretanto, resultados de outros estudos (Cinamonm & Rich, 2002; Greenstein, 2000) demonstraram que a divisão do sustento da família entre marido e mulher é uma variável que contribui para uma divisão do trabalho doméstico mais igualitária.

Esse fenômeno pode ser compreendido levando-se em consideração que as tradições políticas, culturais e sociais extremamente arraigadas têm dificultado que a mulher consiga equilibrar responsabilidades familiares e profissionais e que atinja paridade com o homem no mercado de trabalho. Mulheres ganham em média, um a dois terços menos do que os homens, têm menos acesso à promoção e conseqüentemente a cargos de gerenciamento e poder e têm maior acesso a profissões menos valorizadas socialmente (Diniz,1999).

Essa divisão de papéis e funções não se restringe somente ao âmbito profissional e doméstico. A tarefa educativa que, historicamente, tem sido atribuída às mulheres, também tem acompanhado tais transformações. Estudos internacionais e com a população brasileira têm demonstrado que variáveis como a configuração familiar (Wagner & Féres-Carneiro,

2000; Wagner, Halpern & Bornholdt, 1999; Wagner & Oliveira, 2000), o nível de escolaridade (Cinamon & Rich, 2002) e o envolvimento com o trabalho (Diniz, 1999) também são bastante relevantes na explicação de tal fenômeno.

No Brasil, pesquisas indicam que em famílias recasadas, por exemplo, os pais tendem a ser mais periféricos no que se refere à educação dos filhos(as), principalmente, se não coabitam com esses (Wagner & cols., 1999; Wagner & Féres-Carneiro, 2000; Wagner & Oliveira, 2000). No entanto, estudos têm mostrado que quanto maior o nível de escolaridade dos pais, mais visível é o afeto e o estabelecimento de um relacionamento positivo entre pai e filho(a). Outra conseqüência relativa ao aumento da escolaridade dos pais reflete-se na diminuição da dicotomia entre a função paterna, sendo o pai como provedor principal do lar, e a função materna, sendo a mãe como a responsável exclusiva dos cuidados com a casa e tarefas do dia-a-dia (Trindade & cols. 1997).

Essas considerações explicitam a complexidade que envolve a divisão das tarefas educativas na família atual. Na busca de uma compreensão mais aprofundada sobre essa questão, no presente estudo buscou-se conhecer a divisão das tarefas educativas desempenhadas pelo pai e pela mãe em famílias de nível sócio-econômico médio, com filhos em idade escolar, já que esta é uma faixa etária na qual ainda existe uma forte dependência dos filhos com relação aos pais, desde aspectos relacionados ao deslocamento destes para suas atividades formativas, até as tarefas primárias como o ensinamento de hábitos de higiene, por exemplo. Para tanto, investigou-se as principais semelhanças e diferenças quanto ao desempenho de tarefas educativas entre o pai e a mãe, e o nível de acordo dos progenitores na avaliação de quem é o principal responsável no desempenho de tais tarefas.

Método

Amostra

Participaram deste estudo 100 famílias de nível sócio econômico médio com, pelo menos, um filho em idade escolar, definida neste estudo desde os 7 aos 12 anos de idade.

Instrumento

O instrumento utilizado foi um questionário elaborado pelo grupo de pesquisa Dinâmica das Relações Familiares – PUCRS, a partir da literatura sobre funções e papéis familiares na educação dos filhos. O questionário está constituído de 23 questões fechadas, de escolha simples, que configuram os aspectos sócio-bio-demográficos das famílias e avaliam a participação do pai e da mãe no desempenho de tais tarefas e as suas responsabilidades diárias junto aos filhos.

Procedimentos

Inicialmente, fizemos contato com a direção de algumas escolas particulares de Porto Alegre, segundo o critério de escolha por conveniência. Mediante a autorização para a coleta dos dados, foram enviados pelos filhos(as), em idade escolar, questionários aos pais solicitando que fossem respondidos individualmente, pelo pai e pela mãe. Ao devolver à escola o instrumento respondido, pais e mães deveriam enviar, também assinado, o termo de consentimento informado, que foi anexado ao instrumento.

Resultados

Realizamos preliminarmente uma análise descritiva (porcentagens, freqüências, média, mediana e desvio padrão) a fim de observar o comportamento das variáveis do estudo. Posteriormente, com o objetivo de verificar o nível de acordo entre as respostas dadas pelo pai e pela mãe, calculou-se o índice Kappa. Por último, realizamos uma análise de *Clusters* para verificar que tipo de agrupamento familiar se encontraria na amostra investigada quanto à forma que o pai e a mãe organizavam e repartiam as tarefas de criação e educação dos filhos. Para todos os testes estatísticos foi adotado um índice de significância de 0,05.

Caracterização da amostra

Em relação à configuração, todas as 100 famílias participantes deste estudo eram intactas. Na sua maioria, os núcleos se caracterizavam por um nível sócio econômico cultural médio, possuindo, em média, dois filhos. Com relação ao *pai,* a idade média dos sujeitos foi de 41,7 anos (*DP* = 6,7), sendo que a renda pessoal distribuiu-se nos seguintes intervalos: 29,8% ganhavam até R$ 500,00 por mês; 47,9% recebiam entre R$1.000,00 e R$ 4.000,00 e 22,4% recebiam acima de R$ 4.000,00 até mais de R$ 6.000,00. Além disso, 90% dos pais trabalhavam fora e 55% possuíam terceiro grau completo e/ou pós-graduação, 26% ensino médio e 17% ensino fundamental. Dentre todas as ocupações identificadas, constatou-se que 43,4% eram profissionais de nível médio, 40,6% dos pais eram profissionais liberais, 8,2 % funcionários públicos, 3% profissionais de nível técnico, 2% professores; entre outros. Quanto à religião, 73% dos pais eram católicos, sendo que destes, 47,9% praticantes.

Com relação à *mãe*, a idade média foi de 38,2 anos (*DP* = 4,3), sendo que a renda pessoal da mãe variou no seguinte intervalo: 61,2 % ganhavam até R$ 1.000,00 por mês; 32,3 % recebiam mais de R$ 1.000,00 até R$ 4000,00 e 6,5% das mães recebiam de R$ 4000,00 até mais de R$ 6.000,00. Destas mães, 69% trabalhavam fora, enquanto 31% não. Quanto ao nível de escolaridade, 52% das mães possuíam terceiro grau completo e/ou pós-graduação, 26% ensino médio e 21% ensino fundamental. Dentre todas as ocupações identificadas, constatou-se que 25,7% das mães eram profissionais liberais; 17% donas de casa; 16,5% profissionais de nível médio; 15,4% profissionais de nível técnico; 14,6 % professoras; 4,2% bancárias e 4,2% eram funcionárias públicas. Quanto à religião, 73% das mães eram católicas, sendo que destas 69,8% praticantes.

Observa-se que os casais apresentam certa homogeneidade, sendo, em média, os homens mais velhos e com melhores ingressos econômicos que as mulheres. O nível de escolaridade também se apresenta mais elevado, percentualmente, na amostra de pais do que na de mães. Quanto a *relação de conjugalidade*, estas famílias são compostas por casais com um tempo médio de união de 14,27 anos (*DP* mulher = 4,2 e *DP* marido = 4,41). Na avaliação da relação conjugal 50%

dos homens e 39% das mulheres consideram sua relação conjugal na atualidade como muito satisfatória, 43% dos homens e 53% das mulheres avaliam como satisfatória. A minoria (7% homens; 8% mulheres) considera pouco satisfatória ou insatisfatória.

Em relação ao *convívio diário dos pais e mães com seus filhos*, constatou-se que durante os dias da semana, um grande número de pais (60,2 %) convivem com o filho durante o turno da noite. Sendo que apenas 22,4 % dos pais conseguem conviver com o filho durante os turnos da tarde e da noite. Com relação à mãe, 52 % conseguem estar com o filho durante dois turnos diariamente. Enquanto que 27% das mães conseguem estar com o filho apenas no turno da noite e 12 % das mães conseguem estar com o filho durante os três turnos. Os pais passam, em média, 25,5 horas (*DP* = 15,6) com seu filho durante o final de semana, enquanto as mães 34,4 horas (*DP* = 13,1). Perguntamos aos pais e mães qual *a relação que eles faziam entre a qualidade do seu relacionamento conjugal e o desempenho da tarefa educativa* junto aos filhos. A maioria de homens (74%) e a maioria de mulheres (76%) consideraram que a qualidade da sua relação conjugal tem grande importância e influência no desempenho das tarefas educativas enquanto pais e mães. No que se refere à *coparentalidade* na educação dos filhos, 59% das mulheres consideram que a relação com o marido é de muita cumplicidade, 33% com momentos de cumplicidade e 7% com pouca cumplicidade. O mesmo pode ser observado quanto à relação com a esposa, uma vez que 58% dos homens consideram de muita cumplicidade, 32% com momentos de cumplicidade e 6 % com pouca ou sem cumplicidade.

A partir da análise descritiva podemos observar que a maioria dos casais tem bons níveis de satisfação conjugal e considera que a qualidade da relação de conjugalidade que estabelecem tem muita importância e influencia no desempenho de suas tarefas como pais e mães. Percentualmente, as mães têm mais tempo de convívio diário com os filhos que os pais.

Análise Inferencial

1. Divisão de papéis e funções familiares

A fim de verificar o nível de acordo entre o pai e a mãe sobre quem é responsável pelas tarefas que dizem respeito à criação e educação dos filhos, realizamos o cálculo do índice Kappa. Esse teste estatístico proporciona uma medida do grau de acordo existente entre os sujeitos de uma amostra sobre determinada situação (Cohen, 1960). Havia três alternativas de respostas (eu, meu marido/mulher, meu marido/mulher dividimos a tarefa). De forma geral, os pais e as mães apresentaram um bom nível de concordância (40%) no que se refere às tarefas e funções educativas exercidas com os filhos, uma vez que o valor do Kappa foi superior a 0,4 em quase todas as tarefas citadas. De acordo com a literatura, valores entre 0,4 e 0,75 refletem um bom índice de acordo entre os sujeitos (Landis & Koch, 1977).

No total das oito tarefas educativas avaliadas, identificou-se que os progenitores estão de acordo na divisão das responsabilidades em seis delas. Em apenas duas tarefas educativas os pais concordaram que a mãe é a principal responsável. A tarefa educativa que obteve o maior índice de concordância refere-se ao sustento financeiro dos filhos, na qual ambos concordaram que dividem essa tarefa (68,3%). E a tarefa educativa que obteve o menor índice de concordância foi a que se refere a quem é o principal responsável por acompanhar e proporcionar atividades de lazer do filho, tendo os progenitores avaliado, com um grau de 38% de concordância, que dividem essa tarefa.

Tabela 1. Divisão das tarefas educativas

Tarefas Educativas	Valor do índice Kappa	Responsável
Repreender quando a criança necessita de limites	0,413*	Dividem a tarefa
Auxiliar nas tarefas escolares em casa	0,640*	Mãe
Ir à escola quando solicitado	0,682*	Dividem a tarefa
Ensinar a criança a desenvolver hábitos de higiene	0,500*	Dividem a tarefa
Cuidar da alimentação da criança	0,625*	Mãe
Sustento financeiro dos filhos	0,683*	Dividem a tarefa
Dar suporte afetivo aos filhos	0,465*	Dividem a tarefa
Acompanhar e proporcionar as atividades de lazer da criança	0,380*	Dividem a tarefa

p < 0,001 (g.l.= 4)

2. Tipos de estrutura familiar

A partir da técnica exploratória de classificação denominada *Cluster* não hierárquico K-médias, chegou-se a dois grupos (*clusters*) que apresentaram características homogêneas com relação à forma como os pais e as mães dividem as tarefas educativas. Para perfilar as famílias que compõe cada grupo recorreu-se a técnicas descritivas. As famílias ficaram assim definidas:

a) Famílias do grupo I – A mãe como principal responsável pelas tarefas

Esse grupo caracterizou-se por apresentar a mãe como a principal responsável pelas tarefas que envolvem a criação e educação dos filhos.

b) Famílias do grupo II – As tarefas são compartilhadas pelo pai e pela mãe

Esse grupo caracterizou-se por haver uma divisão entre o pai e a mãe das tarefas referentes à criação e educação dos filhos.

A Tabela 2 ilustra a média e o desvio padrão de cada grupo de família. As médias das respostas foram calculadas segundo os seguintes escores: mãe (1 = 1; 2 = 0; 3 = 0,5) e pai (1 = 0; 2 = 1; 3 = 0,5)

Discussão

A amostra pesquisada de 100 casais apresentou características sócio-bio-demográficas que indicam um grupo de sujeitos, na sua maioria, católicos, de nível sócio-econômico-cultural médio da população brasileira. Nesse sentido, o fenômeno aqui investigado está circunscrito em um contexto definido por casais em que 90% dos homens e 69% das mulheres trabalham fora, sendo que os homens têm melhores ingressos

Tabela 2. Tipos de estrutura familiar: média e desvio padrão

Número de casos							
Avaliação segundo a opinião da mãe		**Cluster I (%)**	**M**	**DP**	**Cluster II (%)**	**M**	**DP**
Quem repreende quando a criança necessita de limites	Mãe	36,7	0,66	0,28	16	0,54	0,24
	Dividem a tarefa	59,2			76		
	Pai	4,1			8		
Quem auxilia nas tarefas escolares em casa	Mãe	70,2	0,84	0,26	35,4	0,63	0,32
	Dividem a tarefa	27,7			54,2		
	Pai	2,1			10,4		
Quem vai a escola quando solicitado	Mãe	72,9	0,85	0,25	18,4	0,53	0,28
	Dividem a tarefa	25			69,4		
	Pai	2,1			12,2		
Quem ensina a desenvolver hábitos de higiene	Mãe	60,4	0,80	0,25	30,6	0,64	0,25
	Dividem a tarefa	39,6			67,3		
	Pai				2		
Quem cuida da alimentação	Mãe	85,7	0,93	0,18	15,2	0,54	0,23
	Dividem a tarefa	14,3			78,3		
	Pai				6,5		
Quem é responsável pelo sustento financeiro	Mãe		0,23	0,25	3,9	0,45	0,21
	Dividem a tarefa	46,9			82,4		
	Pai	53,1			13,7		
Quem dá suporte afetivo aos filhos	Mãe	4,1	0,50	0,14	8	0,53	0,16
	Dividem a tarefa	91,8			90		
	Pai	4,1			2		
Quem acompanha e proporciona atividades de lazer	Mãe	10,2	0,54	0,17	6,1	0,49	0,19
	Dividem a tarefa	87,8			85,7		
	Pai	2,0			8,2		
Avaliação segundo a opinião do pai		**Cluster I (%)**	**M**	**DP**	**Cluster II (%)**	**M**	**DP**
Quem repreende quando a criança necessita de limites	Mãe	23,9	0,53	0,32	4,1	0,43	0,23
	Dividem a tarefa	58,7			77,6		
	Pai	17,4			18,4		
Quem auxilia nas tarefas escolares em casa	Mãe	73,9	0,87	0,22	29,2	0,58	0,32
	Dividem a tarefa	26,1			58,3		
	Pai				12,5		
Quem vai a escola quando solicitado	Mãe	58,3	0,78	0,27	6,3	0,45	0,24
	Dividem a tarefa	39,6			77,1		
	Pai	2,1			16,7		
Quem ensina a desenvolver hábitos de higiene	Mãe	45,8	0,73	0,25	14,6	0,56	0,20
	Dividem a tarefa	54,2			83,3		
	Pai				2,1		
Quem cuida da alimentação	Mãe	71,4	0,86	0,23	10,2	0,51	0,22
	Dividem a tarefa	28,6			81,6		
	Pai				8,2		
Quem é responsável pelo sustento financeiro	Mãe	2,1	0,26	0,27	8	0,48	0,22
	Dividem a tarefa	47,9			80		
	Pai	50			12		
Quem dá suporte afetivo aos filhos	Mãe	8,3	0,53	0,16		0,52	0,10
	Dividem a tarefa	89,6			96		
	Pai	2,1			4		
Quem acompanha e proporciona atividades de lazer	Mãe	16,7	0,57	0,21		0,44	0,16
	Dividem a tarefa	81,3			88		
	Pai	2,1			12		

econômicos, maior nível de escolaridade e passam menos horas com seus filhos que as mulheres. A maioria dos casais entrevistados está de acordo que sua relação conjugal é satisfatória e tem grande importância no desempenho de suas tarefas educativas enquanto pai e mãe. Provavelmente, essa informação explica em alguma medida o fato de 60% dos entrevistados sentirem-se cúmplices na relação de *coparentalidade.*

Essa cumplicidade se ratifica no índice de 40% de concordância entre homens e mulheres sobre a responsabilidade das tarefas que dizem respeito à criação e educação dos filhos. Das oito tarefas investigadas, seis delas são compartilhadas pelo pai e pela mãe. Nesse caso, pode-se observar que o exercício da disciplina, o suporte afetivo, a educação básica em termos de higiene, o compromisso com a escola

e o sustento econômico são tarefas as quais, na maioria das vezes, o pai e a mãe assumem de forma conjunta. É curioso, entretanto, observar que apesar de 69% da amostra de mulheres trabalhar fora e ter participação semelhante ao marido, principalmente, no que diz respeito ao sustento dos filhos, ainda aparece como trabalho feminino a função de nutrição e acompanhamento do cotidiano dos filhos (tarefas escolares). Este aspecto retoma as funções e papéis clássicos da família assinalados por Biasoli-Alves e cols. (1997) e Trindade e cols. (1997). Nesse caso, podemos constatar que, embora sejam evidentes as mudanças e a evolução das famílias de nível médio quanto a divisão das tarefas que se referem à educação dos filhos, encontramos a coexistência de padrões clássicos e contemporâneos com respeito a esse tema.

Essa coexistência se expressa de forma clara na análise dos tipos de estrutura familiar que a amostra compõe, na qual é possível identificar dois grupos distintos. No grupo I, a mãe é a principal responsável pelas tarefas que envolvem a criação e educação dos filhos e no grupo II, há uma divisão de tais tarefas entre o pai e a mãe. Conforme apresentamos na Tabela 2, é interessante assinalar que na perspectiva das Mães e dos Pais, o grupo do tipo I, revela a participação nula dos pais em tarefas tais como desenvolvimento de hábitos de higiene e cuidados com a alimentação dos filhos.

Em contrapartida, encontram-se também nesse grupo índices nulos ou muito inferiores (2,1%) da participação da mãe como a principal responsável pelo sustento econômico dos filhos. Nesse caso, ou o casal divide a tarefa ou o pai é o principal responsável. Esse quadro remonta o clássico padrão familiar da divisão de funções e tarefas familiares. O homem com a responsabilidade do que podemos chamar extra-lar (sustento econômico) e a mulher com as atividades intra-lar (cuidado de educação dos filhos) (Gauvin & Huard, 1999; Greenstein, 2000; Stright & Bales, 2003).

O grupo II que revela a estrutura familiar na qual as respostas de homens e mulheres se concentram maioritariamente na alternativa "dividimos a tarefa", expressa uma parcela da população que tem distanciado-se do modelo clássico da divisão de gênero dos papéis e funções familiares. Esse modelo aponta a integração que tais famílias vêm fazendo das demandas educativas, do trabalho e da conjugalidade, como uma forma de atender de melhor maneira tal complexidade.

Os dados refletem de forma clara que as mudanças nas funções e papéis na família contemporânea não vêm ocorrendo com a mesma freqüência e intensidade em todas os núcleos. Co-existem modelos familiares e há um descompasso nas mudanças. Essa realidade nos remete a refletir sobre a importância de considerar os aspectos históricos que têm organizado as funções familiares ao longo do tempo, no momento de avaliar e intervir na otimização dos recursos que cada família apresenta para enfrentar suas crises. Não podemos pressupor um modelo ideal, igualitário e equilibrado. Entretanto, é fundamental conhecer o contexto de cada família e a força que suas crenças, valores e atitudes têm na definição e distribuição das tarefas e papéis familiares.

Referências

Biasoli-Alves, Z. M. M., Caldana, L. H. R. & Dias da Silva, F. G. M. (1997). Práticas de educação da criança na família: A emergência do saber técnico científico. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, *7*(1), 49-62.

Cohen, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measurement*, *20*, 37-46.

Cinamonm, G. R., Rich, Y. (2002). Gender diferences in the importance of work and family roles: Implications for work-family conflict. *Sex Roles*, *47*(11/12), 531-541.

Diniz, G. R. S. (1999). Homens e mulheres frente à interação casamento-trabalho: Aspectos da realidade brasileira. Em T. Féres-Carneiro (Org.), *Casal e família: Entre a tradição e a transformação* (pp. 31-54). Rio de Janeiro: NAU.

Fleck, A. & Wagner, A. (2003). A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. *Psicologia em Estudo*, *8*(número especial), 31-38.

Gauvin, M. & Huard, D. R. (1999). Family interaction, parenting style, and the development of planning: A longitudinal analysis using archival data. *Journal of Family Psychology*, *13*(1), 75-92.

Greenstein, T. N. (2000). Economic dependence, gender, and the division of labor in home: A replication and extension. *Journal of Marriage and Family*, *62*(2), 322-335.

Landis, J. R. & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, *33,* 159-174.

Rocha-Coutinho, M. L. (2003). Quando o executivo é uma "dama": A mulher, a carreira, e as relações familiares. Em T. Féres-Carneiro (Org.), *Família e casal: Arranjos e demandas contemporâneas* (pp. 15-30). Rio de Janeiro: NAU.

Stright, A. D. & Bales, S. S. (2003). Coparenting quality: Contributions of child and parent characteristics. *Family Relations*, *52*(3), 232-240.

Trindade, Z. A., Andrade, C. A. & Souza, Q. J. (1997). Papéis parentais e representações da paternidade: A perspectiva do pai. *Psico*, *28*(1), 207-222.

Wagner, A., Halpern, S. C. & Bornholdt, E. A. (1999). Configuração e estrutura familiar: Um estudo comparativo entre família originais e reconstituídas. *Psico*, *30*(2), 63-73.

Wagner, A. & Oliveira, M. A. M. (2000). A família recasada: Papéis, função e a educação dos filhos. *Revista Alcance*, *7*(5), 27-35.

Wagner, A. & Féres-Carneiro, T. (2000). O recasamento e a representação gráfica da família. *Temas de Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia (SBP)*, *7*(1), 11-19.

Strey, M. N., Blanco, D. C., Wendling, M. I., Ruwer, M. P. & Borges, V. R. (1997). Factores psicosociales en la construcción del proyecto profesional. *Psicología y Salud, 12*, 05-16.

Recebido em 10.08.2004
Primeira decisão editorial em 17.03.2005
Versão final em 25.04.2005
Aceito em 06.07.2005 ■

OPERADORES DO DIREITO FRENTE ÀS QUESTÕES DA PARENTALIDADE

Euclides de Oliveira[1]

1. OS PERSONAGENS DE DENTRO E DE FORA DO CONFLITO FAMILIAR

Desde o momento em que se instaura um conflito na comunidade familiar, sem solução dentro no seu âmbito interno, torna-se possível, e muitas vezes necessária, a intervenção do Estado pelos seus agentes responsáveis dentro da órbita do Poder Judiciário e pelos demais partícipes da relação jurídico-processual, com destaques para o representante do Ministério Público, os advogados e os auxiliares do Juízo.

São esses os personagens de fora, compelidos, por dever de ofício e expressa previsão legal, ao difícil encargo de participar como árbitros das guerrilhas domésticas, invadir licitamente a privacidade das pessoas envolvidas no conflito e buscar uma solução pacificadora, nem sempre aceita de bom grado, que se imponha como vontade do Estado a ser cumprida com os meios coercitivos do direito legislado.

É o que se chama de justiça familiar, a cargo dos agentes também chamados de operadores do direito: os juizes, promotores de justiça, advogados, psicólogos e assistentes sociais.

Digladiando-se na arena em dolorosas e insistentes disputas os sofredores sujeitos desse nefasto evento que, para muitos, pode evoluir e converter-se em sangrento festim de mútua destruição, com riscos de atingir, por seus deletérios efeitos, pessoas outras, ainda que inocentes, situadas nas proximidades do círculo familiar em chamas.

São as vítimas do jogo insensato ou do macabro circo de miséria humana mal resolvida, homens e mulheres em explosões de ódio e intermináveis disputas por patrimônio ou guarda de filhos, ou em gritos lancinantes de ajuda e meios de seu

[1] O autor é advogado com especialidade em família e sucessões, juiz de direito aposentado e doutorando em direito civil pela Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo.

próprio sustento e alcance de uma vida digna. São também os filhos menores colocados como epicentro da disputa paterna, como se fossem meros objetos numa relação de forçada convivência em que se lhes renega a posição de sujeitos de direito.

Assim se delineia o triste cenário em que operam os agentes interventores do Estado, no intuito de apaziguar ânimos e encontrar adequadas soluções para os envolvidos nesses lamentáveis entreveros humanos relacionados à parentalidade.

2. OS MUITOS SENTIDOS DA PARENTALIDADE

As relações no plano jurídico decorrentes da consangüinidade e do natural afeto entre pais e filhos marcam o sentido primário do que se entende por parentalidade.

Na linguagem técnica, esse relacionamento denomina-se Poder Familiar. Diz respeito ao poder que têm os pais sobre a pessoa e os bens dos filhos. Guarda, criação e sustento da prole constituem, na verdade, mais que um poder, um conjunto de deveres que pai e mãe exercem em face dos filhos, enquanto menores.

Cabe lembrar que o novo Código Civil brasileiro embasa esse instituto de assistência paterno-filial dentro do princípio igualitário, sem qualquer predominância de um dos genitores. Por isso a alteração do nome Pátrio Poder, que tinha origens no patriarcalismo, desde a *patria potestas* da Roma antiga.

Essa mudança de conceito já se dera, em parte, com a nova redação do artigo 380 do Código Civil de 1916, no referir que o pátrio poder compete aos pais, quando a primitiva redação falava em poder do pai, e na sua falta, da mãe. Também o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n. 8.069/90) já cuidara de acertar ponteiros com expressa menção, em seu artigo 21, de que o pátrio poder é exercido pelos pais, em igualdade de condições.

Mas a denominação Poder Familiar ainda conserva uma carga de supremacia e comando que não se coaduna com o seu verdadeiro sentido, já que os pais têm, com relação aos filhos, não só poder, mas um complexo e relevante conjunto de deveres relativos a guarda, sustento e educação. Em vez de poder, melhor seria denominar essa

relação paterno-filial de “Autoridade Parental”, como consta, dentre outros, do Código Civil Francês.

Cabe reparo ao ranço conservador do preceito que outorga aos pais o poder de exigir dos filhos “obediência, respeito e os serviços próprios de sua idade e condição” (artigo 1.634, VII) e de estipular que a perda do poder familiar pode ocorrer na hipótese (dentre outras) de castigo imoderado do filho, levando a concluir que seria lícito o castigo físico moderado, o que se afigura atentatório aos direitos de integridade física do filho e ofensivo à sua dignidade como pessoa humana.

Sob outra ótica, a expressão parentalidade, por seu étimo, também se liga a uma conceituação mais ampla e abrangente das pessoas entre si vinculadas pelo parentesco, que pode ser natural ou civil, conforme resulte de consangüinidade ou outra origem. Essa distinção, que se encontra no art. 1.593 do Código Civil, faz lembrar a possibilidade de outras fontes de parentesco, em que a filiação não apresente coincidência genética. Enquadram-se nessas hipóteses os casos de reprodução assistida, incluindo-se a fecundação e a inseminação artificial heteróloga (art. 1.597, incisos IV e V). Também encontram guarida nessa previsão genérica as situações de filiação presumida que, não obstante prova em contrário, achem-se sacramentadas pelo selo da mútua afeição que caracteriza a relação pessoal entre pais e filhos.

Entende-se por comunidade familiar, em acepção restrita, aquela formada por marido e mulher no casamento, companheiros na união estável, qualquer dos pais e seus descendentes, além de outras situações paralelas abrangendo tutor e tutelado, curador e curatelado (interdito) e mesmo o responsável pela guarda em face do menor a cuidar.

O conceito pode ser ampliado para uma maior constelação de pessoas agregadas ao núcleo familiar, abrangendo os parentes em linha reta e na linha colateral, uma vez que se acham vinculados por obrigações recíprocas, especialmente no campo assistencial, da prestação de alimentos. Ainda se pode considerar nesse campo de interação pessoal e familiar os parentes por afinidade, especialmente os situados em linha reta (sogro e nora, padrasto e enteado), que persistem com essa vinculação civil mesmo depois de extinto o casamento ou a união estável que lhe tenha dado origem.

3. FORMAÇÃO DA FAMÍLIA NO PLANO JURÍDICO

A evolução do direito brasileiro foi notável, pela transmutação de conceitos na órbita da relação familiar, abrangendo o mundo jurídico dos cônjuges, dos companheiros, concubinos, filhos e outros partícipes desse fundamental núcleo de vivência humana.

A Constituição Federal de 1988 reconhece novas formas de entidade familiar, além daquela tradicional, formada à sombra do casamento. A união estável entre homem e mulher, antes marginalizada na figura do concubinato, passou a ser respeitada como ente familiar digno de proteção do Estado (art. 226, § 3º). O mesmo se deu com a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes, a chamada família monoparental (art. 226, § 4º). São todas espécies de "família natural", a que se acrescem, ainda, as modalidades de "família substituta" previstas no Estatuto da Criança e do Adolescente, por guarda, tutela ou adoção (Lei 8.069/90, art. 28).

A par disso, deu-se a revalorização da família e dos seus componentes humanos, em atenção ao princípio basilar de respeito à dignidade da pessoa. Daí a consagração da igualdade de tratamento entre homem e mulher, assim como a igualação de direitos entre os filhos, não importa sua origem (CF 88, arts. 226, § 5º e 227, § 6º).

Ao reforço do ente familiar adveio, em contraponto, a facilitação nos desates da vida em comum, desde a introdução do divórcio (Emenda Constitucional 9, de 28.6.77, alterando o art. 175 da Emenda Constitucional 1/67; e Lei 6.515, de 26.12.77, denominada "Lei do Divórcio"), antes restrito e depois ampliado em sua casuística e requisitos (CF 88, art. 226, § 6º). O vigente Código Civil trata da matéria apontando as causas da dissolução da sociedade conjugal e regulando os modos de separação judicial e de divórcio, assim como seus requisitos e efeitos, tanto pessoais como patrimoniais.

Essa nova situação jurídica, natural decorrência das profundas mutações sócio-culturais do último século, trouxe ao Judiciário um sensível aumento de demandas buscando soluções a divergências no reconhecimento das novas entidades familiares e dos direitos assegurados aos seus integrantes. Igualmente cresceu o litígio no campo do reconhecimento da filiação, pela abertura de sua possibilidade jurídica, afastadas as antigas restrições quanto aos filhos havidos fora do casamento. Sem falar nos inúmeros

processos de dissolução da sociedade conjugal, término do casamento, extinção da união estável e de outras formas de convivência entre pessoas por decorrência de vínculos afetivos, abrangendo mesmo as uniões homossexuais.

4. QUESTÕES DE FAMÍLIA

Quando se fala em "questões de família" logo se imaginam as difíceis querelas entre os cônjuges visando a separação judicial e o divórcio. São as mais comuns, mas não as únicas ou as mais importantes.

Outras questões se relacionam ao mesmo tema, no amplo espectro das correlatas "ações de estado" (pertinentes ao estado civil das pessoas).

São ações várias, que dizem respeito a casamento (inexistência, anulação e nulidade), filiação (reconhecimento, investigação, contestação ou negatória da paternidade, guarda de filhos, visitas), adoção (procedimento judicial tanto para menores quanto para maiores de 18 anos), tutela, curatela (interdição), alimentos, guarda de menores, união estável (reconhecimento e dissolução, para fins de meação, alimentos e sucessão hereditária) etc..

Com respeito à filiação, observe-se que resulta presumida para os concebidos na constância do casamento, conforme dispõe o artigo 1.597 do Código Civil, acrescentando, em relação ao texto do Código anterior, as hipóteses de reprodução assistida, por inseminação ou de fecundação artificial, mesmo que falecido o marido e também com o possível aproveitamento de embriões excedentários. Em contraponto, o artigo 1.601 do vigente Código possibilita ao marido contestar a paternidade dos filhos nascidos de sua mulher, sendo tal ação imprescritível. O tema enseja notória controvérsia, pelo seu caráter de inovação, aliado à falta de melhor regulamentação da matéria atinente aos métodos científicos de reprodução humana. E a imprescritibilidade do direito de ação contestatória da paternidade traz séria inquietação à paz familiar pela possibilidade de quebra dos vínculos afetivos entre pais e filhos, como tem sido

salientado por João Batista Vilella, no seu conhecido e emocionante monólogo sobre o tema.[2]

5. MECANISMOS DE SOLUÇÃO AMIGÁVEL DOS CONFLITOS

A esse notável crescimento de demanda de uma solução judiciária, como tem respondido o Estado-Juiz? Nem sempre a contento. Afora as dificuldades inerentes às novas questões atinentes ao grupo familiar, subsiste o crônico emperramento da máquina judiciária por falta de estrutura e de recursos indispensáveis ao seu melhor desempenho.

A situação de insuficiência da resposta estatal torna mais evidente a necessidade da busca de novos mecanismos de solução das controvérsias, tanto nas relações de cunho familiar como em outras áreas da vivência humana, abrangendo litígios patrimoniais, penais, trabalhistas, fiscais etc..

Tem se preocupado, o legislador brasileiro, na criação de instrumentos hábeis à solução extrajudicial dos conflitos ou a finalização de lides judiciais por via de consenso dos próprios interessados. Nesse sentido, apontam-se como relevantes a Lei 9.307, de 23.9.96, que deu novo tratamento jurídico ao instituto da arbitragem, e a Lei 9.958, de 12 de janeiro de 2001, que instituiu as Comissões de Conciliação Prévia, com a atribuição de tentar conciliar os conflitos individuais de trabalho. A conciliação também foi cuidada com ênfase na Lei 9.099, de 26.9.95, que dispõe sobre os Juizados Cíveis e Criminais.

No campo específico das questões de família, mais avulta a imperiosidade de uma fase conciliatória dos lamentáveis desencontros que, por causas imprevisíveis, porém recorrentes, assolam a vida do casal, dos filhos ou de terceiros que acabam sendo atingidos pela ruína do ente familiar.

Sem pretender esgotar a casuística, enumeram-se os seguintes dispositivos legais tendentes a esse propósito conciliador como solução dos conflitos trazidos a Juízo:

---

[2] *Artigo 1.701. In* www.ibdfam.com.br, artigos, 2002.

- Lei 968, de 10.12.49: fase preliminar de conciliação ou acordo nas causas de "desquite litigioso" (agora "separação judicial litigiosa") e de alimentos, inclusive os provisionais;

- Código de Processo Civil, arts. 125, inc. IV: compete ao juiz, na direção do processo, "tentar, a qualquer tempo, conciliar as partes";

- Código de Processo Civil, art. 331: na fase de saneamento do processo, para as hipóteses que não comportem julgamento antecipado e versem sobre direitos disponíveis, será designada "audiência de conciliação";

- Código de Processo Civil, art. 447, parágrafo único: "em causas relativas à família, terá lugar igualmente a conciliação, nos casos e para os fins em que a lei consente a transação";

- Código de Processo Civil, art. 1.122: o juiz ouvirá os cônjuges sobre os motivos da separação consensual, ou do divórcio consensual, esclarecendo-lhes as conseqüências da manifestação de vontade;

- Lei 6.515/77, de 26.12.77 (Lei do Divórcio), art. 3º, § 2º: como fase preliminar da ação de separação judicial, "o juiz deverá promover todos os meios para que as partes se reconciliem ou transijam, ouvindo pessoal e separadamente cada uma delas e, a seguir, reunindo-as em sua presença, se assim considerar necessário".

- Lei 5.478, de 25.7.68 (Lei de Alimentos), arts. 9º e 11, parágrafo único: determina a proposta de conciliação no início e sua renovação no final da audiência de instrução e julgamento.

- Lei 8.560, de 29.12.92, art. 2º: modo administrativo de reconhecimento de filhos havidos fora do casamento, mediante comunicação, pela mãe, ao oficial do registro e instauração de procedimento pelo juiz corregedor, notificando o suposto pai a comparecer para fins de reconhecimento voluntário.

6. CONCILIAÇÃO E MEDIAÇÃO

Afora as hipóteses legais de conciliação obrigatória, cumpre repisar que o juiz de família tem largo campo de atuação discricionária para a busca da almejada conciliação ou reconciliação das partes. Pode convocá-las para audiência a qualquer tempo, ainda que em reiteração, sempre que vislumbre possível um acerto amigável, seja pelas circunstâncias do caso ou por requerimento dos advogados ou do Ministério Público, assim como por sugestão dos auxiliares nos trabalhos de campo, que são os assistentes sociais e psicólogos designados como peritos do Juízo.

Louve-se, neste passo, recente decisão do Tribunal de Justiça de São Paulo, criando comissões de juizes conciliadores em segundo grau. Milhares de processos represados no aguardo de distribuição estão sendo tirados das prateleiras para esse fim específico, de convocação das partes para audiência de conciliação. A expectativa é de grande êxito, em vista de precedentes obtidos por iniciativas isoladas de alguns nobres desembargadores, esperando-se, com isso, aliviar sensivelmente o trabalho acumulado que se verifica nos tribunais.

Importante ressaltar, de outro lado, que as questões relativas a guarda de filhos exigem do magistrado uma especial cautela no definir quem, se o pai, a mãe ou terceira pessoa, tem melhores condições para cuidar do menor. A previsão que se contém a esse respeito no artigo 1.584 do Código Civil exige que se colham todos os elementos de informação sobre as pessoas envolvidas, para o que indispensável será não apenas o exame da prova dos autos, como a inquirição particular das partes, inclusive dos filhos que já estejam capacitados a expressar vontade. No aspecto da evidência probatória, por certo que será de maior relevância, conforme o caso, a informação técnica de psicólogos e de assistentes sociais.

De referir-se, ainda, a importância da mediação como instrumento de apoio aos agentes do conflito para que cheguem à solução de seu melhor interesse. Há projetos de lei a respeito. Mas independente de sua regulamentação legal, a mediação já vem sendo utilizada e merece incremento, por iniciativa dos advogados no encaminhar seus consulentes a essa modalidade de assistência, ou por determinação judicial, facultativa, quando se revele conveniente no intercurso da demanda.

7. ATUAÇÃO DOS OPERADORES DO DIREITO

Para o exame dessas relevantes questões de família, que envolvem aspectos emocionais e afetivos de profunda repercussão no mundo íntimo das pessoas envolvidas, devem estar conscientes e preparados os operadores do direito.

Em primeiro lugar situam-se os advogados, que ouvem e assistem seus clientes, dando-lhes o suporte jurídico para solução dos problemas em efervescência.

Difícil tarefa, essa, de trabalho de trincheira, na primeira linha do confrontamento doméstico da parentalidade.

Como deve atuar um advogado familiarista? Além de ouvir, cumpre-lhe aconselhar? Melhor conciliar ou ajuizar desde logo uma ação que ponha na parede a parte adversária? Não haverá tentação de iniciar logo o litígio forense para os benefícios de quem dá o primeiro lance? E também a cobiça dos honorários periódicos não aconselha um procedimento judicial que se arraste por longos anos?

As respostas não se colhem do simples direito de acionar a lei, mas extravasam para aspectos da ciência antropológica, da sociologia e da psicologia inerentes ao problema. É o que diz Rodrigo da Cunha Pereira, de forma muito apropriada,[3] Anota que a primeira atitude do advogado é "ouvir o discurso do cliente", freudianamente, isto é, "escutando o que está por detrás do discurso, ou, como Lacan, o que está entre o dito e o por dizer". Seu objetivo deve ser, prioritariamente, o de manter a família, salvando o casamento, e o de proteger o bem-estar de seus membros. Por isso, lembra Rodrigo, cabe ao advogado apurar o verdadeiro motivo do litígio e nunca aconselhar o cliente ao litígio, mas deixar que o próprio interessado descubra e busque, com a ajuda do profissional, a providência que melhor convier ao seu caso. Concluindo, "os advogados não podem ser agentes de separação", não devem "induzir ou influenciar as pessoas a que se separem, ou mesmo a que não se separem", mas tão somente, de modo atento e cuidadoso, acompanhar todo o processo, que se inicia mesmo antes de interposta a ação judicial, visando a composição das partes ou o encontro do rumo que seja efetivamente do interesse de ambas e dos demais componentes da entidade familiar (os filhos, nas questões de guarda e visitas).

Igual atitude de preservação dos legítimos interesses das partes compete ao Promotor de Justiça, que intervém nos processos de família com a finalidade de velar pelo cumprimento da lei e por sua justa aplicação em benefício das partes envolvidas, especialmente os filhos incapazes.

Na direção do processo, sua instrução e responsável pela decisão final, caso não se consiga acordo, está o juiz de família. Por primeiro, como ocorreu ao advogado, também ao juiz compete ouvir as partes, designando audiência de conciliação, que é obrigatória nos casos de separação judicial e de alimentos. Cabe-lhe indagar dos motivos e das circunstâncias do conflito, em audiência reservada que lhe permita saber de quanto mais se ache por detrás das frias letras de uma petição ou de qualquer outro arrazoado forense. O propósito maior é que estejam os litigantes abertos ao diálogo para o caminho de redenção da vivência familiar ou do encontro de uma vereda pessoal que lhes resguarde a própria dignidade de uma existência feliz.

Nem sempre, contudo, estará o Juiz em condições de assim agir. Impede-o a reconhecida pletora dos serviços judiciários. Pode ocorrer, também, a falta de treinamento específico ou mesmo de vocação para conciliar. Demais disso, o magistrado pode acautelar-se nas suas colocações para não ser interpretado como parcial. Faltará, ainda, ambiente menos descontraído, ante a solenidade da Corte, para que as partes se livrem do natural receio em se abrir perante estranhos. Sem falar nos rancores mal contidos e até mesmo nos propósitos de vingança que não raro insuflam os ânimos dos litigantes.

Postado em meio a essa formidável arena, muitas vezes se vê impotente o juiz para um encaminhamento bem sucedido de solução amigável. Mandará seguir o processo com sua regular instrução, para proferir final veredicto que dificilmente trará contento a ambas as partes. Decisão de força, a resultar no encerramento meramente formal do processo, mas com litigiosidade latente, a remanescer ou renascer dentro em pouco, visualizada em intermináveis recursos, difíceis medidas de execução e sofridas ações revisionais. Em meio ao vendaval jurídico-forense, o triste espetáculo de famílias desagregadas, homem e mulher sob descontrole emocional e desarvorados quanto ao

---

[3] Prefácio em *A sedução de ser feliz*, de Marcos Colares, Letra viva: Brasília, 2000, pág. 21.

seu futuro, os filhos, maiores vítimas dessa verdadeira tragédia, infelicitados pelo trauma da agoniante disputa ao seu redor.

A enormidade da tarefa judicante, em tais circunstâncias, leva o magistrado a buscar apoio em outras áreas do conhecimento. Ordenamento jurídico mesclado à ciência da alma humana e dos efeitos no núcleo social é o que se propõe. Psicologia e Sociologia, informando a aplicação do Direito, com tratamento multidisciplinar abrangendo, no aparelho judiciário, os laudos técnicos de psicólogo e de assistente social.[4]

Esse trabalho conjunto, que na prática já se exercita nos casos de maior dificuldade de julgamento, teve sua importância enfatizada por Antonio Cezar Peluso, em candente observação: "Já ninguém é dono de verdades absolutas. De modo que tentar compreendê-lo em estado de sofrimento, como costuma apresentar-se aos profissionais do Direito, nos conflitos que lhe vêm da inserção familiar, é tarefa árdua e, para usar de paradoxo, quase desumana, porque supõe não apenas delicadeza de espírito e disposição de ânimo, mas preparação intelectual e técnica tão vasta e apurada que já não entra no cabedal pretensioso dalgum jurista solitário".[5]

8. À GUISA DE CONCLUSÃO: PRINCÍPIOS QUE INFORMAM A INTERVENÇÃO NAS RELAÇÕES DA PARENTALIDADE

As múltiplas questões inerentes à parentalidade, desde o reconhecimento do vínculo de filiação, dentro e fora do casamento, como nos seus efeitos pertinentes à proteção da pessoa dos filhos enquanto incapazes, exigem que se compreenda a mudança de paradigmas no seio da entidade familiar.

Notáveis mudanças introduzidas em nosso sistema jurídico conduzem a essa nova visão do grupo familiar, que se embasa nos princípios maiores da Constituição

---

[4] A aproximação entre as ciências da Psicologia e do Direito tem sido enfatizada em trabalhos da advogada e psicóloga Verônica A. da Motta Cezar-Ferreira, cuidar dos conflitos emocionais e jurídicos no processo de mediação. Tem abordado o tema em palestras, como a proferida em 20 de setembro de 2000, no IASP, em São Paulo; e em aprofundada tese de Doutorado (aprovada), em vias de edição.

[5] *Direito de Família e Ciências Humanas,* Cadernos de Estudos n. 1, 1997, Ed. Jurídica Brasileira, pág. 7.

Federal de 1988: respeito à dignidade da pessoa humana (art. 1º, inc. III); tratamento igualitário às pessoas (arts. 5º, inc. I, 226, § 5º, e 227, § 6º); dever da família, da sociedade e do Estado em assegurar à criança e ao adolescente os direitos fundamentais de uma existência baseada na convivência familiar e comunitária a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (art. 227).

Os mesmos preceitos se colhem do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n. 8.060/90), assegurando à criança e ao adolescente o gozo de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana (art. 3º), como a liberdade, o respeito e a dignidade (art. 15), pelo que são prioritariamente responsáveis os seus pais, assim como os demais componentes da comunidade familiar e os agentes de intervenção estatal.

A iluminar decisões relacionadas à integração das pessoas no meio parental, o princípio fundante de seu efetivo bem-estar individual e social, somente possível numa convivência marcada pelo afeto e pela mútua satisfação de seus legítimos interesses.

Como assinala Sérgio Rezende de Barros, em admirável sintonia com Maria Berenice Dias, há que se substituir a ideologia da família patriarcal pela ideologia do afeto, para que não se mascarem uniões servidas de meros interesses patrimoniais. Aponta como pior conseqüência daquele sistema patriarcal a indébita intervenção do Estado "a invadir a liberdade individual, para impor condições que constrangem a relação de afeto", configurando-se como uma ideologia negativa, "desde que e na medida em que passou a negar, esconder e mascarar a realidade da vida social".[6]

Mais avulta a responsabilidade dos encarregados de operacionalizar o direito diante dessa nova ideologia que permeia as relações de parentalidade. O instrumental jurídico, para que se revista de calor humano, há de munir-se desses princípios fundamentais, seiva indispensável à sua utilização visando a almejada paz no ente familiar.

BIBLIOGRAFIA

A sedução de ser feliz – uma análise sóciojurídica dos casamentos e separações – Marcos Collares, Ed. Letra Viva: Brasília, 2000.

---

[6] *Revista Brasileira de Direito de Família,* "A ideologia do afeto", Porto Alegre: Síntese, IBDFAM, vol. 14, 2002, pág. 5.

Direito de Família e o novo Código Civil - div. autores, coord. de Maria Berenice Dias e Rodrigo da Cunha Pereira, 3ª. ed., Ed. Del Rey: BH, 2003.
Direito de Família e psicanálise – rumo a uma nova epistemologia – div. aut., Coord. Giselle Câmara Groeninga e Rodrigo da Cunha Pereira, Ed. Imago: Rio, 2003.
Direito de Familia no novo Código Civil- Euclides Benedito de Oliveira, RT vol. 822/11, ano 93, abril de 2004.
Divórcio e Separação, Yussef Said Cahali, 10ª. ed., Revista dos Tribunais: São Paulo, 2002
Família – Edgard de Moura Bittencourt, Ed. Millenium: Campinas, 2003
Família, Separação e Mediação – uma visão psico-jurídica - Verônica A. da Motta Cezar-Ferreira, Ed. Método:SP, 2004.
O Juiz – Edgard de Moura Bittencourt, Ed. Millenium: Campinas, 2003
O Juiz e a emoção – aspectos da lógica da decisão judicial – Lídia Reis de Almeida Prado, Ed. Millenium: Campinas, 2003
Revista Brasileira de Direito de Família – IBDFAM (Instituto Brasileiro de Direito de Família), Ed. Síntese: Porto Alegre, vols. 1 a 23
Separação e divórcio – Sebastião Amorim e Euclides de Oliveira, 6ª. ed., Ed. Leud: São Paulo, 2001 (7ª. ed., no prelo)

APÊNDICE

TÓPICOS PARA REFLEXÃO

O JUIZ DE FAMÍLIA

E A ATUAÇÃO DO ADVOGADO DE FAMÍLIA

1. CONFLITOS DE FAMÍLIA.
1.1. QUANDO COMEÇA O PROCESSO REAL
1.2. QUANDO SE INICIA O PROCESSO JUDICIAL
1.3. QUANTO TERMINA ESTE, MAS CONTINUA AQUELE.

2. PERSONAGENS DE DENTRO E DE FORA DO CONFLITO
2.1. O JUIZ COMO AGENTE DO ESTADO NA SOLUÇÃO DOS LITÍGIOS
2.2. O ADVOGADO COMO REPRESENTANTE DA PARTE
2.3. O MINISTÉRIO PÚBLICO, COMO AGENTE FISCALIZADOR
2.4. OS AUXILIARES DO JUÍZO: PERITOS, ASSISTENTES SOCIAIS E PSICÓLOGOS
2.5. OS SUJEITOS DO PROCESSO: AS PARTES, OS FILHOS E OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA EM CONFLITO.

3. ADVOGADO E CLIENTE. POSIÇÃO DO ADVOGADO:
3.1. OUVIR AS PARTES
3.2. DESCOBRIR O QUE ESTÁ ENTRE O DITO E O POR DIZER
3.3. ACONSELHAR AO LITÍGIO, À DESISTÊNCIA, OU AO ACORDO?
3.4. ORIENTAR SOBRE OS DIREITOS DE CADA UM E AS CONSEQUÊNCIAS JURÍDICAS DE UMA AÇÃO
3.5. PATROCÍNIO SIMULTÂNEO – DIFICULDADES

4. O ADVOGADO PERANTE O JUIZ DE FAMÍLIA
4.1. DIREITO DE SER OUVIDO: LIMITES DO DESPACHO AURICULAR
4.2. ESPECIAL NATUREZA DOS CONFLITOS FAMILIARES
A) RELEVÂNCIA DAS QUESTÕES (EX. GUARDA DE FILHOS, ALIMENTOS)
B) SENSIBILIDADE HUMANA ACIMA DA FRIEZA DO TEXTO LEGAL
C) A PONTA DO ICEBERG E A VERDADE SUBMERSA
D) INTERESSE NA PRESERVAÇÃO DA PAZ FAMILIAR

4.3. AUDIÊNCIA DE CONCILIAÇÃO:
A) AUDIÊNCIA RESERVADA DAS PARTES: COM OU SEM ADVOGADO?
B) PRESENÇA DO ADVOGADO PARA HOMOLOGAÇÃO DE ACORDO
C) IMPOSSIBILIDADE DE COMPARECIMENTO DA PARTE: PROCURADOR

5. OUTROS CAMINHOS
5.1. CONCILIAÇÃO PRÉVIA: ACORDO A SER HOMOLOGADO PELO JUIZ
5.2. RECONCILIAÇÃO: NO CURSO DO PROCESSO OU DEPOIS DE SEU ENCERRAMENTO.
5.4. ARBITRAGEM: ENTREGA DA SOLUÇÃO A TERCEIRO
5.5. MEDIAÇÃO: BUSCA DE UMA SOLUÇÃO CONJUNTA COM O AUXÍLIO DE TERCEIROS.

Euclides B. de Oliveira
Escola Paulista da Magistratura
São Paulo, 16 de julho de 2004

Relação conjugal na transição para a parentalidade: gestação até dezoito meses do bebê

Clarissa Corrêa Menezes
Rita de Cássia Sobreira Lopes[1]

Resumo
No presente estudo objetivou-se analisar a relação conjugal, durante a transição para a parentalidade, sob dois enfoques: a avaliação que cada casal faz de sua relação e a interação comunicacional que estabelece nos diferentes momentos da transição. Foi realizado um *estudo de caso coletivo*, longitudinal, que abrangeu cinco etapas: o último trimestre de gestação e o terceiro, o oitavo, o décimo-segundo e o décimo-oitavo mês de vida dos bebês. A amostra foi composta por quatro casais adultos, com idades entre 20-30 anos, que esperavam seu primeiro filho e que foram recrutados em grupos de preparação para gestantes em hospitais de Porto Alegre. Em cada uma das etapas consideradas, os casais foram contatados e entrevistados conjuntamente, com base em entrevistas semi-estruturadas. A análise dos dados foi realizada a partir das análises qualitativa e quantitativa de conteúdo. Os resultados deste estudo apontam que um fator central para a compreensão da conjugalidade na transição para a parentalidade é a qualidade da relação conjugal estabelecida antes da transição.
Palavras-chave: Relação conjugal; Transição para a parentalidade; Nascimento do primeiro filho.

Marriage in the transition to parenthood: pregnancy until eighteen months of baby

Abstract
The present study aimed to analyze the marital relationship, during the transition to parenthood, from two perspectives: each couple's evaluation of their relationship in the different moments of the transition and the communicational interaction sustained during the interviews. It consisted of a longitudinal, *collective case study*, which comprised five moments: the last trimestre of pregnancy and the third, the eighth, the twelfth and the eighteenth month of the baby. The sample was composed of four adult couples, with ages ranging from 20-30, who were expecting their first child and were contacted on pregnancy groups from hospitals of the city of Porto Alegre. In each stage, couples were contacted in their homes and interviewed together. The data analysis was carried out through qualitative and quantitative content analysis. The results of the study shows that a central factor for understanding marital relationship in the transition to parenthood is the quality of the marital relationship established before the transition.
Keywords: Marital relationship; Transition to parenthood; First baby's birth.

Introdução

Recentemente, o conceito de ciclo de vida da família tem sido usado para descrever o percurso natural dos casais através do tempo. Nesse sentido, Gottman e Notarius (2002) tentaram definir os processos críticos que determinam as principais transições desenvolvimentais que os casais costumam passar. Eles mencionam que há um conhecimento intuitivo de que os casais se relacionam diferentemente de acordo com a fase vivida, o que vem sendo empiricamente investigado. A noção de ciclo de vida é trabalhada por Carter e McGoldrick (1995), que consideram o ciclo de vida familiar como sendo dividido em seis estágios: (a) jovens solteiros; (b) novo casal; (c) famílias com filhos pequenos; (d) famílias com filhos adolescentes; (e) lançando os filhos e seguindo em frente – o ninho vazio; e, finalmente, (f) famílias no estágio tardio de vida.

A partir do conceito de ciclo de vida familiar, acredita-se que a transição para a parentalidade (passagem do estágio (b) ao estágio (c), segundo Carter & McGoldrick, 1995) é uma das maiores mudanças por que o sistema familiar pode passar. É o momento em que os cônjuges, antes apenas um casal, tornam-se pais, progenitores de uma nova família. O nascimento do primogênito, em especial, é a primeira experiência de parentalidade vivida pelo casal.

Nos estudos empíricos a respeito da parentalidade, percebe-se que o nascimento do primeiro filho é especialmente considerado. Pesquisadores como

[1]Endereço para correspondência:
Av. Bagé, 1.006 apto. 301 – Bairro Petrópolis – 90460-080 – Porto Alegre-RS
Tel.: (51) 3061-8558 – (51) 9846-0853

Wilkinson (1995) e Crohan (1996) investigaram as mudanças na qualidade da relação conjugal de casais que passavam pela transição para a parentalidade a partir do nascimento do primeiro filho, comparando-os a casais que não tinham filhos. Eles obtiveram resultados semelhantes em suas pesquisas, que mostraram que o declínio na felicidade e na satisfação conjugal é mais pronunciado entre os casais que passam pela transição para a parentalidade do que os que não o fazem. Wilkinson, por sua vez, pode também confirmar sua hipótese inicial de que as mulheres sofrem mais o impacto do nascimento do primeiro filho na relação conjugal do que os homens.

Pittman (1994), ao apresentar os pontos críticos atravessados por um casal, enfatizou a importância do surgimento da paternidade e da maternidade no processo de desenvolvimento dos casais. O autor aponta que, representando o início da família, freqüentemente a transição para a parentalidade coincide com o fim do romance entre os casais, quando os cônjuges conscientizam-se de que são parte de algo maior do que sua condição de casal e têm, com isso, que renegociar seus padrões interacionais e seus valores anteriores.

Com um entendimento similar, Bradt (1995) acredita que, na transição para a parentalidade, o casal deve aceitar os novos membros no sistema e ajustar o mesmo para criar espaço para o filho e para os papéis de pais. Além disso, necessita unir-se nas tarefas de educação dos filhos, nas tarefas financeiras e domésticas, por meio de constantes negociações. Assim, o nascimento de um filho é considerado um acontecimento que redefine a relação conjugal, antes a única existente no núcleo familiar.

Também Emery e Tuer (1993) e Minuchin (1982) pensam que as demandas práticas e os investimentos emocionais da parentalidade têm efeitos poderosos na relação conjugal. Os autores entendem que a transição para a parentalidade requer que o sistema se reorganize e se acomode às mudanças e apontam como tarefa para o casal, nesse momento, a renegociação dos laços existentes com relação ao poder interpessoal e ao grau de aproximação emocional de sua relação.

Alguns estudos sobre a transição para a parentalidade têm tentado relacionar o desenvolvimento do filho e a relação conjugal. Nesse sentido, Anderson, Russel e Schumm (1983) concluíram que, em média, a satisfação conjugal é mais alta no início do casamento, declina quando o primeiro filho nasce e volta a crescer novamente quando os filhos se tornam adolescentes e começam a deixar a casa dos pais.

Cowan e cols. (1985) verificaram, mediante suas pesquisas, que o conflito conjugal aumenta da gravidez até os 18 meses após o nascimento do bebê, sendo que a satisfação dos homens muda pouco desde a gestação até os seis meses pós-parto, mas declina mais dramaticamente dos seis aos dezoito meses do bebê e, contrariamente, a satisfação das mulheres declina mais da gravidez até os seis meses do bebê, com um declínio moderado dos seis aos dezoito meses do mesmo. Também Lewis (1988) constatou, baseado em pesquisas, que as exigências e tarefas que a maternidade traz às mulheres as levam a ter um aumento da insatisfação com o casamento, o que gera um aumento nos conflitos entre os cônjuges.

Alguns estudos recentes também têm enfatizado que a transição para a parentalidade acarreta a diminuição na satisfação conjugal. Em um estudo longitudinal com 114 casais, Rothman (2004) concluiu que a satisfação com a relação de casal permaneceu estável desde o início do casamento até o fim da gravidez, mas declinou significativamente durante a transição para a parentalidade. Para essa autora, tal declínio foi mencionado tanto pelos homens quanto pelas mulheres dos casais considerados, mas relacionado a diferentes motivos. Para os homens, a tendência a fazer atribuições positivas sobre o comportamento das companheiras explicou o declínio de sua satisfação com o casamento, enquanto para as mulheres, fatores como depressão e temperamento do bebê foram referidos como influenciando o declínio da satisfação conjugal.

No mesmo sentido, Schultz, Cowan e Cowan (2006) realizaram um estudo para examinar a trajetória da satisfação conjugal ao longo da transição para a parentalidade. Eles compararam casais que passavam pela transição para a parentalidade com casais que não tinham filhos. Os dados obtidos e analisados em seu estudo indicaram que há um declínio normativo e linear na satisfação conjugal desde a gravidez até os 66 meses do bebê, período abrangido em sua pesquisa, o que não ocorreu com os casais sem filhos.

Entretanto, alguns autores, tais como Huston e Vangelisti (1995), mencionam que, apesar de o casal perceber que seu relacionamento está declinando em termos de romance, pode perceber um concomitante aumento do companheirismo e da parceria no período da transição para a parentalidade. Nesse sentido, esses autores questionaram o entendimento dominante de que a parentalidade causaria um declínio na satisfação conjugal, apesar de saberem que o nascimento de um filho exige que o casamento seja redefinido. Mesmo tendo consciência das muitas implicações da parentalidade na conjugalidade, Huston e Vangelisti salientam que não é a parentalidade, em si, que provoca um declínio na relação conjugal e no amor entre os cônjuges. Essa nova forma de ver as conseqüências da parentalidade sobre a conjugalidade considera que a transição provocada pelo nascimento do primeiro filho cria um misto de

conseqüências que produzem uma variedade de ajustes e adaptações, apenas algumas levando a desavenças.

Na mesma linha de Huston e Vangelisti (1995), Price (2004) pesquisou jovens casais que passavam pela transição para a parentalidade e concluiu que a maioria havia percebido uma melhora em sua relação e satisfação conjugal. Os casais entrevistados mencionaram que a parentalidade havia contribuído para seu desenvolvimento pessoal e moral e que, depois de se tornarem pais, puderam identificar algumas questões negativas de seus casamentos e desenvolver estratégias para melhorá-los e para manter a satisfação conjugal durante a transição.

Outros pesquisadores (Belsky, Spanier & Rovine, 1983; Levy-Shiff, 1994; Lewis, 1988) que se dedicaram ao estudo dos casais em transição para a parentalidade também concluíram que não é a transição em si que provoca um declínio na relação conjugal. Acreditam que a forma como cada casal se relaciona antes do nascimento do filho é que se mostra determinante da maneira como atravessam a transição.

Lewis (1988), de forma semelhante a Belsky e cols. (1983), confirma sua hipótese central de que a maioria dos casais com altos níveis de competência conjugal pré-natal mantém sua estrutura de alta competência conjugal na transição para a parentalidade. O pesquisador acredita que, apesar de variáveis como habilidades individuais para lidar com situações estressantes, estresse e rede de apoio social serem importantes fatores na transição para a parentalidade, sua influência torna-se diminuída pelo impacto, muito maior, da natureza da estrutura da relação conjugal básica nas respostas a essa transição.

Burchinal, Cox, Paley e Payne (1999) reforçam o entendimento de que cada casal atravessa a transição para a parentalidade de uma forma idiossincrática e única. Eles constataram, em sua pesquisa, a importância de diferentes fatores influentes na satisfação conjugal e encontraram, em sua amostra, uma grande variabilidade nas respostas dos casais com relação ao nascimento do primeiro filho.

Nesta mesma linha, Hidalgo e Menendez (2003) realizaram um estudo longitudinal com 96 casais durante a transição para a parentalidade. Seus achados indicaram que fatores como o apoio emocional dos cônjuges, o envolvimento paterno com os cuidados do bebê e a satisfação com a divisão dos trabalhos domésticos podem influenciar a forma como a relação conjugal de desenvolve durante a transição para a parentalidade.

Mais recentemente, Curran, Hazen, Jacobvitz e Sasaki (2006) examinaram o apego emocional e a sintonia em casais que passavam pela transição para a parentalidade. Eles concluíram que as representações dos maridos e das esposas sobre seus companheiros e sobre o casamento de seus próprios pais influenciam a forma como se relacionam com seus parceiros durante a transição para a parentalidade, até os 24 meses do bebê.

Um dos aspectos que se acredita influente na forma como cada casal vivencia a transição para a parentalidade é a sua maneira de se comunicar. A comunicação estabelecida pelos membros do casal pode indicar mais do que seu conteúdo explicitamente expresso. Nesse sentido, faz-se uso de alguns conceitos desenvolvidos por Watzlawick, Beavin e Jackson (1971) em sua *Pragmática da comunicação humana*, composta por cinco axiomas centrais, dos quais salienta-se neste trabalho o segundo, referente aos aspectos de *conteúdo* e de *relação* da comunicação humana. Com base neste axioma, entende-se que a comunicação não transmite apenas informação, mas, também, impõe um comportamento. No nível de *relação*, uma comunicação poderia ser de três tipos: *confirmação*, com aceitação da comunicação emitida pelo outro; *rejeição*, a qual pressupõe, pelo menos, o reconhecimento limitado do que está sendo rejeitado e, assim, não há a negação da realidade do outro; e *desconfirmação*, quando o outro é ignorado, sem haver o interesse pela verdade ou falsidade do que foi comunicado, havendo a negação da realidade do outro.

Pelo que foi exposto, o presente trabalho foi desenvolvido com o intuito de (a) possibilitar a compreensão da avaliação de cada casal acerca de sua relação conjugal em diferentes momentos da transição para a parentalidade; e (b) investigar e categorizar a interação comunicacional estabelecida pelos casais durante as entrevistas realizadas nos diferentes momentos da transição para a parentalidade.

Método

Participantes

Participaram deste estudo quatro casais, selecionados aleatoriamente de uma amostra existente de cem casais, a qual faz parte do projeto intitulado "Projeto Longitudinal de Porto Alegre: Da Gestação à Escola". Os quatro casais foram recrutados em grupos de gestantes de hospitais de Porto Alegre e sua participação se deu por voluntariado. Todos os casais eram casados e esperavam seu primeiro filho no momento do recrutamento, com idade mínima de vinte anos e cujas mulheres não apresentaram problemas de saúde durante a gestação.

Delineamento e procedimentos

Tratou-se de um estudo longitudinal que abrangeu cinco etapas: o último trimestre de gestação e o terceiro, o oitavo, o décimo-segundo e o décimo-oitavo mês de vida dos bebês. Foi realizado um *estudo de caso coletivo* (Stake, 1994), com o objetivo de avaliar a relação conjugal durante a transição para a

parentalidade, sob dois enfoques: a avaliação de cada casal acerca de sua relação nos diferentes momentos da transição e a interação comunicacional estabelecida durante as entrevistas. Com este intuito, os quatro casos foram estudados, longitudinalmente, por análise de conteúdo modelo misto (Laville & Dionne, 1999). As análises dos dados foram realizadas por três pessoas – uma das autoras do trabalho e duas bolsistas de iniciação científica estudantes de psicologia. Cada uma, individualmente, fazia a leitura das entrevistas transcritas e a seleção dos principais conteúdos e, posteriormente, esta seleção era trazida ao grupo. Através da discussão dos conteúdos relevantes as três debatiam suas impressões até que se entrasse em consenso e se formassem as categorias usadas neste estudo.

Os procedimentos realizados foram comuns a todos os casos estudados. No terceiro trimestre de gestação, foram realizadas as primeiras entrevistas com cada casal, conjuntamente, em suas residências. No terceiro mês de vida dos bebês, realizou-se a segunda entrevista, a *Entrevista com o casal com bebê de três meses*, que também foi feita nas residências de cada família. As etapas seguintes se desenvolveram no Laboratório de Pesquisa do Departamento de Psicologia do Desenvolvimento, no Instituto de Psicologia da UFRGS. Tanto no oitavo, como no décimo-segundo e no décimo-oitavo mês de vida dos bebês, os casais foram entrevistados a respeito de sua relação conjugal e da parentalidade.

Todas as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas e analisadas. Cada casal foi entrevistado por um mesmo entrevistador em todas as ocasiões.

Instrumentos

O instrumento utilizado na *primeira fase* do estudo foi o seguinte:

- Entrevista com o casal sobre sua história (Lopes & Castoldi, 1998): história do relacionamento do casal, da gestação e suas expectativas.

Na *segunda fase* do estudo, utilizou-se:

- Entrevista com o casal com bebê de três meses (Piccinini & cols., 1999a): vida familiar, parentalidade e conjugalidade aos três meses de vida do bebê.

Na *terceira fase*, utilizou-se:

- Entrevista com o casal com bebê de oito meses (Piccinini & cols., 1999b): vida familiar, parentalidade e conjugalidade aos oito meses de vida do bebê.

Na *quarta fase*, utilizou-se:

- Entrevista com o casal com bebê de doze meses (Piccinini, Lopes, Averbuch, Castoldi & Gianlupi, 2000): vida familiar, parentalidade e conjugalidade aos doze meses de vida do bebê.

Finalmente, na *quinta fase* do estudo, utilizou-se:

- Entrevista com o casal com bebê de dezoito meses (Lopes & Menezes, 2000): vida familiar, parentalidade e conjugalidade aos dezoito meses do bebê.

Resultados e discussão

As categorias temáticas que nortearam a análise da avaliação de cada casal acerca de sua relação e que foram construídas mediante a análise de conteúdo foram as seguintes: *o envolvimento emocional do casal*, avaliado pelo entusiasmo com que os cônjuges contaram sua história e sua própria avaliação a respeito da relação conjugal*; o envolvimento do homem e da mulher com as funções parentais*, avaliado pelo do relato de ambos os cônjuges sobre seu envolvimento emocional e físico com o bebê*;* e *a existência de eventos estressores,* considerados aqueles que não se referem às mudanças esperadas no ciclo de vida de uma família que tem seu primeiro filho, tais como morte ou doença mental de algum familiar ou desemprego de um dos cônjuges, por exemplo.

As categorias de interação comunicacional do casal consideradas neste estudo são provenientes de uma adaptação das categorias propostas por Veroff, Sutherland, Chadila e Ortega (1993) e são as seguintes: (1) *apoio*, quando um dos cônjuges confirma ou colabora com o que o outro fala; (2) *conflito*, quando um dos cônjuges discorda do conteúdo da fala do outro; e (3) *não-apoio*, quando um dos dois ignora a fala do outro, não responde a esta ou a desqualifica explicitamente.

Inicialmente, são analisados e discutidos os aspectos singulares de cada um dos quatro casos e, posteriormente, os aspectos comuns aos mesmos. Para fins de apresentação, cada caso foi organizado com base na seguinte seqüência de temas: *o envolvimento emocional do casal; o envolvimento do homem e da mulher com as funções parentais; eventos estressores* e *interação comunicacional* estabelecida ao longo da transição. A Tabela 1 será apresentada a seguir com um resumo das interações comunicacionais estabelecidas pelos quatro casais ao longo da transição para a parentalidade.

Tabela 1 – Freqüências relativas e brutas das interações comunicacionais estabelecidas pelos quatro casos na gestação e no 3º, 8º, 12º e 18º mês do bebê

		Etapas					
Caso	Categoria	Gestação	3º mês	8º mês	12º mês	18º mês	Total
1	Todas	11,4% (19)	18,7% (31)	40,4% (67)	19,3% (32)	10,2% (17)	100% (166)
	Apoio	17	20	44	23	11	69,3% (115)
	Conflito	0	3	10	8	3	14,5% (24)
	Não-Apoio	2	8	13	1	3	16,2% (27)
2	Todas	15,4% (4)	34,6% (9)	38,5% (10)	3,8% (1)	7,7% (2)	100% (26)
	Apoio	4	9	8	1	1	88,5% (23)
	Conflito	0	0	2	0	1	11,5% (3)
	Não-Apoio	0	0	0	0	0	0% (0)
3	Todas	6,9% (10)	40,3% (58)	18,8% (27)	24,3% (35)	9,7% (14)	100% (144)
	Apoio	8	52	26	34	14	93% (134)
	Conflito	0	5	1	1	0	4,9% (7)
	Não-Apoio	2	1	0	0	0	2,1% (3)
4	Todas	19% (44)	23,4% (54)	20,8% (48)	26,8% (62)	10% (23)	100% (231)
	Apoio	32	52	40	53	23	86,6% (200)
	Conflito	4	2	3	4	0	5,6% (13)
	Não-Apoio	8	0	5	5	0	7,8% (18)

Discussão dos aspectos singulares de cada caso

Casal 1 – Taís e Lucas

Um aspecto que caracteriza este caso é seu pouco entusiasmo desde a entrevista da gestação e durante as demais entrevistas. Além disso, quando descreveram e avaliaram sua relação, os cônjuges referiram mínimos detalhes sobre sua história, usando expressões como "tá a mesma coisa... normal..." e "tá aí". Além disso, ambos mencionaram na maior parte das entrevistas e, mesmo antes do nascimento da filha, a existência de conflitos conjugais, referindo que "o pau come frouxo". Pode-se pensar que não foi o nascimento da filha, em si, que provocou o pouco envolvimento emocional posterior desse casal, mas sua relação de pouco envolvimento anterior ao nascimento da filha. Esse fato é coerente com o entendimento de Belsky e cols. (1983), Levy-Shiff (1994) e Lewis (1988), que consideram que os casais que têm mais satisfação conjugal antes do nascimento do primeiro filho tendem a ter mais satisfação conjugal durante e depois da transição. Os conflitos conjugais de Taís e Lucas foram aumentando à medida que o tempo passou e as entrevistas transcorreram também corroborando os achados de Cowan e cols. (1985), que verificaram que o conflito conjugal aumenta desde a gravidez até os 18 meses após o nascimento do bebê.

Apesar de terem diferentes opiniões e com distintas intensidades, ambos os cônjuges concordam que houve um declínio na satisfação e na relação conjugal após o nascimento da filha, o que é referido pela maior parte dos autores revisados no presente trabalho (Anderson & cols., 1983; Cowan & cols., 1985; Crohan, 1996; Emery & Tuer, 1993; Lewis, 1988; Wilkinson, 1995).

Após o nascimento da filha, bem como nos demais períodos considerados neste estudo, Taís mostrou-se queixosa e frustrada em relação à escassa participação do marido na vida familiar. As atividades de Lucas não envolvendo a família tornaram-se, também, gradualmente mais intensas à medida que o tempo passou. Apesar das queixas da esposa e das brigas no casal, Lucas não demonstrou intenção de diminuir a freqüência de suas saídas e sua conseqüente ausência em casa. A insatisfação de Taís com o comportamento do marido parece confirmar o entendimento de Lewis (1988) de que as demandas da parentalidade, particularmente para as mulheres, levam a um aumento da insatisfação e dos conflitos entre os cônjuges.

Com relação às funções parentais desenvolvidas a partir da transição vivida, vê-se que Taís assumiu uma atitude cada vez mais participativa e envolvida com relação aos cuidados e às necessidades físicas e emocionais da filha, sendo a única responsável pelos mesmos e dedicando-se a isso com bastante empenho e em tempo integral. Concomitantemente, constata-se o movimento inverso feito por Lucas, que se mostrou cada vez mais ausente e distante da filha. Verifica-se que ele não se mostrou participativo nas tarefas com o bebê e, apesar de seu discurso contrário, suas atitudes demonstram uma ausência constante com relação à

esposa e à filha, além de uma frustração por ter achado, antes do nascimento da filha, que ser pai "seria mais fácil".

Com relação à interação comunicacional estabelecida pelo casal durante as entrevistas (Tabela 1), percebe-se que, apesar das categorias de apoio serem a maioria das interações deste casal em todas as entrevistas, elas diminuíram com relação ao total de trocas de fala estabelecidas pelo casal durante a transição para a parentalidade. De forma inversamente proporcional, as falas de não-apoio aumentam em sua proporção até o 8º mês do bebê, mas voltam a diminuir levemente no 12º e no 18º mês do mesmo. As trocas de fala indicando conflito, que não existiam na primeira entrevista, tornaram-se presentes em todas as demais, aumentando até o 8º mês e voltando a decrescer no 12º e no 18º mês do bebê. Esses dados indicam o que aconteceu também ao longo das entrevistas do casal: eles foram se mostrando gradativamente mais frustrados com sua vida (de casal e parental) e isso apareceu no aumento de interações comunicacionais de conflito e de não-apoio. O fato de estas voltarem a diminuir desde a entrevista dos 12 meses pode ser entendido como uma adaptação e uma conformação do casal com relação à situação, ou apenas como uma demonstração de indiferença, já que suas trocas de fala se reduziram consideravelmente nessas últimas entrevistas.

Casal 2 – Camila e Julio

Percebe-se pouco entusiasmo do casal desde a entrevista da gestação até a dos dezoito meses do bebê, uma vez que falaram pouco e sem empolgação a respeito um do outro e da sua própria relação conjugal. Este tema não ocupou sua atenção de forma intensa nem mesmo quando solicitado nas entrevistas. Parece que a conjugalidade não estava ocupando um papel central na vida de nenhum dos dois. Camila dedicou-se à maternidade e Julio a prover o sustento da família. Assim, mostraram-se afastados e sem perspectiva ou planos para a retomada da conjugalidade. Seu pouco envolvimento emocional também é constatado a partir da avaliação de Camila de sua relação conjugal e das mudanças que a transição para a parentalidade proporcionou, que foi se modificando com o tempo: na entrevista da gestação, sua expectativa era de que o nascimento da filha "melhoraria a relação" do casal, que segundo ela estava "boa...". Essas expectativas foram confirmadas no terceiro mês da filha, quando ela relatou que o casal estava "mais unido e mais amigo" depois do nascimento do bebê. Entretanto, no oitavo, no décimo segundo e no décimo oitavo mês da filha, Camila mostrou-se queixosa e mencionou que estava "cansada e sobrecarregada". Ela mudou sua opinião e relatou que a transição para a maternidade não estava sendo como imaginava e avaliou a relação conjugal como estando "cada vez mais difícil". Suas queixas com relação à sobrecarga com os cuidados com o bebê e à ausência do marido aumentaram à medida que as entrevistas transcorreram. Diferentemente de Camila, Julio pareceu manter estável sua opinião a respeito da transição, não mostrando nenhuma empolgação, mas também nenhuma queixa. Acredita-se que essa diferença quanto à percepção do casamento entre Julio e Camila corresponde aos entendimentos já mencionados de Wilkinson (1995) e Levy-Shiff (1994) de que a qualidade conjugal declina de forma mais pronunciada para as mulheres do que para os homens.

É interessante que, ao mesmo tempo em que Camila se queixa da sobrecarga e do cansaço que os cuidados com a filha causam, ela parece cada vez mais dedicada à função de mãe, mencionando inclusive que é "98,9% mãe". Essa questão de ser mãe e/ou mulher, ao mesmo tempo, parece ser importante para Camila e ela explicitou isso quando relatou que um exemplo negativo de casal é sua irmã, a qual é "muito mulher e não é muito mãe". Enquanto Camila se dedicou e se envolveu com a nova função de mãe, Julio não fez nenhum movimento para obter a atenção da esposa. Ele pareceu conformado com a situação e mostrou-se ausente da vida familiar.

Com relação à interação comunicacional, as trocas de fala entre o casal se concentraram, nas quatro primeiras entrevistas, nas categorias indicando apoio (Tabela 1). É interessante que na entrevista de oitavo mês a categoria de conflito esteve presente (representando 20% do total de trocas de falas) e na de dezoito meses essa categoria teve uma proporção igual à categoria de apoio (representando 50% do total de trocas de fala). Os conflitos do casal durante as entrevistas aumentaram, assim como a avaliação de Camila sobre sua relação conjugal.

Casal 3 – Rosa e Luiz

Percebe-se, neste caso, um grande envolvimento emocional do casal. Rosa e Luiz mostraram-se próximos afetivamente e mencionaram este envolvimento emocional em suas avaliações da relação conjugal. Eles emitiram comentários como "foi um amor fulminante" e "melhor impossível" para se referirem a sua relação. A conjugalidade pareceu ocupar um papel importante nas vidas de Rosa e Luiz desde o momento anterior à transição para a parentalidade. Neste casal pôde-se constatar que sua relação conjugal, bastante próxima afetivamente antes do nascimento do primeiro filho, permaneceu próxima depois desse evento, o que corrobora o entendimento de Belsky e cols. (1983), Levy-Shiff (1994) e Lewis (1988) de que aqueles casais que experienciam mais satisfação conjugal antes do nascimento do primeiro filho, também o experienciam depois desse evento.

Outro aspecto peculiar desse casal é sua capacidade de manter a conjugalidade sem deixar de se ocupar de suas funções parentais. Rosa e Luiz planejaram, desde o início da transição para a parentalidade, preservar um tempo para os dois, não desistindo de sua conjugalidade. Essa questão pode ser compreendida ao considerar-se que a função conjugal, apesar de menos intensa, permaneceu existente e valorizada por ambos durante todos os momentos da transição para a parentalidade.

Apesar de apontarem algumas mudanças no sentido de diminuir o tempo disponível para sua conjugalidade, Rosa e Luiz consideram que as mudanças vivenciadas na transição para a parentalidade foram, no geral, "para melhor". Ambos mostraram-se satisfeitos com o nascimento e a presença do filho e com a dedicação que este necessitava. Além disso, mencionaram o sentimento de estarem mais unidos depois do nascimento do bebê, o que confirma os apontamentos de Belsky e cols. (1983) de que, em alguns casos, apesar de o casal perceber que seu relacionamento está declinando em termos de romance, pode perceber um concomitante aumento do companheirismo e da parceria.

Sobre as funções parentais, constata-se que ambos participaram e desenvolveram seus papéis de mãe e pai de forma envolvida e dedicada. O casal, apesar de concordar com o fato de que é a mãe quem permanecia mais tempo com o filho, reveza-se de forma igualitária com seus cuidados. Mostraram-se, na parentalidade, como na relação conjugal: cúmplices e companheiros. Assim, o casal pareceu fortalecer seus laços afetivos e emocionais à medida que enfrentou as adaptações inerentes à transição para a parentalidade. Esse aspecto do caso em questão relaciona-se ao entendimento de Bradt (1995) de que o resultado ideal dessa transição não seria simplesmente o de ligar os adultos, como pais, aos filhos, mas intensificar o relacionamento íntimo do casamento.

Com relação à interação comunicacional estabelecida pelo casal durante as entrevistas, constata-se que houve, sempre, um predomínio das categorias indicando apoio (Tabela 1). Estas, inclusive, representaram uma proporção cada vez maior do total de trocas de fala estabelecidas entre os cônjuges, à medida que as entrevistas se desenrolaram. Esse aumento da forma apoiadora de se comunicar durante as entrevistas parece coerente com a avaliação do casal a respeito de sua relação. Eles consideraram que a relação manteve-se unida e "melhorou cada vez mais". Realmente, pareceram estar unidos e apoiadores na transição para a parentalidade.

Com relação às categorias de não-apoio, salienta-se sua pequena proporção nas duas primeiras entrevistas (não-apoio na gestação e no 3º mês respectivamente: 20% e 1,7% do total de falas do casal) e sua inexistência nas demais. Assim, o casal pouco interagiu de forma não-apoiadora durante a transição para a parentalidade, o que também corrobora sua avaliação da relação conjugal, de união e companheirismo. De forma semelhante, as categorias de conflito também representaram uma proporção pequena do total de trocas de fala entre os cônjuges. Não apareceram na primeira entrevista, representaram uma proporção cada vez menor nas entrevistas de três, oito e doze meses e não apareceram na de dezoito meses novamente.

Casal 4 – Michele e Walter

É interessante, neste caso, a quantidade de informações que os cônjuges emitiram a respeito de sua história, mencionando terem orgulho da mesma, da forma como se conheceram e ficaram juntos. Sua união permeou todos os momentos considerados do estudo e também apareceu quando eles avaliaram sua relação e a consideraram "ótima" e "bem tranqüila". Assim, esae casal mostra-se envolvido emocionalmente em todas as entrevistas realizadas, mesmo antes do nascimento do filho.

Com relação às mudanças percebidas em virtude do nascimento do filho, o casal salientou que o bebê estava sendo, agora, sua prioridade e que se sentiam mais motivados para trabalhar e adquirir as coisas. Assim, não perceberam mudanças negativas e se sentem mais determinados com seus objetivos e mais unidos emocionalmente. Essa questão é pertinente com o apontamento de Belsky e cols. (1983) de que, em alguns casos, apesar de o casal perceber que seu relacionamento está declinando em termos de romance, percebe-se um concomitante aumento do companheirismo e da parceria.

Enquanto Michele envolveu-se física e afetivamente com o filho, Walter, por sua vez, manteve-se fisicamente mais ausente com relação aos cuidados com o bebê. Tendo em vista a demanda de atenção que a doença e a posterior morte de seu pai causou, ele dedicou-se mais a trabalhar arduamente para prover sustento para a família. Mesmo distante fisicamente da família, parece que Walter se vinculou ao filho de forma intensa, uma vez que relatou sentimentos como "saudades" e "preocupação com o bem-estar" do mesmo. Esta questão é coerente com o entendimento de Emery e Tuer (1993) de que geralmente as mulheres têm maior influência que os homens na promoção dos relacionamentos familiares e em seus papéis expressivos e nutrientes de mãe e dão mais cuidado, proteção, conforto e estimulação social aos seus filhos. Por outro lado, os pais são mais responsáveis do que as mães pelo papel instrumental na família, ligando a criança à sociedade.

Durante a transição para a parentalidade, esse casal vivenciou um fator estressante externo à transição

para a parentalidade: a doença e posterior morte do pai de Walter. Esse fator estressante fez parte do cotidiano da família durante o primeiro ano de vida do filho e exigiu bastante tempo e dedicação de Walter. Com a ausência do marido, Michele sentiu-se sozinha e lamentou-se algumas vezes, apesar de mostrar-se compreensiva com seus motivos. Dessa maneira, o casal vivenciou, concomitantemente, dois fatores estressantes: o nascimento do primeiro filho e a morte de um familiar. Sua organização durante esse período crítico pareceu funcional, pois Walter dedicou-se aos cuidados com o pai enquanto Michele, aos cuidados com o filho. Após o falecimento do pai de Walter, este mencionou a saudade sentida do filho e voltou a participar da família como anteriormente.

Portanto, apesar de vivenciar momentos difíceis, o casal pareceu bastante próximo afetivamente. Destaca-se, nesse sentido, a iniciativa do casal de manter momentos a sós para poder "conversar e namorar". Podemos pensar que, como este casal já tinha uma relação de bastante envolvimento emocional antes da transição para a parentalidade, tanto a transição quanto a doença e morte do pai de Walter foram fatores estressantes, mas não destrutivos para a conjugalidade, o que confirma o entendimento de Belsky e cols. (1983), Levy-Shiff (1994) e de Lewis (1988).

Com relação à interação comunicacional estabelecida pelo casal durante a realização das entrevistas, houve um predomínio das categorias de apoio em todas as entrevistas (ver Tabela 1). Entretanto, essa proporção pareceu aumentar à medida que as entrevistas transcorreram, chegando e representar 100% do total de trocas de fala na última entrevista. As categorias indicando conflito representaram uma proporção bastante pequena do total de trocas de fala entre o casal, diminuindo à medida que o tempo passou e, inclusive, não aparecendo na última entrevista.

Discussão dos aspectos comuns aos casos estudados

Com base na discussão dos aspectos singulares de cada caso, constata-se a recorrência de algumas temáticas comuns a todos ou à maioria dos casos considerados. Uma questão que permeou a discussão dos quatro casos diz respeito à importância da natureza da relação conjugal estabelecida anteriormente à transição para a parentalidade. Essa questão foi estudada por Belsky e cols. (1983), Levy-Shiff (1994) e Lewis (1988), que consideraram que o nível de satisfação conjugal apresentado pelos casais antes do nascimento do primeiro filho tende e corresponder ao nível de satisfação conjugal constatado durante e após a transição para a parentalidade. Acredita-se que variáveis como habilidades individuais para lidar com situações estressantes, estresse e rede de apoio social são importantes fatores na transição para a parentalidade, mas é a natureza da relação conjugal que tem a maior influência nas respostas que o casal dará às demandas da transição para a parentalidade.

Pensa-se que não foi o nascimento do primeiro filho que provocou o distanciamento dos casais 1 e 2, mas, isto sim, seu distanciamento afetivo anterior. Dessa forma, o momento da transição para a parentalidade apenas potencializou um distanciamento já existente entre esses casais. Diferentemente, nos casais 3 e 4 constata-se que a relação conjugal já se caracterizava por um envolvimento emocional antes do nascimento do primeiro filho. Dessa maneira, sua conjugalidade permaneceu preservada durante a transição para a parentalidade. Apesar dos cônjuges, nesses casais, estarem envolvidos com as novas funções de pai e de mãe, eles se mostraram também ocupados, cada um a sua forma, com relação afetiva de casal.

Tomando por base essa diferenciação, em que os casais 1 e 2 mostraram-se distantes afetivamente em termos conjugais, enquanto os casais 3 e 4 mostraram-se envolvidos, pode-se pensar em outras considerações comuns aos dois grupos formados. Assim, os casais 1 e 2 mencionaram, em suas entrevistas, a percepção de que a satisfação conjugal havia declinado. Esses casais não perceberam nenhuma mudança positiva em sua relação conjugal na da transição para a parentalidade e sim um constante distanciamento emocional. Diferentemente, os casais 3 e 4, que pareceram manter a conjugalidade preservada, puderam perceber a existência de mudanças positivas em sua conjugalidade. Esses casais mencionaram que, apesar de terem seu tempo para a relação conjugal diminuído, perceberam o aumento de sentimentos de companheirismo e união. Tal situação já fora sugerida por Belsky e cols. (1983), os quais mencionaram a possibilidade de alguns casais, mesmo percebendo que seu relacionamento está declinando em termos de romance, relatarem um concomitante aumento do companheirismo e da parceria conjugal.

Outro aspecto comum aos casais 3 e 4 é a intenção de preservação de sua conjugalidade. Os casais 1 e 2, por sua vez, não mencionaram nem a existência, nem o desejo de preservar a conjugalidade. Novamente, percebe-se que a distinção inicial feita entre os quatro casais em dois grupos – os que tinham um envolvimento emocional e os que não o tinham antes da transição – repercute na preservação, ou não, da relação conjugal.

Com referência à assunção dos papéis parentais, não se percebe um comportamento comum entre os casais estudados. No entanto, percebe-se que os dois casais que preservaram a conjugalidade têm em comum o

envolvimento com a construção dos papéis de pai e de mãe. Apenas a maneira como esses papéis são manifestados no cotidiano familiar mostrou-se distinta. Com relação ao envolvimento com a parentalidade, ainda, contatou-se que, nos dois casais que mostraram um distanciamento afetivo, as mães assumiram todas as funções e os cuidados com seus filhos e os pais mantiveram-se distantes e cada vez mais ausentes. Tanto no casal 1, quanto no casal 2, as mulheres queixaram-se freqüentemente das ausências dos esposos e da sobrecarga da maternidade. É interessante salientar que essas queixas não existiram no casal 3 e no casal 4. Apesar de haver algumas lamentações no casal 4, estas foram sempre sucedidas por desculpas e pela compreensão da esposa de que a ausência do marido se devia à doença e posterior morte do próprio pai.

Parece relevante, portanto, destacar que a parentalidade se manifesta de forma diferente em cada casal. Entretanto, a participação, ou não, dos homens na função parental mostrou-se relacionada à qualidade de sua conjugalidade. Nos casais 3 e 4, que tinham um envolvimento emocional, os homens assumiram a paternidade e construíram sua função de pais, apenas variando a forma de manifestação das mesmas. Nos casais 1 e 2, por sua vez, percebe-se que, além de a relação conjugal se caracterizar por um distanciamento, os homens não se mostraram envolvidos com a paternidade, diferente das mulheres, que o fizeram de forma intensa.

Com relação à interação comunicacional estabelecida pelos casais durante as entrevistas realizadas, alguns apontamentos também podem ser efetuados. A distinção entre os casais que têm um envolvimento emocional e os que têm um distanciamento afetivo permanece coerente quando se analisa o desenvolvimento longitudinal da interação comunicacional dos casais.

Inicialmente, destaca-se que as categorias de apoio foram predominantes em todas as entrevistas de todos os casais. Apesar disso, nos casais 1 e 2 a proporção de categorias de apoio foi diminuindo à medida que o tempo passou e as entrevistas foram realizadas. Diferentemente, nos casos 3 e 4 a proporção de categorias de apoio com relação ao total foi aumentando à medida que a transição para a parentalidade se desenvolveu. Essa diferença parece confirmar a anterior divisão dos casos em dois grupos, em razão da qualidade da relação conjugal anterior ao nascimento do filho. Durante a transição para a parentalidade, os casais que tinham uma relação de envolvimento emocional puderam aprimorá-la e manifestar isso por meio do aumento da emissão de respostas apoiadoras ao cônjuge. De outra maneira, os casais que tinham um distanciamento afetivo sentiram mais o impacto da transição, diminuindo a forma apoiadora de interagir com o cônjuge.

A proporção das categorias de não-apoio teve um percurso inverso às de apoio. Elas foram pouco existentes e foram diminuindo à medida que as entrevistas se desenrolaram nos casais 3 e 4. No casal 1, a emissão de respostas de não-apoio por parte da esposa foi aumentando com o passar do tempo e a do esposo manteve-se estável. No casal 2, que teve a peculiaridade de interagir comunicacionalmente de forma muito escassa, as categorias de não-apoio não existiram.

A interação comunicacional indicando conflito foi, da mesma forma que a de não-apoio, pouco existente e cada vez mais escassa nos casais 3 e 4. No casal 1, entretanto, a interação indicando conflito passou a aparecer de forma cada vez mais freqüente por parte da esposa e menos freqüente por parte do esposo. No casal 2, a interação comunicacional de conflito emitida pela esposa também aumentou com o desenrolar das entrevistas.

Finalmente, constatou-se que não é a transição para a parentalidade, em si, que gera uma crise no sistema familiar e conjugal. É a história de cada casal e a qualidade de sua relação afetiva que vão ser relevantes para a existência de uma crise ou não. Os casais com envolvimento emocional sofrem as mudanças provocadas pela transição para a parentalidade, mas conseguem, ainda assim, preservar a sua conjugalidade. Os casais que têm um distanciamento emocional, por sua vez, mostram-se mais suscetíveis à crise que se instaura e parecem enfrentar mais dificuldades na preservação de sua conjugalidade.

Considerações finais

Durante a realização desta pesquisa, alguns aspectos pareceram interessantes para futuras investigações. É relevante a forma como cada indivíduo, subjetivamente, passa pela transição para a parentalidade. No presente estudo, o enfoque foi a relação conjugal. Entretanto, parece importante compreender, também, as percepções e vivências individuais, do homem e da mulher, enquanto indivíduos que passam pela transição e tornam-se pais. Este tema foi trabalhado por Corrêa (2001). Além desse aspecto, chamou a atenção e mostrou-se pertinente para novas investigações a participação das famílias de origem no processo de desenvolvimento do casal. A participação e a influência dos familiares pareceu muito intensa, tanto no momento da escolha, quanto no momento da manifestação da conjugalidade e de sua preservação, ou não. Os modelos transgeracionais acompanham todos os casais, uns de forma a serem repetidos, outros de forma a serem evitados. Esses são temas pouco estudados em psicologia, mas que, com o tempo, vêm tornando-se mais valorizados. Dessa forma,

mostra-se necessário que seu estudo continue sendo aprofundado cada vez mais.

Esta investigação teve o objetivo de ampliar o conhecimento na área de transição para a parentalidade, enfocando a conjugalidade nesse processo. Dessa forma, a transição por que os casais passam, ao terem seu primeiro filho, pode gerar mudanças positivas ou negativas em sua conjugalidade, quanto a promoverem um envolvimento ou um distanciamento emocional. É a qualidade da relação conjugal que se mostra determinante na forma da conjugalidade ser preservada ou não. Assim, percebe-se que a avaliação da qualidade da relação conjugal e o estudo do ciclo vital dos casais parecem relevantes e imprescindíveis para o trabalho com este tema. São sugestões de questões para serem investigadas em futuras pesquisas, de forma mais aprofundada e específica.

A presente pesquisa é um estudo aprofundado e longitudinal de quatro casos de casais adultos, selecionados aleatoriamente de uma amostra maior existente, que passavam pela transição para a parentalidade. Dessa forma, as conclusões aqui referidas não são passíveis de generalizações. Entretanto, pode-se pensar que são considerações relevantes com relação à transição para a parentalidade e à conjugalidade, uma vez que emergiram de um estudo aprofundado e longitudinal.

Os apontamentos aqui realizados mostram-se relevantes também para outras áreas da psicologia, além da psicologia do desenvolvimento. Acredita-se que a psicologia clínica pode fazer uso das considerações apresentadas por esta pesquisa no atendimento a casais, famílias e indivíduos. Os apontamentos feitos são também importantes para a área da prevenção em psicologia. Casais que pretendem ter seu primeiro filho poderiam ser beneficiados pelo auxílio de profissionais especializados. Nesse sentido, poder-se-iam realizar avaliações com os mesmos a fim de analisar a sua conjugalidade ou, ainda, de propor um tratamento com respeito às mudanças previsíveis que a transição provoca, minimizando suas dificuldades. Certamente, essa possibilidade facilitaria aos casais a transição para a parentalidade, assim como a preservação de sua conjugalidade.

Referências

Anderson, S. A., Russel, C. S. & Schumm, W. R. (1983). Perceived marital quality and life-cycle categories: a further analysis. *Journal of Marriage and the Family, 45,* 127-139.

Belsky, J., Spanier, G. & Rovine, M. (1983). Stability and change in marriage across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and the Family, 45*, 553-566.

Bradt, J. O. (1995). Tornando-se pais: famílias com filhos pequenos. Em B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar* (pp. 206-221). Porto Alegre: Artes Médicas.

Burchinal, M., Cox, C., Paley, B. & Payne, C. (1999). Marital perceptions and interactions across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and the Family*, *61,* 611-625.

Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar.* Porto Alegre: Artes Médicas.

Corrêa, C. N. (2001). *A transição do casal para a parentalidade.* (Dissertação de Mestrado). Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Cowan, C. P., Cowan, P. A., Hening, G., Garrett, E., Coysh, W. S., Curtis-Boles, H. & Boles, A. J. (1985). Transition to parenthood: his, hers, and theirs. *Journal of Family Issues, 6*, 451-481.

Crohan, S. E. (1996). Marital quality and conflict across the transition to parenthood in african american and white couples. *Journal of Marriage and the Family, 58*, 933-944.

Curran, M., Hazen, N., Jacobvitz, D. & Sasaki, T. (2006). How representation of the parental marriage predict marital emotional attunement during the transition to parenthood. *Journal of Family Psychology, 20*(3), 477-484.

Emery, R. E. & Tuer, M. (1993). Parenting and the marital relationship. Em T. Luster & L. Okagaki (Orgs.). *Parenting: An ecological perspective* (pp. 121-148). Hillsdale, NJ: Lawrence Erbaum Associates.

Gottman, J. & Notarius, C. (2002). Marital research in the 20th century and a research agenda for the 21st century. *Family Process, 41*(2), 159-197.

Hidalgo, M. & Menendez, S. (2003). La pareja ante la llegada de los hijos. Evolución de la relación conyugal durante el proceso de converterse em padre y madre. *Infância y Aprendizaje, 26*(4), 469-483.

Huston, T. L. & Vangelisti, A. L. (1995). How parenthood affects marriage. Em M. A. Fitzpatrick & A. L. Vangelisti (Orgs.). *Explaining family interactions.* (pp. 147-176). Thousand Oaks: Sage Publications.

Laville, C. & Dionne, J. (1999). *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas.* Porto Alegre: Artes Médicas.

Levy-Shiff, R. (1994). Individual and contextual correlates of marital change across the transition to parenthood. *Developmental Psychology, 4* (30), 591-601.

Lewis, J. (1988). The transition to parenthood: II. Stability and change in marital structure. *Family Process*, September (27), 273-283.

Lopes, R. C. S. & Castoldi, L. (1998). *Entrevista com o casal sobre sua história*. Porto Alegre: UFRGS – Instituto de Psicologia.

Lopes, R. C. S. & Menezes, C. C. (2000). *Entrevista com o casal com bebê de dezoito meses*. Porto Alegre: UFRGS – Instituto de Psicologia.

Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Piccinini, C. A., Lopes, R. C. S., Averbuch, A. R., Castoldi, L., Gianlupi, A. G. & Ribeiro, L. S. (1999a). *Entrevista com o casal com bebê de três meses*. Porto Alegre: UFRGS – Instituto de Psicologia.

Piccinini, C. A., Lopes, R. C. S., Averbuch, A. R., Castoldi, L., Gianlupi, A. G. & Ribeiro, L. S. (1999b). *Entrevista com o casal com bebê de oito meses*. Porto Alegre: UFRGS – Instituto de Psicologia.

Piccinini, C. A., Lopes, R. C. S., Averbuch, A. R., Castoldi, L. & Gianlupi, A. G. (2000). *Entrevista com o casal com bebê de doze meses*. Porto Alegre: UFRGS – Instituto de Psicologia.

Pittman, F. (1994). *Mentiras privadas*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Price, M. (2004). Young couple's experience of change in their marital relationship across the transition to parenthood. *Dissertation Abstracts International: section B: the sciences and engeneering, 64*(8-B), 4057.

Rothman, A. D. (2004). The nature and predition of marital change across the transition to parenthood. *Dissertation Abstracts International: section B: The sciences and engineering, 65*(2-B), 1038.

Schultz, M., Cowan, C. & Cowan, P. (2006). Promoting healthy beginnings: A randomized controlled trial of a preventive intervention to preserve marital quality during the transition to parenthood. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 74*(1), 20-31.

Stake, R. E. (1994). *Handboock of qualitative research*. Londres: Sage.

Veroff, J., Sutherland, L., Chadiha, L., & Ortega, R. (1993). Newlyweds tell their stories: a narrative method for assessing marital experiences. *Journal of Social and Personal Relationship, 10,* 437-457.

Watzlawick, P., Beavin, J. & Jackson, D. (1971). *Teoria de la Comunicación Humana – interaciones, patologís y paradojas*. Buenos Aires: Tiempo Contemporaneo.

Wilkinson, R. B. (1995). Changes in psychological health and the marital relationship through childbearing: Transition or process as stressor? *Australian Journal of Psychology, 4*(47), 86-92.

Recebido em dezembro de 2005
Reformulado em março de 2007
Aprovado em abril de 2007

Sobre as autoras:

Clarissa Corrêa Menezes é psicóloga, especialista em Psicologia Clínica com ênfase em Terapia Familiar e de Casal e doutora em Psicologia do Desenvolvimento do Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Rita de Cássia Sobreira Lopes é psicóloga, doutora pela *University College London* (Inglaterra), pesquisadora do CNPq e professora do Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

ARTICLE

THE NURSE–FAMILY PARTNERSHIP: AN EVIDENCE-BASED PREVENTIVE INTERVENTION

DAVID L. OLDS
University of Colorado

ABSTRACT: Pregnancy and the early years of the child's life offer an opportune time to prevent a host of adverse maternal, child, and family outcomes that are important in their own right, but that also reflect biological, behavioral, and social substrates in the child and family that affect family formation and future life trajectories. This article summarizes a 27-year program of research that has attempted to improve early maternal and child health and future life options with prenatal and infancy home visiting by nurses. The program is designed for low-income mothers who have had no previous live births. The home-visiting nurses have three major goals: to improve the outcomes of pregnancy by helping women improve their prenatal health, to improve the child's health and development by helping parents provide more sensitive and competent care of the child, and to improve parental life course by helping parents plan future pregnancies, complete their education, and find work. The program has been tested in three separate large-scale, randomized controlled trials with different populations living in different contexts. Results from these trials indicate that the program has been successful in achieving two of its most important goals: (a) the improvement of parental care of the child as reflected in fewer injuries and ingestions that may be associated with child abuse and neglect and better infant emotional and language development; and (b) the improvement of maternal life course, reflected in fewer subsequent pregnancies, greater work-force participation, and reduced dependence on public assistance and food stamps.

The work reported here was made possible by support from the Administration for Children and Families (90PD0215/01 and 90PJ0003), Biomedical Research Support (PHS S7RR05403–25), Bureau of Community Health Services, Maternal and Child Health Research Grants Division (MCR-360403–07–0), Carnegie Corporation (B-5492), Colorado Trust (93059), Commonwealth Fund (10443), David and Lucile Packard Foundation (95–1842), Ford Foundation (840–0545, 845–0031, and 875–0559), Maternal and Child Health, Department of Health and Human Services (MCJ-363378–01–0), National Center for Nursing Research (NR01–01691–05), National Institute of Mental Health (1-K05-MH01382–01 and 1-R01-MH49381–01Al), Pew Charitable Trusts (88–0211–000), Robert Wood Johnson Foundation (179–34, 5263, 6729, 9677, and 35369), U.S. Department of Justice (95-DD-BX-0181), and the W.T. Grant Foundation (80072380, 84072380, 86108086, and 88124688). I thank John Shannon for his support of the program and data gathering through Comprehensive Interdisciplinary Developmental Services, Elmira, NY; Robert Chamberlin and Robert Tatelbaum for contributions to the early phases of this research; Jackie Roberts, Liz Chilson, Lyn Scazafabo, Georgie McGrady, and Diane Farr for their home-visitation work with the Elmira families; Geraldine Smith for her supervision of the nurses in Memphis; Jann Belton and Carol Ballard for integrating the program into the Memphis/Shelby County Health Department; Kim Sidora and Jane Powers for their work on the Elmira and Memphis trials; Pilar Baca, Ruth O'Brien, JoAnn Robinson, and Susan Hiatt, the many home-visiting nurses in Memphis and Denver; and the participating families who have made this program of research possible. Direct correspondence to: David L. Olds, Prevention Research Center for Family and Child Health, 1825 Marion Street, Denver, CO 80218; e-mail: olds.david@tchden.org.

INFANT MENTAL HEALTH JOURNAL, Vol. 27(1), 5–25 (2006)
© 2006 Michigan Association for Infant Mental Health
Published online in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com).
DOI: 10.1002/imhj.20077

The impact on pregnancy outcomes is equivocal. In the first trial, the program also produced long-term effects on the number of arrests, convictions, emergent substance use, and promiscuous sexual activity of 15-year-old children whose nurse-visited mothers were low-income and unmarried when they registered in the study during pregnancy. In general, the impact of the program was greater on those segments of the population at greater risk for the particular outcome domain under examination. Since 1996, the program has been offered for public investment outside of research contexts. Careful attention has been given to ensuring that organizational and community contexts are favorable for development of the program, to providing excellent training and guidance to the nurses in their use of the program's visit-by-visit guidelines, to monitoring the functioning of the program with a comprehensive clinical information system, and to improving the performance of the programs over time with continuous improvement strategies.

RESUMEN: El embarazo y los primeros años de vida del niño son un momento oportuno para prevenir un grupo de resultados adversos, tanto para la madre, para el niño, o para la familia, resultados que son importantes en su propio contexto, pero que también reflejan substratos biológicos, sociales y de conducta en el niño y la familia, los cuales afectan la formación familiar y futuras trayectorias de vida. Este ensayo resume un programa de investigación, de 27 años de existencia, que ha tratado de mejorar desde muy temprano la salud de la madre y del infante, así como las futuras opciones de vida por medio de visitas a casa realizadas por enfermeras, antes del nacimiento y durante la infancia. El programa está diseñado para madres de bajos recursos económicos que no han dado a luz previamente. Las enfermeras que visitan las casas tienen tres metas principales: mejorar los resultados del embarazo ayudando a las mujeres a mejorar su salud prenatal; mejorar la salud y el desarrollo del niño ayudando a los padres a proveerle un cuidado más sensible y competente; y mejorar el curso de vida de los padres ayudándolos a planear futuros embarazos, a completar su educación y encontrar trabajo. El programa ha sido puesto a prueba en tres separados y controlados momentos, a gran escala y al azar, con diferentes grupos de personas que habitan en diferentes contextos. Los resultados de estos tres momentos indican que el programa ha tenido éxito al lograr dos de sus más importantes metas. Primero, el mejoramiento del cuidado prestado por los padres al niño como se ve en que hay menos heridas e ingestiones que se podrían asociar con abusos corporales o mentales del niño, y un mejor desarrollo emocional y de lenguaje en el niño. Y segundo, el mejoramiento del curso de vida de la madre, lo cual se refleja en el hecho de que hay menos embarazos subsecuentes, una participación mayor en la mano de obra laboral, y una reducida dependencia de la asistencia pública y de la beneficencia de cupones alimenticios. El impacto sobre los resultados del embarazo es variable. En el primer momento de prueba, el programa también produjo efectos a largo plazo en cuanto al número de arrestos, condenas, uso de sustancias, y en la actividad sexual promiscua de jóvenes de 15 años cuyas madres, que estaban siendo visitadas por las enfermeras, eran de bajos recursos y solteras cuando se matricularon en el estudio durante el embarazo. En general, el impacto del programa fue mayor en aquellos grupos de personas que se encontraban bajo mayores riesgos en el caso del resultado particular que se examinaba. Desde 1996, el programa ha sido ofrecido como una ayuda pública, fuera del contexto de la investigación. Se ha puesto atención especial a asegurarse de que los contextos comunitarios y de organización son favorables para el desarrollo del programa; a proveer un excelente entrenamiento y guía a las enfermeras en cuanto al uso de los parámetros de 'visita por visita' que tiene el programa; a supervisar el funcionamiento del programa con un sistema comprensivo de información clínica; y a mejorar los resultados de los programas a través del tiempo con contínuas estrategias de mejoramiento.

RÉSUMÉ: La grossesse et les premières années de la vie de l'enfant sont un moment opportun pour prévenir un foule de résultats défavorable pour ce qui concerne la mère, l'enfant et la famille, qui peuvent, à part entière, s'avérer importants, mais qui reflètent aussides substrats biologiques, comportementaux et sociaux chez l'enfant et la famille qui affectent la formation de la famille et les trajectoires de vie à venir. Cet article résume un programme de recherches de 27 ans qui a tenté d'améliorer la santé

maternelle et la santé de l'enfant ainsi que leurs options de vie à venir, avec des visites prénatales et durant la première année, à domicile, effectuées par des infirmières. Les infirmières effectuant les visites domicile ont trois buts essentiels: améliorer les résultats de la grossesse en aidant les femmes à améliorer leur santé prénatale; améliorer la santé de l'enfant et son développement en aidant les parents à donner des soins plus sensibles et plus compétents à l'enfant; et améliorer le parcours parental en aidant les parents à plannifer des grossesses à venir, à finir leurs études, et à trouver du travail. Ce programme a été testé dans trois essais/tests séparés, à grande échelle, et contrôlés au hasard avec différentes populations vivant dans des contextes différents. Les résultats de ces essais/tests indiquent que le programme a réussi à atteindre deux de ses trois buts les plus importants: l'amélioration du soin parental de l'enfant, reflété par moins de blessures et d'ingestions néfastes qui peuvent être liées à la maltraitance et à la négligence et un meilleur développement émotionnel du nourrisson, ainsi qu'un meilleur développement de son langage; et l'amélioration du parcours maternel, reflété par moins de grossesses ultérieures, une plus grande participation sur le marché du travail, et une dépendance réduite à l'assistance publique et aux tickets de nourriture gratuite. L'impact des résultats de grossesse est équivoque. Dans le premier essai/test, le programme a aussi produit des effets à long terme sur le nombre des arrestations, des condamnations, sur l'émergence d'une prise de drogue/substance, et l'activité sexuelle des adolescents de 15 ans dont les mères recevant les visites des infirmières étaient pauvres et célibataires lorsqu'elles furent inscrites pour l'étude durant leur grossesse. En général, l'impact du programme fut plus grand sur les segments de la population à risque élevé pour chaque domaine examiné. Depuis 1996 on a permis à ce programme de recevoir un investissement publique hors des contextes de recherche. On a fait particulièrement attention à s'assurer que les contextes d'organisation et les contextes communautaires soient favorable au développement du programme, ainsi qu'à offrir d'excellentes formations et suivis aux infirmières pour l'utilisation des directives du programme pour chaque visite, à suivre le fonctionnement du programme avec un système d'information clinique compréhensif, et à améliorer la performance des programmes au fil du temps avec des stratégies d'amélioration continues.

ZUSAMMENFASSUNG: Die Schwangerschaft und die ersten Lebensjahre des Kindes eröffnen einen günstigen Zeitraum, um eine Fülle schlechter Erlebnisse mit Auswirkungen auf die mütterlichen, kindlichen und familiärer Ergebnisse in deren eigener Verantwortung zu vermeiden, die aber auch biologische, verhaltensbezogene und soziale Einflüsse betreffen, die sich auf das Kind und die Familiengestaltung auswirken und die zukünftige Entwicklung des Lebens beeinflussen. Diese Arbeit fasst ein 27-jähriges Forschungsprogramm zusammen, das versuchte frühe mütterliche und kindliche Gesundheit und zukünftige Lebensmöglichkeiten mittels vorgeburtlicher und in der frühen Kindheit stattfindenden Hausbesuche durch Krankenschwestern zu verbessern. Das Programm ist auf arme Mütter ausgerichtet, die vorher keine Lebendgeburten hatten. Die hausbesuchenden Krankenschwestern hatten drei wesentliche Ziele: Den Ausgang der Schwangerschaft dadurch zu verbessern, in dem sie die Gesundheit der Mütter pränatal verbesserten; Die Gesundheit des Kindes und dessen Entwicklung zu verbessern, in dem sie den Eltern halfen eine feinfühligere und kompetentere Pflege des Kindes zu ermöglichen; Und in dem sie den elterlichen Lebensweg so beeinflussten, dass sie ihnen halfen zukünftige Schwangerschaften zu planen ihre Ausbildung abzuschließen und letzten Endes Arbeit zu finden. Das Programm wurde in drei groß angelegten, randomisierten und kontrollierten Studien in drei verschiedenen Populationen, die in verschiedenen Kontexten lebten, angewandt. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen weisen darauf hin, dass das Programm in der Erreichung zweier Punkte erfolgreich gewesen sein könnte: Die Verbesserung der elterliche Fürsorge, die sich in weniger kindlichen Unfällen und Vergiftungen äußert somit mit einer Reduktion von Misshandlung und Vernachlässigung, sowie einer besseren Sprachentwicklung und emotionalen Kompetenz des Kindes und in der Verbesserung des mütterlichen Lebenswegs, der sich in weniger darauf folgenden Schwangerschaften, mehr Berufstätigkeit und einem Rückgang der Abhängigkeit von öffentlicher Hilfestellung und weniger Bedarf an Essensmarken ausdrückte. Die Auswirkungen auf das Ergebnis der Schwangerschaft sind ungewiss. Bei der ersten Studie zeigte das Programm auch langzeitige Auswirkungen auf die Anzahl der Gefängnisstrafen, Verhaftungen, dem Auftreten von

Suchtmittelmissbrauch und der promiskuitiven Aktivität der 15-jährigen Kinder, deren von einer Krankenschwester besuchten Mütter arm und unverheiratet waren, als sie in der Studie während ihrer Schwangerschaft aufgenommen wurden. Allgemein waren die Auswirkungen des Programms bei den Bevölkerungsanteilen größer, die ein größeres Risiko hatten an Problemen zu leiden, die behandelt wurden. Seit 1996 wurde dieses Programm der öffentlichen Hand außerhalb des Forschungskontexts angeboten. Besonders wurde darauf geachtet, dass die Organisations und Umgebungsbedingungen für die Entwicklung des Programms günstig sind; Weiters den Krankenschwestern eine erstklassige Ausbildung und Betreuung für das Besuchsprogramm in der Benutuzung des für den Besuch nach Besuch aufgestellten Richtlinien geben; Weiters die Funktion des Programms dauernd mittels kompakter klinischer Information zu überwachen; Und letzten Endes die Güte des Programms im Laufe der Zeit zu verbessern in dem kontinuierliche Verbesserungsstrategien angewandt wurden.

抄録：妊娠と子どもの人生の最初の数年は、母親の、子どもの、そして家族のたくさんの不利な転帰を防ぐとてもよい機会を提供する。それらはそれらそのものが重要なばかりでなく、それは家族形成と将来の人生の軌跡に影響を与える子どもと家族のなかの生物学的、行動的、そして社会的な素地を反映する。この論文では、看護師による出産前と乳児期の家庭訪問を用いて、母親と子どもの健康と将来の生活の選択可能性を向上させるように試みてきた、27 年間の研究プログラムを要約する。プログラムは以前に生児出産のない低所得の母親たちのためにデザインされた。家庭訪問をする看護師には、3つの大きな目標がある。女性の出産前の健康を向上させるように援助することによって妊娠の転帰を向上させること、両親がより感受性があり有能な育児ができるように援助することによって、子どもの健康と発達を向上させること、そして、両親が将来の妊娠を計画し、教育を終え、そして仕事を見つけるのを援助することによって、親の人生コースを向上させることである。

プログラムは、異なる状況に住んでいる異なる集団に対する、3つの別々の大規模なランダム化された対照群を持つ試行によって、テストされてきた。これらの試行の結果から、プログラムは2つの最も重要な目的を達成する成功をおさめてきたことが示される。それらは、児童虐待とネグレクトに伴うと思われる外傷と誤飲 ingestions がより少ないこと、そして乳児の情緒と言語の発達がより良いことに反映されている親の育児の向上、およびその後の妊娠がより少ないこと、労働への参加がより多いこと、そして公的な支援と食料配給券への依存の減少に反映されている母親の人生コースの向上である。妊娠の転帰への影響ははっきりしない。最初の試行では、彼らの母親が妊娠中にプログラムに登録されたときには低所得で未婚で看護師の訪問を受けていた、15 歳になる子どもたちの、逮捕、有罪、新しい薬物使用、および乱交的な性行動の数に、プログラムはまた長期にわたる影響も生み出した。一般に、プログラムの影響は、調査している特定の結果の領域について危険性の高い集団の部分の方が、より大きかった。

1996 年以来、プログラムは、研究外で公共投資のために提供されてきた。プログラムの発展のためには組織のそしてコミュニティーの状況が望ましいということを保証す

るために、プログラムの訪問毎のガイドラインを使う上で看護師に優れた訓練とガイダンスを提供するために、総合的な臨床情報システムでプログラムの機能をモニターするために、そして持続的な向上戦略を持って長期にわたってプログラムの実績を向上させるために、注意深い配慮がなされてきた。

* * *

Many of the most intractable problems faced by young children and parents in our society today are uniquely associated with adverse maternal health-related behaviors during pregnancy, dysfunctional infant caregiving, and stressful environmental conditions that interfere with parental and family functioning. These problems include infant mortality, preterm delivery, low birth weight, and neurodevelopmental impairments in young children resulting from poor conditions for pregnancy, child abuse and neglect, accidental childhood injuries, youth violence, closely spaced pregnancies, and thwarted economic self-sufficiency of parents. In a series of randomized trials conducted in Elmira, New York, Memphis, Tennessee, and Denver, Colorado, our team has been examining the impact of a program of prenatal and early childhood home visitation by nurses as a means of improving parental behaviors and environmental conditions early in the life cycle in an effort to prevent these maternal and child health problems. The conduct of these trials has enabled us to examine the extent to which the effects of the program are consistent across these different populations, settings, and time periods. The Denver trial was designed to determine the extent to which lay community health visitors might be able to produce the same beneficial effects as nurses when they were trained in the same program model.

The program of research reported here was guided by both epidemiology and developmental theory. Many early preventive interventions fail because they are not based on a thorough understanding of (a) the risk and protective characteristics in the targeted population as they relate to the outcomes of interest, (b) the likely developmental pathways leading to the negative outcomes they intend to prevent and the positive outcomes they intend to promote, and (c) the mechanisms, based on sound theory and evidence, through which their designers expect the programs to produce behavioral change (Olds & Kitzman, 1993). This article describes the empirical and theoretical foundations upon which this program of research was founded, the design of the program itself, and the research designs, methods and findings from the Elmira and Memphis trials. The final section of this article provides an examination of the policy implications of the findings and describes our current initiative to replicate the program model outside of research contexts while maintaining fidelity to the model tested in the trials.

A RESEARCH-BASED AND THEORY-DRIVEN MODEL

Research Based

Research has guided decisions about the families to be served and the content of the program. All of the trials have examined program impact with women who have had no previous live births, and each has focused recruitment on women who were low income, unmarried, and adolescents. The primary difference among the studies is that in the Elmira trial, any woman bearing a first child was allowed to register. Women with these characteristics were recruited

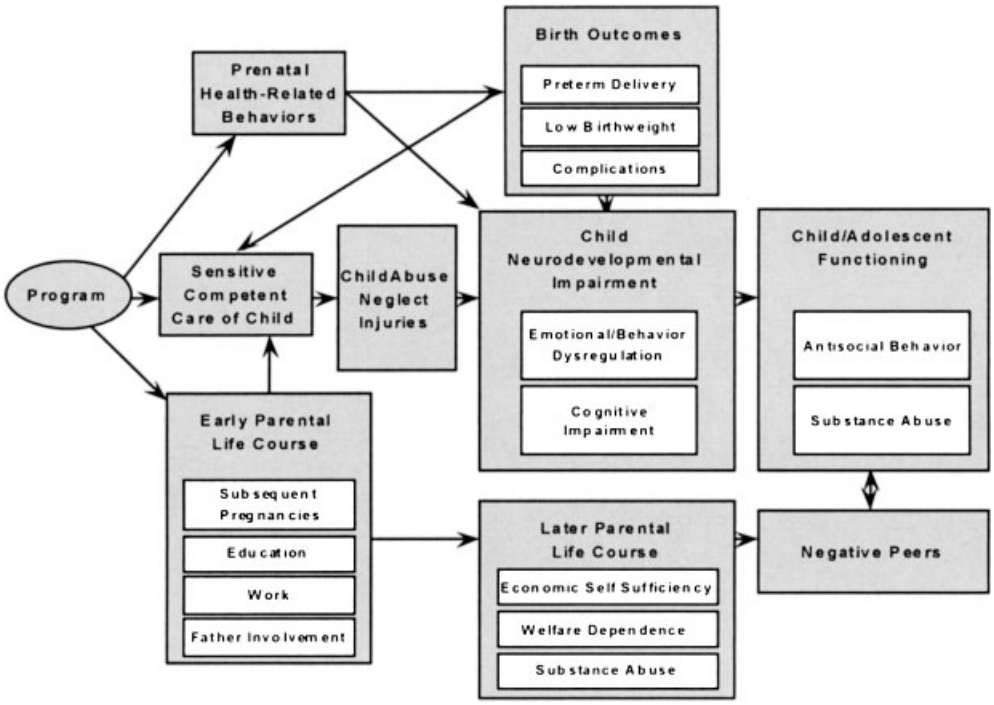


FIGURE 1. Conceptual model of program influences on maternal and child health and development.

because the problems that the program was designed to address (e.g., poor birth outcomes, child abuse and neglect, and diminished economic self-sufficiency of parents) are concentrated in those populations (Elster & McAnarney, 1980; Furstenberg, Brooks-Gunn, & Morgan, 1987; Overpeck, Brenner, Trumble, Trifiletti, & Berendes, 1998). In addition, program effects in Elmira were greater for the higher risk families, so the subsequent Memphis and Denver trials focused recruitment more exclusively on those with overlapping risks (i.e., being both unmarried and from a low-income family).

All three of the trials focused on women who had no previous live births because it was hypothesized that such women would be more receptive to home-visitation services concerning pregnancy and child rearing than would women who had already given birth. Moreover, as parents learn parenting and other skills through the program, they should be better able to care for subsequent children, and the program should have an even greater positive effect. Finally, if the program helped parents plan subsequent births, then it would be easier for parents to finish their education and find work because of fewer problems with child care (Furstenberg et al., 1987), and the children would benefit from more focused parental nurture and guidance (Tygart, 1991).

The content of the program also is research based. The program seeks to modify specific risks that are associated with the negative outcomes the program seeks to address: poor birth outcomes, child abuse and neglect, injuries, and compromised parental life course.

Figure 1 summarizes how these influences are thought to reinforce one another over time.

On the far left side of this figure, note the three broad domains of proximal risks and protective factors that the program was designed to affect: prenatal health-related behaviors; sensitive, competent care of the child; and early parental life course (pregnancy planning, parents' completion of their education, finding work, and father involvement in the lives of their children). The middle set of outcomes reflects corresponding child and parental outcomes that the program originally was designed to influence: birth outcomes (obstetric complications, preterm delivery, and low birth weight), child abuse, neglect, and unintentional injuries; child neurodevelopmental impairment (perturbations in emotional, behavioral, and cognitive development); and later parental life course (family economic self-sufficiency, welfare dependence, maternal substance abuse). On the far right, we show child and adolescent outcomes that the program might affect years after completion of the program at child age 2 years, including school failure, antisocial behavior, and substance abuse. Part of the program effect on adolescent functioning was thought to be affected by reducing children's exposure and susceptibility to negative peer influences. When our team began this program of research in 1977, we did not allow ourselves to imagine that the changes the nurses attempted to make during pregnancy and the first 2 years of the child's life might really have an impact on adolescent outcomes. Nevertheless, results of the Elmira trial (summarized later) indicate that the program indeed affected adolescent behavior. Each of these sets of influences is discussed in greater depth later.

Prenatal health behaviors: Modifiable risks for poor birth outcomes and child neurodevelopmental impairment. Prenatal exposure to tobacco, alcohol, and illegal drugs are established risks for poor fetal growth (Kramer, 1987) and, to a lesser extent, preterm birth (Kramer, 1987) and neurodevelopmental impairment (e.g., attention deficit disorder, poor cognitive and language development) (Fried, Watkinson, & Dillon, 1987; Mayes, 1994; Milberger, Biederman, Faraone, Chen, & Jones, 1996; Olds, 1997; Olds, Henderson, & Tatelbaum, 1994a, 1994b; Streissguth, Sampson, Barr, Bookstein, & Olson, 1994). In all three trials (Elmira, Memphis, and Denver), the home visitors therefore sought to reduce mothers' use of these substances. The prenatal protocols also address other behavioral factors that increase the risk for low birth weight, preterm delivery, and poor child development: inadequate weight gain (Institute of Medicine, 1990), inadequate diet (Institute of Medicine, 1990), inadequate use of office-based prenatal care (Klein & Goldenberg, 1990), and early identification and treatment of obstetric complications, such as genitourinary tract infections and hypertensive disorders (high blood pressure) (Klein & Goldenberg, 1990).

Sensitive, competent care of the child: Modifiable risks for child abuse and neglect and injuries to children. Parents who empathize with their infants and sensitively read and respond to their babies' communicative signals are less likely to abuse or neglect their children and more likely to read their children's developmental competencies accurately, leading to fewer unintentional injuries (Peterson & Gable, 1998). While it makes sense to target these proximal behaviors, it is helpful to understand and address the general sets of influences that affect parents' abilities to care for their children. We have hypothesized that these influences on parenting skills can be moderated with targeted intervention strategies.

Parents' caregiving skills are affected by ontogenetic and contextual factors. Parents who grew up in households with punitive, rejecting, abusive, or neglectful caregiving are more likely to abuse or neglect their own children (Egeland, Jacobvitz & Sroufe, 1988; Quinton &

Rutter, 1984b; Rutter, 1989). Parents' psychological immaturity and mental health problems can reduce their ability to care for their infants (Newberger & White, 1990; Sameroff, 1983). While it is impossible to change parents' personal histories and very difficult to reduce personal immaturity and mental illness, as indicated later, the program has sought to mitigate the effect of these influences on parents' caregiving. In addition, unemployment (Gil, 1970), poor housing and household conditions (Gil, 1970), marital discord (Belsky, 1981), and isolation from supportive family members and friends (Garbarino, 1981) are all associated with higher rates of abuse and neglect, perhaps because they create stressful conditions in the household that interfere with parents' ability to care for their children (Bakan, 1971; Kempe, 1973). As noted later, the program is designed to improve parents' economic self-sufficiency, help parents find safe housing, improve partner communication and commitment, and reduce social isolation.

Moreover, recent evidence suggests that children's characteristics may affect the degree to which their parents care for them competently. Children born with subtle neurological perturbations resulting from prenatal exposure to substances, such as tobacco and alcohol, and maternal stress and anxiety during pregnancy are more likely to be irritable and inconsolable and to have difficulty habituating to auditory stimuli in the first few weeks of life (Clark, Soto, Bergholz, & Schneider, 1996; Saxon, 1978; Streissguth et al., 1994), making it more difficult for parents to find enjoyment in their care. Children with attention deficit hyperactivity disorder are at increased risk for becoming seriously injured (DiScala, Lescohier, Barthel, & Li, 1998), a link that may be explained in part by the difficulties parents may have with regulating and guiding their children's behavior. Thus, these child characteristics (which are affected to some degree by the quality of the uterine environment) may contribute to parents' abilities to become competent parents. Parents who are mature, married to supportive spouses, have adequate incomes, and few external stressors are more likely to manage the care of difficult newborns better than those parents without these resources. Unfortunately, children with subtle neurological vulnerabilities are more likely to be born into households where these salutary conditions are not present, multiplying the likelihood that caregiving will be compromised.

Early parental life course (subsequent pregnancies, education, work, and father involvement): Modifiable risks for compromised maternal life-course development. One of the major risks for compromised maternal educational achievement and workforce participation is rapid, successive pregnancy, particularly among unmarried women (Furstenberg et al., 1987). Such pregnancies often occur when women have limited visions for their futures in the areas of education and work (Musick, 1993) as well as a limited belief in their control over their life circumstances and over their contraceptive practices in particular (Brafford & Beck, 1991; Heinrich, 1993; Levinson, 1986).

One of the more significant questions that young mothers must address is the role that the child's father will play in their lives. As indicted later, the program actively promotes fathers' involvement with their partners and children. In most cases, fathers are eager to be supportive partners and providers for their children. In some cases, they are ambivalent, unprepared, abusive, and involved in criminal activities. Couples who are married are more likely to achieve economic self-sufficiency, and their children are at lower risk for a host of problems (McLanahan & Carlson, 2002); however, it would be a mistake to conclude from this that simply promoting marriage for unmarried pregnant women is the right approach without

considering the quality of the possible relationship and the risk for domestic violence. These decisions are complex and require careful consideration of whether the father (or other prospective partner) can be a good spouse and positive caregiver.

To the extent that families improve their economic conditions over time, they are less likely to live in unsafe, crime-ridden neighborhoods where children are exposed to negative peer influences. And even if children are exposed to negative peers, nurse-visited children are less likely to be susceptible to those negative influences because they will have stronger relationships with their parents, which will have helped them develop a stronger moral core (Emde & Buchsbaum, 1990).

The young women consult with nurses as they make these significant life-shaping decisions. The nurses help women envision a future consistent with their deepest values and aspirations by helping them evaluate different contraceptive methods, childcare options, and career choices and develop concrete plans for achieving their goals.

Early life-course modifiable risks for early onset antisocial behavior. Many of the factors listed earlier are risk factors for early onset antisocial behavior (Olds, 1997; Olds, Henderson, et al., 1998; Olds, Kitzman, Cole & Robinson, 1997; Olds, Pettitt, et al., 1998), a type of disruptive behavior that frequently characterizes children who grow up to become violent adolescents and, sometimes, chronic offenders (Moffitt, 1993; Raine, Brennan, & Mednick, 1994). For example, children who develop early onset disorder are more likely to have subtle neurodevelopmental deficits (sometimes due to poor prenatal health) (Milberger et al., 1996; Olds, 1997; Streissguth et al., 1994; Wakschlag et al., 1997) combined with abusive and rejecting care early in life (Moffitt, 1993; Raine et al., 1994). Recent evidence indicates that prenatal tobacco exposure is a unique risk for conduct disorder and youth crime (Brennan, Grekin, & Mednick, 1999; Wakschlag et al., 1997). Adverse prenatal influences on fetal neurological development are sometimes exacerbated by adverse postnatal experiences. Children who have been abused are more likely to develop negative attribution biases that make them more likely to interpret ambiguous behaviors on the part of others as threatening (Dodge, Bates, & Pettit, 1990) and to have internal representations of interpersonal relationships characterized by dysregulated aggression and violence (Buchsbaum, Toth, Clyman, Chichetti, & Emde, 1992), both of which probably reflect an adaptive neurological response to a threatening world (Teicher, 2000). They are more likely to come from large families with closely spaced children (Tygart, 1991), where parents themselves are involved in substance abuse and criminal behavior (Moffitt, 1993).

Theory Driven

As noted in the introduction to this article, the Nurse–Family Partnership (NFP) is grounded in theories of human ecology (Bronfenbrenner, 1979, 1995), self-efficacy (Bandura, 1977), and human attachment (Bowlby, 1969). Together, these theories emphasize the importance of families' social context and individuals' beliefs, motivations, emotions, and internal representations of their experience in explaining the development of behavior. The integration of these theories has influenced the design of this program.

Human ecology theory, for example, emphasizes that children's development is influenced by how their parents care for them, and that in turn is influenced by characteristics of their families, social networks, neighborhoods, and communities, and the interrelations among

them (Bronfenbrenner, 1979). Drawing from this theory, nurses attempt to enhance the material and social environment of the family by involving other family members, especially fathers, in the home visits and by linking families with needed health and human services.

Parents help select and shape the settings in which they find themselves, however (Plomin, 1986). Self-efficacy theory provides a useful framework for understanding how women make decisions about their health-related behaviors during pregnancy, their care of their children, and their own personal development. This theory suggests that individuals choose those behaviors that they believe (a) will lead to a given outcome and (b) they themselves can successfully carry out (Bandura, 1977). In other words, individuals' perceptions of self-efficacy can influence their choices and can determine how much effort they put forth in the face of obstacles.

The curriculum therefore is designed first to help women understand what is known about the influence of particular behaviors on their own health and on the health and development of their babies. The program guidelines are periodically updated to reflect the most recent evidence regarding influence on family and child health. Second, the home visitors help parents establish realistic goals and small achievable objectives that once accomplished, increase parents' reservoir of successful experiences. These successes in turn increase women's confidence in taking on larger challenges.

Finally, the program is based on attachment theory, which posits that infants are biologically predisposed to seek proximity to specific caregivers in times of stress, illness, or fatigue to promote survival (Bowlby, 1969). Attachment theory hypothesizes that children's trust in the world and their later capacity for empathy and responsiveness to their own children once they become parents are influenced by the degree to which they formed an attachment with a caring, responsive, and sensitive adult when they were growing up, which affects their internal representations of themselves and their relationships with others (Main, Kaplan, & Cassidy, 1985).

The program therefore explicitly promotes sensitive, responsive, and engaged caregiving in the early years of the child's life (Barnard, 1990; Dolezol & Butterfield, 1994). In addition, home visitors try to help mothers and other caregivers review their own child-rearing histories and make decisions about how they wish to care for their children in light of the way they were cared for as children. Finally, the visitors seek to develop an empathic and trusting relationship with the mother and other family members because experience in such a relationship is expected to help women eventually trust others and to promote more sensitive, empathic care of their children.

PROGRAM DESIGN

The same basic program design was used in Elmira, Memphis, and Denver.

Frequency of Visitation

The recommended frequency of home visits changed with the stages of pregnancy and was adapted to the parents' needs. When parents were experiencing crises, the nurses were allowed to visit more frequently. Mothers were enrolled through the end of the second trimester of pregnancy. In Elmira and Memphis, the nurses completed an average of nine (range

=0–16) and seven (range=0–18), respectively, visits during pregnancy, and 23 (range =0–59) and 26 (range=0–71) visits from birth to the child's second birthday. Each visit lasted approximately 75 to 90 min.

Nurses as Home Visitors

Nurses were selected to be the home visitors because of their formal training in women's and children's health and their competence in managing the complex clinical situations often presented by at-risk families. Nurses' abilities to competently address mothers' and family members' concerns about the complications of pregnancy, labor, and delivery and the physical health of the infant are thought to provide nurses with increased credibility and persuasive power in the eyes of family members.

Program Content

During the home visits, the nurses carried out three major activities: (a) They promoted improvements in women's (and other family members') behavior thought to affect pregnancy outcomes, the health and development of the child, and parents' life course; (b) they helped women build supportive relationships with family members and friends; and (c) they linked women and their family members with other needed health and human services.

The nurses followed detailed visit-by-visit guidelines, whose content reflects the challenges parents are likely to confront during specific stages of pregnancy and the first 2 years of the child's life. Specific assessments were made of maternal, child, and family functioning that correspond to those stages, and specific activities were recommended to address problems and strengths identified through the assessments.

During pregnancy, the nurses helped women complete 24-hr diet histories on a regular basis and plot weight gains at every visit. They assessed the women's cigarette smoking and use of alcohol and illegal drugs, and facilitated a reduction in the use of these substances through behavioral-change strategies. The nurses also taught women to identify the signs and symptoms of pregnancy complications, encouraged them to inform the office-based staff about those conditions, and facilitated compliance with treatment. They gave particular attention to urinary tract infections, sexually transmitted diseases, and hypertensive disorders of pregnancy (conditions associated with poor birth outcomes). In addition, the home-visiting nurses coordinated care with physicians and nurses in the office and measured blood pressure when needed.

After delivery, the nurses helped mothers and other caregivers improve the physical and emotional care of their children. They taught parents to observe the signs of illness, take temperatures, and communicate with office staff about their children's illnesses before seeking care. Curricula were employed to promote parent–child interaction by facilitating parent's understanding of their infants' and toddlers' communicative signals, enhancing parents' interest in playing with their children in ways that promote emotional and cognitive development, and creating households that are safer for children.

The nurses also helped women clarify their goals and solve problems that may interfere with their education, finding work, and planning future pregnancies.

OVERVIEW OF RESEARCH DESIGNS, METHODS, AND FINDINGS

In each of the three studies, women were randomized to receive either home-visitation services or comparison services. While the nature of the home-visitation services was essentially the same in each of the trials as described earlier, the comparison services were slightly different. Both studies employed a variety of data sources. The Elmira sample (n=400) was primarily White, and the Memphis sample (n=1,138 for pregnancy and 743 for the infancy phase) was primarily Black. The Denver trial (n=735) consisted of a large sample of Hispanics, and systematically examined the impact of the program when delivered by paraprofessionals (i.e., individuals who shared many of the social characteristics of the families they served) and by nurses. We looked for consistency in program effect across those sources before assigning much importance to any one finding.

Elmira Results

Prenatal health behaviors. During pregnancy, compared to their counterparts in the control group, nurse-visited women improved the quality of their diets to a greater extent, and those identified as smokers smoked 25% fewer cigarettes by the 34th week of pregnancy (Olds, Henderson, Tatelbaum, & Chamberlin, 1986). By the end of pregnancy, nurse-visited women experienced greater informal social support and made better use of formal community services.

Pregnancy and birth outcomes. By the end of pregnancy, nurse-visited women had fewer kidney infections, and among women who smoked, those who were nurse-visited had 75% fewer preterm deliveries. Among very young adolescents (aged 14–16), those who were nurse-visited had babies who were 395 g heavier than their counterparts assigned to the comparison group (Olds, Henderson, Tatelbaum, et al., 1986).

Sensitive, competent care of child. At 10 and 22 months of the child's life, nurse-visited poor, unmarried teens, in contrast to their counterparts in the control group, exhibited less punishment and restriction of their infants and provided more appropriate play materials than did their counterparts in the control group (Olds, Henderson, Chamberlin, & Tatelbaum, 1986). At 34 and 46 months of life, nurse-visited mothers provided home environments that were more conducive to their children's emotional and cognitive development as rated by the HOME inventory (Caldwell & Bradley, 1979) and that were safer, based upon observations of safety hazards (Olds, Henderson, & Kitzman, 1994).

Child abuse, neglect, and injuries. During the first 2 years of the child's life, nurse-visited children born to low-income, unmarried teens had 80% fewer verified cases of child abuse and neglect than did their counterparts in the control group [1 case (4%) of the nurse-visited teens vs. 8 cases (19%) of the control group, p=.07]. During the second year of life, nurse-visited children were seen in the emergency department 32% fewer times, a difference that was explained in part by a 56% reduction in visits for injuries and ingestions.

The effect of the program on child abuse and neglect in the first 2 years of life and on emergency department encounters in the second year of life was greatest among children

whose mothers had little belief in their control over their lives when they first registered for the program.

During the 2 years after the program ended, its impact on health care encounters for injuries endured: Irrespective of risk, children of nurse-visited women were less likely than their control-group counterparts to receive emergency room treatment and to visit a physician for injuries and ingestions (Olds, Henderson, & Kitzman, 1994). On the other hand, the impact of the program on state-verified cases of child abuse and neglect disappeared during that 2-year period (Olds, Henderson, & Kitzman, 1994), probably because of increased detection of child abuse and neglect in nurse-visited families and the nurses' linkage of families with needed services (including child protective services) at the end of the program at the child's second birthday (Olds, Henderson, Kitzman, & Cole, 1995).

Results from a 15-year follow-up of the Elmira sample (Olds, Eckenrode, et al., 1997) indicate that the Group 4-comparison differences in rates of state-verified reports of child abuse and neglect grew between the children's 4th and 15th birthdays. Overall, during the 15-year period after delivery of their first child, in contrast to women in the comparison group, those visited by nurses during pregnancy and infancy were identified as perpetrators of child abuse and neglect in an average of 0.29 versus 0.54 verified reports per program participant, an effect that was greater for women who were poor and unmarried at registration (Olds, Eckenrode, et al., 1997).

Child neurodevelopmental impairment. At 6 months of age, nurse-visited, poor, unmarried teens reported that their infants were less irritable and fussy than did their counterparts in the comparison group (Olds, Henderson, Chamberlin, & Tatelbaum, 1986). Subsequent analyses of these data indicated that these differences were really concentrated among infants born to nurse-visited women who smoked 10 or more cigarettes per day during pregnancy in contrast to babies born to women who smoked 10 or more cigarettes per day in the comparison group (Olds, Pettitt, et al., 1998). Over the first 4 years of the child's life, children born to comparison-group women who smoked 10 or more cigarettes per day during pregnancy experienced a 4-to 5-point decline in intellectual functioning in contrast to comparison-group children whose mothers smoked 0 to 9 cigarettes per day during pregnancy (Olds et al., 1994a). In the nurse-visited condition, children whose mothers smoked 0 to 9 cigarettes per day at registration did not experience this decline in intellectual functioning, so that at ages 3 and 4 their IQ scores on the Stanford Binet (Terman & Merrill, 1972) test were about 4 to 5 points higher than those of their counterparts in the comparison group whose mothers smoked 10+ cigarettes per day at registration (Olds et al., 1994b).

Early parental life course. By the time the first child was 4 years of age, nurse-visited, low-income, unmarried women, in contrast to their counterparts in the control group, had fewer subsequent pregnancies, longer intervals between the births of the first and second children, and greater participation in the workforce than did their counterparts in the comparison group (Olds, Henderson, et al., 1988).

Later parental life course. At the 15-year follow-up, no differences were reported for the full sample on measures of maternal life course such as subsequent pregnancies or subsequent births, the number of months between first and second births, receipt of welfare, or months of employment. Poor unmarried women, however, showed a number of enduring benefits. In

contrast to their counterparts in the comparison condition, those visited by nurses both during pregnancy and infancy averaged fewer subsequent pregnancies, fewer subsequent births, longer time between the births of their first and second children, fewer months on welfare, fewer months receiving food stamps; fewer behavioral problems due to substance abuse, and fewer arrests (Olds, Eckenrode, et al., 1997).

Child/adolescent functioning. The follow-up study also assessed children of the original participants, when the children were 15 years of age (Olds, Henderson, et al., 1998). There were no differences between nurse-visited and comparison-group adolescents for the whole sample, but there were differences among the children of poor, unmarried women. In contrast to adolescents born to poor, unmarried women in the comparison group, those visited by nurses during pregnancy and infancy reported fewer instances of running away, fewer arrests, fewer convictions/violations of probation, fewer lifetime sex partners, fewer cigarettes smoked per day, and fewer days having consumed alcohol in the last 6 months. Parents of nurse-visited children reported that their children had fewer behavioral problems related to use of drugs and alcohol (Olds, Henderson, et al., 1998).

Cost analysis. The Rand Corporation has conducted an economic evaluation of the program that extrapolates the results of the 15-year follow-up study to estimate cost savings generated by the program (Karoly et al., 1998). While there were no net savings to government or society for serving families in which mothers were married and of higher social class, the savings to government and society for serving families in which the mother was low-income and unmarried at registration exceeded the cost of the program by a factor of 4 over the life of the child.

Memphis Results

Prenatal health behaviors. There were no program effects on women's use of standard prenatal care or obstetrical emergency services after registration in the study. By the 36th week of pregnancy, nurse-visited women were more likely to use other community services than were women in the control group. There were no program effects on women's cigarette smoking, probably because the rate of cigarette use was only 9% in this sample.

Pregnancy and birth outcomes. In contrast to women in the comparison group, nurse-visited women had fewer instances of pregnancy-induced hypertension; among those with the diagnosis, nurse-visited cases were less serious (Kitzman et al., 1997).

Sensitive, competent care of child. Nurse-visited mothers reported that they attempted breast-feeding more frequently than did women in the comparison group, although there were no differences in duration of breast-feeding. By the 24th month of the child's life, in contrast to their comparison-group counterparts, nurse-visited women held fewer beliefs about child rearing associated with child abuse and neglect. Moreover, the homes of nurse-visited women were rated on the HOME scale as more conducive to children's development. While there was no program effect on observed maternal teaching behavior, children born to nurse-visited mothers with low levels of psychological resources were observed to be more communicative

and responsive toward their mothers than were their comparison-group counterparts (Kitzman et al., 1997).

Child abuse, neglect, and injuries. The rate of substantiated child abuse and neglect in the population of 2-year-old, low-income children in Memphis was too low (3–4%) to serve as a valid indicator of child maltreatment in this study. We therefore hypothesized that we would see a pattern of program effects on childhood injuries that would be similar to the pattern observed in Elmira, reflecting a reduction in dysfunctional care of children.

During their first 2 years, nurse-visited children overall had 23% fewer healthcare encounters in which injuries and ingestions were detected than did children in the comparison group, an effect that was accounted for primarily by a reduction in outpatient clinic encounters. Nurse-visited children also were hospitalized for 79% fewer days with injuries and/or ingestions than were children in the comparison group. The effect of the program on injuries and ingestions was greater for children born to women with few psychological resources.

An examination of the children's hospital records provides insight into reasons that nurse-visited children were hospitalized for fewer days than children in the comparison group. Nurse-visited children tended to be older when hospitalized and to have less severe conditions. The conditions that characterized the hospitalizations suggest that many of the hospitalized comparison-group children suffered from more seriously deficient care than children visited by nurses.

Child neurodevelopmental impairment. After 2 years in the program, children in nurse-visited and comparison groups did not differ in their mental development or reported behavioral problems, either for the full sample or for mothers with lower psychological resources.

Early parental life course. At the 24th month of the first child's life, nurse-visited women reported fewer second pregnancies and fewer subsequent live births than did women in the comparison group. Nurse-visited women and their firstborn children relied upon welfare for slightly fewer months during the second year of the child's life than did comparison-group women and their children (Kitzman et al., 1997).

Later parental life course. During the $4\frac{1}{2}$-year period following birth of the first child, in contrast to counterparts assigned to the comparison condition, women visited by nurses had fewer subsequent pregnancies, fewer therapeutic abortions, and longer durations between the births of the first and second children; fewer total person-months (based upon administrative data) that the mother and child used Aid to Families with Dependent Children and food stamps; higher rates of living with a partner and living with the biological father of the child; and partners who had been employed for longer durations.

Denver Results

In the Denver trial, we were unable to use the women's or children's medical records to assess their health because the healthcare delivery system was too complex to enable us to abstract reliably all of their healthcare encounters as we had done in Elmira and Memphis. This limited the number of health outcomes we could examine in this trial. Moreover, as in Memphis, the rate of state-verified reports of child abuse and neglect was too low in this

population (3–4% for low-income children birth to 2 years of age) to allow us to use Child Protective Service records to assess the impact of the program on child maltreatment. We therefore focused more of our measurement resources on the early emotional development of the infants and toddlers.

Denver Results for Paraprofessionals

There were no paraprofessional effects on women's prenatal health behavior (use of tobacco), maternal life course, or child development, although at 24 months, paraprofessional-visited mother–child pairs in which the mother had low psychological resources interacted more responsively than did control-group counterparts. Moreover, while paraprofessional-visited women did not have statistically significant reductions in the rates of subsequent pregnancy, the reductions observed were clinically significant.

Denver Results for Nurses

The nurses produced effects consistent with those achieved in earlier trials of the program.

Prenatal health behaviors. In contrast to their control-group counterparts, nurse-visited smokers had greater reductions in urine cotinine (the major nicotine metabolite) from intake to the end of pregnancy.

Sensitive, competent care of child. During the first 24 months of the child's life, nurse visited mother–infant dyads interacted more responsively than did control pairs, an effect concentrated in the low-resource group.

Child neurodevelopmental impairment. At 6 months of age, nurse-visited infants, in contrast to control-group counterparts, were less likely to exhibit emotional vulnerability in response to fear stimuli, and those born to women with low psychological resources were less likely to display low emotional vitality in response to joy and anger stimuli. At 21 months, nurse-visited children were less likely to exhibit language delays than were children in the control group, an effect again concentrated among children born to mothers with low psychological resources. Nurse-visited children born to women with low psychological resources also had superior language and mental development in contrast to control-group counterparts.

Early maternal life course. By 24 months after delivery, nurse-visited women, compared to controls, were less likely to have had a subsequent pregnancy and birth and had longer intervals until the next conception. Women visited by nurses were employed longer during the second year following the birth of their first child than were controls.

Estimates of Nurse Versus Paraprofessional Effects

While the program was in operation, for most outcomes on which there was an effect for either program, paraprofessionals produced effects that were approximately half the size of those produced by nurses.

SUMMARY OF RESULTS, POLICY IMPLICATIONS, AND PROGRAM REPLICATION

Policy Implications

One of the clearest messages that has emerged from this program of research is that the functional and economic benefits of the nurse home-visitation program are greatest for families at greater risk. In the Elmira study, it was evident that most married women and those from higher socioeconomic households managed the care of their children without serious problems and that they were able to avoid lives of welfare dependence, substance abuse, and crime without the assistance of the nurse home visitors. Similarly, their children on average avoided encounters with the criminal justice system, the use of cigarettes and alcohol, and promiscuous sexual activity. On the other hand, low-income, unmarried women and their children in the comparison group were at much greater risk for these problems, and the program was able to avert many of these untoward outcomes for this at-risk population. Cost analyses suggested that the program's cost savings for government are solely attributable to benefits accruing to this higher risk group. Among families at lower risk, the financial investment in the program was a loss. This pattern of results challenges the position that these kinds of intensive programs for targeted at-risk groups ought to be made available on a universal basis. Not only is it likely to be wasteful from an economic standpoint but it also may lead to a dilution of services for those families who need them the most because of insufficient resources to serve everyone well.

During the past 5 years, new studies have been reported that have led us to doubt the effectiveness of home-visitation programs that do not adhere to the elements of the model studied in these trials (Gomby, Culross, & Behrman, 1999; Olds, Hill, Robinson, Song, & Little, 2000), including especially the hiring of nurses and the use of carefully constructed program protocols designed to promote adaptive behavior (Olds, Robinson, et al., 2002). These results should give policy makers and practitioners pause as they consider investments in home-visitation programs without careful consideration of program structure, content, methods, and likelihood of success.

Replication and Scale-Up of the NFP

Even when communities choose to develop programs based on models with good scientific evidence, such programs run the risk of being "watered down" in the process of being scaled up. So, it is with some apprehension that our team has been working to make the program available for public investment in new communities (Olds, Hill, O'Brien, Racine, & Moritz, 2002). Since 1997, the NFP national office has helped new communities develop the program outside of traditional research contexts so that today the program is operating in 250 counties nationally from 170 local operating sites. State and local governments are securing financial support for the NFP (about \$8,000 per family for $2\frac{1}{2}$ years of services, in 2003 dollars) out of existing sources of funds, such as Temporary Assistance to Needy Families, Medicaid, the Maternal and Child Health Block-Grant, and child-abuse and crime-prevention dollars. Sharing the costs among several government agencies reduces the strain on any one agency's budget.

Capacities Necessary to Support Dissemination

Each site choosing to implement the NFP needs certain capacities to operate and sustain the program with high quality, ideally expanding it gradually to reach a significant portion of the target population. These capacities include having: an organization and community that are fully knowledgeable and supportive of the program; a staff that is well trained and supported in the conduct of the program model; and real-time information on implementation of the program and its achievement of benchmarks to guide efforts in continuous quality improvement. Staff members at the NFP national office are organized to help create these state and local capacities. Information on implementation of the program in community settings is used to improve its performance and the method of replicating it throughout the country.

REFERENCES

Bakan, D. (1971). Slaughter of the innocents: A study of the battered child phenomenon. San Francisco: Jossey-Bass.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review 84, 191–215.

Barnard, K.E. (1990). Keys to caregiving. Seattle: University of Washington Press.

Belsky, J. (1981). Early human experience: A family perspective. Developmental Review 17, 3–23.

Bowlby, J. (1969). Attachment and loss: Vol. 1. Attachment. New York: Basic Books.

Brafford, L.J., & Beck, K.H. (1991). Development and validation of a condom self-efficacy scale for college students. Journal of American College of Health, 39, 219–225.

Brennan, P.A., Grekin, E.R, & Mednick, SA. (1999). Maternal smoking during pregnancy and adult male criminal outcomes. Archives of General Psychiatry, 56, 215–219.

Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development: Experiments by nature and design. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. In P. Moen, G.H. Elder, Jr., & K. Luscher (Eds.), Examining lives in context (pp. 619–647). Washington, DC: American Psychological Association.

Buchsbaum, H.K., Toth, S.L., Clyman, R.B., Chichetti, D., & Emde, R.N. (1992). The use of a narrative story stem technique with maltreated children: Implications for theory and practice. Development and Psychopathology, 4, 603–625.

Caldwell, B. & Bradley, R. (1979). Home observation for measurement of the environment. Little Rock, AR: University of Arkansas.

Clark, A.S., Soto, S., Bergholz, T., & Schneider, M. (1996). Maternal gestational stress alters adaptive and social behavior in adolescent rhesus monkey offspring. Infant Behavioral Development, 19, 453–463.

DiScala, C., Lescohier, I., Barthel, M., & Li, G. (1998). Injuries to children with attention deficit hyperactivity disorder. Pediatrics, 102, 1415–1421.

Dodge, K.A., Bates, J.E., & Pettit, G.S. (1990, December 21). Mechanisms in the cycle of violence. Science, 250, 1678–1683.

Dolezol, S., & Butterfield, P.M. (1994). Partners in parenting education. Denver, CO: How to Read Your Baby.

Egeland, B., Jacobvitz, D., & Sroufe, L.A. (1988). Breaking the cycle of abuse. Child Development,

59, 1080–1088.

Elster, A., & McAnarney, E., (1980). Medical and psychosocial risks of pregnancy and childbearing during adolescence. Pediatric Annals, 9, 13.

Emde, R.N., & Buchsbaum, H.K. (1990). "Didn't you hear my mommy?": Autonomy with connectedness in moral self-emergence. In D. Cicchetti and M. Beeghly (Eds.), The self in transition (pp. 35–60). Chicago: University of Chicago Press.

Fried, P.A., Watkinson, B.W., & Dillon, R.F. (1987). Neonatal neurological status in a low-risk population after prenatal exposure to cigarettes, marijuana, and alcohol. Developmental & Behavioral Pediatrics, 8, 318–326.

Furstenberg, F.F., Brooks-Gunn, J., & Morgan, S.P. (1987). Adolescent mothers in later life. Cambridge, England: Cambridge University Press.

Garbarino, J. (1981). An ecological perspective on child maltreatment. In L. Pelton (Ed.), The social context of child abuse and neglect (pp. 228–267). New York: Human Sciences Press.

Gil, D. (1970). Violence against children: Physical child abuse in the United States. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Gomby, D.S., Culross, P.L., & Behrman, R.E. (1999). Home-visiting: Recent program evaluations—Analysis and recommendations. The Future of Children: Home Visiting—Recent Program Evaluations, 9, 4–26.

Heinrich, L. (1993). Contraceptive self-efficacy in college women. Journal of Adolescent Health, 14, 269–276.

Institute of Medicine. (1990). Nutrition during pregnancy. Washington, DC: National Academy Press.

Karoly, L.A., Greenwood, P.W., Everingham, S.S., Hoube, J., Kilburn, M.R., & Rydell, C.P., et al. (1998). Investing in our children: What we know and don't know about the costs and benefits of early childhood interventions. Santa Monica, CA: RAND Corporation.

Kempe, C. (1973). A practical approach to the protection of the abused child and rehabilitation of the abusing parent. Pediatrics, 51, 804.

Kitzman, H., Olds, D.L., Henderson, C.R. Jr., Hanks, C., Cole, R., & Tatelbaum, R., et al. (1997). Effect of prenatal and infancy home visitation by nurses on pregnancy outcomes, childhood injuries, and repeated childbearing: A randomized controlled trial. Journal of the American Medical Association, 278, 644–652.

Klein, L., & Goldenberg, R.L. (1990). Prenatal care and its effect on preterm birth and low birth weight. In I.R. Merkatz & J.E. Thompson (Eds.), New perspectives on prenatal care (pp. 501–529). New York: Elsevier.

Kramer, M.S., (1987). Intrauterine growth and gestational duration determinants. Pediatrics, 80, 502–511.

Levinson, R.A., (1986). Contraceptive self-efficacy: A perspective on teenage girls' contraceptive behavior. The Journal of Sex Research, 22, 347–369.

Main, M., Kaplan, N., & Cassidy, J. (1985). Security in infancy, childhood, and adulthood: A move to the level of representation. In I. Bretherton & E. Waters (Eds.), Growing points of attachment theory and research. Monographs of the Society for Research in Child Development, 50(1–2, Serial No. 209), 66–104.

Mayes, L.C. (1994). Neurobiology of prenatal cocaine exposure: Effect on developing monoamine systems. Infant Mental Health Journal, 15, 121–133.

McLanahan, S., & Carlson, M., (2002, Winter/Spring). Welfare reform, fertility, and father involvement. The Future of Children, 12, 147–166.

Milberger, S., Biederman, J., Faraone, S., Chen, L., & Jones, J. (1996). Is maternal smoking during

pregnancy a risk factor for attention deficit hyperactivity disorder in children? American Journal of Psychiatry, 153, 1138–1142.

Moffitt, T.E. (1993). Adolescence-limited and life-course-persistent antisocial behavior: A developmental taxonomy. Psychological Review, 100, 674–701.

Musick, J.S. (1993). Young, poor and pregnant. New Haven, CT: Yale University Press.

Newberger, C.M., & White, K.M., (1990). Cognitive foundations for parental care. In D. Cicchetti & V. Carlson (Eds.), Child maltreatment: Theory and research on the causes and consequences of child abuse and neglect (pp. 302–316). Cambridge, England: Cambridge University Press.

Olds, D.L., (1997). Tobacco exposure and impaired development: A review of the evidence. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 3, 1–13.

Olds, D.L., Eckenrode, J., Henderson, C.R., Jr., Kitzman, H., Powers, J., & Cole, R., et al. (1997). Long-term effects of home visitation on maternal life course and child abuse and neglect: 15-year follow-up of a randomized trial. Journal of the American Medical Association, 278, 637–643.

Olds, D.L., Henderson, C.R., Chamberlin, R., & Tatelbaum, R. (1986). Preventing child abuse and neglect: A randomized trial of nurse home visitation. Pediatrics, 78, 65–78.

Olds, D.L., Henderson, C.R. Jr., Cole, R., Eckenrode, J., Kitzman, H., & Luckey, D., et al. (1998). Long-term effects of nurse home visitation on children's criminal and antisocial behavior: 15-year follow-up of a randomized trial. Journal of the American Medical Association, 280, 1238–1244.

Olds, D.L., Henderson, C.R., & Kitzman, H. (1994). Does prenatal and infancy nurse home visitation have enduring effects on qualities of parental caregiving and child health at 25 to 50 months of life? Pediatrics, 98, 89–98.

Olds, D.L., Henderson, C.R., Kitzman, H., & Cole, R. (1995). Effects of prenatal and infancy nurse home visitation on surveillance of child maltreatment. Pediatrics, 95, 365–372.

Olds, D.L., Henderson, C.R., & Tatelbaum, R. (1994a). Intellectual impairment in children of women who smoke cigarettes during pregnancy. Pediatrics, 93, 221–227.

Olds, D.L., Henderson, C.R., & Tatelbaum, R. (1994b). Prevention of intellectual impairment in children of women who smoke cigarettes during pregnancy. Pediatrics, 93, 228–233.

Olds, D.L., Henderson, C.R., Tatelbaum, R., & Chamberlin, R. (1986). Improving the delivery of prenatal care and outcomes of pregnancy: A randomized trial of nurse home visitation. Pediatrics, 77, 16–28.

Olds, D.L., Henderson C.R., Jr., Tatelbaum R., & Chamberlin, R. (1988). Improving the life-course development of socially disadvantaged mothers: A randomized trial of nurse home visitation. American Journal of Public Health, 78(11), 1436–1445.

Olds, D.L., Hill, P.L., O'Brien, R., Racine, D., & Moritz, P., (2002). Taking preventive intervention to scale: The Nurse–Family Partnership. Cognitive and Behavioral Practice, 10, 278–290.

Olds, D.L., Hill, P., Robinson, J., Song, N., & Little, C., (2000). Update on home visiting for pregnant women and parents of young children. Current Problems in Pediatric, 30, 105–148.

Olds, D.L., & Kitzman, H., (1993). Review of research on home visiting. The Future of Children, 3, 51–92.

Olds, D.L., Kitzman, H., Cole, R., & Robinson, J. (1997). Theoretical foundations of a program of home visitation for pregnant women and parents of young children. Journal of Community Psychology, 25, 9–25.

Olds, D.L., Pettitt, L.M., Robinson, J., Eckenrode, J., Kitzman, H., Cole, R., et al. (1998). Reducing risks for antisocial behavior with a program of prenatal and early childhood home visitation. Journal of Community Psychology, 25, 65–83.

Olds, D.L., Robinson, J., O'Brien, R., Luckey, D.W., Pettitt, L.M., Henderson, C.R. Jr., et al. (2002). Home visiting by paraprofessionals and by nurses: A randomized controlled trial. Pediatrics, 110,

486–496.

Overpeck, M.D., Brenner, M.D., Trumble, A.C., Trifiletti, L.B., & Berendes, H.W. (1998). Risk factors for infant homicide in the United States. New England Journal of Medicine, 339, 1121–1216.

Peterson, L., & Gable, S., (1998). Holistic injury prevention. In J.R. Lutzker (Ed.), Handbook of child abuse research and treatment (pp. 291–318). New York: Plenum Press.

Plomin, R. (1986). Development, genetics, and psychology. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Quinton, D., & Rutter, M. (1984). Parents with children in care: II. Intergenerational continuities. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 25, 231–250.

Raine, A., Brennan, P., & Mednick, S.A. (1994). Birth complications combined with early maternal rejection at age 1 year predispose to violent crime at age 18 years. Archives of General Psychiatry, 51, 984–988.

Rutter, M. (1989). Intergenerational continuities and discontinuities in serious parenting difficulties. In D. Cicchetti & V. Carlson (Eds.), Child maltreatment: Theory and research on the causes and consequences of child abuse and neglect (pp. 315–348). Cambridge, MA: Cambridge University Press.

Sameroff, A.J., (1983). Parental views of child development. In R.A. Hoekelman (Ed.), Minimizing high-risk parenting (pp. 31–45). Media, PA: Harwal.

Saxon, D.W. (1978). The behavior of infants whose mothers smoke in pregnancy. Early Human Development, 2, 363–369.

Streissguth, A.P., Sampson, P.D., Barr, H.M., Bookstein, F.L., & Olson, H.C., (1994). The effects of prenatal exposure to alcohol and tobacco: Contributions from the Seattle longitudinal prospective study and implications for public policy. In H.L. Needleman & D. Bellinger (Eds.), Prenatal exposure to toxicants (pp. 148–183). Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Teicher, M.H. (2000, Fall). Wounds that time won't heal: The neurobiology of child abuse. Cerebrum, 2, 50–67.

Terman, L.M., & Merrill, M.A. (1972). Stanford-Binet Intelligence Scale, 1972 norms edition, Boston: Houghton Mifflin.

Tygart, C.E., (1991). Juvenile delinquency and number of children in a family: Some empirical and theoretical updates. Youth & Society, 22, 525–536.

Wakschlag, L.S., Lahey, B.B., Loeber, R., Green, S.M., Gordon, R.A., & Leventhal, B.L. (1997). Maternal smoking during pregnancy and the risk of conduct disorder in boys. Archives of General Psychiatry, 54, 670–680.

1. Enquadramento Teórico

1.1. Introdução

A parentalidade não se esgota na sua esfera mais quotidiana e doméstica. Pelo contrário, segundo a Teoria Geral dos Sistemas, de Von Bertalanffy, a família para além de funcionar como um todo complexo e integrado, funciona também como parte dos sistemas mais complexos na qual está integrada e com os subsistemas, as partes do todo (Relvas, 2006). Assim, não se pode perceber os indivíduos individualmente ou a relação em família sem perceber a sua dependência, a teia relacional que os une, o que nos leva ao estudo do mútuo impacto dos indivíduos e sistemas na família (Cox, Paley, Burchinal & Pyne, 1999; Relvas, 2002). Como tal, a metáfora ecológica introduzida por James Kelly (1966) e amplamente difundida (Nelson & Prilleltensky, 2005), apresenta uma visão dos problemas e das competências humanas nos contextos das características do indivíduo, integrado num conjunto de sistemas interdependentes[1]: o microsistema (i.e. família), o mesosistema, que medeia as interacções entre os sistemas mais pequenos e a sociedade (i.e. escola e organizações comunitárias) e o macrosistema (i.e. normas sociais e sistemas políticos). Neste sentido, também os desafios inerentes à parentalidade se enquadram nos vários factores contextuais, particularmente para aqueles que estão mais expostos: as famílias em contextos de risco.

1.2. Famílias multidesafiadas e os contextos de risco

As famílias em contextos de risco encontram desafios particularmente complexos pelos reduzidos recursos de que dispõem para o desempenho da sua função parental. Nos contextos de risco inserem-se as situações de pobreza[2], violência doméstica, maus-tratos ou negligência de crianças, abuso de substâncias, entre outros. Surge, a partir dos anos 50 (Mazer citado por Linares, 1997), uma denominação que engloba alguns destes temas e, de uma forma mais relevante, um funcionamento familiar particular: as famílias multiproblemáticas. Cancrini, Gregorio e Nocerino (1997), caracterizam as famílias multiproblemáticas segundo a organização no núcleo familiar das figuras parentais: 1) as famílias em que o pai é uma figura periférica, desempenhando papel secundário em várias

[1] Urie Brofenbrenner (1977, cit por Nelson & Prilleltensly, 2005), sugere, no modelo de desenvolvimento ecológico, as seguintes denominações: nível ontogénico ou cronosistema, microsistema, exosistema e macrosistema. Este modelo insere o indivíduo num conjunto de sistemas cada vez mais amplos.

[2] Definida como " a situação de escassez de recursos, de que um indivíduo, ou família dispõem, para satisfazer necessidades consideradas mínimas" (Rodrigues, Samagaio, Ferreira, Mendes & Januário)

dimensões adquirindo a mãe um papel central embora caótico; 2) as famílias em que o casal é instável e onde o conflito está muito presente, habitualmente jovens pais, onde a família alargada tem um papel central[3]; 3) as famílias monoparentais, frequentemente constituídas por mãe jovem vários filhos de diversas relações temporárias; e, 4) a família petrificada, onde acontecimentos traumáticos conduzem a uma mudança desorganizada de um sistema familiar que facilmente cristaliza. A hiper-valorização do papel de mãe é ilustrada pela centralidade do papel parental na identidade pessoal da mulher, centralidade esta decorrente da insatisfação ou não acesso a outros papéis, como o papéis conjugal ou profissional e que se traduz, segundo Minuchin (1967) no fornecimento dos cuidados essenciais e na ausência de controlo ou orientação.

Embora a denominação "famílias multiproblemáticas" continue a ser mais comum na literatura, outras denominações que melhor espelham as questões importantes para estas famílias foram aparecendo nas duas últimas décadas. O conceito de famílias multiassistidas, inicialmente proposto por Reder (1985, cit. por Neto, 1996) e desenvolvido por Neto (1996) num foco estrutural, ecológico e sistémico, ilustra uma viragem terminológica que tem como consequência uma visão menos patologizante e negativa do funcionamento destas famílias, que visa ultrapassar os poderosos constrangimentos conceptuais implícitos na denominação multiproblemática. A denominação de "famílias multiassistidas" ilustra, ainda, uma *"…relação de mandato, de obrigação e de dependência social…"* (Benoit, 1995, p.128) da interacção entre estas famílias e os serviços de assistência social. Minuchin, Minuchin e Colapinto (1998), referindo-se a estas famílias que também designam por "famílias multicrise", afirmam que mostram uma aparência caótica, funcionado sobre fronteiras fluidas e permeáveis aos diversos profissionais que visam proteger as famílias, sendo que a própria intervenção é muitas vezes, intrusiva, desrespeitadora e *desestruturante*, tornando-se numa agressão à família. Esta ideia, ilustrada pelo conceito de *iatrogenia*, reflecte os danos causados pela intervenção dos agentes do tratamento (Sousa, 2005). No entanto, e como as denominações cumprem a função de melhor ilustrarem também o *zeitgeist*[4], surge recentemente a proposta, por Alarcão (2008), da denominação de "famílias multidesafiadas", espelhando sem dúvida uma postura americana que abre portas, uma vez mais, para o foco

[3] Famílias também definidas como complexas quando um dos elementos parentais deixa o agregado e um familiar doutra geração, normalmente a avó, passa a desempenhar parte significativa do papel parental.
[4] A disposição ou atmosfera de um determinado período da história, que se reflecte essencialmente em ideias e crenças

nas potencialidades e recursos destas famílias[5]. Sucintamente, esta famílias caracterizam-se pela instabilidade, desorganização, isolamento social, labilidade de fronteiras, estilos parentais autoritários ou permissivos e frequentes patologias assim como por uma diminuída capacidade de resposta às necessidades dos filhos (Minuchin 1967; Alarcão, 2005), o que resulta, por vezes, em situações de maus tratos às crianças e jovens.

As questões dos maus-tratos e negligência são frequentemente associadas a estas famílias, embora estas não detenham, de todo, o seu exclusivo, já que esta problemática é transversal a vários tipos de famílias e a vários níveis socioeconómicos (Azevedo e Maia, 2006), sendo que os factores contextuais envolvendo a família multidesafiada podem potenciar, e não causar, a situação de maus tratos ou negligência. Embora a definição de maus-tratos e negligência de crianças e jovens não seja ainda consensual (Azevedo e Maia, 2006), são geralmente definidos como qualquer acção ou omissão, não acidental, que conduza ao risco eminente de danos físicos ou emocionais, e que impeça ou ponha em perigo a satisfação da suas necessidades físicas e psicológicas básicas, por um prestador de cuidados responsável pela sua segurança[6] (Crosson-Tower, 2005; Scannapieco & Connell-Carrick, 2005, Azevedo e Maia, 2006; Alarcão, 2006). Os factores de risco para os maus-tratos e negligência de crianças e jovens são relativos a factores relacionados com os diversos sistemas já descritos no modelo ecológico. Como tal, as respostas de formação parental apresentam-se como uma proposta de ajudar os pais a ultrapassarem os desafios presentes nos diversos sistemas e serão ser caracterizadas em seguida.

1.3. A Estratégia da Formação Parental

A formação parental tem sido definida como o processo de *fornecer* aos pais ou a outros prestadores de cuidados, conhecimentos específicos e estratégias para ajudar a promover o desenvolvimento da criança (Mahoney, Kaiser, Girolametto, MacDonald, Robinson, Safford & Spiker, 1999; Coutinho, 2004). No entanto, esta perspectiva de *fornecer conhecimentos e estratégias,* tem sido, gradualmente, substituída por uma

[5] Ao longo do texto, utilizar-se-á a expressão "família multidesafiadas" por, no entender da presente autora, espelhar de forma mais clara a postura positiva e eco-sistémica transversal a esta investigação.

[6] A literatura sobre este tema (Scannapieco & Connell-Carrick, 2005, Crosson-Tower, 2005, Howe, 2005) tende a caracterizar vários tipos de maus-tratos: (a) *maus-tratos físicos* – que provoquem danos físicos; (b) *maus-tratos psicológicos ou emocionais* - suporte afectivo inadequado, violência verbal, humilhação, ameaças, entre outros; (c) *negligência* - uma ausência de resposta consistente às necessidades da criança, e (d) *abuso sexual* - interacção imposta a uma criança ou jovem, com objectivo de estimulação sexual onde o domínio e o poder de um adolescente ou adulto contrasta com a posição subordinada e dependente da criança, e pode ou não implicar contacto físico (i.e. exibicionismo).

perspectiva essencialmente colaborativa, de marcado carácter ecológico e sistémico. A intervenção precoce com crianças em risco de maus tratos e negligência tem sido uma área de intervenção e investigação em crescimento, na qual através da influência das abordagens ecológicas e sistémicas, se observa a substituição do modelo clínico pelo modelo sócio-educativo, onde as famílias e não só as crianças são objecto de intervenção. Assim, esta nova abordagem aos programas de formação parental ilustra uma postura de promoção dos recursos e apoios à família, de forma a potenciar o seu funcionamento, crescimento e desenvolvimento.

Segundo Ausloos (2003), a perspectiva psicológica vigente a partir do século XX apostou numa abordagem centrada défice quanto às questões das parentalidade, consequente de uma colagem ao modelo médico e promovendo uma postura culpabilizante que acentua as falhas da família. A mudança para um modelo sistémico traduz-se numa procura de competências, de forças familiares numa perspectiva relacional que permite a circulação da informação, potenciando assim a inovação (Ausloos, 2003).

Em termos de metodologia e estratégias, muitas são as alternativas utilizadas nos programas de formação parental com um foco mais ecológico e positivo. O programa de formação parental Triple P (Sanders, Cann & Markie-Dadds, 2003) que visa a prevenção dos maus-tratos à criança, organiza a sua intervenção do nível mais populacional e de prevenção primária – através de anúncios, sessões nas escolas e apoio via linha telefónica - para um nível mais familiar e individual, de prevenção secundária e terciária – treino específico de competências parentais (em grupo ou individual). A principal ênfase do programa é na promoção da parentalidade positiva (Sanders et al, 2003) particularmente no que se refere à gestão do comportamento, ao reforço do comportamento desejado, ensino de novas competências, estabelecimento de relações positivas, garantia de um ambiente seguro envolvente, ambiente positivo de aprendizagem, uso de estratégias de disciplina assertivas, expectativas realistas e o cuidar de si como individuo (Sanders et al, 2005). Um outro programa de educação parental, que visa promover a resiliência familiar (Schwartz, 2002), dirige o seu principal foco para estratégias que visam estimular os conhecimentos e competências que os pais já possuem, explorando os episódios de parentalidade bem-sucedida (Shwartz, 2002), em vez de *ensinar* novas competências parentais. Esta perspectiva de promoção da resiliência familiar afirma a capacidade familiar para a auto-reparação (Walsh, 1996).

A avaliação dos programas de formação ou educação parental tem sido sujeita a diversas críticas. A metodologia de avaliação tem sido criticada e mais investigação é necessária para avaliar a eficácia destes programas (Schwartz, 2002), já que os estudos que documentam de forma credível a eficácia dos programas têm sido reduzidos. Os resultados positivos surgem particularmente quanto ao desenvolvimento do apoio social e do sentido de competência parental (Barber, 1992).O envolvimento e a assiduidade consistente por parte dos participantes em programas de formação parental mostraram estar relacionados com resultados positivos assim como as estratégias que promovem o *empowerment* e a abordagem colaborativa, em oposição aos modelos de intervenção de "tamanho único" focados no défice (Walker & Riley, 2001 cit. por Schwartz, 2003).

Os programas de formação parental tentam responder às necessidades destas famílias através da complexidade sistémica inerente à parentalidade. Desta forma, as respostas de formação parental propõem-se normalmente a desenvolver as competências parentais dos pais, particularmente a sensibilidade e responsividade às necessidades (Sanders et al, 2005, Schwartz, 2002, Coutinho, 2004, Spitzer, Webster-Stratton & Wollinsworth, 1991), assim como os factores ambientais (Sanders et al, 2005) Desta forma, os programas de formação parental ambicionam uma intervenção que tenha em conta a complexidade sistémica presente na parentalidade, através de uma intervenção que vise os diversos factores inter-relacionados que compõem a sua essência.

1.3.1 Estilos parentais: Uma abordagem positiva

Esta perspectiva mais recente centrada nas competência das famílias alarga-se já a vários programas de formação parental e a passagem, sugerida por Ausloos (2003) de uma perspectiva da família culpada para a família responsável e, por fim, para a família competente, espelha também a perspectiva da psicologia positiva no que se refere à parentalidade.

O desenvolvimento de papéis parentais positivos envolve o estabelecimento de rotinas que vão ao encontro das necessidades das crianças, particularmente no que se refere à segurança, afecto, controlo e estimulação (Carr, 2004). Durbin, Darling, Steinberg e Brown, (1993) desenvolveram um modelo integrativo dos estilos parentais, um conceito introduzido por Baumrind (1971), definidos como um padrão geral de comportamentos parentais que ilustra a variação normal nos esforços dos pais para controlar e socializar os filhos (Baumrind, 1971, Durbin, et al, 1993). Este modelo intersecta as dimensões do

afecto/aceitação e do controlo, identificando assim 4 estilos parentais: 1) Autoritativo – pais que adoptam uma abordagem afectuosa e centrada na criança, com um grau moderado de controlo que permite uma certa autonomia apropriada à idade da criança, resultando num contexto de beneficio máximo para o desenvolvimento da criança, favorecendo a empatia, o relacionamento interpessoal e as competências de resolução de problemas; 2) Autoritário – reflecte uma postura com um elevado grau de controlo, que conduz a um estilo de disciplina com exigência de obediência absoluta, resultando na falta de iniciativa e nas dificuldades interpessoais; 3) Permissivo – afecto e aceitação elevados e baixos níveis de controlo e exigência; 4) Negligente/Pouco envolvido – Baixa responsividade e exigência, com risco de serem rejeitantes. Robinson, Mandleco, Olson e Hart (1995) desenvolveram um instrumento de avaliação dos estilos parentais de forma a explorar os estilos parentais directamente através dos pais, e não através dos filhos, como era prática corrente.

A psicologia positiva integra também a temática dos estilos parentais, através do conceito de disciplina positiva (Durrant, 2007). Aqui, as vertentes de afecto e estrutura são consideradas como os eixos principais de uma resposta parental adequada que promove o bem-estar familiar e a satisfação das necessidades da criança. Como tal, segundo Durrant (2007), a disciplina positiva é não violenta, focada na solução, respeitadora e baseada na investigação sobre desenvolvimento infantil saudável, nas práticas positivas de parentalidade e nos direitos das crianças, surgindo como um conjunto de estratégias e escolhas que visam a optimizar as interacções pais-filhos.

1.4. O foco na parentalidade masculina

As instituições de apoio familiar ou de aconselhamento parental funcionam maioritariamente com mulheres (mães, avós e outras prestadoras de cuidados). Os elementos masculinos das famílias são normalmente excluídos das avaliações e intervenções (Sousa, 2005, Alarcão, 2006), por questões de organização, horários de trabalho, desinteresse, definição dos papéis de cuidador/pai, concepções sobre parentalidade, desadequação das técnicas de avaliação e intervenção ou por outras questões. Facto é que a intervenção com homens é muito reduzida (Alarcão, 2006, Sousa, 2005), o que ilustra uma herança do período pós IIª guerra mundial, onde apesar de ter havido um acumular de tarefas para as mulheres que, mantendo as suas funções no mundo *interior* - o mundo doméstico, respeitante à família e à parentalidade - entraram no mundo *exterior*, o mundo do trabalho

(Relvas, 2002), não havendo no entanto o efeito semelhante para os homens, que continuaram no *exterior*, não entrando no mundo *interior*.

O estudo de Cowdery e Knudson-Martin (2005) sugere que muitos casais querem os pais envolvidos com a criança, mas a ideologia que os move baseia-se na crença de que a maternidade é uma competência ou talento de género, logo há uma perpetuação da separação das esferas da parentalidade e da desigualdade de género, o que se pode traduzir num stress familiar acrescido. Matta e Knudson-Martin (2006) defendem que o conceito de parentalidade emerge da intersecção do significado e da interacção social entre homem, família, família alargada e comunidade e se torna numa realidade pela forma como é experimentada no dia-a-dia. Assim, de uma perspectiva sistémica, os pais não podem ser compreendidos sem as mães e a parentalidade é criada na partilha de movimentos das pessoas ao longo do curso de vida, por intervalos de negociação, competição, compromisso e re-arranjo (Minuchin & Fishman, 1981, cit. por Matta & Knudson-Martin, 2006).

O facto de os pais terem normalmente menos experiências com a criança, fá-los sentir menos confiantes ou confortáveis no seu conhecimento e na capacidade de execução de tarefas de cuidado infantil que as mães no período pós-natal (Elek, Hudson & Bouffard, 2003). O envolvimento paterno relaciona três aspectos: compromisso, acessibilidade e responsividade (Lamb et al, cit por Matta & Knudson-Martin, 2006), sendo que os factores que têm um efeito mais forte (positivo ou negativo) na participação dos homens como pais são as expectativas e comportamento das mães, a qualidade da relação dos pais, factores económicos, emprego e práticas institucionais (Doherty et al, 1998, citados por Matta & Knudson-Martin, 2006).

Os resultados do estudo de Matta e Knudson-Martin (2006) sugerem que 1) as práticas parentais estão embebidas das ideologias de género e das estruturas de poder e, mesmo nas práticas parentais mais igualitárias, o pai tem mais poder do que a mãe na definição das mesmas; 2) os homens são capazes de *cuidar*[7]; 3) a participação dos homens nas famílias é afectada por factores relacionais, institucionais e sociais; 4) a responsividade é a chave do processo relacional no qual se mudam as noções sociais de género, trabalho e família; 5) as condições que ajudam o homem no envolvimento com a criança são a ideologia igualitária de género, a valorização do trabalho das mulheres, a percepção da escolha e o poder igual.

[7] *Nurturance,* no original.

Estas acções e representações tradicionais de género implicam também questões específicas na relação com os serviços de apoio à família. As tarefas de cuidar da família, que transitaram também para o *exterior* (Relvas, 2202) traduzem-se numa relação entre família e serviços que é, essencialmente, uma relação entre mulheres, já que são as mães que se relacionam com os serviços e que os profissionais de apoio à família (técnicos de apoio social, psicólogos, etc.) são, na sua esmagadora maioria, mulheres. Existe então uma percepção de funções idêntica, relativamente ao cuidar da família. Uma das consequências deste contexto é o apoio implícito que os técnicos dão às visões tradicionais de género, já que existem poucos esforços para incluir os pais homens na intervenção, sem dúvida também condicionados por outras questões (i.e. horários laborais). Ao serem-lhe delegadas praticamente todas as funções parentais, a mulher é também sumariamente responsabilizada por todas as dificuldades das crianças (Imber-Black, 1988, cit. por Sousa, 2005).

1.5. O Curso "NÓS Pais"

O curso "Nós Pais", que esta investigação se propõe avaliar, é o terceiro curso de formação parental organizado pelo Centro de Apoio familiar e Aconselhamento Parental da (CAFAP). O CAFAP é uma resposta inserida na Associação Nós, uma Instituição Particular de Segurança Social, localizada no concelho do Barreiro (*Vide* Anexo V). O CAFAP fundamenta a sua intervenção na formação parental segundo dois modelos de natureza ecológica. O modelo ecológico de Belsky, (1980, cit. por Tadeu, 2004) que conceptualiza os maus-tratos em quatro níveis interactivos, que contribuem para o desenvolvimento do comportamento abusivo: 1) *ontogénico* - características dos pais que perturbam a sua função parental; 2) o *microsistema* - estrutura e dinâmica familiar; 3) o *exosistema* - família alargada e comunidade; e 4) *macrosistema* - crenças e valores da cultura que a família integra, nomeadamente sobre os métodos de disciplina adequados (Tadeu, 2004). O *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families* (Department of Health, 2000) é um quadro de referência britânico, baseado no modelo ecológico, que propõe uma forma sistemática de analisar, compreender e registar dados relativos à situação em que se encontra a criança e a família no contexto da comunidade onde estão inseridos. É composto por directivas e instrumentos[8], surgindo como uma resposta institucional proactiva, visando a recolha de informação integral para uma tomada de decisão e colaboração entre os técnicos envolvidos nos casos de negligência e maus tratos à criança, a partir da avaliação integral

[8] Alguns dos quais se encontram nas fases finais de tradução e adaptação pelo CAFAP, nomeadamente o Instrumento para Avaliação das Necessidades (Department of Health, 2000).

dos casos (Horwath, 2001). Visa também promover a identificação de forças e características positivas dos pais, a postura colaborativa com a família e a promoção da responsabilização. Este segundo modelo é utilizado transversalmente nas intervenções do CAFAP, organizando-se em torno de um esquema triangular, onde se encontram as competências parentais, as necessidades da criança e os factores familiares e contextuais (Department of Health, 2000).

O curso Nós Pais consiste num trabalho específico com os pais de crianças e jovens em risco, com particular destaque para a sensibilidade e responsividade parental às necessidades dos filhos, através de estratégias da parentalidade positiva (Durrant, 2007). Através de uma abordagem claramente ecológica e desenvolvimentista, trabalham-se diversos temas relevantes (*Vide* Anexo VIII). Este curso propõe-se a aumentar os conhecimentos, competências, recursos e estratégia parentais, promovendo um ambiente seguro e estimulante, tendo como meta final a promoção de competências sociais, emocionais, cognitivas e comportamentais das crianças e dos jovens, através das práticas parentais positivas desenvolvidas. O curso está organizado em aproximadamente 25 sessões, com uma duração de 3h semanais.

1.4. Questão de partida e objectivo geral

Este estudo ilustra um processo de avaliação sistemático e estruturado do curso de formação parental Nós Pais, particularmente focado nas forças e nas competências dos pais de forma a desvendar pistas para uma intervenção mais eficaz e significativa. A questão de partida visa conhecer *o que funciona* no curso de formação parental e qual os seu impacto positivo percebido. Como objectivo geral, pretende-se avaliar a implementação e o impacto percebido de um curso de formação parental, através do diálogo entre dados qualitativos e quantitativos, com o objectivo de encontrar pistas de reflexão relevantes para uma intervenção mais eficaz. Esta é uma investigação marcadamente qualitativa, apesar de conter em si uma vertente quantitativa. Como tal, as hipóteses de investigação não seguem os trâmites mais frequentes nos estudos empíricos mas sim uma linha exploratória, mais sintonizada com os pressupostos da investigação qualitativa e, particularmente, da Grounded Theory (aprofundada na metodologia), guiada através de conceitos denominados de "*sensitizing concepts"* (Blumer, 1954), que não são conceitos definitivos nem "prescrições sobre o que ver", mas sim direcções sugeridas, instrumentos interpretativos ou pontos de partida para um estudo qualitativo, que serão desenvolvidos posteriormente na Metodologia.

2. Metodologia

Desenho da investigação

Nesta investigação, a partir dos objectivos gerais do curso de formação parental "*NÓS Pais*", das directrizes/guias para acção do CAFAP e da recolha de informação na literatura científica da(s) área(s) temáticas, surgiram alguns "*sensitizing concepts*" (Blumer, 1954) que guiaram a concepção da investigação e a elaboração de instrumentos de recolha de dados, tais como as entrevistas. Nestes *"sensitizing concepts"* incluem-se: as competências parentais, nas suas vertentes realizadas e percebidas; o empowerment; o foco nas necessidades de desenvolvimento da criança; os factores familiares, contextuais e comunitários; a parentalidade positiva; a história de vida dos pais; a adaptação às necessidades dos utentes, os factores protectores presentes nos contextos de risco, a importância do apoio social nas famílias multidesafiadas, a parentalidade masculina, entre outros. Este estudo utiliza uma metodologia de triangulação entre diversos métodos de recolha e análise diferentes e complementares. O método quantitativo na sua vertente de recolha e análise de dados através de um instrumento de medida quantitativa e o método qualitativo de recolha e análise de dados através de uma entrevista semi-directiva inspirada nas estratégias da entrevista apreciativa, descrita posteriormente. Esta abordagem garante uma maior qualidade nas inferências e possibilita a oportunidade de integrar uma maior diversidade de perspectivas divergentes (Tashakkori & Teddlie, 2003). Neste estudo, foram utilizadas particularmente as triangulações de dados (a partir de duas fontes: utentes e técnicos) e de metodologia (qualitativa e quantitativa).

2.1.1 Mapa conceptual

Um mapa conceptual é uma representação gráfica dum conhecimento estrutural que procura descrever a forma como os conhecimentos prévios lhe deram origem. A técnica tem as suas origens na concepção (Ausubel, 1968) de que os conhecimentos anteriores são essenciais na aprendizagem (ou construção) de novos conceitos. Foi desenvolvida por Joseph. D. Novak que considerou que qualquer aprendizagem realmente significativa, envolve a assimilação de novos conceitos pelas estruturas cognitivas pré-existentes. A clarificação destas, através da representação gráfica das relações (*links*) que ligam os conceitos (*nodes*) entre si e formam o mapa conceptual, facilita a reconstrução de sentidos, essencial na geração de ideias e na comunicação, assim como agiliza a apreciação (avaliação) do nível de compreensão de fenómenos complexos. Como tal, esta investigação foi orientada através Mapa conceptual apresentado na Figura 1, ilustrando os vários momentos da investigação ao longo do curso, assim como as abordagens e estratégias que guiaram a investigação e que serão descritas posteriormente.

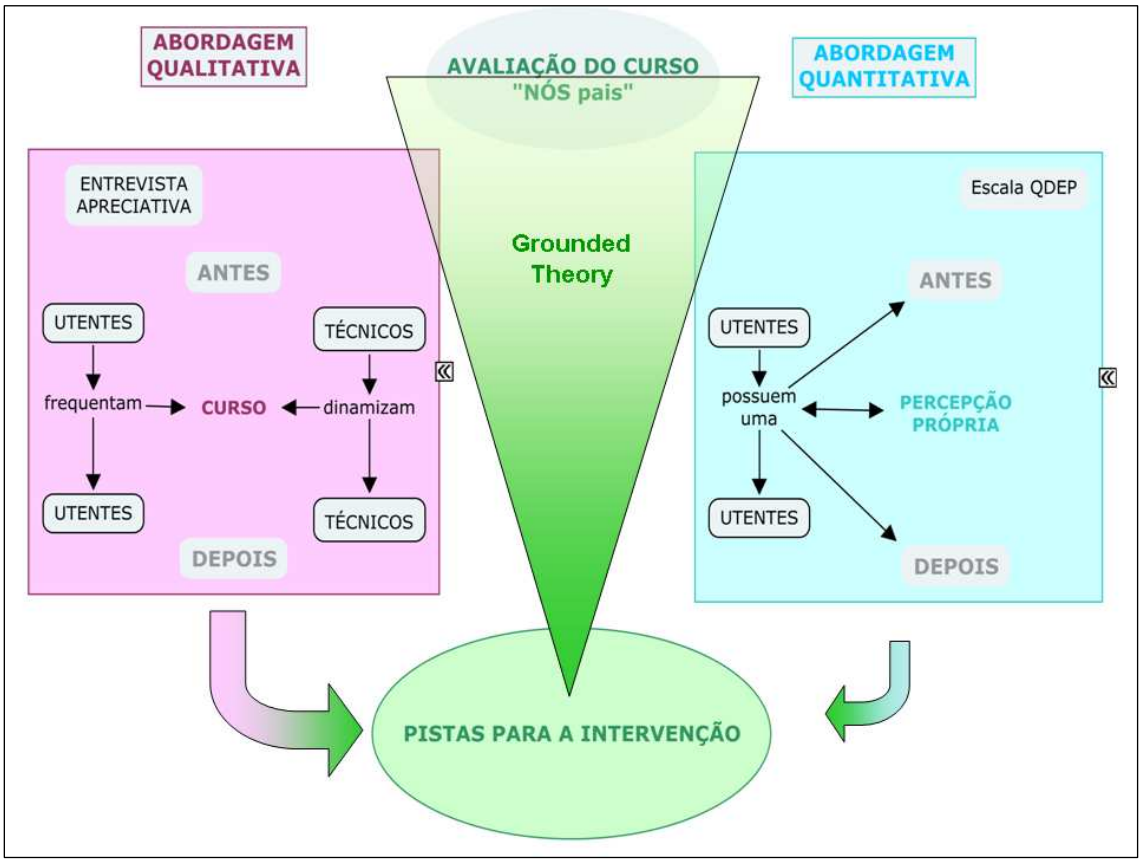


Figura 1. Mapa Conceptual

2.1.2 Abordagem de Investigação qualitativa

A investigação qualitativa define-se como qualquer tipo de investigação que produza resultados através de métodos que não envolvam procedimentos estatísticos ou outros meios de quantificação, sendo que a maior parte da análise é interpretativa (Strauss & Corbin, 1967). Este é um processo de interpretação que visa descobrir conceitos e relações na informação recolhida, organizando-os num esquema teórico explicativo. Os métodos qualitativos são especialmente usados em investigações que visem compreender a natureza da experiência humana em situações específica ou em investigações que visem explorar áreas do conhecimento pouco desenvolvidas onde se procura encontrar novo conhecimento (Stern, 1980, cit por Strauss & Corbin, 1998). Esta metodologia permite obter detalhes sobre fenómenos como sentimentos, processos de pensamento e emoções que são difíceis de extrair através de métodos de investigação mais convencionais (Strauss & Corbin, 1967). As três componentes essenciais da metodologia qualitativa são os dados, os procedimentos que visam analisar e interpretar os dados e, por fim, a parte final que consiste nos relatórios escritos e verbais (Strauss & Corbin, 1998).

2.1.2.1. *Grounded Theory*

A *Grounded Theory* foi originalmente desenvolvida por Glaser e Strauss (1967) influenciados pelas abordagens pragmáticas e interaccionistas, que abrem portas para a compreensão sobre a complexidade e variabilidade dos fenómenos relativos à interacção humana (Strauss & Corbin, 1998). Sucintamente, a *Grounded Theory* refere-se à teoria desenvolvida de forma dedutiva através dos dados (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998), apresentando um quadro de referência para uma investigação qualitativa precisa (Charmaz, 2004). O investigador que utiliza a estratégia da *Grounded Theory* assume a responsabilidade do seu papel eminentemente interpretativo, incluindo, durante todo o processo, as perspectivas dos participantes. A grounded theory nasce de uma abordagem construtivista à epistemologia, que transforma as relações entre o objecto e o conhecimento científico (Glaser & Strauss, 1967; Tashakkori & Teddlie, 2003). A *grounded theory* visa, portanto, construir e não verificar a teoria. A construção da teoria opera-se sobre os padrões de interacção entre os vários tipos de unidades sociais e sobre os processos decorrentes da mudanças nas condições internas e externas, sendo que, para tal, a teoria baseada nesta metodologia é informada por um modelos paradigmático (Strauss & Corbin

1998), especificando as características particulares do fenómeno, permitindo, assim, torná-la preditiva quanto a fenómenos com características semelhantes.

2.2. Objectivos específicos

Os objectivos específicos desta investigação, a parti do objectivo geral proposto no ponto 1.4, são:

1) conhecer as expectativas dos utentes quanto à sua participação na formação parental;
2) recolher informação sobre a forma com os pais *relacionam* as suas experiências e desejos positivos da parentalidade com os objectivos e funções da formação parental;
3) avaliar a percepção do impacto do curso de formação parental, pelos participantes técnicos e utentes, em várias áreas, particularmente na competência parental, no desenvolvimento pessoal e nos recursos contextuais;
4) recolher informações, dos participantes e utentes e dos técnicos, que permitam conhecer percepções e expectativas sobre a parentalidade masculina, de forma a desenvolver estratégias para uma intervenção de eficácia acrescida, ao nível da parentalidade masculina.;
5) recolher informações, dos utentes e dos técnicos, que permitam conceptualizar pistas para uma intervenção de eficácia acrescida, ao nível da formação parental.

2.3. Participantes

A amostra de participantes foi composta por todos os participantes no curso de formação parental "Nós Pais", promovido pelo CAFAP - Associação Nós, no total onze mães e um pai. O critério utilizado para inclusão na amostra foi a participação efectiva no curso de formação parental, ou seja, todos os utentes que completaram o curso com pelo menos 50 % de presenças, num total 26 sessões. A idade predominante dos participantes foi entre os 30 e os 39 anos (72.7%), embora estivessem também representadas as faixas etárias entre os 40 e os 49 anos (18.2%) entre os 20 e os 29 anos (9.1%). O nível de escolaridade na amostra foi de 27.3% para o primeiro ciclo, 9.1% para o segundo ciclo, 27.3% para o terceiro ciclo e 36.4% para o ensino secundário. Quanto à situação familiar, 54.5% dos participantes constituíam famílias monoparentais, 36.4% faziam parte de uma família intacta e apenas 9.1% pertencia a uma família complexa. A maioria dos participantes (54.5%) era constituída por pais de crianças em idade pré-escolar (27.3%), sendo que os restantes eram pais de crianças em idade escolar (9.1%), adolescentes (9.1%) ou pais de várias crianças em

idades diversas (27.3%). O número de filhos predominante nos participantes foi de dois filhos (54.5%), seguido de três filhos (27.3%) e, por fim, de um filho (18.2%). Cerca de 18.2% dos participantes tinham algum tipo de psicopatologia identificada e 27.3%% dos participantes tinham dificuldades cognitivas identificadas. O motivo de sinalização para o curso foi predominantemente a negligência (36.4%), seguido dos maus-tratos físicos e dos problemas comportamentais dos filhos (ambos com 27.3%) e, por fim, as situações de maus-tratos psicológicos (9.1%). Quanto à sua situação laboral, a maioria dos participantes no curso "Nós pais" estava desempregado (63.6%), embora houvessem também participantes com empregos estáveis (18.2%), com empregos *part-time* (9.1%) e em situação de reforma (9.1%). Quanto à rede social secundária[9] dos participantes, a maioria (45.5%) estava envolvida com duas a quatro instituições ou entidades, sendo que os restantes participantes estavam envolvidos com quatro a sete (36.4%) ou com duas ou menos (18.2%) instituições ou entidades de apoio. Por fim, quanto à sua participação efectiva na formação parental, determinada pela assiduidade e contribuição durante a sessão, foi predominante uma participação moderada (54.5%) seguida de uma participação alta (27.3%) e baixa (18.2%).

Nesta investigação participaram ainda seis técnicos envolvidos no curso "Nós pais", cinco mulheres e um homem, com uma média de idades de 30 anos. Estes participantes técnicos, constituídos por cinco técnicos efectivos da instituição e um estagiário, participaram de forma rotativa nas sessões do curso. Quanto às áreas de competência profissional e formativa, a equipa de técnicos era constituída por uma psicóloga e coordenadora de serviços, uma psicóloga, uma técnica de serviço social, uma jurista e agente de educação familiar, um técnicos de animação social e uma psicóloga estagiária.

2.4. O instrumento quantitativo

A escala "Parenting Styles and Dimention Questionaire (PSDQ)" foi desenvolvida por Robinson, Mandleco, Olsen & Hart (1995), a partir dos três estilos parentais sugeridos por Baumrind (1971) e amplamente estudados: Autoritativo, Autoritário e Permissivo, já descritos no enquadramento teórico. Esta escala surgiu como uma resposta à falta de instrumentos de aferissem as tipologias propostas por Baumrind, em 1971, particularmente com crianças em idade pré-escolar e pré adolescência, investigando também comportamentos específicos dentro de cada tipo proposto (Robinson et al, 1996). O PSDQ é composto por 62 itens, com resposta numa escala tipo Linkert. Destes 62 itens, metade

[9] Constituída pelas instituições ou serviços com quem se relacionam de forma recorrente (tais como hospitais, técnicos de apoio social, banco alimentar, entre outros).

corresponde ao comportamento e atitudes parentais do cuidador (mãe ou pai) que preenche a escala, e a outra metade corresponde à percepção do mesmo sobre os comportamentos e atitudes parentais de um segundo cuidador. No entanto, o questionário pode também ser utilizado em famílias monoparentais, pelo que nestes casos apenas se preenchem 32 itens. O factor ou dimensão Autoritativo é composto por 15 itens (inclui o afecto/envolvimento, a negociação, a participação democrática e a facilidade na relação), o factor Autoritário é composto por 12 itens (inclui a hostilidade verbal, a punição física, estratégias punitiva/não negociação e a directividade), e, por fim, o factor Permissivo é composto por 5 itens (inclui a indulgência, ignorar o comportamento e autoconfiança). O questionário está disponível nas versões "pais" e mãe". Os estudos iniciais do PSDQ (Robinson et al, 1996, 2001) encontram de forma consistente os mesmo três factores em ambientes culturais diversos. A consistência interna, indicada através do Alfa de Cronbach, foi de .83, .81, e .65, para os factores Autoritativo, Autoritário e Permissivo, respectivamente. O estudo português de validação da versão portuguesa deste questionário (Questionário de Dimensões e Estilos Parentais – QDEP), foi desenvolvido Pedro, Carrapito e Ribeiro (2008), tendo encontrado para as mães uma Alpha de Cronbach de .744 e para os pais de .751. Os valores do Alpha de Cronbach encontrados no estudo português são: 1) Estilo Autoritativo(mães:.846; pais: .862); 2) Estilo Autoritário (mães:.703; pais:.676); e 3) Estilo Permissivo (mães:.387; pais:.481).

2.5. As entrevistas apreciativas

Decorrente das perspectivas supra mencionadas do modelo sistémico cujo foco é na competência das famílias (Ausloos, 2003) e na abordagem a psicologia positiva à parentalidade (Carr, 2004), surgem como estratégias de acesso à informação, alguns elementos ou linhas de acção do Inquérito Apreciativo. O Inquérito Apreciativo[10] foi desenvolvido nos anos 80, inicialmente por David Cooperrrider, visando apreciar de forma sistemática e deliberada os temas positivos utilizando essa análise positiva para especular sobre o potencial e as expectativas para o futuro (Cooperrider, Whitney & Stavros, 2003). O IA é uma forma de indagação transformacional[11] que tem como objectivo localizar, ressalvar

[10] No original, Appreciative Inquiry. Como, segundo os autores originais, "inquiry" se traduz por "…um acto de exploração e descoberta; …uma abertura a ver novas possibilidades e potenciais", a autora propõe que uma tradução não literal, mas que espelha este conceito de uma forma mais adequada. A palavra "indagação" poderá substituir a tradução literal "inquérito", embora para uma maior coerência, neste texto se utilize a fórmula mais conhecida em Portugal (Marujo et al, 2007). Fica no entanto aqui a sugestão

[11] O IA é orientado segundo seis princípios gerais (Cooperrider et al, 2003): 1) Princípio construcionista - 2) Principio da simultaneidade – A indagação e a mudança são simultâneas, ou seja, a avaliação é já intervenção; 3) Principio poético – A escolha de estudar o positivo, a co-autoria da história da

e iluminar as forças que dão vida à existência de uma organização. Implica trabalhar para uma visão comum, procurando de forma cooperativa o melhor das pessoas, das organizações e do mundo à sua volta. Segundo Marujo, Neto, Caetano e Rivero (2007), o IA é um novo modelo de gestão e implementação da mudança positiva nas organizações e comunidades, inspirado no pensamento do construcionismo social, de Keneth Gergen.

O IA organiza-se segundo um processo circular entre quatro fases concretas (Cooperrider, 2003; Marujo, 2007): 1) Discovery (Descoberta/Apreciar): procura de sucessos, explorando a experiência mais positiva e o que é mais valorizado; 2) Dream (Sonho/Ideal) – imaginar o futuro de forma positiva, elicitando temas chave, amplificando o positivo imaginado e as possibilidades de futuro geradas na primeira fase; 3)Design – (Delineamento/Determinar): construção colaborativa de imagens positivas do futuro que dá nesta fase origem a *proposições provocativas* que ilustram o sonho organizacional e 4) Destiny – (Construção/Criar) – alinhamento da realidade actual com as proposições provocativas[12], num sentido colectivo de objectivos, execução de actividades e compromisso conjunto, resultando numa fase contínua do processo que o devolve à sua primeira fase. Embora este estudo utilize estratégias do IA, não é objectivo do estudo ser um exemplo de uma iniciativa que cumpra todos os requisitos do IA. De qualquer forma, os seus fundadores apelam também que o IA não seja tratado como uma receita a seguir, mas sim como uma aventura e especialmente uma quadro de referência (Cooperrider et al, 2003) pelo que se poderá adaptar às necessidades da organização ou projecto de intervenção. Com tal, foram aproveitadas as estratégias do IA que mais se adequam a uma avaliação deste tipo, com todos os seus constrangimentos inerentes[13]

A título de exemplo, a entrevista apreciativa, como proposta por Copperrider et al (2003), tem o seu foco principal na primeiras duas fases do processo acima descrito,

---

organização; 4) Princípio antecipatório – A imaginação e o discurso positivo sobre o futuro são os recursos mais importantes para gerar a mudança construtiva; 5) Principio positivo – O *mommentum* de mudança requer uma grande quantidade de disposição positiva e de vinculação social, assim como sentimentos como a esperança, a inspiração e a co-construção; e 6) Principio da totalidade – todo o sistema pode ter voz no futuro.

[12] As proposições provocativas são então a ponte entre o *que é e o que pode ser*, um desafio ao status quo, fundamentado no ideal. São desejadas, afirmativas e expandem a zona de desenvolvimento proximal, espelhando a participação, continuidade, novidade e transição de todo o processo (Cooperrider, 2003)

[13] Nomeadamente: 1) os participantes do curso alvo desta investigação ainda não eram um grupo estabelecido no inicio da investigação; 2) alguns participantes estavam particularmente ciosos da sua privacidade, pela percepção do serviços como tendo um carácter judicial, pelo que as intervenções iniciais em grupo contaram com uma participação reticente; 3) o investimento de tempo e de recursos humanos necessário a uma execução tradicional do processo do IA seria demasiado elevado tendo em conta a falta de recursos humanos do próprio serviço; 4) O tempo da investigação é diferente do tempo da intervenção investigada; e 5) Apesar de ter algumas ambições transformativas, esta investigação têm um carácter marcadamente exploratório, pelo que a adaptação de algumas estratégias do IA surge como mais exequível do que o processo tradicional

encorajando os participantes a usarem histórias e exemplos, evocando valores, descobrindo temas e desenvolvendo uma comunicação empática com o entrevistado. As questões focam-se no tópico afirmativo previamente escolhido de forma colaborativa. No entanto, para esta investigação e pelos motivos supramencionados, optou-se por incluir questões sobre as primeiras três ou mesmo as quatro fases dos processo (4D's) nas entrevistas apreciativas, embora não deixando de parte algumas etapas importantes do processo como a discussão e a devolução de proposições apreciativas, ou seja, o ciclo dos 4D's, tal como proposto por Cooperrider (2003) **não se esgota** nas entrevistas apreciativas e estas etapas terão a sua continuidade após a apresentação desta investigação, por constrangimentos temporais, institucionais e relacionados com os participantes da investigação.

A construção dos guiões (*Vide* Anexo VI) reflectiu, de forma adaptada, as quatro fases do IA, sendo que, para a primeira entrevista, de carácter mais exploratório, cada uma destas quatro fases foi constituída por uma média de três perguntas. Nem todas as questões apreciativas foram utilizadas em cada entrevista, já que as entrevistas de carácter semi-estruturado com perguntas tendencialmente abertas que promoviam a reflexão, permitiram que os participantes respondessem extensa às primeiras perguntas, sendo que quando tal não acontecia, as restantes perguntas eram colocadas para assegurar a homogeneidade das temáticas exploradas. Cada entrevista demorou cerca de 30m. Para a segunda entrevista, que reflecte um carácter mais analítico sobre o percurso do grupo de formação parental, foram utilizadas as mesmas fases, embora cada uma destas tenha sido constituída por menos perguntas, tornando a entrevista mais curta, tendo durado, em média, cerca de 20 minutos. Os quatro guiões produzidos (para utentes e para técnicos, para entrevistas iniciais e finais) foram validados com colegas e com utentes e encontram-se em anexo (*Vide* Anexo VI)

Nas entrevistas iniciais aos utentes, foi preenchida individualmente um questionário sobre as preferências relativas aos temas propostos a tratar na formação parental, havendo também a oportunidade de sugerir novos temas (*Vide* Anexo VIII e IX)

2.6.Procedimentos

Nesta investigação foram realizadas duas entrevistas, a primeira num intervalo de duas semanas antes do inicio do curso de formação parental e a segura cerca de uma semana antes do final do curso. No início de cada entrevista, e para que os participantes pudessem dar o seu consentimento informado, cada participante foi informado dos objectivos gerais do estudo, da instituições responsáveis pelo estudo (CAFAP/Nós e FPCEUL), do carácter

confidencial da informação recolhida (*Vide* Anexo X), do carácter voluntário da participação no estudo e do facto de não haverem respostas certas ou erradas (APA, 2001). Optou-se por não gravar as entrevistas através de mecanismos audiovisuais, já que muitos dos participantes, por terem processos a decorrer nas Comissões de Protecção de Crianças e Jovens e por percepcionarem a instituição como *para-judicial*, se sentirem intimidados por registo mais oficial do seu testemunho. Como tal, construiu-se uma folha de registo que permitisse anotações relevantes de informação recolhida durante a entrevista e que salvaguardasse a sua confidencialidade, através da codificação das folhas de registo (*Vide* Anexo VII).

Houve dois momentos de devolução de informação aos participantes ao longo do processo de avaliação da formação parental, cada um após ambos os conjuntos de entrevistas, iniciais e finais. No primeiro momento, foram devolvidas, em grupo, informações relativas aos temas que os participantes indicaram como preferidos, assim como uma visão apreciativa geral sobre as suas expectativas positivas sobre o curso (*Vide* Anexo IX). Os resultados globais e específicos desta investigação serão também devolvidos aos participantes. As entrevistas decorreram nas instalações do CAFAP, numa sala com privacidade. As entrevistas foram todas realizadas pela investigadora e efectuadas de forma individual.

O questionário de estilos e dimensões parentais (Pedro et al, 2008) foi aplicado em dois momentos, o primeiro no início do curso de formação parental, em Janeiro, e o segundo, em Maio, cerca de uma mês antes do final do curso. Os questionários forma aplicados tanto em grupos como individualmente (já que alguns dos participantes, pelas suas baixas habilitações literárias, tiveram de ser acompanhados no seu preenchimento). O consentimento informado foi recolhido (Ver anexo), de forma prévia à aplicação, incluindo as informações recomendadas pela APA (2001) – tema, objectivo geral, carácter voluntário e confidencialidade. Apesar de este estudo contar com 11 participantes, apenas foram completadas 9 escalas em ambos os momentos de avaliação, já que um dos participantes recusou o preenchimento e outro participante deixou de frequentar o curso, não podendo por isso completar o questionário no momento final da avaliação, pelo que os seus dados não foram incluídos.

2.7. Análise dos dados

A análise do QDEP (REF), seguiu três procedimentos: 1) análise das percentagens de cada estilo, para cada participante, nos momentos iniciais e finais; 2) análise da diferença dos estilos de cada participante, entre os momentos iniciais e finais; 3) análise item a item, para cada participante, de forma a perceber quais os pontos fortes e fracos dentro de cada estilo, nos dois momentos de avaliação. Devido á dimensão da amostra e a constrangimentos na recolha dados, outros tipos de análise estatística foram impossibilitados. Com auxiliar de análise, foi usado o software estatístico de análise de dados SPSS 15.0.

Na análise das entrevistas, seguindo um método contínuo de comparação, (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1990), determinados temas emergem da análise de dados, a partir dos quais se faz uma categorização, que permite o surgimento da teoria (Bowen, 2006). A codificação foi feita de três formas (Flick, 2005): 1) codificação aberta, através da exploração inicial dos dados, identificando e conceptualizando os processos observados; 2) codificação axial, pela ligação entre categorias que incluem fenómenos, interacções e contextos; e 3) codificação selectiva, onde se escolhem as categorias centrais de carácter inclusivo. Desta forma, através da análise exaustiva das entrevistas realizadas e através do programa de análise de dados qualitativos N6 QSR, foi possível identificar temas emergentes e, através de uma leitura transversal dos dados, criar categorias inter-relacionadas, construindo assim uma rede de *nodes* que culmina em conceitos descritivos baseados nos dados (*Vide* Anexo XI)

3. Resultados

3.1. Descrição dos resultados qualitativos

3.1.1 Utentes: Entrevista inicial

Para a **primeira fase**, relativa ao que **mais apreciavam na sua vivência da parentalidade**, os participantes ressalvam as competências parentais (10), particularmente no que se refere à percepção (10) - de competência (7) – *"..consigo pôr as minhas filhas felizes.."; "..sou uma super-mãe.."* de papel parental (7) *"...ver que está sempre limpo e com alimentação"; "A minha maior qualidade é ser responsável e levar este papel [parental[14]] a sério";. "Acompanhar o desenvolvimento enquanto pequenos"*– e ao envolvimento (11), destacando-se aqui as questões relacionadas com a proximidade (7)

[14] A utilização de parêntesis rectos indica a inserção de palavras chave, pela aurora deste texto, de forma a clarificar o discurso do participante.

"*estar presente em todos os momentos, nos momentos difíceis, nas coisas mais pequenas*", sensibilidade (7) às necessidades dos filhos *"estar atenta"*; *"falar com eles"*; *"Atenção ao desenvolvimento"*; responsabilidade (7) "*não é um boneco, é uma pessoa com necessidades*", e afecto (7) "*dar miminhos todos os dias, assim ficam todos felizes*", e, ainda, as estratégias (7) de gestão do comportamento(3) – *"...quando levanto a voz..."*, *"..eles escolhem o que querem comer, com limites"* - a autonomia (2) *"liberar (sic) sem faltar ao respeito."* e as actividades (3) *"brinco com eles muitas brincadeiras..estou activa 24h por dia"*. Quanto ao desenvolvimento pessoal (4), os utentes atribuem-lhe menor importância, destacando no entanto as questões relativas à autonomia (3). Nesta fase, os utentes atribuem também uma importância reduzida aos recursos contextuais (3), destacando no entanto as necessidades básicas (2) "*dar o essencial: comer, vestir e calçar"*.

Para a **segunda fase** da entrevista**,** relativa a **"como seria o ideal na sua família e neste curso em que vai participar?"**, os utentes destacam de forma muito próxima os factores relacionados com a competência parental (10) e com os recursos contextuais (9), sendo que atribuem uma importância moderada factores relativos ao desenvolvimento pessoal (7). Na competência parental (10), o foco dos utentes surge particularmente no factor do envolvimento, ressalvando a sensibilidade (6)*"aumentar a sensibilidade às necessidades dos meus filhos"; "aprender sobre a adolescência"*, responsabilidade (7)*"arranjar um trabalho para poder dar um futuro melhor" "é difícil a formação afectiva [do filho]*"e estratégias (7) com predominância para a autonomia (3)*"vou fazer o possível para manter a dependência [do filho]"* e a gestão do comportamento (3)– *"Situações de bullying"*; "*estarem mais calmos em termos de comportamento"*; *"Estratégias de comportamento e alimentação"*. Com uma importância elevada surgem também os factores associados aos recursos contextuais (9), com um marcado destaque para as necessidades básicas (7) *"Gostava de ter mais comida"; "melhor habitação"*; *"o único problema que temos é financeiro"* seguido pelos recursos comunitários (4) *"integração em equipamento de infância"*; *"que o mais velho fosse para a escola"; "arranjar um trabalho para o futuro dele"* e pelo apoio social (3) *"partilhar experiências";"situações semelhantes e outras ideias"; "ouvir os problemas dos outros e tentar ajudar os outros a resolverem os seus problemas"; "Sessões divertidas...que a vida não é só tristezas"*. Com um destaque moderado, surge ainda o factor do desenvolvimento pessoal (7), onde surge o predomínio das questões relacionadas com o projecto de vida (4) *"trabalhar em arranjos florais ou em creches"; "Terminar o 9º ano"*.

Quanto à **terceira fase**, sobre **como poderá o ideal explicitado na segunda fase ser conseguido**, os utentes atribuem uma importância moderada a cada uma das três categorias principais. Na competência parental (7), destacam o envolvimento, nas suas componentes de responsabilidade (4) "*levar isto a sério, focar nos filhos"* e estratégias (5). Quando às estratégias, referem-se particularmente à autonomia (2) *"Vê-lo orientado"*; *"outras formas de ser protectora sem ser carrasco"* e à gestão do comportamento (3) *"usar a ameaça."; "outros métodos de disciplina"*. Nos recursos contextuais (7), os utentes ressalvam maioritariamente o apoio social (5) *"Ter um diálogo entre todos…conversar"*; *"Boa convivência com os outros pais"*, enquanto no desenvolvimento pessoal (6), os utentes sublinham a importância do projecto de vida (3)*"Começar uma vida diferente"*; *"requalificação profissional"* e da valorização (4) *"tirar elações que valem a pena porque a pessoa transforma-se"; "perceber o que posso aprender mais sobre isso [cuidar dos filhos]"*.

3.1.2. Utentes: Entrevista final

Na primeira **fase**, sobre "**o que correu melhor no curso"**, os participantes sublinharam de forma preponderante as questões relativas aos recursos contextuais (10) e ao desenvolvimento pessoal (9), atribuindo uma importância moderada às questões relacionadas com a competências parentais (7). Nos recursos contextuais, os participantes referiram de forma principal o apoio social (10) "*senti-me bem integrada*"; "*o grupo agora é como uma família*"; "*camaradagem*". Quanto ao desenvolvimento pessoal (9) "*tocou-me muito a parte do desenvolvimento pessoal…emocionou-me*", os participantes sublinharam as questões relativas à sua história pessoal (6) "*lembrar coisas boas do meu percurso de vida*", assim como temas relativos à sua gestão emocional (3) "*lidar com as emoções e gerir melhor as coisas*" e valorização(3) "*gostei muito da sessão de desenvolvimento pessoal porque fui eu que escrevi o poster, fui eu que o fiz e fiquei orgulhosa*". Nas competências parentais (7) os participantes referiram o envolvimento (5), destacando a sensibilidade (3) " *Somos pais, há coisas que nos passam ao lado nas atitudes [e] significados, é necessário sermos chamados à atenção*"e as estratégias (5), particularmente as estratégias relativas às actividades (3) desenvolvidas com os filhos "*ponho em prática o que aprendo e dá resultado*"

Na **segunda fase**, relacionada com **"o que mudaria no curso para ser ideal?**", os participantes indicaram maioritariamente questões relacionadas com os recursos contextuais (7), particularmente o apoio social (7) "*mais diálogo e confiança uns com os outros*"; "*ouvir e saber ouvir*"; "*perder menos tempo com outras conversas*". Quanto à mudança, atribuíram

uma importância também moderada ao desenvolvimento pessoal (6), destacando aqui a gestão emocional (6) "*algumas pessoas precisam de ser acompanhadas antes, durante e depois da sessão*"; "*dar um tempo pequeno e contado a cada uma para questões mais pessoais em cada sessão*", "*sessão de relaxamento*" e uma importância reduzida relativamente às competências parentais (4), onde destacaram questões relacionadas com o envolvimento (4), particularmente quanto à responsabilidade (2) "*diminuir a distancia pais – creche…ficávamos a saber como é que os nossos filhos eram tratados*", proximidade (2) *"mais participação das crianças nas actividades com os pais"* e estratégias (2).

Na **terceira fase**, relacionada com **"em que é que este curso a/o ajudou"**, os participantes referiram especialmente as questões relativas às competências parentais (8), ressalvando o envolvimento (8), nas suas vertentes de sensibilidade (7) às necessidades dos filhos "*estou mais atento*", "*compreendê-los melhor*" e de estratégias (7) de gestão do comportamento (6) " *Ter mais paciência com ele quando não se porta bem, como está doente não posso exaltá-lo como dantes, gosto mais assim*" e de comunicação (4) " *ajudou-me bastante na lidação (sic) com os meus filhos...porque eles têm idades muito diferentes"*. Atribuíram um peso reduzido a questões relativas ao desenvolvimento pessoal (5) destacando, no entanto, a gestão emocional (5) " *mais calma, relativamente a tudo*", "*fiz um processo diferente…foi uma dura luta psicológica"*; e aos recursos contextuais (2) ressalvando aqui o apoio social (2) *"aprender com as experiências de outras pessoas"*.

Na **quarta** e última fase, onde se procurou perceber "**porque é que valeu a pena participar no curso?**", os participantes indicaram as competências parentais (6), particularmente o envolvimento (4) no que se refere à sensibilidade (4) às necessidades dos filhos "*por eles vale sempre a pena aprender para melhor saber o que está mal e mudar*", e estratégias (2) de gestão do comportamento (1) e comunicação (1) *"se calhar antes continuava a dar umas palmadas mais valentes…agora converso mais com eles"*; os recursos contextuais (5) com relevância do apoio social (5) "*as experiências de uns ajudam os outros também*"; "*o que nós dizemos não sai daqui*"; "*fica sempre aquela amizade*" e o desenvolvimento pessoal (3), particularmente quanto à sua gestão emocional (2) "*uma distracção para a cabeça…não pensar nos problemas..viver um ambiente mais calmo*"; "*a minha infância foi levar porrada e nunca desabafei*".

3.1.3. Técnicos: Entrevista inicial

Nas entrevistas iniciais, os técnicos atribuíram, na **primeira** fase, quanto à **experiência positiva nos anteriores cursos de formação parental**, igual importância ao desenvolvimento pessoal (5), aos recursos contextuais (5) e à planificação e execução (5), atribuindo uma menor importância às competências parentais (3). Quanto ao desenvolvimento pessoal (5), deram relevância à gestão emocional (4) "*aliviar a tensão…auto-regulação interna*", "*…desbloqueou algumas coisas*", embora também indicassem a história pessoal (2) "*falar de coisas pessoais…fazer luto"*. Quando aos recursos contextuais (5) referiram essencialmente o apoio social (5) "*encontro e partilha entre pessoas com dificuldades semelhantes*", "*criar laços entre elas*", "*espírito de grupo*". Na planificação e execução (5) referiram as experiências práticas (5) *"aborrecem-se menos porque estão todos a falar e a ouvir*", "*é bom quando põe em prática algumas situações, mesmo que não fique assimilado para o futuro*"; o investimento (3) *"economia de intervenção"*; a triagem (2) "*solução de compromisso entre diferentes capacidades*" "*mesmo as que monopolizam a conversa trazem benefícios para os outros*" e a participação (2) "*empenham-se muito nas actividades…conseguem aproveitar o tempo*". Por fim, quanto às competências parentais (3), referiram o envolvimento (2), particularmente quanto à responsabilidade (1) e às estratégias (1) "*dinamizar de forma a que as pessoas saiam daqui com a sensação que as coisas estão a acontecer de facto*".

Quanto à **segunda** fase, relativa a **"como seria o ideal deste curso a iniciar?"**, os técnicos referiram principalmente a planificação e execução (6), nos seus aspectos de triagem (4)"*que não tenham problemas de ansiedade graves*" "*que fossem saudáveis física e psicologicamente"*, *"[mais] parentalidade masculina"*, participação (4) " *que chegassem à sessão com propostas e sugestões que fossem mais directivas", "que se envolvessem mais rapidamente" "que os [pais] homens viessem mais", "virem todas as pessoas a todas as sessões" "recompensas por sessão, que fossem úteis e relacionadas com o tema";* e experiências práticas (4) "*em vez de ter uma mãe a dizer que tinha experimentado uma solução, teria 50% das mães a dizerem-se isso e que tinha resultados"*, "*que houvesse condições para aplicações mais práticas (cozinha, casa, mudar a fralda)*". Referiram ainda aspectos relacionados com o desenvolvimento pessoal (4), particularmente quanto à gestão emocional (4) "*se não houvesse peripaques (sic) era bom*", autonomia (2) *"que continuassem a fazer ginástica de livre vontade"*, *"era bom virem por si próprias com iniciativa como num grupo de auto ajuda"*, valorização (1) *"transmitir positividade funciona",* e motivação (1) *"reforçar o desempenho é bom…aumentar a auto-estima pode*

ajudar". Por fim, os técnicos ressalvaram o apoio social (3) "*auto regulação do grupo…ajudarem-se uns aos outros"* e os recursos comunitários (2) "*bilhetes pré comprados para o transporte…mais saídas ao teatro, filmes, [sítios] relacionados com o ser mãe*", "*criar parceria com colectividade para uma aula de ginástica…espaço para ensinarem aos filhos o que aprendem*" que se incluem nos recursos contextuais (4)

Na **terceira fase**, onde se questionava **"como pode esse ideal ser conseguido?"**, os técnicos referiram principalmente questões relativas à planificação e execução (6), nas suas vertentes de continuidade (4) "*todo o curso ser direccionado para a construção de um projecto..fruto do que já foi trabalhado conjuntamente, senão é chegar ao fim com um vazio"*, investimento (5*) "ter mais tempo..mais preparação…mais reflexão" "posso fazer muita coisa"*, experiência prática (5) *"para a gestão do comportamento era importante mostrar sketchs de situações reais, interacções positivas e negativas para a partir da observação gerar discussão"* e participação (3) "*colaboração, interesse... assiduidade ...tornar as sessões mais interessantes para aumentar a motivação"*. Referiram-se ainda aos recursos comunitários (5), particularmente no que se refere ao apoio social (5) *"aprofundar a rede de suporte.."*; *"a grande necessidade delas é falar"*; e aos recursos comunitários (2) *"se existisse como uma resposta mais associada a outras ajudava muito" "aprofundar…os recursos da comunidade*". Por fim, indicaram questões relativas ao desenvolvimento pessoal (3), quanto ao projecto de vida (2) e à história pessoal (2) *"reflectir e crescer enquanto pessoas"*, assim como ás competências parentais (2), nas suas vertentes relacionadas com as estratégias (1) de envolvimento (2) *"pôr as mães…sozinhas numa tarefa e filmar, numa tarefas conjunta com os filhos"*.

3.1.4. Técnicos: Entrevista final

Nas entrevistas finais, nas questões da **primeira fase**, sobre "**o que tinha corrido melhor neste curso?"**, os técnicos deram particular relevância ás questões de planificação e execução (5), especialmente quanto à participação (4) *"foi um grupo com elementos muito importantes que contribuíram muito"*, *"participação muito assertiva" "estavam muito envolvidos nas actividades"*, às experiências práticas (2) *"a líder do grupo…experimentava o que aprendia, quer funcionasse ou não"* e à continuidade (2) *"surgiu a ideia de fazer uma ficha de situação problema [gestão do comportamento] e aceitaram muito bem [tornou-se um ritual a cada sessão]"*; e às questões sobre recursos contextuais (4), particularmente ao apoio social (4) *"começaram espontaneamente a partilhar" "puxavam uns pelos outros"*.

No entanto, indicaram também temas relativos às competências parentais (2) - nos temas de estratégias (2) *"o pai cumpriu a tarefa e foi à feira do livro comprar um livro e leu um história ao filho"* de envolvimento (2), afecto (1) e proximidade (1) e ao desenvolvimento pessoal (1) – na vertente de gestão emocional (1) "*abstraiam-se dos problemas e relaxavam…é algo que precisavam"*.

Nas questões da **segunda fase**, sobre "**o que mudar para ser ideal?"**, os técnicos ressalvam maioritariamente a planificação e execução (6) nas vertentes de experiências práticas (6) *"técnica de vídeo", "mais saídas ao exterior…ficavam encarregues de conhecer e depois eram os guias da visita", "horários conjuntos para actividades com os filhos"*, e participação (4) *"envolvê-los na preparação de sessões"; "haver uma forma de motivar a assiduidade", "trabalhos de grupo em que apresentassem temas" "mais pais homens"*. Destacam ainda o desenvolvimento pessoal (4) *"experimentar duplicar o curso reforçando as questões da parentalidade e separadamente as do desenvolvimento pessoal"*– na vertente de gestão emocional (3) *"momentos de relaxamento"*; e os recursos contextuais (2) – nas vertentes de apoio social (2) e dos recursos comunitários (4), como *"parcerias", "dinheiro para transportes", "espaços que possam dar a conhecer aos filhos", "para as enraizar mais no tecido da comunidade e para estabelecerem contactos"* .

3.1.5. Parentalidade masculina

No âmbito das questões relacionadas com a forma de **trazer mais pais homens para o curso de formação parental**, os técnicos referem de forma determinante a experiência positiva (5) *"actividades que lhes interessem…nada melhor que um pai para convidar outro pai", "sessões mais práticas", "e porque não um grupo de homens?", "adaptar os temas que lhes fazem mais sentido a eles"*, o envolvimento prévio (5) *"aproveitar os pais que já temos e envolvê-los muito antes do curso, em pequenas actividades aqui"; "estratégias especificar para os chamarmos cá pontualmente e…adquirirem outra perspectiva do serviço"; "envolver…desde o principio da intervenção porque se calhar muita da culpa é nossa, fazemos muitas actividades dirigidas às mães", "fazer dois dias só para homens e só depois juntar as mães"*, personalizar a necessidade (4) *"eles também devem ter muito para dizer", " são diferentes, focar essa especificidade"* e o papel parental (3) *"responsabilizá-los por áreas especificas do desenvolvimento…como o brincar"; "valorização de si enquanto pai"*. Já os utentes referem como particularmente relevante para esta questão a experiência positiva (6) *"precisam de um incentivo", "uma surpresa", "convite a estimulá-*

los do curso, numa cartinha dizer… [que] vai ser divertido…sabemos isso pela experiências dos homens que já participaram", embora sublinhando também a importância da personalizar a necessidade (3)*"mostrar interesse pessoal", "escrever uma carta dizendo que a participação dos homens é essencial para que o curso se realize…que é necessário ter pelo menos metade de participantes masculinos"* e do papel parental (3) *"apelar ao sentimento de serem pais"*, *"tomarem consciência do papel de pai"*.

Nas entrevistas finais aos utentes, estes referiram que **o que tinha sido melhor na participação masculina no curso de formação parental**, foi o papel parental (7) – nas vertentes de sensibilidade às necessidades (4) *"faz-nos [pais homens] reparar nos pormenores que nos passam ao lado""convém aprenderem novas experiências para lidarem com os filhos"* e gestão emocional (2) *"é importante para serem mais calmos e compreensivos", "quando têm problemas perceber que podem aprender coisas do mundo lá fora"*; e a necessidade (7) *"é mais importante para nós, homens, porque os homens também têm que estar presentes e ajudar"*, *"os homens têm ideias importantes a transmitir", "os pais também têm opinião e mais experiências"* Quanto à **participação masculina ideal no curso**, referiram a participação igualitária (6) *"metade homens, metade mulheres", "participação igual à das mulheres", "participarem nas actividades…como uma mãe"* e a verbalização (4) "*expressarem opiniões", "falarem", "fazerem perguntas", "contar histórias", "quererem saber mais", e "variedade de opiniões"*.

3.2. Descrição dos dados quantitativos

Através da análise do Questionário de Estilos e Dimensões Parentais – QDEP (Robinson et al, 1995), observou-se que o estilo parental predominante em todos os participantes (utentes), em ambos os momentos de avaliação, é o estilo Autoritativo seguido pelo estilo Autoritário, e por, fim, pelo estilo Permissivo (*Vide* Anexo I e II). Quanto à média percentual, no momento inicial da avaliação os participantes apresentam para os estilos Autoritativo, Autoritário e Permissivo, respectivamente, as médias de 83,2%, 35,1% e 32.9%. No momento final de avaliação, os participantes exibem uma média percentual para os mesmo estilos de 86,5%, 35,2% e 44.4% (Autoritativo, Autoritário e Permissivo).

. Quanto à magnitude das diferenças encontradas entre os dois momentos de avaliação, final e inicial (*Vide* Anexo III), foi considerando que uma diferença de 6 pontos de cotação seria considerada uma diferença com significado, por se entender que esta

corresponderia a uma resposta com pontuação máxima (5pontos) mais um ponto, de forma a não penalizar os participantes apenas com base numa única resposta. Desta forma, foram encontradas diferenças com significado para seis participantes, dos nove que completaram a escala em ambos os momentos de avaliação (*Vide* Anexo III). Dos seis participantes que revelaram diferenças com significado, quatro mostraram uma mudança positiva entre os dois momentos de avaliação, sendo que: 1) um participante aumentou a sua pontuação no estilo Autoritativo (+13) e diminuiu a sua pontuação no estilo Autoritário (-8); 2) dois participantes aumentaram a sua pontuação no estilo Autoritativo (+9 e +6); e 2) um participante diminuiu a sua pontuação no estilo Autoritário (-7). Dos seis participantes que revelaram diferenças com significado, dois mostraram uma mudança negativa entre os dois momentos de avaliação, tendo um aumentado a sua pontuação no estilo Autoritário (+9) e o outro diminuído a sua pontuação no estilo Autoritativo (-8). Para os restantes três participantes, não houve alterações com significado quanto ao questionário aplicado. Para todos os participantes, o estilo Permissivo não mostrou alterações com significado entre os dois momentos (a variação máxima entre as pontuações nos dois momentos foi de 3 pontos).

Quanto à análise dos pontos fortes e fracos (*Vide* Anexo IV), verificou-se que, dentro do estilo **Autoritativo**, uma elevada percentagem de pais (entre 80-100%) respondeu "muitas vezes" ou "sempre" aos itens 1, 7, 14 e 12, relativos aos Afecto/Envolvimento, considerando-se por isso um ponto forte. Quanto aos itens 25, 11, 31, relativos à Negociação, uma elevada percentagem de pais (entre 80-100%) respondeu "muitas vezes" ou "sempre", considerando-se por isso um ponto forte. Já na vertente de Participação democrática, apenas 60% a 70% dos participantes responderam "muitas vezes" ou "sempre" aos itens incluídos (3,9,22,18), pelo que se considera um ponto a melhorar

Quanto ao estilo **Autoritário**, uma elevada percentagem de pais (90%-100%) respondeu *"nunca"* ou *"algumas vezes"* aos itens 2, 6, 16, 32 e 13 relativos à Punição Física e à Hostilidade Verbal, considerando-se por isso um ponto forte. Uma percentagem muito baixa de pais (40%), respondeu "nunca ou algumas vezes" ao item 30, relativo à Directividade, pelo que se poderia consideram um ponto a melhorar.

No estilo **Permissivo**, não foram encontrados valores passíveis de consideração como um ponto forte ou a melhorar.

4. Discussão

Ao longo da investigação, o contacto com os participantes do curso "NÓS Pais", pais e técnicos, e a posterior análise dos dados, revelou expectativas, crenças e sentimentos que ilustram um impacto com significado.

A partir da leitura da análise dos dados qualitativos, alguns pontos importante surgem de forma consistente. De forma a facilitar a reflexão, estes pontos serão organizados segundos os momentos de avaliação, os participantes (utentes e técnicos) e as fases utilizadas nas entrevistas.

Os Pais…Antes do curso

No momento inicial, antes da formação parental ter começado, os pais consideraram que aquilo que já existia de positivo eram essencialmente as suas competências parentais, mostrando uma elevada percepção de competência parental, nas suas vertentes de envolvimento, proximidade, sensibilidade, responsabilidade, afecto e estratégias. No desenvolvimento pessoal e dos recursos contextuais, revelaram maiores dificuldades, particularmente no que diz respeito à sua própria autonomia e às necessidades básicas, algo que seria já esperado pela situação de precariedade socioeconómica em que a maioria destes pais se encontravam. Quando ao que sonhavam como ideal, os pais sublinharam questões relativas à competência parental e aos recursos contextuais, ressalvando o desejo de responder de forma mais apropriada ás necessidades dos filhos, algo que não estaria só dependente dos próprios mas também dependente de uma melhoria nas questões relacionadas como as necessidades básicas (i.e. rendimento e habitação). Quanto à forma como conseguir atingir esse ideal, surge aqui a importância dada ao apoio social e especificamente à partilha de experiencias entre pais e ao convívio. Para além desta questão, surge ainda o desejo de encontrar novas estratégias de gestão do comportamento dos filhos.
Os pais iniciaram então o curso com uma elevada percepção de competência parental, com a noção de que a falta de recursos materiais influenciava de forma negativa a sua competência parental e com o desejo de conseguirem melhorar a sua situação económica através do projecto de vida, partilharem experiências com os outros pais e passarem momentos positivos no curso.

Os Pais…Depois do curso

No final do curso, os pais participantes apreciaram as contribuições nos três níveis, competências parentais, desenvolvimento pessoal e recursos contextuais, salientando a importância de terem desenvolvido o seu apoio ou rede social, explorado as questões da sua

história pessoal e gestão emocional e de terem desenvolvido o seu envolvimento parental, particularmente no que se refere às estratégias e actividades na relação com os filhos. Relativamente ao que poderia ser melhorado no curso, destacam essencialmente uma maior ênfase no apoio social, na gestão emocional e na proximidade com os filhos, no que se refere à participação das crianças em algumas sessões. Referindo-se às contribuições específicas do curso para a melhoria da sua situação, os pais salientam as questões relacionadas com a sensibilidade às necessidades dos filhos, a gestão do comportamento dos filhos, a gestão emocional e o apoio social. Por fim, os pais participantes consideraram que o curso valeu a pena por aumentarem a sua sensibilidade às necessidades dos filhos, pelo apoio social e pela gestão emocional. Estes três factores, sublinhados como essenciais por estes pais, referem-se a vários níveis da metáfora ecológica (Kelly, 1966): às características pessoais dos pais como indivíduos (nível ontogénico), ao microsistema (interacções pais filhos) e ao mesosistema (suporte social). A questão do apoio social, que surgiu como tema transversal à maioria das entrevistas, reflecte a importância e a significância do tema para estas famílias, tendo um impacto coerente também com outros programas de formação parental (Barber, 1992).

Os Técnicos…Antes do curso

Quanto aos técnicos, iniciaram a participação no curso ressalvando diversas crenças como valor do curso de formação parental, naturalmente informadas com a experiência prévia noutros cursos anteriores. Destacaram o foco na gestão emocional e na história de vida dos pais, no apoio social, na possibilidade dos pais encetarem experiencia práticas no curso e no envolvimento parental. Imaginando como seria o curso "NÓS Pais" ideal, os participantes técnicos salientaram um curso com uma triagem cuidadosa no que se refere a participantes com psicopatologia, uma participação assiduidade elevadas (destacando um maior número de participantes masculinos), sessões com elevada componente prática, e um maior nível de autogestão do grupo (em que o técnicos tivesse um papel maioritariamente de moderador e de *distribuidor de diálogo*). Pensando na concretização desse ideal, os participantes técnicos sublinharam a importância de uma linha condutora ao longo do curso, de forma a que não fosse apenas um agregado de sessões, mas que enfatizasse a "*construção de um projecto*"[15]. Salientam ainda a importância de um maior investimento do serviço na formação parental, a necessidade das componentes práticas na sessão (quanto ás interacções com os filhos), o foco no desenvolvimento da rede de apoio social e dos recursos

[15] Expressão utilizada por um dos técnicos entrevistados.

comunitários. Os técnicos iniciaram então o curso "NÓS Pais" focando as questões mais relacionadas com o planeamento do curso, particularmente a selecção dos participantes e a necessidade de tornar o curso mais orientado para as experiências práticas. Introduzem aqui a questão da autogestão do grupo, mostrando sem dúvida o desejo de uma postura de "*não-especialista*" abrindo portas a uma alteração da balança do poder do técnico sobre o utente, que espelha a postura transversal na equipa, a de devolver a competência e a liderança aos pais.

Os Técnicos…depois do curso

No final do curso, os técnicos consideraram que o que tinha sido mais positivo estava relacionado com a composição particular deste grupo de pais, salientando a sua participação e capacidade de liderança, e com o desenvolvimento do apoio social. Imaginando como seria um próximo curso ideal, destacaram a importância das experiencia práticas nas sessões; propondo diversas estratégias, a aposta numa co-construção do curso com os pais, referindo uma vez mais a questão da liderança no grupo; a assiduidade dos pais, eventualmente facilitada através de parcerias comunitárias; e a aposta nas competências de gestão emocional dos participantes.

Sobre a Parentalidade Masculina

Quanto á parentalidade masculina, os participantes pais e técnicos mostraram alguma uniformização nas sugestões de como envolver mais os pais homens na intervenção do serviço, particularmente no que se refere à participação no curso de formação parental. Ambos realçam a importância do curso conter actividades relacionadas com os interesses dos pais homens e da transmissão de uma imagem positiva, surpreendente e divertida do curso. Consideram que os pais homens poderiam contribuir de forma muito relevante para o curso, pela especificidade e importância do seu papel parental, e que isso se traduziria também num forte impacto positivo para os próprios pais homens. A abordagem inicial é descrita como sendo de extrema importância, devendo incluir um foco na valorização das características pessoais relacionadas com a parentalidade masculina. Os técnicos destacam ainda que o envolvimento prévio com os pais homens, tanto ao longo de outras intervenções do serviço como a um nível mais informal, seria de extrema importância para a sua participação no curso. Os utentes consideraram que a participação do único pai neste curso tinha não só muito positiva, entendendo também a participação masculina como uma necessidade com

vantagens para todos (pai, mãe e crianças). O pai participante afirmou igualmente a importância de outros pais homens participarem em acções semelhantes, considerando que, para além de uma experiencia positiva e com impacto, poderá ajudar os homens a participarem de uma forma mais activa nas questões da parentalidade, algo que considera como essencial. Os utentes entendem ainda que um curso "NÓS Pais" ideal teria uma participação igualitária de pais e mães, tanto em termos de número de participantes como em termos da participação *per se* em sessão, ressalvando a importância dada à verbalização por parte dos pais homens, durante a sessão.

Perspectiva qualitativa a partir de um ponto de vista quantitativo

Os resultados da aplicação do QDEP mostram uma predominância da mudança positiva, havendo o dobro dos casos de mudança positiva do que de mudança negativa. Adicionalmente, todos os participantes que mostraram uma mudança negativa apenas o fizeram parcialmente, diminuindo a vertente do estilo autoritativo ou aumentando a do estilo autoritário. As situações em que não houve alteração nos estilos foram superiores às situações em que houve mudança negativa, sendo que no entanto foram inferiores às situações de mudança positiva, que se destacam como sendo a maioria.

O subfactor de Afecto/Envolvimento, relativo ao estilo Autoritativo, foi considerado como ponto fortes do grupo, o que vai ao encontro dos dados das entrevistas, já que também os pais o assumiram como algo positivo e sem dificuldades de maior. Surpreendentemente, o subfactor Negociação foi também um ponto forte do grupo, o que não é consistente com as preocupações expressadas pelos pais quanto à gestão do comportamento dos filhos. No entanto, esta preocupação com a gestão do comportamento é consistente com os resultados encontrados para o subfactor Participação democrática, já que foi considerado como uma ponto fraco. Adicionalmente, esta questão é também relacionada com o outro ponto fraco encontrado, este já no estilo Autoritário, o subfactor da Directividade. De forma global pode-se sugerir que estes pais mantêm a necessidade de desenvolver estratégias relativas à componente de providenciar estrutura, parte fundamental dos princípios da disciplina positiva (Durrant, 2007). Já as questões relativas à Punição Física ou à Hostilidade Verbal não foram encontradas dificuldades, pelo que se considerou um ponto forte.

Pistas para reflexão sobre a intervenção

Na leitura integrada dos resultados, emergem 10 pistas para reflexões sobre a intervenção, das quais se destacam:

1) A co-construção do curso entre técnicos e pais utentes, através do envolvimento contínuo dos pais na escolha dos temas das sessões, na preparação de sessões e na sua execução;

2) A potenciação da auto-gestão do grupo, sublinhando uma postura de *depowerment* (Nelson & Prilleltensky, 2005) dos técnicos, ou seja, a promoção a liderança dos pais participantes dentro do grupo, devolvendo-lhes as competências de intervenção no grupo, reduzindo assim a postura de maior poder e liderança dos técnicos presentes na sessão. Esta auto-gestão do grupo poderá ser facilitada através de uma triagem cuidadosa e estratégica que, assegurando a diversidade do grupo, inclua alguns pais não só com competências de liderança mas que possam também despoletar nos outros participantes essas competências;

3) A continuidade entre sessões, sentido da construção de um projecto partilhado, em que os participantes sintam que estão a caminhar para objectivos que eles próprios escolheram e assumiram, podendo desta forma também aumentar os níveis de assiduidade, sentimento de grupo e participação;

4) O investimento desejado e necessário na parentalidade masculina implica o compromisso de um esforço partilhado para o envolvimento prévio dos pais homens, não só na formação parental como em todos os níveis da intervenção, surgindo a ideia de se colaborar com os pais homens que já participam nas actividades do serviço, com o objectivo de ajudarem neste esforço;

5) O foco no apoio social, determinante para estas famílias poderá ser ampliado, de forma a promover as relações sociais informais, activando a sua reciprocidade (familiares, amigos, vizinhos) já que estas redes são particularmente importantes para as famílias multidesafiadas, como geradoras de soluções, sendo que o papel do técnico poderá ser dirigido para a descoberta do positivo nestas redes (Sousa, 2006b);

6) As estratégias de gestão emocional dos pais podem ser expandidas dentro e fora da sessão, dependendo da diversidade e das necessidades do grupo, sendo que para isso poderá contribuir um foco mais consistente nas técnicas de relaxamento e no exercício físico;

7) O foco nas experiências práticas durante as sessões, particularmente no que se refere à participação dos filhos em algumas sessões com possibilidade de interacção pais – filhos, às saídas para o exterior, às diferentes técnicas utilizadas (i.e. vídeo), poderá reflectir-

se num maior nível de participação e assiduidade, decorrente também da diversidade da sessões;

8) A maior ligação aos recursos comunitários visa não só aprofundar da ligação dos participantes às estruturas comunitárias, por exemplo através de visitas a locais de interesse e posterior apresentação destas ao grupo, por parte dos participantes, com também o desenvolvimento de parcerias entre o serviços e certas estruturas comunitárias (i.e. empresas de transporte, de forma a facilitar as deslocações dos participantes);

9) A promoção da assiduidade poderá ainda ser fortalecida, para além dos factores já mencionados, através de recompensas ou reforços em casa sessão, que estejam relacionados com o tema da sessão e que tenha de facto utilidade parra os pais:

10) A partilha de estratégias, particularmente no que se refere às estratégias de gestão do comportamento, poderá beneficiar da implementação de uma situação mais estruturada, que se repetisse todas as sessões, de forma interactiva e divertida como um *ritual* da sessão.

Questões metodológicas

O facto dos estilos parentais, segundo os dados quantitativos, não terem sofrido alterações de grande relevância levanta algumas questões. Através uma leitura global e reflectida dos dados qualitativos, emerge uma predominância das questões relativas aos recursos contextuais e ao desenvolvimento pessoal, particulares ao apoio social e à gestão emocional, sendo que embora as competências parentais surjam como um importante foco do curso, tanto ao nível dos seus objectivos como ao nível do impacto percebido, estas não são, aparentemente, percebidas como o que foi mais alvo da *mudança* durante o curso. Como tal os resultados do QDEP poderão não ter revelado essa mudança porque também os participantes não a identificaram como a mudança mais relevante. Outra interpretação seria a de que os estilos parentais, ao contrário das práticas parentais, possuem alguma estabilidade temporal (Bornstein & Bornstein, 2007) pelo que as mudanças a curto prazo seriam menos perceptíveis, não impedindo no entanto, que mudanças a médio ou longo prazo sejam relevantes. Nas outras questões relativas ao QDEP que poderão ter contribuído para os resultados, incluem-se: 1) A desejabilidade social, eventualmente reforçada pela percepção de serviço pelos participantes como um serviço com contornos judiciais, pela sua relação com as Comissões de Protecção de Crianças e Jovens; 2) A análise de dados quantitativa ter sido em parte limitada pelo reduzido número de participantes; e 3) O facto de alguns participantes não terem respondido a alguns itens, o que os prejudicou na cotação.

A estratégia de acesso aos dados, inspirada na entrevista apreciativa e nos princípios do IA permitiu ainda, pelas suas características inerentes, concretizar uma postura de "devolver competência" às famílias, através da circulação da informação pertinente ("aquela que vêm do sistema e que a ele retorna para o informar do seu próprio funcionamento" – Ausloos, 2003, p. 155), que espelhou ao longo de todo o processo de investigação uma postura de co-construção e proximidade que creio ter sido particularmente útil tanto para os participantes como para a investigação. No entanto, como já foi referido, estas estratégias não reflectem o *modus operandi* tradicional do IA, nem nunca tal pretenderam fazer, por constrangimentos vários, particularmente no que se refere à sincronia entre o *tempo* necessário para a intervenção e para o processo de mudança e o *tempo* do curso, dos participantes e dos técnicos. No entanto, a médio prazo seria provavelmente útil para o serviço, para a equipa e para os utentes, uma intervenção mais estruturada do IA, segundo os trâmites propostos pelos seus autores, embora sempre adaptados a este contexto específico.

A relação com os serviços de apoio

Acrescentando á ideia de Ausloos de que *"as famílias sabem mas não sabem que sabem e não sabem o que sabem"* (2003, p. 155), julgo que esta investigação mostrou também que estas famílias muitas vezes "sabem que sabem", ou seja, estão bem cientes das suas competências parentais positivas, mesmo que recebam informações contrários por parte de alguns técnicos ou instituições que continuam a apostar numa perspectiva de défice.

Imber-Black (1988, cit por Sousa, 2005) aponta temas que ilustram esta perspectiva de défice, particularmente no que respeita à relação entre as mulheres e os serviços de apoio à família ou serviços sociais: 1) Tendência para ver os problemas da família como uma falha da mãe, competindo-lhe a ela a responsabilidade da sua resolução; 2) Desqualificação das experiências e preocupações da mulher pelos serviços; 3) Envio de mensagens paradoxais (*i.e. são resistentes e também demasiado envolvidas com os serviços; são o repositório emocional da família mas são demasiado emotivas*); 4) infantilização das mulheres clientes; e 5) Postura de *especialista* por parte dos técnicos que visam *resolver* as falhas da mãe.

Surgiu nesta investigação uma marcada vontade e necessidade ultrapassar algumas destas questões, incluindo os homens na intervenção. Matta e Knudson-Martin (2006) referem que a capacidade de *nurturance*[16] dos homens como cuidadores dos filhos está relacionada com as construções internas e sociais próprias de masculinidade. Pelo contrário,

[16] Capacidade de cuidar, de educar, de providenciar afecto.

Kimmel (2004, cit. por Matta & Knudson-Martin, 2006) defende o paradigma de igualdade de género, referindo que o que restringe os homens e mulheres é a "instituição de género do mundo" – o local de trabalho, a família, escola e as politicas onde as definições dominantes são reforçadas e reproduzidas e onde se cria o género próprio numa sociedade de género, na qual os caminhos alternativos não são apoiados ou encorajados. Os homens têm a capacidade de estabelecerem relações e, quando o fazem, alteram a sua experiência e a forma como se empenham na paternidade é significante para si, para as crianças e para as suas relações íntimas (Matta & Knudson-Martin, 2006).

Conclusão

> *"Intervention is more effective if the staff can restrain their expertise, using their skills to encourage family members to see each other as a resource and to mobilize help from within their own network. That may involve a new role for workers, requiring a lesse central position than is customary, and a less active effort to solve the families' problems for them"*[17] *(Minuchin, Minuchin & Colapinto, 1998, p. 65)*

Minuchin (1998) sugere que os principais obstáculos a uma abordagem sistémica a estas famílias são a natureza da burocracia (muitos serviços, pouco integrados entre si, pouco trabalho em rede e procedimentos centrados no individuo), a formação dos profissionais (tornam-se vulneráveis se não seguem os procedimentos, postura de ajudar e curar, não de potenciar) e as atitudes sociais para com esta população (atitudes moralistas do técnicos dissimuladas mas latentes – famílias são vistas como parte do problema e não como parte da solução). De facto, estes são obstáculos complexos e difíceis de ultrapassar. No entanto, a *pessoa* do profissional poderá contribuir de forma determinante para a abordagem do serviço a estas questões, já que os seus valores, que, segundo a perspectiva da psicologia comunitária, devem informar a prática profissional (Nelson & Prilleltensky, 2005), determinam em grande parte a sua postura e o tom da sua intervenção com as famílias

[17] "A intervenção é mais eficaz se os profissionais contiverem a sua mestria, utilizando as suas competência para encorajar os membros da família a verem-se uns aos outros como recursos a mobilizarem ajuda na sua própria rede social. Isso poderá envolver um novo papel para os técnicos, exigindo destes uma posição menos central que o que é costume e um esforço menos activo para resolverem eles os problemas da família".

Quanto a direcções futuras, seria interessante fazer uma análise destes dados através de outras estratégias, nomeadamente através da análise do discurso (Burr, 2005) para a componente mais qualitativa e através da utilização de outros instrumentos de avaliação dos estilos ou até das práticas parentais, quanto à componente quantitativa. Para além disto, seria também importante, num futuro estudo, analisar outras variáveis possivelmente relacionadas com o impacto de um curso de formação parental, tais como o historial relacional com os serviços de apoio à família, a percepção de apoio da rede social secundária, a preparação para a mudança e o impacto familiar destes programas, particularmente nas práticas ou estilos parentais do cônjuge ou companheiro/a do participante (embora a elevada percentagem de famílias monoparentais neste contexto dificulte esta tarefa).

Em Portugal, as respostas de formação parental têm sido uma área alvo de reduzida atenção, investigação e investimento (Coutinho 2004), começando recentemente a ganhar alguma relevância Este estudo procurou, para além de gerar pistas de reflexão para um serviço em particular, contribuir para o interesse e para investigação nesta área.
De forma a espelhar a evolução e o impacto deste curso, "NÓS pais", ficam as palavras de um dos técnicos envolvidos, retirada das entrevistas finais:

"Foi o momento a partir do qual observei as mães a partilharem umas com as outras as suas experiências e conselhos. Não sei precisar quando foi exactamente, mas considero que a partir desse momento estas mães estavam a partilhar também comigo que estávamos em sintonia quanto ao maior objectivo do curso: "de pais para pais".

Referências Bibliográficas

Alarcão, M. (2000). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Editora Quarteto.

Alarcão, M. (Janeiro, 2008). Comunicação apresentada no *Seminário "Os nossos primeiros passos: Percursos de estágio iluminados pela sistémica.* Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.

American Psychological Association (APA). (2001). *Publication Manual of the American Psychological Association.* 5th Edition. Washington: American Psychological Association:.

Ausloos, G. (1996). *A competência das famílias – tempo, caos e processo.* Colecção Sistemas, Famílias e Terapias. Lisboa: Climepsi Editores.

Ausubel, D.(1968). *Educational Psychology: a cognitive view*. New York: Holt, Rinehart and Winston.

Azevedo, M. C. & Maia, A. C. (2006). *Maus-tratos à criança*. Lisboa: Climepsi Editores.

Barber, J. G. (1992). Evaluating parent education groups: Effects on sense of competence and social isolation. *Research on Social Work Practice, 2*(1), 28-38.

Baumrind, D. (1971). Current patterns of parent authority. *Developmental Psychology, 4*(1) 1-103.

Benoit, J. C. (1995). *Tratamento das Perturbações Familiares*. Lisboa: Climepsi Editores.

Blummer, H. (Agosto, 1953). "What is wrong with social theory." Comunicação apresentada no *Encontro Anual da American Sociological Society*. Retirado em 29 de Maio de 2008, de Mead Project http://www.brocku.ca/MeadProject/Blumer/Blumer_1954.html

Bornstein L. & Bornstein, M.H. (2007). Parenting Styles and child social development. *Encyclopedia on Early Childhood Development*, Centre of Excellence for Early Childhood Development. Retirado a 20.05.2008, de http://www.child-encyclopedia.com/documents/BornsteinANGxp.pdf

Bowen, G. A. (2006). Grounded theory and sensitizing concepts. *International Journal of Qualitative Methods, 5*(3), 2-9.

Burr, V. (1995). What do discourse analysts do? In *An Introduction to Social Constructionism*. London: Routledge

CAFAP (2007a) Plano de acção 2007. Centro de Apoio Familiar a Aconselhamento Parental – Associação Nós.

CAFAP (2007b). Enquadramento do serviço – protocolo de avaliação e acompanhamento de crianças e jovens em risco e suas famílias. Centro de Apoio Familiar a Aconselhamento Parental – Associação Nós

Carr, A. (2004). *Positive Psychology: The science of happiness and human strengths*. NY: Routledge.

Cooperrider, D. L., Whitney, D., & Stavros, J. M. (2003). *Appreciative Inquiry Handbook*. Bedford Heights: Lakeshore Communications, Inc.

Charmaz K. (2004). Grounded theory. In: S. N. Hesse-Biber & P. Levy (Eds.), *Approaches to qualitative research: A reader on theory and practice* (pp. 81–110). New York: Oxford University Press.

Cancrini, L., Gregorio, F. & Nocerini, N. (1997). Las familias multiproblemáticas. In M. Coletti & J.L. Linares (Eds.) *La intervención sistémica en lo servicios socials ante la familia multiproblemática.* (pp. 45-80). Barcelona: Paidós.

Cowdery, R. S., & Knudson-Martin, C. (2005). The construction of motherhood: tasks, relation connection, and gender equality. *Family Relations, 54*, 335-345.

Cowen, P. S. (2001). Effectiveness of a parenting education intervention for at-risk families. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 6*(2), 73-82

Coutinho, M. T. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica, 1*(XXII), 55-64.

Cox, M. J., Paley, B., Burchinal, M., Payne, C. C. (1999). Marital perceptions and interactions across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and the Family, 61*, 611-625.

Department of health (2000). *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families.* London: The Stationery Office

Durbin, D., Darling, N., Steinber, L. & Brown, B. (1993). Parenting style and peer group membership among European American adolescents. *Journal of Research in Adolescence, 3, 87-100.*

Durrant, J. E. (2007). *Positive discipline: What it is and how to do it.* Save the Children; Sweden Southeast Asia and the Pacific.

Elek, S. M., Hudson, D. B., Bouffard, C. (2003). Marital and parenting satisfaction and infant care self-efficacy during the transition to parenthood: the effect of infant sex. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 26*, 45-57.

Flick, U. (2002). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor.

Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *TheDiscovery of Grounded Theory.* Chicago: Aldine.

Hoffman, L. (2003). *Terapia Familiar*. Lisboa: Climepsi.

Horwath, J. (2001). *The Child's World – Assessing Children in Need*. London: Jessica Kingsley Publishers

Howe, D. (2005). *Child Abuse and Neglect – Attachment, development and intervention*. London: Palgrave McMillan.

Kelly, J. G. (1966). Ecological constraints on mental health services. *American Psychologist, 21,* 536-539.

Marujo, H. A., Neto, L.M., Caetano, A., & Rivero, C. (2007). Revolução positiva: Psicologia Positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. *Comportamento Organizacional e Gestão, 13*(1), 115-136.

Matta, D. S., Knudson-Martin, C. (2006). Father responsivity: couple processes and the coconstrution of fatherhood. *Family Process, 45*, 19-37.

Linares, J.L. (1997). Modelo sistémico y familia multiproblemática. In M. Coletti & J.L. Linares (Eds.) *La intervención sistémica en lo servicios socials ante la familia multiproblemática.* (pp. 23-43). Barcelona: Paidós

Minuchin, S., Montalvo, B., Guerney, B., Rosman, B. & Schumer, F. (1967). *Families of the Slums: an Exploration of Their Structure and Treatment.* New York: Basic Books.

Minuchin, S., Minuchin, P. & Colapinto, J. (1998). *Working with the families of the poor*. New York: The Guilford Press.

Nelson, G. & Prilleltensky, I. (2005). *Community Psychology: In pursuit of liberation and well-being*. New York: Palgrave Macmillan.

Neto, L. M. (1996). Familias pobres y multiassistidas. In M. Míllan (Ed). Psicología de la *Familia: Un Enfoque Evolutivo y Sistémico* (Vol.1). Valencia: Editorial Promolibro.

Novak, J.D.(1993). How do we learn our lesson?: Taking students through the process. *Science Teacher*, 60(3), 50-55.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Pedro, M., Carrapito, E., & Ribeiro, M. T. (2008). From couple relationship to positive parenting: a study with portuguese families. Comunicação no *XVI World Family Therapy Congress (International Family Therapy Association)*, 26-29 Março, Porto, Portugal.

Relvas, A. P. (2006). *O Ciclo Vital da família – Perspectiva Sistémica* (4ªEd.). Porto:

Edições Afrontamento.

Rodrigues, E. Samagaio, F., Ferreira, H. Mendes, M. & Januário, S. (2008). *A pobreza e a exclusão social*. Retirado a 14.05.2008, de: http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/1468.pdf.

Robinson, C. C., Mandleco, B. Olsen, S. F., Hart, C. H. (1995). Authoritative, authoritarian, and permissive parenting practices: Development of a new measure. *Psychological Reports, 77*, 819-830.

Robinson, C. C., Mandleco, B. Olsen, S. F., Hart, C. H., Russel, A., Aloa, V., Shenghuq, J., Nelson, D. A., & Bazarskaya, N. (1996). Psychometric support for a new measure of authoritative, authoritarian, and permissive parenting practices: Cross-cultural connections. Comunicação no Simpósio *"New Mesaures of Parental-Child Rearing Practices Developend in Diferent Contexts", XIVth Biennial International Society for the Study of Behaviour Development Conference*, Quebec City, Canada, 12-16 Agosto. Retirado da EBSCOhost: http://web.ebscohost.com/ehost /search , a 27.12.2008.

Robinson, C., Mandleco, B. Olsen, S., Hart, C. (2001). The Parenting Styles and Dimenstions Questionaire (PSDQ). In B. F. Perlmutter, J. Touliatos & G. W. Holden (Eds.), *Handbook of family measurement techniques*. Vol. 3. Intruments & Index (pp.319-321). Thousand Oaks: Sage.

Sanders, M.R., Cann, W. & Markoe-Dadds, C. (2003). The triple P-positive parenting programme: A universal population-level approach to the prevention of child abuse. *Child Abuse Review, 12,* 155-171.

Scannapieco, M. & Connell-Carrick, K. (2005). *Understanding child maltreatment: An ecological and developmental perspective*. New York: Oxford University Press.

Sousa, L. (2005a). *Famílias Multiproblemáticas*. Lisboa: Quarteto Editora.

Sousa; L. (2005b). Building on personal networks when intervening with multiproblem families. *Journal of Social Work Practice, 19*(2), 163-179.

Spitzer, A., Webster-Stratton, C. & Wollinsworth, T. (1991) Coping with conduct-problem children: Parents gaining knowledge and control. *Journal of Clinical Child Psychology, 20*(4), 413-427.

Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research – Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. CA:Sage.

Schwartz, J. P. (2003). Family resilience and pragmatic parent education. *The Journal of*

Individual Psychology, 58, 250-262.

Tadeu, A.D. (2004). *Efeitos do mau trato e da negligência parental no desenvolvimento sócio-afectivo da criança: auto-estima, estratégias de elaboração da ansiedade e comportamento.* Tese de mestrado não publicada. Faculdade de Psicologia e das Ciências da Educação – Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

Tashakkori, A. & Teddlie, C. (Eds) (2003) *Handbook of Mixed Methods in social and Behavioural Research*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process, 35*, 261-281.

UMA NOVA ESCALA DE AUTO-EFICÁCIA PARENTAL: ESTUDOS SOBRE VALIDAÇÃO

Rute Brites[1] & Odete Nunes[1]

[1] Centro de Investigação em Psicologia - Universidade Autónoma de Lisboa

Parentalidade. Se antes era considerada uma tarefa inata associada à idade adulta tornou-se, nas últimas décadas, objecto de crescente interesse e investigação, não somente pelas idiossincrasias que a revestem, mas porque os estudos evidenciam a sua "latente" complexidade. No âmbito de uma investigação sobre parentalidade, afigurou-se pertinente a elaboração de uma escala de auto-eficácia parental, cujo objectivo é o de averiguar em que medida os pais sentem que desempenham eficientemente a função parental, nas várias dimensões que a compõem.
Após a construção de uma versão inicial, a partir da extensa literatura existente sobre a temática, a escala foi analisada/ respondida por quatro peritos (simultaneamente técnicos e pais), tendo-se procedido às alterações necessárias resultantes desse processo. Nesta validação preliminar a escala foi aplicada a uma amostra de 193 sujeitos, mães e pais, procurando obter valores satisfatórios que comprovem as qualidades psicométricas da escala.

Palavras-Chave: Parentalidade – Auto-eficácia – Validação – Mães - Pais

1. INTRODUÇÃO

Em 1977, A. Bandura introduziu no léxico da Psicologia o conceito de auto-eficácia, integrado na sua teoria da mudança de comportamento. A discussão em torno deste conceito, definido como "people's beliefs about their capabilities to produce designated levels of performance that exercise influence over events that affect their lives"(Bandura, 1994) tem-se focalizado na forma como se o pode operacionalizar, na medida em que não existe consenso sobre a se a sua acção é generalizada ou se se associa a domínios específicos de funcionamento.

Cognitivamente, a auto-eficácia resulta de um processo de avaliação individual específico, sobre a capacidade de um desempenho competente e capaz em determinadas situações (Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallahger-Thompson & Bandura, 2002); decorre do sentimento de ser capaz de controlar tarefas ambientais desafiantes através de acções adaptativas, pressupondo um optimismo e uma confiança sobre as competências próprias para lidar com acontecimentos de vida indutores de stresse (Bandura, 1982b; Bandura, 1998; Scholz, Dõna, Sud & Schwarzer, 2002).

As crenças de auto-eficácia emergem da experiência pessoal, resultado de aprendizagens contínuas, sendo simultaneamente demonstrativas das tendências individuais na prossecução dos objectivos pessoais, em termos de iniciativas e direcções (Caprara, Regalia, Scabibi, Barbaranelli & Bandura, 2004).

A literatura e a investigação mostram que é muito abrangente a influência destas crenças, no funcionamento humano: afectam os mecanismos de adaptação, condicionam as aspirações pessoais e o compromisso a elas associado, influenciam a qualidade do pensamento analítico e estratégico, os níveis de motivação e perseverança na gestão da adversidade, a resiliência, as atribuições causais dos sucessos e insucessos, e a vulnerabilidade ao stresse e à depressão (Zimmerman & Schunk, 1989; Locke & Latham, 1990; Schearzer, 1992; Maddux, 1995; Bandura, 1998; Bandura, 1995, citado por Bandura, Barbaranelli, Caprara e Pastorelli, 2001; DeNoble, Ehlich & Singh, 2007).

Bandura salienta o papel da auto-eficácia como mecanismo comum mediador da mudança psicológica, em diversas áreas do comportamento (1982b), sendo um processo transversal, directamente relacionado com as esferas do funcionamento humano e a sua optimização. Assim, para o autor a generalidade (*generality*), ou seja, a medida em que a auto-eficácia percepcionada numa situação se pode estender a outras, pode ser entendida como uma dimensão do próprio conceito (Bandura, 1977; Maurer & Pierce, 1998). Na mesma linha de pensamento, outros autores referem a existência de uma forma de eficácia generalizada, definida como a avaliação do sucesso de desempenho da pessoa numa variedade de situações (Smith, 1989; Judge, Erez, Bono & Thoresen, 2002; Bennett, 2002; Lightsey, Burke, Ervin, Henderson & Yee, 2006), operando de forma independente de uma auto-eficácia considerada específica (Wang & Richarde, 1988, citados por Contrada & Goyal, 2004).

Segundo Scholz, Doña, Sud e Schwarzer (2002), os autores que conceptualizaram a auto-eficácia de forma geral (Sherer & Maddux, 1982; Skinnet et al., 1988; Schwarzer & Jerusalem, 1999), consideram-na o sentimento de confiança geral da pessoa na sua capacidade de *coping* perante situações exigentes ou desconhecidas.

No entanto, na linha dos trabalhos mais actuais de Bandura e para a maioria dos autores, a auto-eficácia é um conceito específico, associado a domínios específicos do funcionamento humano, sendo inviável pretender uma avaliação da auto-eficácia geral (Hastings & Brown, 2002; Caprara, Regalia, Scabibi, Barbaranelli & Bandura, 2004).

A pessoa pode ter uma percepção de si de maior eficácia em determinada área e sentir que possui as competências adequadas, o que leva a uma avaliação positiva do

seu desempenho, e ter uma percepção completamente oposta, em outras áreas o que exige, segundo Pina Neves, uma avaliação circunstancial e contextualizada (2004, citado por Pina Neves & Faria, 2006).

Apesar destas duas perspectivas, em nosso entender a auto-eficácia pode ser compreendida numa dupla vertente, ou seja, na sua forma generalizada (percepção da pessoa sobre a sua maior ou menor eficácia na vida em geral), e na sua forma específica (associada aos diversos domínios de funcionamento humano). Estas duas formas representarão dimensões complementares da auto-eficácia, dependendo da importância atribuída subjectivamente a cada domínio, assim como do nível de exigência pessoal e da capacidade de auto-avaliação. No presente artigo, o domínio em foco é o da parentalidade. Falamos de auto-eficácia parental.

1.1. Auto-eficácia parental

Ser pai (*parent)* é, no ser humano, uma função expectável relativamente a grande parte dos indivíduos, mulheres e homens. Poder-se-ia até considerar esta uma função identitária, na medida em pertence, frequentemente, a uma construção de si próprio enquanto pessoa e, ao mesmo tempo, uma função existencial, integrante de um projecto de vida pessoal.

Subsequentemente, a forma específica que a parentalidade assume, em cada pessoa, constitui uma componente importante da sua existência. O mesmo acontece em relação aos sentimentos decorrentes da vivência de ser pai, alguns dos quais se relacionam com a confiança nas capacidades próprias, no desempenho da função parental.

Embora a parentalidade seja um tema de interesse recente, desenvolvido sobretudo ao longo das últimas duas décadas, tem-se observado um movimento no sentido de uma simplificação das definições propostas.

Em 1996, Teti, O'Connell e Reiner definiam a auto-eficácia materna como o resultado do processo de avaliação das mães sobre o seu funcionamento enquanto cuidadoras e a forma como assumiam tarefas e desafios associados ao seu papel parental (citados por Kuhn & Carter, 2006).

Outros autores (Scheel & Rieckman, 1998; Ardelt & Eccles, 2001) definem auto-eficácia parental como um conceito relativo às crenças dos pais (e não somente das mães) acerca da sua capacidade para influenciar a criança e o seu meio, de uma forma facilitadora do desenvolvimento bem-sucedido desta.

Mais recentemente, Kuhn e Carter propuseram uma definição que enfatiza os sentimentos de competência no papel parental, na prestação de cuidados à criança (2006), enquanto Surkan, Kawachi, Ryan, Berkman, Vieira e Peterson (2008) preferem uma definição assente no nível de confiança associado ao desempenho de cuidador.

Vemos, assim como o conceito tem evoluído, o sentido de, para além das componentes cognitivas (centrais na definição de auto-eficácia de Bandura), incluir também uma componente afectiva, indissociável da função de criar uma criança.

A auto-eficácia parental estará ligada ao sentimento de controlo sobre as capacidades próprias para obter um desempenho satisfatório na função parental, com a especificidade desta função possuir uma dimensão afectiva muito significativa, passível de influenciar a percepção de si próprio, enquanto pai.

Parece-nos seguro adoptar uma perspectiva integradora acerca da função parental, na medida em que consideramos que, apesar do ser humano nascer equipado com algumas capacidades inatas para essa função, a sua insuficiência impõe a necessidade de aprender outros mecanismos de dar forma à sua parentalidade. A especificidade individual que reveste esta aprendizagem, assim como os inúmeros factores que a influenciam, tornam pertinente a avaliação da percepção de auto-eficácia parental.

Por outro lado, nos dias que correm, a complexidade da vida de cada um é, potencialmente, um factor desestruturante da parentalidade, passível de afectar as crenças e os sentimentos associados ao desempenho da função parental, o que justifica a construção de um instrumento que permite aferir a crença de auto-eficácia parental, em pais e mães.

2. OBJECTIVOS DO ESTUDO

O objectivo deste estudo é a realização de um processo preliminar de validação de uma escala portuguesa de eficácia parental, em construção, de forma a verificar as características psicométricas do instrumento, nomeadamente validade de constructo (através do processo de análise factorial), a validade de conteúdo (pela correlação inter-itens e consistência interna da escala) e a fidelidade, pela avaliação da consistência interna da escala e das sub-escalas (factores).

.

3. METODOLOGIA

3.1. Construção da escala de auto-eficácia parental

Para a construção da escala de auto-eficácia parental partimos da revisão da literatura existente, assim como da análise da investigação realizada, neste domínio.

De acordo com Bandura, as escalas de auto-eficácia têm, no geral, o objectivo de medir crenças pessoais subjectivas sobre as capacidades de realizar correctamente tarefas específicas em determinados domínios (1989). O autor acrescenta que, ainda que de forma limitada é possível, partindo dos instrumentos específicos, generalizar sobre a auto-eficácia individual, pois muitas actividades recorrem a funções e capacidades semelhantes e, paralelamente, o desenvolvimento de competências possui uma estrutura social, o que pode resultar numa actualização análoga de competências em diferentes domínios (idem).

Esta escala pretende uma avaliação no domínio do desempenho da função parental. Após uma extensa revisão da literatura, no âmbito da parentalidade, da auto-eficácia e da auto-eficácia parental, procurámos sistematizar as funções que concretizam a noção de parentalidade. Dado existirem na literatura, muitas descrições das características da função parental, adoptámos as teorias existentes como ponto de partida para a criação das dimensões que compõem a escala, e respectivos itens, bem como algumas investigações realizadas no mesmo âmbito. Em jeito de confirmação acessória, realizámos duas entrevistas (semi-estruturadas) uma a um pai e outra a uma mãe, sobre eficácia e eficácia parental. Sintetizamos, agora, os contributos teóricos de alguns autores.

Nos anos setenta, Levine (1974/1988, citado por Schaffer, 1999) substancia as três principais funções da parentalidade: assegurar a sobrevivência da criança, proporcionar-lhe bem-estar económico, e dar condições para a sua auto-actualização.

Posteriormente, Minuchin (1979, citado por Relvas, 2004) descreve aquela que é, para si, a função parental básica: o apoio ao crescimento e desenvolvimento da criança, no sentido da sua socialização e autonomia/ individuação. Esta função, segundo o autor, implica as capacidades de nutrição da criança (providenciar as condições materiais, física, psíquicas e sociais para o crescimento), orientação e controlo (impor limites, orientar, proibir, definir regras e exigir a sua aplicação).

Mais recentemente, Cruz (2005) propõe, como funções da parentalidade, a satisfação das necessidades básicas de sobrevivência e saúde da criança, das necessidades de compreensão cognitiva das realidades extra-familiares, das

necessidades de afecto, confiança, segurança, e de interacção social da criança, assim como a disponibilização de um modelo físico organizado e previsível, com espaços, objectos e tempo, que possibilitem a existência de rotinas.

No âmbito da investigação, apresentamos alguns estudos realizados.

Em 1991, Teti e Gelfand desenvolveram a *Maternal Efficacy Scale* (citados por Kuhn & Carter, 2006), uma escala que pretendia avaliar a eficácia materna percebida em vários domínios: compreender as necessidades da criança; conhecer os gostos/prazeres da criança; acalmar a criança.

Em 2001, numa investigação sobre auto-eficácia parental e estratégias parentais, Ardelt e Eccles utilizaram dois conjuntos de questões que procuravam quantificar em que medida os pais achavam que conseguiam que a criança fizesse ou fosse capaz de diversas coisas, em concreto (ex: ser bem-comportado na escola, arranjar um bom emprego, etc.), assim como avaliar o quão bem podiam influenciar determinadas coisas que afectavam a criança (ex: influenciar o que a criança faz após a escola, saber onde está, fora da escola, etc.). O nível de eficácia parental resultava da média dos resultados obtidos nas duas escalas.

No caso específico do autismo, Hastings e Brown (2002) aplicaram um questionário com cinco dimensões de eficácia parental (associada à gestão dos problemas de comportamento da criança), considerando ser estas as dimensões essenciais na avaliação da auto-eficácia: sentimentos de confiança; controlo; satisfação; percepção de ter um impacto positivo; nível de dificuldade.

Caprara, Regalia, Scabibi, Barbaranelli e Bandura (2004), numa investigação sobre auto-eficácia parental, marital, filial e colectiva, utilizaram para avaliar o domínio parental uma medida que abrangia as seguintes dimensões: manter uma comunicação aberta com os filhos; apoiar os esforços da criança para ganhar auto-confiança e lidar com novos desafios; obter consensos relativamente às responsabilidades pessoais; gerir com firmeza o incumprimentos de regras e compromissos; prevenir a escalada do conflito; guardar tempo para actividades de lazer com as crianças.

Com base nestes contributos, elaborámos uma síntese das funções da parentalidade, sobre a qual desenvolvemos as dimensões da Escala e respectivos itens.

Acrescentámos ainda, para além das dimensões que resultaram da síntese anterior, outras dimensões que consideramos integrar a função parental, pois numa perspectiva humanista e centrada nas potencialidades básicas do organismo humano, a parentalidade deve contemplar o desenvolvimento físico, psíquico, social e existencial da criança.

3.2. Desenvolvimento preliminar das dimensões da Escala e respectivos itens

A análise preliminar já descrita resultou num conjunto de seis dimensões teóricas (cada uma composta por 10 itens), nomeadamente: Manutenção da saúde/ sobrevivência da criança; Desenvolvimento da sociabilização e apropriação de valores; Desenvolvimento emocional e afectivo; Desenvolvimento da Autonomia; Autoridade; Orientação para o futuro (projecto).

Os trabalhos de Tap e colaboradores (cf. Nunes et al., 2006) trouxeram à evidência as diferenças entre o processo inerente às respostas a questões feitas num sentido positivo e a questões concebidas negativamente, pelo que considerámos pertinente a integração de itens de significado positivo e de significado negativo em todas as dimensões, apesar de todos terem sido redigidos no modo afirmativo. Assim, a versão inicial da Escala compõe-se de 60 itens, cinco positivos e cinco negativos em cada dimensão. Após a elaboração dos 60 itens iniciais, solicitámos a um conjunto de quatro juizes (simultaneamente técnicos e pais) que analisassem os itens, para aferir a adequação da sua forma escrita e a sua compreensibilidade, e seguidamente os agrupassem, com o objectivo de aferir a sua adequação à dimensão onde estavam integrados. Foram feitas alterações nos itens segundo as avaliações dos juizes; alguns itens foram modificados na sua forma, tendo outros sido retirados pela sua ambiguidade.

A resposta é dada sob o formato de uma escala tipo-likert, que varia entre 1 (correspondente a *Nunca* e 5, *correspondente* a Sempre). Escolhemos esta forma de reposta pelo facto de ser a mais utilizada, embora depois possam escolher-se diversos descritores, conforme o objectivo da escala (Siela & Wieseke, 2000).

3.3. Participantes

A amostra do presente estudo é composta por 193 sujeitos, todos eles pais, dos quais 108 (56%) são do género feminino e 85 (44%) do género masculino. Os sujeitos têm idades compreendidas entre os 25 e os 55 anos (x= 37,56, DP=5,09). A maioria possui estudos superiores (67,2%, n=129), havendo um número reduzido de pais com poucos estudos (ver tabela 1). Todos os sujeitos da amostra são pais, de crianças de ambos os sexos entre os 2 e os 14 anos (x=6,7, DP=2,77), com maior prevalência para as crianças entre os 5 e os 9 anos. Predominantemente, estes pais pertencem a famílias nucleares (81,7%, n=103).

Tabela 1: Caracterização socio-demográfica dos participantes

	n	%
Função Parental		
Mães	108	56
Pais	85	44
	n=193	*100*
Idade		
Dos 25 aos 34 anos	44	23,3
Dos 35 aos 44 anos	122	64,6
Dos 45 aos 55 anos	23	12,2
	n=189	*100*
Estado Civil		
Solteiro	9	4,7
Casado	96	49,7
União facto	11	8,7
Divorciado	11	8,7
	n=127	*100*
Habilitações Académicas		
Entre o 4º e o 6º ano	7	3,7
9º ano	18	9,3
12º ano	38	19,8
Ensino superior	129	67,2
	n=192	*100*
Tipo Família		
Nuclear	103	81,7
Nuclear com avó(s)	4	3,2
Monoparental	13	10,3
Recomposta	6	4,8
	n=126	*100*
Idade do filho		
Dos 2 aos 6 anos	67	53,6
Dos 7 aos 11 anos	49	39,2
Dos 12 aos 14 anos	9	7,2
	n=125	*100*

Legenda: Caracterização da amostra, segundo função parental (género), idade, estado civil, habilitações académicas, tipo de família e idade do filho.

4. RESULTADOS

4.1 Resultados no âmbito da validade

Actualmente, considera-se limitadora a divisão clássica dos tipos de validade em três (constructo, conteúdo e critério), tendo vindo a adoptar-se crescentemente a ideia de que os designados "tipos" são, sobretudo, formas complementares de um processo de validação, que adquire assim uma maior abrangência mantendo simultaneamente a sua riqueza multifacetada (Cronbach & Meehl, 1955; Cronbach, 1984; APA, 1999, citados por Hoyt et al., 2006). No essencial, esta unificação resulta da noção de que qualquer tipo de validade se refere ou a uma propriedade dos testes psicométricos (Borsboom, Mellenbergh & van Heerden, 2003, 2004, citados por Hood,2009), ou às inferências e

interpretações que seus resultados permitem. (Cronbach & Meehl, 1955, Markus, 1998, Messick, 1989, 1995, 1998, citados por Hood,2009), sendo estas duas posições mais do antagónicas, complementares (Hood, 2009).

Optámos pelo cálculo da validade factorial, pela necessidade de verificar se as dimensões teóricas se mantêm, ou se o teste deve ser analisado segundo um número menor de dimensões, numa perspectiva da validade de constructo e de conteúdo (homogeneidade dos itens). Após a confirmação da adequabilidade dos dados (KMO=4940,49, p<0,001; Teste de Bartlett=0,96), a análise factorial pelo método de componentes principais (com rotação varimax) determinou a extracção de três factores, que no seu conjunto explicam 45,3% da variância dos dados (tabela 2).

Tabela 2 – Factores extraídos pelo processo de Análise em Componentes Principais

Factor	% Variância	Média	DP	Alpha (α)
Factor 1 (28 itens)	27,8%	78,89	32,8	0.975
Factor 1.1 (24 itens)	48,5%	66,92	29,7	0,976
Factor 1.2 (4 itens)	14,8%	11,47	4,2	0,763
Factor 2 (21 itens)	12,1%	94,12	7,9	0,887
Factor 2.1 (11 itens)	22,1%	49,61	4,47	0,86
Factor 2.2 (10 itens)	17,8%	44,61	4,08	0,76
Factor 3 (8 itens)	5,4%	31,29	3,88	0,723

Legenda: Valores médios, dispersão, % da variância explicada e consistência interna (**α** de Cronbach) dos factores e sub-factores obtidos pela análise factorial

A análise dos itens agrupados em cada factor revelou uma nítida diferenciação entre os itens negativos (factor 1) e os itens positivos (factor 2), confirmando o pressuposto teórico da sua necessária discriminação, em termos analíticos.

Foram excluídos desta análise três itens, pela sua fraca correlação com os restantes, provavelmente pela ambiguidade da sua formulação (significado positivo ou negativo) e subsequente resposta.

Posteriormente, devido ao elevado número de itens nos factores 1 e 2, realizámos uma análise em componentes principais de cada um deles, separadamente.

A análise factorial (com rotação varimax) sobre o Factor 1 demonstrou a existência de dois sub-factores, que explicam, respectivamente, 48,5% e 14,8% da variância (tabela 2).

O primeiro sub-factor negativo (factor 1.1.), maior em número de itens (24 itens) diz respeito ao desrespeito e incumprimento de regras, pela criança, à ausência de mecanismos de promoção da sua autonomia, à ausência de diálogo e partilha, e a um certo desprendimento (despreocupação e incongruência) face às necessidades da

criança. Este sub-factor possui um índice muito elevado de consistência interna (**α**=0,976), demonstrativo de uma significativa validade de conteúdo.

O segundo sub-factor negativo (factor 1.2.), composto por 4 itens negativos, relaciona-se com o controlo absoluto das actividades da criança, assim como o desconhecimento face ao projecto de vida da criança para o futuro. Em termos da validade de conteúdo, este sub-factor possui um índice satisfatório de consistência interna (**α**=0, 763). A tabela seguinte demonstra ainda os valores obtidos para cada item, nomeadamente média, desvio-padrão, e o valor da correlação do item com o factor.

Tabela 3: Itens por factor, e respectivos valores de referência

Factor 1.1	**Média**	**DP**	***r***
59. (-)	2,57	1,9	0,92
50.(-)	2,69	1,7	0,9
36. (-)	2,71	1,7	0,9
60. (-)	2,71	1,9	0,91
47. (-)	2,86	1,6	0,87
37. (-)	2,62	1,9	0,89
44. (-)	2,83	1,6	0,86
43. (-)	2,78	1,6	0,88
39. (-)	2,66	1,6	0,84
53. (-)	2,71	1,6	0,82
56.(-)	2,56	1,5	0,83
52. (-)	2,71	1,5	0,83
40. (-)	2,81	1,5	0,83
45. (-)	2,82	1,5	0,81
58. (-)	2,9	1,4	0,8
35. (-)	2,8	1,6	0,78
57. (-)	2,82	1,5	0,74
34. (-)	2,88	1,4	0,73
32.(-)	2,85	1,4	0,73
38.(-)	2,8	1,5	0,64
33. (-)	2,8	1,3	0,63
42. (-)	3,1	1,3	0,62
41. (-)	2,81	1,11	0,52
31. (-)	3,18	1,11	0,39
Factor 1.2	**Média**	**DP**	***r***
55. (-)	3,1	1,5	0,45
46. (-)	2,8	1,2	0,55
54. (-)	2,9	1,4	0,64
48. (-)	2,7	1,4	0,63

Legenda: Sub-factores extraídos do factor 1 e respectivos itens, com valores médios, desvio-padrão e valor da correlação do item com o factor (*r*).

Uma análise similar sobre o factor 2 (com rotação varimax) permitiu a extracção de dois sub-factores positivos, o primeiro dos quais explica 22,1% da variância, sendo composto por 11 itens que dizem respeito à demonstração do afecto e da justiça e ao desenvolvimento da responsabilidade da criança.

A validade de conteúdo deste sub-factor é demonstrada pelo valor elevado do **α** de Cronbach, índice de consistência interna (**α**=0,86).

O segundo sub-factor (factor 2.2.), que podemos designar de controlo positivo, explica 17,8 % da variância e agrupa 10 itens, que correspondem à necessidade de manutenção de um controlo com vista a assegurar a manutenção de cuidados de saúde e segurança da criança, bem como apoiar escolhas individualizadas e livres.

Este sub-factor possui um índice satisfatório de consistência interna (**α**=0,76), demonstrativo da coerência inter-itens.

Tabela 4: Itens por factor, e respectivos valores de referência

Factor 2.1	**Média**	**DP**	***r***
21.(+)	4,64	0,7	0,73
6.(+)	4,5	0,7	0,63
12.(+)	4,36	0,8	0,56
11.(+)	4,61	0,56	0,64
3.(+)	4,66	0,5	0,52
28.(+)	4,32	0,7	0,58
4.(+)	4,23	0,7	0,55
26.(+)	4,65	0,5	0,5
30.(+)	4,67	0,6	0,33
2.(+)	4,5	0,6	0,48
20.(+)	4,44	0,7	0,55
Factor 2.2.	**Média**	**DP**	***r***
14.(+)	4,77	0,5	0,56
13.(+)	4,44	0,8	0,59
19.(+)	4,3	0,8	0,47
7.(+)	4,4	0,8	0,39
15.(+)	3,9	0,86	0,41
8.(+)	4,8	0,4	0,38
24.(+)	4,6	0,8	0,46
29.(+)	4,2	0,7	0,39
18.(+)	4,7	0,6	0,45
25.(+)	4,49	0,9	0,33

Legenda: Sub-factores extraídos do factor 2 e respectivos itens, com valores médios, desvio-padrão e valor da correlação do item com o factor (*r*).

O terceiro factor extraído explica 5,4% da variância e é composto por 8 itens, os quais se referem especificamente a actividades concretas da criança ou do progenitor, relativamente a ela. Este sub-factor também possui um índice aceitável de consistência interna (**α**=0,72), demonstrativo da validade de conteúdo satisfatória.

Tabela 5: Itens por factor, e respectivos valores de referência

Factor 3	**Média**	**DP**	***r***
22.(+)	3,67	0,9	0,44
10.(+)	4,04	0,8	0,49
16.(+)	3,09	0,9	0,37
5.(+)	3,72	0,7	0,38
23.(+)	3,86	0,8	0,43
9.(+)	4,38	0,8	0,5
27.(+)	4,28	0,9	0,4
17.(+)	4,25	0,8	0,34

Legenda: Itens integrantes do factor 2, com valores médios, desvio-padrão e valor da correlação do item com o factor (*r*).

4.2. Resultados no âmbito da fidelidade

Uma das formas de cálculo da fidelidade, entendida como "a capacidade de uma medida produzir resultados consistentes quando as mesmas entidades são medidas nas mesmas condições" (Field, 2005, p. 743) , é o **α** de Cronbach, uma medida de consistência interna. Os valores obtidos, apresentados anteriormente (tabela 2), são indicadores de valores satisfatórios a elevados de consistência interna em todos os factores e sub-factores, confirmando a coerência das respostas dos sujeitos.

5. CONCLUSÃO

Tratando-se este de um processo de validação preliminar, os resultados obtidos implicam uma reflexão acerca da discordância entre as dimensões teóricas, inicialmente propostas, e os factores resultantes da análise factorial, ainda que vejamos confirmada, pela análise factorial, a necessária inclusão de itens de significado positivo e de significado negativo na escala.

Embora os factores e sub-factores apresentem valores satisfatórios de consistência interna (demonstrativos da validade de constructo e de conteúdo, assim como de fidelidade) alguns valores correlacionais mais reduzidos entre os itens e os factores levam-nos a ponderar a necessidade de confirmar os resultados obtidos. O aumento da amostra permitirá uma clarificação dos resultados, cuja importância se prende também

com a existência de itens com correlações elevadas com mais de um factor, e itens sem quaisquer correlações.

A escala em análise, no presente estudo, pretende tratar-se de uma escala de auto-avaliação, embora possam existir alguns itens de significado implícito, ou seja, cujo conteúdo se associa a actividades e processos muito específicos ligados ao quotidiano da criança e dos pais, a partir dos quais de infere a auto-eficácia parental. Esta dicotomia ao nível da construção dos itens, poderá contribuir para algumas discrepâncias correlacionais, em termos estatísticos, e confirma, em nossa opinião, a necessidade de estudos adicionais que permitam a selecção dos itens mais adequados, para uma auto-avaliação da eficácia parental.

CONTACTO PARA CORRESPONDÊNCIA

Rute Brites: rbrites@ual.pt
Departamento de Psicologia e Sociologia - Universidade Autónoma de Lisboa
R. Sta. Marta, N.º 47-3º Sala 314 1300-037 Lisboa

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ardelt, M. & Eccles, J. (2001). Effects of mothers' parental efficacy beliefs and promotive parenting strategies on inner-city youth. [Electronic version]. *Journal of Family Issues*, 22 (8), 944-972.

Bandura, A. (1977). Self-Efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. [Electronic version]. *Psychological Review*, 84 (2), 191-215.

Bandura, A. (1994). Self-Efficacy. In Ramachaudran, V.S. (Ed). *Encyclopedia of Human Behavior*, 4, pp. 71-81. New York: Academic Press.

Bandura, A. (1982b). Self-Efficacy Mechanism in Human Agency [Electronic version]. *American Psychologist*, 37 (2), 122-147.

Bandura, A. (1998). Personal and collective efficacy in human adaptation and change. [Electronic version]. In J.G. Adair, D. Belanger & K.L. Dion (Eds). *Advances in Psychological Science*, Vol I. Hove: Psychology Press.

Bandura, A., Barbaranelli, C., Caprara, G. & Pastorelli, C. (2001). Self-Efficacy Beliefs as Shapers of Children's Aspirations and Career Trajectories. [Electronic version]. *Child Development*, 72, 1, pp. 187-206.

Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. (Cacilda Nordeste, Trans). Lisboa: Climepsi Editores. (obra original publicada em 2000).

Caprara, G., Regalia, C., Scabibi, E., Barbaranelli, C. & Bandura, A. (2004). Assessment of Filial, Parental, Marital, and Collective Family Efficacy Beliefs. [Electronic version]. *European Journal of Psychological Assessment*, 20, 4, pp. 247-261.

Contrada, R. & Goyal, T. (2004). Individual differences, health and illness: the role of emotional traits and generalized expectancies. In S. Sutton, A. Baum & M. Johnston (Eds). *The SAGE Handbook of Health Psychology*. London: SAGE.

Cruz, O. (2005). *Parentalidades*. Coimbra: Quarteto

DeNoble, A., Ehrlich, S. & Singh, G. (2007). Toward the development of a family business self-efficacy scale: a resource-based perspective. [Electronic version]. *Family Business Review*, 20 (2), pp. 127-140.

Field, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS*. London: Sage. (2ª edição).

Hastings, R. & Browm. T. (200). Behavior Problems of Children with Autism, Parental Self-Efficacy, and Mental Health. [Electronic version]. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 3, pp. 222-232

Judge, T., Erez, A., Bono, J. & Thoresen, C. (2002). Are measures of self-esteem, neuroticism, locus of control, and generalized self-efficacy indicators of a common core construct? [Electronic version]. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83 (3), 693-710.

Kuhn, J. & Carter, A. (2006). Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions among Mothers of Children with Autism. [Electronic version]. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 4, pp. 564-575.

Lightsey, O., Burke, M., Ervin, A., Henderson, D. & Yee, C. (2006). Generalized Self-Efficacy, Self-Esteem, and negative affect. [Electronic version]. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 38 (1), 72-80.

Maurer, T. & Pierce, H. (1998). A comparison of likert scale and traditional measures of self-efficacy. [Electronic version]. *Journal of Applied Psychology*, 83 (2), pp. 324-329.

Nunes, O., Tap, P., Pires, M., Brites, R., Pires, P. & Laneiro. T. (2006). *Manual da Escala de Estima de Si* (S.E.R.T.H.U.A.L.). Manuscrito não publicado.

Pina Neves, S. & Faria, L. (2006). Construção, Adaptação e Validação da Escala de Auto-Eficácia Académica (EAEA). *Psicologia*, XX (2), 45-68.

Relvas. A.P. (2004). *O Ciclo Vital da Família – Perspectiva Sistémica* (3ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.

Schaffer, H. R. (1999). *Desenvolvimento Social da Criança*. (Fernando D. Antunes, Trans.) Lisboa: Lisboa: Edições Piaget. (Obra original publicada em 1996).

Scheel, M. & Rieckmann, T. (1998). An empirically derived description of self-efficacy and empowerment for parents of children identified as psychologically disordered. [Electronic version]. *The American Journal of Family Therapy*, 26, 15-27.

Scholz, U., Dõna, B., Sud, S. & Schwarzer, R. (2002). Is General Self-Efficacy a Universal Construct? [Electronic version]. *European Journal of Psychological Assessment*, 18 (3), 242-251.

Smith, R. (1989). Effects of coping skills training on generalized self-efficacy and Locus of Control. [Electronic version]. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56* (2), 228-233.

Steffen, A., McKibbin, C., Zeiss, A., Gallagher-Thompson, D. & Bandura, A. (2002). The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: Reliabilty and Validity Studies. *Journal of Gerontology*, *57B* (1), 74-86.

Surkan, P., Kawachi, I., Ryan, L., Berkman, L., Vieira, L. & Peterson, K. (2008). Maternal depressive symptoms, parenting self-efficacy, and child growth. [Electronic version]. *American Journal of Public Health*, *98* (1), 125-132

CONTRIBUIÇÃO AO ESTUDO DAS NOVAS FORMAS DE PARENTALIDADE E FILIAÇÃO

ANA LÚCIA SANTOS DA MOTTA[1], SYLVIA BALDINO NABINGER[2], DANIELE SANCHES DE SOUZA[3], FABIANE NUNES MADEIRA[4], NADIA BEATRIZ GUGIELMIM[3], ANDREA ALDROVANDI[4], VERÔNICA PETERSEN CHAVES[5]

RESUMO

A Procriação Medicamente Assistida (PMA) e a adoção são hoje fenômenos tanto sociais como da vida privada. A instituição dos laços de filiação e parentalidade se criam através da intervenção de equipes interdisciplinares que devem aprofundar seu conhecimento a cerca de quem são estas pessoas que buscam seus serviços e qual a real demanda com relação ao seu trabalho. O presente estudo buscou examinar de forma exploratória e comparativa o perfil de candidatos a Procriação Medicamente Assistida e Adoção. Foram estudados 50 casais provenientes do Ambulatório de Infertilidade do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e a Equipe de Adoção do Juizado da Infância e da Juventude de Porto Alegre.

Palavras-chave: parentalidade, filiação, adoção, infertilidade.

[1] Acadêmica do Curso de Direito – Bolsista PROICT/ULBRA

[2] Professora – Orientadora do Curso de Serviço Social/ULBRA (nabinger@terra.com.br)

[3] Acadêmica do Curso de Serviço Social/ULBRA.

[4] Aluna da Especialização em Direito de Família e Sucessões/ULBRA

[5] Psicóloga do Juizado da Infância e da Juventude de Porto Alegre.

ABSTRACT

Procreation Medically Assisted (PMA) and adoption, nowadays are social phenomena as well as of private life. The groundwork for ties of filiation and parenthood are created due to the intervention of interdisciplinary teams, which must deepen their knowledge about who are these people, who looks for their services and what is the real demand in relation to their work. The present study intended to examine in exploring and comparative manners the profile of candidates to Procreation Medically Assisted and adoption. The study involved 50 couples coming from the Infertility Treatment Center of the Clinical Hospital from the Rio Grande do Sul's Federal University School of Medicine.

Key words: *parenthood, filiation, adoption, infertility.*

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, com o progresso da ciência, a adoção não é mais a única solução para casais inférteis. As novas técnicas de reprodução humana aumentaram consideravelmente o número de nascimentos, buscando assim, na ciência biológica e genética, satisfazer o desejo de tornar-se pais.

Tanto a adoção como a procriação medicamente assistida (PMA) são hoje um verdadeiro fenômeno da sociedade e da vida privada. Isto tem levado à necessidade de repensar os aspectos jurídicos, bioéticos e psico-sociais da filiação até então vigentes.

Abstraindo a adoção, a parentalidade sempre teve um componente biológico, mas até recentemente a coincidência jurídica e biológica era impossível de ser realizada, devido à falta de meios confiáveis para determinar a existência de um vínculo de sangue.

Fora do contencioso, a filiação pode ser comprovada por fatos ou atos jurídicos aos quais se atribui uma presunção de verdade que dispensa a demonstração dos fatos da procriação. Presunção esta atribuída ao ato do nascimento da criança legítima. Nestes termos, a criança é declarada como originada dos esposos: o duplo fato procriador – a parição pela esposa e a concepção pelo marido – é presumida. Estas presunções de verdade são igualmente consideradas quanto: à posse pelo estado, o modo de estabelecimento das filiações legítimas e naturais, e ao reconhecimento voluntário de uma criança natural, assim como às presunções relativas ao período de concepção (300 a 180 dias antes do nascimento).

Mas após a reforma legislativa francesa de 1972, conforme Sutton (1987), nenhuma destas presunções é incontestável: o vínculo de filiação presumido pode ser contestado e o sistema comprobatório de presunção cede lugar à pesquisa jurídica da verdade biológica.

No entanto, há um risco de confusão uma vez que a noção de parentalidade e filiação passam a ser menos claros. O que torna complexa a noção de parentalidade é, primeiramente, a incertitude sobre o seu fundamento. A parentalidade é constituída pela filiação: mas qual filiação? Isto passa a não ser tão evidente uma vez que a filiação repousa sobre vários elementos e o direito atual se baseia tanto num

como noutro, sem que seja possível discernir claramente qual o preferível. Por esta razão, toda a decisão jurídica deve considerar os aspectos que definem as novas formas de parentalidade e filiação. Assim, o tema da reprodução humana deve ser objeto de uma abordagem multidisciplinar, para que todos os aspectos éticos e psico-sociais possam embasar as decisões no plano legal.

O instinto de reprodução constitui indiscutivelmente a compulsão mais importante e mais profunda de todo ser vivo. Desde sempre, o homem quis saber mais a respeito desse assunto tão cheio de mistérios e fantasias. No entanto, foi necessário esperar até o final do século XX para se conhecer os mecanismos íntimos da reprodução humana.

O homem sempre teve presente o desejo de controlar tanto o nascimento quanto a morte e sempre se questionou sobre as origens de sua espécie, ou seja, como chegamos aqui, de onde viemos e para onde vamos? Isso leva o público a questionar e a debater o tema por vezes de forma passional.

Depois da década de 60, quando as mulheres conseguiram, por meio da contracepção química, controlar suas gestações e, graças às novas leis, interromper a gravidez, o ato de procriação passou a ser fruto de desejo, e não mais do acaso. A medicalização da reprodução humana passa a ser um dos temas que suscita intensa discussão.

A Procriação Medicamente Assistida (PMA), através das novas técnicas de reprodução humana, tais como inseminação artificial homóloga, que é realizada utilizando os gametas do próprio casal, ou heteróloga, na qual utiliza-se os gametas de um doador fértil, bem como a Fecundação In Vitro (FIV) fizeram diminuir o número de candidatos à adoção, buscando assim, satisfazer o desejo de tornar-se pais. A criança passa então a ser um produto do desejo dos pais e não mais do acaso.

Os casais dos anos 2000 podem decidir se querem ou não procriar, incluindo o projeto do filho como tantos outros – emprego, compra de casa, viagens. O direito de ter filhos é reconhecido como direito fundamental do ser humano, assim como casar com pessoa de sua livre escolha e formar família.

A contracepção química e a interrupção voluntária da gestação, aceitas por lei em quase todos os países do mundo, e o exercício de uma vida sexual sem preconceitos deu aos casais a idéia de que são todo poderosos, tendo toda a liberdade para procriar. Os casais de hoje estão convencidos de que podem tudo controlar, e por isso, os que são inférteis não se conformam em não conseguir "controlar" a geração de filhos. A liberdade de procriar não lhes confere, automaticamente, a possibilidade de procriar.

Entretanto, essa liberdade não lhes confere de forma automática a possibilidade de procriar, fazendo com que os jovens casais primeiramente procurem resolver sua vida profissional antes de assumirem a parentalidade. Esta espera gera angústia, pois o tempo que o casal dispõe é limitado, já que resolveram ter filhos mais tarde.

A noção de família também mudou, não havendo mais nenhuma obrigação moral de dar filhos para a Pátria, para Deus ou como seguro velhice. A criança no mundo ocidental é unicamente para se fazer prazer, sem esperar nada em troca, ela é o "must" no sistema de represen-

tações do indivíduo e do grupo, segundo Delaise (1994) e Parseval (1999).

Ela é o símbolo da perenidade da espécie, da identidade sexual e da integridade física. Foi desde a sociedade industrial que a família nuclear privatizou a criança, monopolizando os papéis parentais. As crianças passam a representar um capital não só econômico, cultural, afetivo, mas sobretudo narcísico. Seus pais, todos poderosos, que controlam seu poder procriativo, ficam frustrados e angustiados se "o bebê não vêm".

O desejo de criança será a tradução natural do desejo sexual na sua função coletiva - que vai assegurar a reprodução da espécie - e, na função individual, a transmissão da história pessoal e familiar, segundo M. Bydlowski (1997, 2000). Hoje, talvez mais do que em outros tempos, ela é produto do desejo dos pais e vem para dar prazer. Antigamente, muitas crianças nasciam sem ao menos serem desejadas, diferentemente da atualidade, onde os nascimentos são programados. Saímos, portanto, de uma visão gerocêntrica a uma visão pedocêntrica do ser humano. De acordo com a autora já citada, o desejo de criança parece ser o mais natural e o mais universal dos valores humanos, que é a realidade de um processo completo em que se encontram os desejos conscientes de imortalidade e de identificação com os pais que nos precederam.

A infertilidade não é uma doença. É uma incapacidade que traz grande sofrimento psíquico e que o médico, através da PMA, ou o juiz, através da adoção, tentarão corrigir. No primeiro caso, reabilitando as funções procriadoras e, no segundo caso, conferindo, através da lei, o status de pais a um casal adotante.

É neste contexto de início de século que centenas de casais buscam a Equipe de Fertilização Assistida, do Hospital de Clínicas e a Equipe de Adoção do Juizado da Infância e da Juventude, ambos de Porto Alegre, para concretizar seu projeto de tornarem-se pais. O que nos interessa saber aqui é o impacto que isso provoca nas pessoas que passam por essa experiência e as repercussões que esses procedimentos poderão trazer àquelas crianças que não foram concebidas de forma tradicional.

Situamos assim o tema a nível real, imaginário e simbólico, muito mais ético do que jurídico, necessitando de uma abordagem interdisciplinar.

O objetivo deste estudo consistiu no levantamento de dados e informações a respeito do por quê, nos dias de hoje mais do que antigamente, a infertilidade é para o ser humano tão traumatizante. Nesta primeira etapa da pesquisa, pretendeu-se produzir um conhecimento geral sobre o problema investigando sua perspectiva social, jurídica e psicológica. Nesse contexto, uma das prioridades foi traçar o perfil dos pacientes tratados no ambulatório do HCPA e dos candidatos à habilitação do Juizado da Infância e da Juventude de Porto Alegre. Num segundo momento, comparar os dados obtidos nas duas instituições.

METODOLOGIA

Essa pesquisa foi realizada em duas instituições governamentais: o Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e a Equipe de Adoção do Juizado da Infância e da Juventude do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, ambos situados em Porto Alegre. O perfil da clientela do ambulatório e da

equipe de adoção foi obtido através dos dados contidos no prontuário de atendimento e dos processos, respectivamente, bem como a aplicação de questionário semi-estruturado através de entrevista. A amostra estudada foi de 25 casais de cada categoria, totalizando 50 casos.

O banco de dados assim formado foi analisado utilizando-se estatísticas descritivas das duas populações, tendo em vista que a maioria destes dados é de natureza subjetiva.

RESULTADOS

A análise dos dados nos possibilitou o seguinte perfil a cerca das duas amostras. Os casais que buscam a PMA situam-se numa faixa etária entre 20 e 40 anos, apresentam escolaridade de nível médio, são de cor branca, renda familiar até R$ 1000,00, 95% não tem filhos. Os postulantes à adoção estão na faixa etária entre 30 e 40 anos, com escolaridade média superior, renda familiar até R$ 1500,00, 75% não tem filhos.

	PMA	Adoção
FAIXA-ETÁRIA	20-40 anos	30-40 anos
Escolaridade	Nível médio	Nível médio/superior
Renda Familiar	R$ 1000,00	R$ 1500,00
Sem filhos	95%	75%

Com relação as diferenças de faixa etária entre os dois grupos, podemos entender o fato do grupo de pais adotivos serem mais velhos devido a trajetória de busca pela parentalidade. Segundo coloca Trumper (1999), a grande maioria dos casais possui uma clara hierarquia de preferência entre as técnicas reprodutivas. A adoção encontra-se como última alternativa para a maioria dos casais. Tendo falhado as técnicas reprodutivas, a adoção passa a ser pensada como forma de perfilhação

As diferenças de escolaridade e de renda familiar entre os grupos também é um fato que se destaca. Inferimos que esta esteja relacionada diretamente ao perfil dos candidatos que buscam a adoção legal e confrontam-se com o Judiciário na busca da realização de seu projeto. Como dizem Brodzinsky, Smith e Brodzinsky (1998), apesar das agências de adoção terem, em sua maioria, uma filosofia voltada para o trabalho educativo e de suporte emocional dos pais candidatos à adoção, uma grande parte dos pais adotivos continua a sentir o processo de habilitação para adoção como avaliativo, o que aumenta a ansiedade e afeta a autoconfiança dos pais. Este é o legado histórico do trabalho com adoção que continua a se refletir nos dias de hoje.

Os casais atendidos no programa de infertilidade vão até o limite de sua capacidade financeira e esgotam as normas regimentais do Centro de Reprodução Humana do HCPA, que lhes possibilita duas tentativas de inseminação. A partir daí, buscam a adoção de crianças de 0 a 1 ano de vida. Os candidatos à adoção, por sua vez, dividem-se em dois grupos, sendo um grupo que migra dos procedimentos médicos fracassados e outro que tem uma motivação para tornarem-se pais, independente da biologia, aceitando as crianças de qualquer sexo até 5 anos.

CONCLUSÃO

Este estudo busca esclarecer alguns dos aspectos relativos a busca da realização do projeto parental de casais que se submetem a PMA e outros que encontram na adoção esta perspectiva. Traçar o perfil destes candidatos é apenas o primeiro passo para que os profissionais das diversas áreas implicadas, visto que é matéria eminentemente interdisciplinar, possam compreender as demandas, necessidades e, portanto, planejar as intervenções necessárias. Devido aos poucos estudos nacionais sobre o assunto e às limitações desta investigação, a infertilidade e a adoção continuam sendo campo fértil a ser explorado, de diversas maneiras e sob diferentes enfoques.

Como colocam Launay, Soulé e Veil (1980), a expectativa da parentalidade acompanha o desenvolvimento psíquico da masculinidade e da feminilidade desde idades bastante precoces. A impossibilidade na concretização desta provoca sofrimento psíquico que deve ser entendido e manejado pelas diferentes equipes que tomam contato com este.

Observa-se que existe uma clara trajetória no percurso da realização do projeto parental, portanto, diferentes graus de compreensão e de amadurecimento na busca de satisfação de sua demanda. No grupo de casais que buscam a PMA afim de satisfazer o desejo de gravidez, destaca-se o aspecto narcisista de satisfação pessoal e da herança genética, pois pretendem ver sua vontade satisfeita, necessitando a gravidez propriamente dita. Já os casais candidatos á adoção tem como motivação principal e primeira o desejo de ter a criança, colocando acima de sua satisfação pessoal.

Confrontar-se com a infertilidade e, ao final, decidir adotar uma criança, dizem Brodzinsky e Huffman (1998), é um processo complexo que requer inúmeras mudanças na identidade pessoal e nas relações. A tarefa primordial é a de abandonar a identidade de parentalidade biológica para preparar-se para uma identidade de pais adotivos. No centro deste processo está a elaboração pessoal profunda da dolorosa experiência de infertilidade. Caberá aos profissionais envolvidos identificarem os processos individuais de cada família na busca pela filiação para que este seja conduzido de acordo com as necessidades e potencialidades de cada um, situando sempre os aspectos emocionais e éticos em cada um dos procedimentos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANZIEU, D. **Le moi-peau**. Paris: Dunod, 1985. 277p.

BIDLOWSKI, M. **La dette de vie:** Itinéraire psychanalyitique de la maternité. Paris, PUF,1997.

BIDLOWSKI, M. **Je rêve un enfant:** l'experience intérieur de la maternité. Paris, PUF, 2000.

BRODZINSKY, D. M.; HUFFMAN, L. Transitions to adoptive parenthood. **Marriage and Family Review**, v.12, p. 267-286, 1998.

BRODZINSKY, D. M.; SMITH, D. W.; BRODZINSKY, A. B. **Children's adjustement to adoption**. Thousand Oaks: Sage, 1998.

CHAVES, V. **A interação mãe-criança em famílias adotivas: um estudo comparativo.** 2001. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

CRINE, A. M.; NABINGER. S. Le roman familial des fatries dans l'adoption internacional. In: **MOI, mon frère, ma soeur.** Paris: Dialogue, 1991. p.35-41.

DAVID, D. **L'insémination artificielle humaine, um nouveau mode de filiation.** Paris, ESF, 1984. 151p.

DELAISI, G.; VERDIER, P. **Enfants de personne.** Paris: Odile Jacobs, 1994. 364p.

GOLDIN, J. R. **Pesquisa em saúde:** leis, normas e diretrizes. Porto Alegre: HCPA, 1995. 87p.

LAUNAY, C.; SOULÉ, M. ; VEIL, S. **L'adoption.** Donnés medicales psychologiques et sociales. 7. ed. Paris: Les Èditions ESF, 1980.

LEITE, E.O. **Procriações artificiais e o direito** (Aspectos médicos, religiosos, psicológicos, éticos e jurídicos). São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 1995. 480p.

MANDELBAUM, J.; PLACHOT, M. **La generación probeta.** Barcelona: Urano, 1993. 285p.

MARTÍNEZ, J. V. **Las nuevas formas d reproducción humana.** Valencia: Cuadernos Cívitas, 1988. 217p.

NABINGER, S. D'une mère à l'autre: l'impact des différences culturelles dans l'adoption internacionale. In: DIALOGUE loyautes familiales et désir d'enfants. Paris: AFCCC, 1991. p.112-116.

NABINGER, S. **L'adoption d'enfants bresiliens.** Une recherche évaluative sur la trajectoire des enfants adoptés par des familles européennes par l'intermédiaire du tribunal de Porto Alegre entre 1980 et 1985. 1994. 335f. Thèse (Doctorat de Droit Privé) - Université Jean Moulin Lyon III, Lyon, 1994.

NÖEL, J. Les parents adoptif sont-ils de vrais parents?. In: LIEUX de l'enfance, l'adoption. Paris, Privat, 1985, p.93-97.

PARSEVAL, G. D. **L'enfant à tout prix.** Paris: Seuil, 1999. 276p.

PASINI, W. **Les enfant des couples stériles.** Paris: ESF, 1985.

OZOUX-TEFFAINE, O. **La famille adoptive:** ses bénefices et ses limites. Journées Nationales de Panpase, Brest, 1993.

SOULÉ, M. **Choix entre les modalités de filiation:** adoption ou insémination. In: Paris: ESF, 1985. Colloque de Genève.

SOULÉ M.; NOEL, J. **Psychopathologie du bebé: les procréation médicalement assistées.** Paris, PUF, 1989. 2708p.

SOULÉ, M. et al. Les aspects psychologiques de l'infecondité dans le couple. **Revue de Gynécologie après Colloque Université Paris-Sud,** 1994.

SUTTON, G. Les preuves scientifiques et le droit de la filiation. In: CNRS (Ed.) **Les procreations assistées: état des questions.** Actes de la journée du 12 juin 1987. Lyon: Centre de Droit de la Famille du CNRS, 1987. p.82-86.

TESTART, J. **L'œuf transparent.** Paris, Flammarion, 1986. 196p.

TESTART, J. **Le magasin des enfants.** Paris: Éditions François Bourin, 1990. 336p.

TRILLAT, B. **L'adoption essai sur les institutions.** Lyon: Presses Universitaire de Lyon, 1995. 332p.

TRUMPER, E. Duda y certezas en fertilización asistida. In: GIBERTI, E.; VUL, M. (Org.). **La Adopción.** Nuevos enigmas en la clínica. Buenos Aires: Sudamericana. 1999.

Dos laços de sangue aos laços de ternura: o processo de construção da parentalidade nos pais adotivos

RESUMO

A construção do processo de adoção caracteriza-se inicialmente pela impossibilidade de os pais biológicos permanecerem com seus filhos e pela disponibilidade de outras pessoas, motivadas por diferentes razões, cuidarem dessas crianças. Dentro desse contexto, a adoção, em seus diversos aspectos, vem obtendo um papel de destaque dentro de nossa sociedade, o que, conseqüentemente, a torna um tema socialmente relevante. O presente trabalho tem como objetivo compreender o processo de construção da parentalidade no casal adotivo e avaliar os recursos psicológicos dos pais e da criança adotada. Para tanto, avaliou-se uma família composta por pai, mãe e dois filhos adotados do sexo masculino, de 6 e 10 anos de idade. Foram aplicados os seguintes instrumentos: (1) **pais** – Roteiro de Entrevista Semi-estruturada, (aplicada ao casal), Escala A2 de Rutter (aplicada à mãe), Desenho da Família (aplicado individualmente); (2) **filhos** – Hora de Jogo Diagnóstica, Escala de *Stress* Infantil de Lipp, Desenho da Figura Humana, Desenho da Família, Teste das Fábulas de Düss, CAT-A, Matrizes Progressivas Coloridas de Raven (escala especial), todos aplicados individualmente. Os resultados indicaram que a motivação para a adoção foi a infertilidade de ambos os pais. As adoções foram tardias, o que se distancia do perfil típico dos processos brasileiros. A avaliação dos recursos psicológicos das crianças mostrou perfis contrastantes, denotando que estas assumiram papéis complementares (timidez *versus* hiperatividade; introversão *versus* extroversão), na tentati-

ABSTRACT

Two important characteristics of an adoption process are the impossibility of biological parents to stay with their children and the availability of other people to foster these children. In this context, the adoption has gained an outstanding role in the society and has become an important social issue. This work aimed at comprehending the construction process of the foster couple parenthood and to evaluate the foster parents' and child's psychological resources. Hence, it was evaluated a family composed by father, mother and two male foster children, aging 6 and 10. The following instruments were applied: (1) ***parents*** *– Semi-structured interview script (applied to the couple), Rutter A2 scale (applied to the mother), Family Drawing Test (applied to mother and father individually); (2)* ***children*** *– one diagnostic ludotherapy session, Lipp Child Stress Scale, Human Figure Drawing Test, Family Drawing Test, Düss Tales Test, CAT-A, Raven Colored Progressive Matrices (special scale), all of them, individually applied. The results indicate that the motivation for adoption was both, mother and father, infertility. Both children were four years old when they were adopted, differently from typical Brazilian context of early adoptions. Psychological evaluation of children's resources showed different profiles, suggesting that they have assumed complementary roles (shyness* versus *hyperactivity; introversion* versus *extroversion) as they try to meet parents' and environmental expectations and to adapt themselves to such demands. Psychological*

Endereço para correspondência: Av. Bandeirantes, 3900 - Monte Alegre
CEP 14040-901 – Ribeirão Preto, SP – masantos@ffclrp.usp.br

Manoel Antônio dos Santos, Renata Loureiro Raspantini
Letícia Araújo Moreira da Silva e Mariana Visconti Escrivão
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
Departamento de Psicologia e Educação

va de se adaptarem às expectativas parentais e ambientais. Conclui-se pela necessidade de intervenção psicológica centrada na família, que a auxilie a potencializar seus recursos e a buscar meios mais adaptativos para minimizar os possíveis riscos para o desenvolvimento infantil.

intervention focused on the family is presented as a possible support since it can catalyze family resources and promote more adequate means to minimize possible risks in their children development.

Palavras-chave: adoção, parentalidade, avaliação psicológica, vulnerabilidade, fatores de risco.

Key-words: adoption, parenthood, psychological evaluation, vulnerability, risk factors.

INTRODUÇÃO

A construção do processo de adoção caracteriza-se inicialmente pela impossibilidade de os pais biológicos permanecerem com seus filhos e pela disponibilidade apresentada por outras pessoas, motivadas por diversas razões, de cuidarem dessas crianças. Na base de toda adoção encontramos uma história de rompimento precoce de vínculos afetivos.

Do ponto de vista psicológico, a adoção se fundamenta na premissa de que a integração a uma nova família possibilita à criança reconstruir sua identidade a partir do estabelecimento de um relacionamento satisfatório com as novas figuras parentais. Esses pais substitutos podem oferecer à criança uma base segura para o desenvolvimento de suas potencialidades, proporcionando a satisfação de suas necessidades básicas e uma elaboração dos traumas provenientes da ruptura dos primeiros laços afetivos (Pereira & Santos, 1998). No entanto, para que haja a formação de vínculos saudáveis nesse novo relacionamento, é imprescindível que os pais adotivos estejam preparados para receberem um novo membro em sua família, o que requer uma série de adaptações do contexto familiar que vão exigir capacidade de tolerância e permeabilidade a mudanças.

A motivação mais freqüentemente observada entre os pais que adotam é a infertilidade ou esterilidade (Pizeta, 2002). Para que a relação entre pais e filhos adotivos seja satisfatória, é necessário que, ao se decidirem pela adoção, os pais tenham realizado o luto e a reparação pelo filho biológico que não se viabilizou (Fiori, 1984). Outro ponto que deve estar superado é o fato de que, quando se cogita adotar um filho, há uma admissão tácita de que não se encontrará nele a identificação no seu sentido biológico. Porém, segundo Schettini Filho (1999), todos os filhos são, simultaneamente, biológicos e adotivos: "Biológicos, porque essa é a única maneira de existirmos concreta e objetivamente; adotivos, porque é a única forma de sermos verdadeiramente filhos" (Schettini, 1999, p. 43).

Quando nasce um bebê, a família toda necessita de um tempo de adaptação à nova situação e isso não é diferente na

adoção (Nascimento, 1999). Quando se coloca uma criança em um lar substituto, há a formação de uma nova rede de relações e, nesse novo ambiente familiar é indispensável que os componentes emocionais dispensados à criança sejam o amor, o carinho, a devida atenção, o comprometimento sério e o total respeito à sua história pretérita (Martins, 2001).

Assim, pode-se compreender que é a relação afetiva que produz os recursos e instrumentos que solidificam a ligação familiar. É precisamente nesse contexto do cuidar que se situa a parentalidade adotiva (Schettini, 1999).

Dentro desse panorama, a adoção, em seus diversos aspectos, vem conquistando um papel extremamente importante em nossa sociedade, o que torna esse tema socialmente relevante, justificando a proposta de estudos que focalizem os aspectos psicossociais do adotar.

OBJETIVO

O presente trabalho tem como objetivo compreender o processo de construção da parentalidade no casal adotivo, a partir de uma avaliação dos recursos psicológicos dos pais e da criança adotada.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, conduzido dentro de um enfoque qualitativo, do tipo *estudo de caso*.

A estratégia metodológica consistiu na avaliação psicológica de uma família composta por pai, mãe e dois filhos adotados, ambos do sexo masculino, de 6 e 10 anos de idade.

Os dados foram coletados em local reservado, na Clínica Psicológica do Centro de Psicologia Aplicada da USP de Ribeirão Preto, em uma sala com condições adequadas de conforto e privacidade. O acesso à família se deu por meio dos registros clínicos da instituição. Primeiramente, os pais das crianças foram contatados e convidados a participar do estudo. A anuência foi formalizada mediante a assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram aplicados os seguintes instrumentos:

(1) ***Pais*:** Roteiro de Entrevista Semi-estruturada, delineado especialmente para a presente investigação; a entrevista foi aplicada ao casal; além disso, aplicou-se a Escala A2 de Rutter, tendo por informante a mãe, e o Desenho da Família, aplicado individualmente aos pais.

(2) ***Filhos:*** Hora de Jogo Diagnóstica, Escala de *Stress* Infantil de Lipp, Desenho da Figura Humana (DFH), Desenho da Família (DF), Teste das Fábulas, CAT-A e Matrizes Progressivas Coloridas de Raven (escala especial). Todas as técnicas foram aplicadas individualmente, ao longo de duas sessões de avaliação.

RESULTADO

Entrevista psicológica:

Casal: Sônia e Evandro[1]

Sônia e Evandro são casados há dez anos. Ela tem 40 anos e é secretária em um hospital. Ele tem 45 anos e trabalha como garçom em um restaurante. O casal conta que, desde a época do namoro, já pensavam em adotar uma criança. A justificativa de Evandro baseia-se no fato de ele próprio ter sido *"praticamente uma criancinha adotiva"*, pois sua mãe falecera quando ele tinha dez meses e, desde então, um casal cuidou dele *"sem*

[1] Todos os nomes próprios utilizados no presente estudo são fictícios.

o processo de adoção" formal. Sônia também afirma que o desejo da adoção nasceu antes do casamento; seu propósito era de que, caso não se casasse até completar 25 ou 26 anos, adotaria uma criança. O desejo da adoção, despertado de maneira diferente nessas duas pessoas e nascido antes mesmo de eles descobrirem a impossibilidade de gerar filhos pelo método dito *natural*, impulsionou o casal a seguir em frente e buscar, na adoção, a realização da maternidade-paternidade. Todavia, antes de ser concretizada a adoção, eles tiveram que passar pela elaboração do luto de não poderem ter filhos biológicos. Evandro conta que, para ele, a descoberta da infertilidade despertou um profundo sentimento de tristeza e decepção. Já a esposa relata que essa descoberta foi tratada com mais *"naturalidade"* por ela. O tratamento da infertilidade não foi visto como uma solução viável para o casal, pois além dos custos econômicos e da demora que acarreta, a incerteza de que o tratamento desse certo também os desmotivou na busca da reprodução assistida. Sônia conta que, anteriormente à descoberta da impossibilidade de gerar filhos, eles já haviam entrado com o pedido de adoção, pois a intenção era buscar a adoção mesmo que tivessem um filho biológico.

A chegada do primeiro filho:

Mesmo percebendo a adoção como o melhor caminho para a realização do desejo de serem pais, persistiam ainda alguns medos que precisavam ser elaborados para que a chegada do primeiro filho do casal pudesse se dar de forma satisfatória. Certo dia, o casal soube, por meio do pastor da igreja que freqüentam, de uma criança que poderia ser adotada e, assim, deu-se o contato do primogênito com seus futuros pais. Apesar de Sônia contar que *"sentiu que a criança era deles"*, o casal não a levou para casa de imediato – estavam com medo de que ela não se adaptasse, segundo relatam. Sônia refere que passou seis meses pensando se realmente iria adotar a criança e, nesse período, seus sonhos com o futuro filho eram constantes. Depois de finalmente decidido, o casal assumiu a criança e Sônia relata que o medo de adaptação revelou-se depois uma *"bobeira"*, pois Leonardo se adaptou muito bem ao novo ambiente.

O segundo filho:

O casal conta que o segundo filho chegou dois anos depois, por meio do Fórum, pois eles continuavam cadastrados no livro de registros. Maurício estava com dois anos e oito meses e era de outra cidade, assim como o irmão. Evandro conta que, quando o casal foi conhecê-lo, o menino estava com "*os dentinhos podres e com o cabelo raspado*". Sônia comenta que a criança chegou nesse estado porque seus pais biológicos eram andarilhos e não tinham um lugar para morar. Ela fala que o medo de adaptação, que foi sentido na primeira adoção, dessa vez não ocorreu e, por isso, *"assim que bateu os olhos em Maurício, quis levá-lo para casa"*. Evandro diz com muita satisfação que a boa adaptação foi mútua.

Escala A-2 de Rutter:

Essa escala, adaptada por Graminha (1998), é utilizada para o estudo dos distúrbios emocionais e comportamentais das crianças. Os pais respondem a questões relacionadas aos seus filhos. A escala é composta por 36 itens, distribuídos em 3 tópicos: problemas de saúde, hábitos e afirmações comportamentais. Cada item consiste em uma breve afirmação acerca do comportamento da criança, em que os pais são solicitados a indicar: a freqüência do comportamento, o grau de severidade e a extensão com que a afirmação se aplica àquela criança.

A cotação dessa escala permite avaliar se a criança necessita de ajuda psi-

cológica ou psiquiátrica, ou se apresenta um transtorno neurótico ou anti-social.

Os dados obtidos indicaram que Leonardo apresentou, segundo o instrumento, um escore neurótico e Maurício, um escore anti-social.

Desenho da Família:

Sônia mostrou, em sua produção gráfica, indicadores sugestivos de uma internalização positiva das figuras parentais. Aparenta ter consciência dos aspectos positivos e negativos de sua função materna e mostra-se disposta a rever certos pontos que julga estarem "atrapalhando" na dinâmica familiar, em especial seu jeito *"perfeccionista"* de ser. Sônia identifica-se com seu filho mais velho, dizendo que os dois se parecem muito e que, em certos aspectos, considera importante que essa identificação ocorra.

Já Evandro mostrou ser um pai muito preocupado com a educação dos filhos, principalmente com sua formação religiosa. Aparenta ser carinhoso e zeloso, e também demonstrou uma introjeção positiva das figuras parentais. Deixou bem claro que amava os filhos, parecendo haver uma certa preocupação em deixar isso evidente. Chama a atenção em seu desenho a figura feminina, que aparece duplicada, uma em forma de mulher e outra, de criança. Ele conta que o aparecimento da menina no desenho deve-se ao seu desejo de ter uma filha. Evandro identifica-se com seu filho mais novo, dizendo que o menino *"tem muito de mim na maneira de ser"*.

Criança 1: Maurício

Ludodiagnóstico:

Maurício permaneceu a maior parte do tempo agitado. Explorou bastante o ambiente e o material que lhe foi proposto. A inquietação psicomotora pode ser compreendida como uma dificuldade de controle da impulsividade.

Desenho da Figura Humana e Desenho da Família:

Houve intensa identificação com sua vida familiar. Em ambos os desenhos, Maurício falou de suas preferências, citou pessoas da família e descreveu reuniões familiares. Durante o inquérito, apresentou-se muito ativo e inquieto. Mostrou grande dificuldade de prestar atenção às orientações da aplicadora.

Matrizes Progressivas de Raven:

O resultado obtido com essa técnica ficou bastante comprometido, uma vez que Maurício não conseguiu se concentrar na atividade. A atitude geral era bastante displicente; algumas vezes, ele apontava para as figuras sem ao menos olhar para o livro.

Teste das Fábulas:

Em praticamente todas as fábulas, Maurício identificou-se com o personagem principal. Nota-se, portanto, que ao identificar a fábula com sua própria vida e seus sentimentos, a criança abdica da vida da fantasia, empobrecendo de certo modo seu imaginário, o que pode gerar conseqüências dramáticas para o seu desenvolvimento. De forma geral, pôde-se analisar, pelo conteúdo de suas histórias, que há uma boa internalização da figura materna (introjeção de uma mãe provedora) e recursos para lidar com a divisão entre irmãos (rivalidade fraterna). No entanto, a criança apresenta dificuldades em lidar com sentimentos positivos – principalmente amorosos – projetados nos outros, sendo que a felicidade do outro implica sua tristeza.

CAT-A:

Houve uma identificação marcante de Maurício com o conteúdo das histórias que elaborou. Essas histórias são dotadas de intenso sentimento e percebe-se nitidamente uma oscilação: ora há referência à família biológica, ora à família adotiva.

De um modo geral, ele descreve situações de medo e abandono. No entanto, nota-se que, quando se sente em um ambiente familiar, a ação não tende à destruição, mas sim ao acolhimento. A cena familiar o leva a pensar em carinho e aconchego. Observa-se que, aos poucos, a família está sendo internalizada de forma positiva. Já ao lidar com o meio nota-se a presença de marcante agressividade nos conteúdos projetivos.

Em várias pranchas, pôde-se observar que a criança não consegue organizar as ações dos personagens e seus sentimentos, o que denota uma marcada desorganização mental.

Na tentativa de preservar seu processo adaptativo, Maurício faz uso de alguns mecanismos de defesa primitivos, tais como a negação e a dissociação, além de intensa repressão dos afetos (por exemplo, a tendência de excluir um personagem quando este lhe causa incômodo).

Escala de Stress Infantil de Lipp:

Maurício não apresentou sinais significativos de estresse; no entanto, devido à dificuldade de concentração, apontava as alternativas aparentemente sem refletir.

Criança 2: Leonardo

Ludodiagnóstico:

Leonardo permaneceu quieto e pouco responsivo durante toda a atividade. Mostrou-se apático e sem expressão facial. Pode-se pensar em uma marcada inibição, desencadeada por um intenso bloqueio interno, que não o permite fazer uso de suas potencialidades cognitivas e emocionais. Observa-se uma tendência ao isolamento social. A persistir o uso maciço de mecanismos do tipo restritivo-inibitório, pode caminhar para um estado de quase embotamento afetivo, que pode suscitar um empobrecimento crescente do mundo interno.

Desenho da Figura Humana e Desenho da Família:

Sua produção gráfica é marcada por um posicionamento negativista e por respostas evasivas no decorrer da etapa do inquérito. Leonardo apagou o desenho inúmeras vezes, o que pode ser considerado um indício de conflito emocional. Notou-se uma dificuldade de entrar em contato com seus próprios sentimentos. De fato, manteve distância em relação às perguntas do inquérito, evitando envolver-se com os conteúdos. Notou-se ainda a presença da rivalidade fraterna e dificuldade no delineamento da própria auto-imagem.

Matrizes Progressivas de Raven:

Aparentemente foi a atividade de que mais gostou. Seu nível intelectual é normal. Durante a aplicação do teste manteve uma atitude concentrada e saiu-se muito bem nessa tarefa estruturada, que exige apenas a aplicação de raciocínio abstrato, sem envolvimento de estímulos afetivos. Esse achado é sugestivo de que os prejuízos estão concentrados na área afetivo-emocional, com preservação do desenvolvimento cognitivo.

Teste das Fábulas:

A atitude dominante ao longo dessa tarefa foi o baixo nível de interesse. Leonardo mostrou pouco envolvimento ao desenvolver as fábulas. Elaborou desfechos bem sucintos, nem sempre bem adaptados à situação estimuladora. De maneira geral, demonstrou pouca carga emocional, em razão da ação intensa dos mecanismos inibitórios, exceto na ultima prancha, quando emerge um intenso sentimento de insegurança.

Pôde-se notar uma boa internalização da figura materna, embora o pai apareça como uma figura emocionalmente distante.

CAT-A:

Mais uma vez observou-se marcada inibição no desenrolar da tarefa. Na

maioria das narrativas produzidas não houve envolvimento emocional. Nota-se dificuldade no estabelecimento de vínculos. Nos conteúdos das histórias elaboradas foram observados freqüentemente temas relacionados com dependência e insegurança, no entanto verifica-se a introjeção de um ambiente familiar acolhedor. Por diversas vezes há introdução ou exclusão de personagens, denotando dificuldades em lidar com situações que envolvem dividir ou dar-receber.

Escala de Stress Infantil de Lipp:

Leonardo não evidenciou sintomas significativos de estresse. Apresentou-se mais descontraído na realização dessa atividade.

CONCLUSÃO

Tanto as crianças avaliadas como os pais apresentam indicadores de uma boa internalização das figuras estruturantes da personalidade (as imagos parentais), embora tenha sido observado um certo distanciamento emocional, particularmente marcado em Evandro e Leonardo.

As relações familiares aparecem estruturadas, uma vez que, para as crianças, o ambiente familiar foi relacionado a situações de carinho, abrigo e aconchego. Isso provavelmente é resultado da preocupação dos pais em propiciar-lhes um ambiente favorável para o desenvolvimento de suas potencialidades.

A despeito das privações decorrentes da adoção, a avaliação psicológica das crianças mostrou que ambas apresentam recursos psicológicos, ao lado de dificuldades bem marcadas.

Maurício apresentou certa desorganização ao formular suas ações e articulá-las aos sentimentos, além de um significativo déficit de atenção e concentração nas tarefas e dificuldade de reconhecer e acatar limites.

Já Leonardo apresentou dificuldades nas relações interpessoais e uma inibição acentuada, o que dificulta o estabelecimento de novos vínculos que possam enriquecer seu mundo interno.

Os pais, por sua vez, apresentaram uma estrutura psicológica com recursos adequados, parecendo ser capazes de oferecer continência às demandas emocionais dos filhos.

Pela análise dos dados, nota-se que as crianças assumiram papéis complementares (timidez *versus* hiperatividade, inibição *versus* extroversão), provavelmente na tentativa de se adaptarem às expectativas parentais, visto que há uma notável identificação da mãe com o filho mais velho e do pai com o filho mais novo.

Os quatro integrantes da família mostram uma estrutura da personalidade preservada, porém as crianças revelam prejuízos ao nível da dinâmica de funcionamento psíquico, o que torna indicada uma ajuda psicológica.

Assim, apesar de os indicadores obtidos sugerirem uma organização familiar aparentemente coesa, conclui-se pela necessidade de intervenção centrada na família (orientação para os pais, ludoterapia para as crianças), que a auxilie a buscar meios adaptativos para minimizar os possíveis riscos que os problemas emocionais acarretam ao desenvolvimento infantil.

Encaminhado em 16/04/03
Aceito em 08/07/03

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Fiori, W. R. (1984). *Aspectos críticos da adoção.* Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Martins, R. F. (2001). *Evolução e atual significado da adoção.* Maringá, PR. Recuperado em: http://www.uem.br/~urutagua/02adocao.htm.

Nascimento, V. H. V. (1999). *Guia do bebê.* Recuperado em: http://cadernodigital.uol.br/guiadobebe/artigos/adocaovera.htm.

Pereira, J. M. F., & Santos, M. A. (1998). O enfoque psicológico da adoção: revisão da literatura. In R. C. Labate (Org.). *Caminhando para a assistência integral*. Ribeirão Preto, SP: Scala/FAPESP.

Pizeta, F. A. (2002). O processo de construção do vínculo em famílias adotivas: uma perspectiva longitudinal. *Trabalho de Conclusão de Curso*. Programa de Bacharelado em Pesquisa, Departamento de Psicologia e Educação, FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, SP.

Schettini Filho, L. (1999). *Adoção: origem, segredo e revelação.* Recife, PE: Bagaço.

Rev Latino-am Enfermagem 2008 maio-junho; 16(3)
www.eerp.usp.br/rlae

TORNAR-SE MÃE DE CRIANÇA COM CÂNCER: CONSTRUINDO A PARENTALIDADE[1]

Patrícia Luciana Moreira[2]
Margareth Angelo[3]

Este estudo, guiado pelo Interacionismo Interpretativo, teve como objetivo compreender a experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer. Sete mães, cujos filhos se encontravam em tratamento de câncer, participaram de entrevistas semi-estruturadas. Os resultados revelaram que o papel de mãe é construído numa conjugação entre dois temas: VIVER O TEMPO DA DOENÇA, representando um olhar da mãe para si, vivendo uma situação de incertezas inerentes à doença e necessidade de afastar a ameaça de morte; VIVER O TEMPO DE LUTA PELA VIDA DA CRIANÇA, representando a dimensão dos comportamentos da mãe ao construir seu papel. Os temas articulados às epifanias permitiram identificar inter-relação entre a parentalidade e a temporalidade, na qual o tempo está manifestado nas dimensões da construção do papel da mãe.

DESCRITORES: mães; relações mãe-filho; oncologia; enfermagem pediátrica

BECOMING A MOTHER OF A CHILD WITH CANCER: BUILDING MOTHERHOOD

The present study, which was conducted using the Interpretive Interactionism method, had the objective of understanding the experience of becoming a mother of a child with cancer. Seven mothers, whose children were undergoing cancer treatment, took part in semi-structured interviews. The results showed that mothers' role are built in a process that implies the interaction between two themes: LIVING THE TIME OF THE ILLNESS, in which mothers concentrates in themselves, continuously permeated by the uncertainties inherent in the disease, and the need to remove the threats of the child's death; and LIVING A TIME OF STRUGGLE FOR THE CHILDREN'S LIFE, which represents the dimension of mothers' behavior in developing their new role. The articulated theme and the epiphanies allowed identifying the connection between parenthood and temporality, in which the time comes into the dimensions of the development of the mother's role.

DESCRIPTORS: mothers; mother-child relations; medical oncology; pediatric nursing

SER MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER: CONSTRUYENDO LA RELACIÓN

Este estudio, guiado por el Interaccionismo Interpretativo, tuvo como objetivo comprender la experiencia de ser madre de un niño con cáncer. Siete madres cuyos hijos se encontraban en tratamiento de cáncer participaron de entrevistas semiestructuradas. Los resultados revelaron que el papel de madre es construido en una conjugación entre dos temas: VIVIR EL TIEMPO DE LA ENFERMEDAD, que representa una inspección de la madre consigo misma y vivir una situación de incertidumbre inherente a la enfermedad y la necesidad de alejar la amenaza de la muerte; VIVIR EL TIEMPO DE LUCHA POR LA VIDA DEL NIÑO, que representa la dimensión de los comportamientos de la madre para construir su papel. Los temas articulados a las epifanías permitieron identificar una interrelación entre el parentesco y la temporalidad, en la cual el tiempo se manifiesta en las dimensiones de la construcción del papel de madre.

DESCRIPTORES: madres; relaciones madre-hijo; oncología médica; enfermería pediátrica

[1] Artigo extraído de Dissertação de Mestrado; [2] Enfermeira, Mestre em Enfermagem, e-mail: patriciamoreira@yahoo.com; [3] Enfermeira, Professor Titular, e-mail: angelm@usp.br. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Brasil

INTRODUÇÃO

O câncer em crianças e adolescentes corresponde a um grupo de doenças que têm em comum a proliferação de células de forma descontrolada e que, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados, apresentam uma perspectiva de cura de aproximadamente 80%. Devido à complexidade da doença e tratamento, a vida da criança e sua família passam por diversas transformações, sendo necessário se adaptarem a uma nova rotina e exigências que passam a fazer parte do cotidiano familiar[1].

Em muitos estudos na área de Oncologia Pediátrica, a mãe é identificada como a principal fonte de suporte e quem geralmente assume o cuidado da criança na situação de doença. A alteração na biografia e a transição de ser mãe de uma criança que ela conhece como saudável para ser mãe de uma criança com câncer requer uma redefinição da auto-identidade e do papel de mãe após a confirmação do diagnóstico do filho[2].

A mãe é considerada o eixo da estrutura familiar, e é sob o seu controle que estão a criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa e com a saúde dos membros da família. O papel de cuidadora é uma expectativa que se tem dela e que ela tem de si mesma. Para cumprir este papel, a mãe acaba criando estratégias, como a adequação do horário de trabalho e a desistência do emprego em favor das rotinas domésticas e das demandas dos filhos[3].

A parentalidade, no contexto do câncer infantil, é justificada pela relevância da compreensão das dimensões que envolvem a experiência de *ser mãe* de uma criança com câncer. A parentalidade é um processo complexo, não somente produto do parentesco biológico, mas do processo de tornar-se pai e mãe[4]. De acordo com a literatura, ser mãe é *fazer o papel de mãe*, um papel multidimensional que abarca dimensões na relação familiar como proximidade, suporte, monitorização, comunicação e aceitação[4-5].

A parentalidade também pode ser definida como a habilidade de oferecer cuidado e proporcionar um ambiente que promova um ótimo crescimento e desenvolvimento a qualquer ser humano. O termo "família" pode ser usado amplamente como uma referência ao ambiente social no qual a parentalidade é conduzida[6].

As abordagens tradicionais investigam os aspectos psicossociais da doença na infância representando a parentalidade em termos de como os pais se ajustam à doença de sua criança[2]. No que se refere a experiência da mãe em vivenciar o câncer do filho, a perspectiva do cuidado requer um pensamento que, antes de focalizar no sofrimento psíquico das mães, pense em como elas assumem a responsabilidade de ser mãe frente à doença da criança[7].

Assim, considerando as questões que envolvem o ser mãe de uma criança com câncer, as perguntas de pesquisa que guiaram este estudo foram: Quais seriam, no âmbito do câncer infantil, as dimensões do ser mãe na experiência do diagnóstico de câncer do filho? Quais os significados que a mãe atribui à doença do filho? Como a mãe vivencia o seu papel de mãe frente a esta situação?

Acreditamos que compreender a experiência de ser mãe de uma criança com câncer, os significados atribuídos por ela à doença, ao tratamento e ao impacto no cotidiano familiar, prosseguindo sua caminhada como mãe, são fundamentais para o cuidado. Esta compreensão pode nos fornecer elementos para direcionar mais precisamente ações de apoio e de suporte à mãe enquanto pessoa e sujeito ativo neste processo. Assim, este estudo tem como objetivo compreender a experiência de *tornar-se mãe* de uma criança com câncer.

REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

O Interacionismo Simbólico configurou-se como a perspectiva teórica deste trabalho, cujas idéias centrais baseiam-se no processo de interação, no qual os indivíduos são ativos e aprendem a dar significado às coisas, valorizando o significado que o ser humano atribui às suas experiências. O significado das coisas resulta ou emerge da interação social que os seres humanos estabelecem uns com os outros[8]. Como referencial metodológico, escolhemos o Interacionismo Interpretativo, cujo objetivo é obter descrições densas e detalhadas das vivências biograficamente importantes que alteraram os significados e a forma de agir das pessoas. Estas experiências de vida significativamente importantes recebem o nome de epifanias, momentos interacionais que têm influência direta na forma como o indivíduo irá interagir com e em seu contexto. A

interpretação é um processo que segue em busca do significado de um evento ou experiência[9]. Considerando a mãe na situação de câncer do filho interagindo com outras pessoas, eventos e consigo mesma, acreditamos que a perspectiva interacionista, através do processo interpretativo, permite conhecer e compreender a realidade de ser mãe de uma criança com câncer definindo-se e compondo sua história.

Aspectos éticos: Foram observados todos os aspectos presentes na Resolução CNS 196/96. Antes de iniciarmos o processo de coleta de dados, o projeto foi submetido à apreciação e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Após, foi solicitada a autorização da instituição do Instituto de Oncologia Pediátrica - IOP, na cidade de São Paulo, que permitiu a coleta de dados no local. A aceitação dos participantes em compartilhar sua história foi oficializada através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participantes do estudo: Participaram do estudo sete mães de crianças que estavam em tratamento oncológico. As mães tinham entre 24 e 41 anos, sendo seis delas casadas e uma viúva. Todas elas tinham seus filhos em tratamento quimioterápico no momento da entrevista, e eram elas o membro da família quem acompanhava a criança durante o processo de tratamento. Três mães eram de provenientes de outros estados. Duas mães desenvolviam atividades profissionais fora do lar e uma no próprio domicílio. As demais abandonaram suas atividades para permanecerem junto à criança durante o tratamento. O número de mães participantes não foi previamente determinado. A coleta de dados foi realizada até o momento em que percebemos a ausência de dados novos e o desenvolvimento e densidades das categorias foram alcançadas.

Coleta de dados: A coleta de dados foi orientada pelo método biográfico e ocorreu no período entre dezembro de 2005 e abril de 2006. A estratégia para obtenção dos dados foi a entrevista do tipo semi-estruturada, orientada pela questão norteadora*: "Por favor, conte para mim sua estória de viver a experiência de ser mãe de uma criança com câncer."* As narrativas foram gravadas e transcritas na íntegra logo após a realização da entrevista.

Análise dos dados: Para a análise dos dados, seguiram-se os passos preconizados pelo Interacionismo Interpretativo[9]. As fases deste método são: Delimitação da questão em estudo; desconstrução e análise crítica das concepções do fenômeno; apreensão do fenômeno, localizado e situado no contexto; redução do fenômeno, isolando-o do contexto no qual aconteceu através da localização e isolamento de frases chave; construção do fenômeno, articulando novamente os dados através dos significados que emergiram na fase anterior; contextualização, recolocando o fenômeno no contexto, interpretando-lhe e dando significado.

Assim, após a transcrição das entrevistas e leitura das narrativas biográficas das mães, as vivências relatadas foram quebradas em pequenas frases, possibilitando a identificação das unidades experienciais. A partir de um processo minucioso de compreensão da carga semântica e das evidências contidas nas narrativas, as unidades experienciais foram comparadas umas às outras de acordo com o seu significado na experiência, pelas suas similaridades e divergências. As unidades conectadas pelo mesmo significado foram agrupadas, permitindo a identificação de categorias e suas subcategorias. A comparação e integração das categorias articuladas na experiência possibilitaram a identificação dos temas e seus subtemas, que revelaram os significados e as vivências desveladas nos universos que compõe a experiência. Por fim, ao compreendermos como a construção do papel de mãe emerge na experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer, foi possível identificar os momentos relembrados de forma intensa. Esses momentos regados de sentimentos e que jamais serão esquecidos são chamados de momentos reveladores, ou epifanias, que trazem um redirecionamento na vida da mãe e na construção do seu papel na situação de câncer do filho.

RESULTADOS

A compreensão e análise das categorias e subcategorias permitiu a identificação de dois temas: *VIVER O TEMPO DA DOENÇA*, que é composto pelos subtemas DESCOBRIR-SE MÃE DE UMA CRIANÇA COM CÂNCER e ARRISCAR-SE COM O TRATAMENTO, e *VIVER UM TEMPO DE LUTA PELA VIDA DA CRIANÇA*, que é composto pelos subtemas PREPARAR-SE PARA UM TEMPO DE BATALHA e LUTAR PELA VIDA DA CRIANÇA.

VIVER O TEMPO DA DOENÇA: Revela uma conversa da mãe consigo mesma, um olhar direcionado para si enquanto mãe. O trabalho interior da mãe nesta nova condição de vida começa pela sua aceitação de que o filho tem câncer e é continuamente permeado pelas incertezas inerentes à doença e à necessidade de afastar a idéia de morte da criança. DESCOBRIR-SE MÃE DE UMA CRIANÇA COM CÂNCER é *Viver o tempo do diagnóstico,* vivenciando uma mudança inesperada e deparando-se com a ameaça que a doença representa para a vida do filho. Apesar disso, a mãe tenta recuperar o equilíbrio para dar início à difícil trajetória do câncer. Descobrir-se mãe de uma criança com câncer é *Não querer perder tempo*, revelando a necessidade de agir rápido a fim de afastar a possibilidade de perder sua criança. É também *Viver a incerteza do tratamento*, que representa as dúvidas da mãe sobre a doença, sobre como agir e cuidar do filho e do próprio futuro da criança. Neste tempo de descoberta, a mãe percebe que é preciso *Aceitar a idéia de ser mãe de uma criança com câncer*, adaptando-se à nova situação e prosseguindo sua jornada.

Aí, veio aquela coisa de diagnóstico, de transferência de um hospital pro outro e aqui, assim, tendo contato com outras mães que eu fui sabendo e me adaptando com a idéia, de ser, mãe... Muitas crianças que hoje estão curadas e outras infelizmente não conseguem, mas aí cada caso é um caso. Mas pra mim assim, agora a gente está acostumando com a situação, mas no começo, pra mim foi muito, super difícil, é difícil até hoje, mas no começo é mais... Pra mim foi assim... (Mãe 6)

VIVER O TEMPO DA DOENÇA é um tempo de ARRISCAR-SE COM O TRATAMENTO, sendo essa a sua única opção mediante a possibilidade de perder o filho. A mãe passa a *Viver um tempo de temor***,** que representa um tempo de escuridão, no qual o que acontecerá no momento seguinte é uma dúvida. Arriscar-se com o tratamento é *Vivenciar uma sensação de impotência*, pois ao ver o filho sofrer, a mãe percebe que há coisas que gostaria de fazer para aliviar este sofrimento, mas que não estão ao seu alcance. Para que seja possível viver o tempo da doença é preciso *Viver o tempo presente*, tendo como foco o agora. Envolve uma decisão da mãe sobre como usar melhor o tempo que ela tem junto ao filho, sendo cada dia uma nova oportunidade para lutar. Ao mesmo tempo, é preciso *Acreditar que o tempo da doença vai acabar*, que sua criança um dia estará a salvo da doença. A esperança de que vencerão a doença é a âncora para que ela não desanime, motivando suas decisões como mãe.

Por que por mais que você veja uma escuridão, esse túnel, vamos dizer assim, de coisas só ruins, de coisas que você não tem esperança, que você pode sim acreditar, que lá no fim, por tudo que você passar, mas lá no fim sempre vai ter uma luz. E que essa luz vai ser de grandeza, vai trazer muita alegria, tudo aquilo que um dia você achar que está perdido, que nada é perdido, que basta você buscar, você confiar, você crer, se entregar, que tudo vai vencer, que tudo pode. (Mãe 3)

VIVER UM TEMPO DE LUTA PELA VIDA DA CRIANÇA: Revela a dimensão dos comportamentos da mãe que se expressam nas interações consigo mesma, com a criança e com todos os elementos envolvidos na experiência de doença do seu filho, evidenciando a construção do seu papel de mãe de uma criança com câncer. Representa a busca da mãe em PREPARAR-SE PARA UM TEMPO DE BATALHA*,* um tempo difícil que a doença trouxe consigo. A mãe procura *Conhecer o inimigo*, ou seja, saber mais sobre o câncer, buscando elementos importantes para se fortalecer. Conforme vai conhecendo a doença, vai conhecendo também outras pessoas que a vivenciam, o que alimenta sua esperança e permite que ela perceba que não é a única a lutar. Preparar-se para um tempo de batalha é um tempo de *Fazer escolhas*. A vida do filho e as novas demandas da doença passam a ser o foco de atenção e o que impulsiona todas as decisões, exigindo uma reorganização dos papéis e redirecionando a vida. Sendo o filho a prioridade neste tempo de batalha, é necessário escolher um lugar seguro para o tratamento da criança, que se baseia, principalmente, na segurança que a instituição proporciona à mãe, a criança e à família.

Porque eu sei da doença, aí quer dizer, quando eu descobri, eu não pensei duas vezes, eu vir pra S.P., eu sabia que a minha filha menor estava bem, tem a minha mãe, tem as minhas irmãs, tem um monte de gente pra cuidar dela lá (...) Quer dizer, eu só pensei no momento nela, não pensei no meu emprego que eu larguei, não pensei em nada, nada, nada... Minha única idéia era ela. O objetivo era ela, é ir daqui com ela curada, eu acredito que ela já até esteja, não pensei, eu não me preocupei com meu emprego, não pensei mesmo. Tanto é que quando eu vim pra cá, eu soube que tinha casa de apoio. Quando eu vim pra cá, o meu marido tava com medo: "Tu é louca, tu vai assim pra lá, tu não sabe como é a estrutura lá". Eu olhei e disse: "Olha, P., eu posso até ficar sentada lá numa cadeira, a noite inteira do lado da minha filha, mas contanto que eu traga ela curada! Isso pra mim não é problema nenhum!" Quando eu cheguei aqui e eu vi toda essa estrutura, não era nada do que ele estava pensando, tanto é que

quando ele veio também, ele viu como a estrutura era boa, tinha casa de apoio se eu quisesse ficar...(Mãe 5)

LUTAR PELA VIDA DA CRIANÇA representa os comportamentos da mãe ao estar junto à criança a todo tempo e *Vivenciar a batalha junto ao filho***.** A mãe busca acompanhá-lo em todos os momentos da luta contra o câncer. A mãe procura estar próxima e disponível para a criança em todos os momentos do tratamento, tornando-se mãe em tempo integral, sem descanso e vivendo em função das necessidades do filho doente. Lutar pela vida da criança é também *Proteger o filho* das ameaças que a doença ocasiona. O seu cuidado é um cuidado especial, protegendo a integridade da criança e permitindo que ela continue vivendo sua história apesar do câncer. Para proteger o filho, a mãe observa todos os detalhes, mesmo aqueles que antes da doença provavelmente passariam despercebidos. Ao lutar contra a doença, a mãe percebe que é fundamental *Ser suporte para a criança*, que expressa uma série de comportamentos da mãe visando preparar o filho para lutar contra o câncer. Isso significa não permitir que ele desanime, fortalecendo-o na batalha, proporcionando os subsídios necessários para que ele possa enfrentar a doença e não se entregar, e cultivar a esperança de que tudo vai dar certo. A mãe conversa com a criança sobre o câncer e o tratamento, não mentindo ou escondendo os fatos, e estando atenta a como e quando falar sobre a doença. Para lutar, a mãe percebe que é preciso *Fortalecer-se na batalha*. Ela busca forças para lutar na fé em Deus e na esperança de um tempo sem a doença. A mãe assume a luta pela vida da criança, mantendo-se firme e acreditando que pode suportar todo aquele sofrimento. Ela sente que pode ultrapassar qualquer barreira para permanecer ao lado do filho, mas para isso, é preciso cuidar de si e da família. Assim, ao vivenciar a luta pela vida do filho, protegendo e sendo suporte para ele, buscando se fortalecer e fortalecer a criança na luta contra a doença, a mãe é capaz de *Sentir-se mais mãe.* Ela é capaz de se doar ao filho, dando tudo de si mesma e ultrapassando qualquer obstáculo para vê-lo bem. Tudo que faz não é por obrigação, mas pelo amor que sente como mãe daquela criança. O seu amor parece aumentar e ser mais forte do que antes da doença. É este amor, somado ao desejo de não querer que seu tempo com a criança se acabe, que a faz agir e lutar junto ao filho.

(...) Eu procuro assim, eu sou uma pessoa muito positiva, sempre pensando o melhor, sempre pensando que vai dar tudo certo. Não vou te dizer que é fácil, não é fácil. Mas a luta é grande, a gente tem que estar sempre com força, até para dar força pra eles, porque eles precisam. (...) Então, quando eu contei pra T. o que ela tinha, eu falei pra ela assim, ela tinha sete anos, e eu falei: Filha, você tem uma doença, não escondi nada, falei: você tem um câncer, não é tão fácil de curar como uma gripe, a gripe é muito mais fácil... Só que ela dá um pouquinho de trabalho, só que a gente vai cuidar e a gente vai vencer. (...) Realmente foi, foi um momento que eu acho até que eu me aproximei mais da T. Porque quando a criança está normal, a gente até dá carinho, a gente conversa, a gente sempre foi muito amiga, mas quando está passando por uma situação assim, eu acho que a gente se aproxima mais... Ainda mais eu, estando aqui, meu tempo total é pra ela! (...) A minha parte começa em sempre dar força pra ela, tentar orientar ela no que for necessário, esclarecer o que eu puder pra ela, e cuidar das coisas dela, da alimentação. Cuidar de mim também, porque eu também preciso (Mãe 7).

Ao buscarmos compreender a experiência de ser mãe de uma criança com câncer percebemos que existe uma interligação entre a parentalidade e a temporalidade, ou seja, entre o tornar-se mãe e fazer o papel de mãe e o tempo, que se manifesta enquanto uma das essências na construção deste papel. Assim, foi possível identificar as seguintes epifanias: PERCEBER QUE SEU TEMPO COM A CRIANÇA ESTÁ AMEAÇADO: Ao receber o diagnóstico de câncer do filho, a mãe percebe que não somente a vida da criança está ameaçada pela doença, mas que o seu tempo como mãe desta criança também está sob perigo. A partir deste momento se desencadeiam todas as tomadas de decisão e uma série de ações da mãe a fim de que seu tempo como mãe daquela criança não se acabe.

DECIDIR QUE ESTE É O TEMPO DA CRIANÇA: Ao perceber que a vida do seu filho está sob ameaça, a mãe se depara com uma situação na qual é fundamental estabelecer uma prioridade para sua vida, que será o foco de suas preocupações e em torno da qual todas as suas decisões serão tomadas. Decidir que este é o tempo da criança é decidir que ela será o que há de mais importante na sua vida e na vida da sua família, para que todos se preparem e não se percam para o tempo difícil que está por vir.

LUTAR PELA CRIANÇA MOVIDA POR AMOR: A mãe acredita que lutar pela vida da criança junto dela é o seu dever como mãe. Ela está na linha de frente, o que significa assumir a luta junto dele, movida pelo seu amor de mãe, como se esta luta também

fosse sua, vivenciando a experiência em toda sua plenitude. Este é um tempo de sacrifício, em que a mãe busca fazer tudo o que puder fazer e estiver ao seu alcance para manter a criança o mais longe possível do perigo que a doença representa.

A forma como esses momentos reveladores se expressam na experiência de ser mãe de uma criança com câncer está representada na figura a seguir:

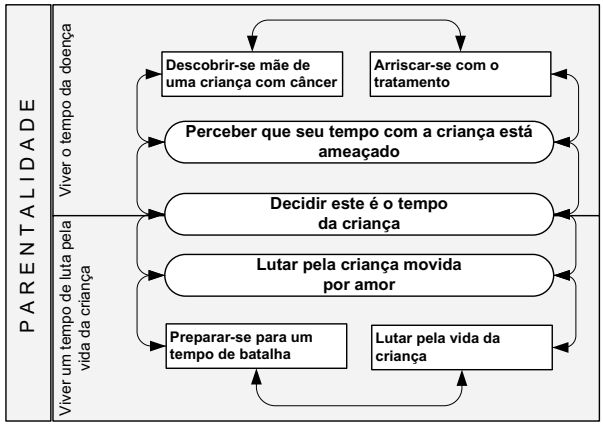


Figura 1 - Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade

DISCUSSÃO

A parentalidade foi a âncora na busca da compreensão de ser mãe de uma criança com câncer, considerando que ser mãe é fazer o papel de mãe. Percebemos que o tempo se manifesta como uma das essências da parentalidade. O tempo e a parentalidade se expressam nos comportamentos da mãe, na tomada de decisão, na construção do seu papel e no significado que ela atribui à doença e ao próprio ser mãe. A temporalidade está presente na ameaça que a doença representa ao seu tempo com a criança; nas tomadas de decisão e reorganização da mãe considerando o próprio tempo da doença e da criança; no tempo em que o foco da sua vida é lutar pela vida do filho, cumprindo o papel que ela acredita ser seu.

A essência da maternalidade se expressou nos fatores contextuais como a doença ameaçadora de vida e no compromisso da mãe de cuidar de seus filhos. Para as mães cuidadoras de filhos que morreram por AIDS, cuidar de seus filhos foi o que elas tinham que fazer enquanto mães, ouvindo e respondendo ao chamado da consciência de fazer o que elas acreditavam que cabia a elas como mãe, mulher e ser humano[10]. O cuidado protetor permeia todas as ações da mãe com a criança, e para proporcioná-lo, a mãe sente a necessidade de ter controle acerca da situação[11]. Em nosso estudo, esse chamado de consciência é vivenciado pela mãe ao lutar pela vida da criança. O que cabe a ela como mãe está presente nas suas ações, no seu papel de mãe desempenhado pelo significado que dá ao ser mãe de uma criança com câncer. Proteger o filho envolve também uma vigilância intensa, e o nível do cuidado protetor é mediado pelo tempo. No presente estudo, a mãe, ao lutar pela vida da criança desempenhando seu papel de mãe, ela busca a todo o momento proteger o filho de forma a afastá-lo de qualquer agravo à sua condição e da possibilidade da perda. Na inter-relação entre a parentalidade e o tempo, proteger o filho é uma estratégia para que o seu tempo como mãe não se acabe.

Tornar-se mãe de uma criança com câncer pode ser considerada uma experiência de transição. A transição na vida das pessoas pode ser planejada ou acontecer inesperadamente. As transições da vida podem ser diversas e têm sido descritas como os caminhos pelos quais as pessoas enfrentam mudanças[12]. A experiência de transição pode acontecer em decorrência de mudanças na situação de saúde e doença nos indivíduos, sendo considerada complexa e multidimensional, e dentre suas propriedades está o tempo. A transição é a extensão do tempo que se inicia com os primeiros sinais de uma mudança, flui através de um período de instabilidade, confusão e angústia e termina com um novo começo ou um período de estabilidade[13].

Viver o diagnóstico de câncer do filho é uma experiência repentina e não planejada, assim como o papel de mãe, que não é fixo e que precisa ser revisto, construindo-se um novo papel em função do inesperado. A experiência de ser mãe de uma criança com câncer é uma ruptura na sua biografia. O tempo de vivenciar o diagnóstico do filho e se descobrir mãe de uma criança com câncer é permeado pela instabilidade de uma vida invadida pela doença. Com o tempo, a mãe decide se arriscar com o tratamento compreendendo que este é o tempo da criança e de lutar pela sua vida. Tudo que está ao seu alcance é feito para afastar a ameaça de morte representada pela doença.

À luz dos pressupostos do Interacionismo Simbólico, compreendemos que o papel da mãe é um papel multidimensional e que se expressa nos comportamentos da mãe com o objetivo de afastar a

possibilidade de perder a sua criança. Os significados que ela atribui ao câncer se expressam nas ações, reflexões, reorganizações, decisões e responsabilidades. A partir do momento que a mãe define sua situação como mãe de uma criança com câncer, em interação com o self e com o outro, iniciam-se suas ações, ou seja, ela cumpre com o seu papel, tendo como objetivo de lutar pela vida da criança sempre e em qualquer circunstância.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando a escassez de evidências na literatura que tem como foco a busca da compreensão do multidimensional papel da mãe e da construção da parentalidade na experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer, acreditamos que este estudo pode contribuir para um a construção de um novo pensamento acerca desta experiência. Os resultados mostram como a mãe, mesmo mediante todo sofrimento ocasionado pela situação de doença do filho, prossegue sua jornada como mãe e assume a luta contra o câncer junto da criança. Novas pesquisas podem e devem ser realizadas neste sentido, visando a construção do conhecimento da parentalidade na situação de doença.

"Na aventura de cada família, ela vem ao nosso encontro, às vezes apenas de passagem. Seria muito bom para ela, que tal como naquela estalagem à beira do caminho, encontrasse alguém esperando por ela para poder servi-la, aliviá-la de suas demandas e restabelecer-se, recuperando forças para prosseguir o caminho"[14]. A compreensão da experiência vivenciada pela mãe da criança com câncer na construção da parentalidade proporciona elementos que podem direcionar mais precisamente as ações de apoio e suporte que envolvem a assistência de enfermagem em oncologia pediátrica. Acreditamos que essas ações podem suprir as reais necessidades da mãe e garantir a plena vivência desta experiência na complexa trajetória do câncer infantil.

REFERÊNCIAS

1. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem 2002; 10(3):321-33.

2. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. Soc Sci Med. 2002; 55(10):1835-47.

3. Martins VB. Angelo M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. Rev Latino-am Enfermagem. 1999; 7(4):89-95.

4. Silva MCP, Solis-Ponton L. Ser pai, ser mãe - parentalidade: um desafio para o terceiro milênio. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.

5. Snider JB, Clements A, Vazsonyi AT. Late adolescent perceptions of parent religiosity and parenting process. Fam Proc. 2004; 43(4):489-502.

6. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. Child Care Health Dev. 2004; 30(3):265-77.

7. Clarke JN, Fletcher PC, Schneider MA. Mother's home health care work when their children have cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2005; 22(6):365-73.

8. Charon JM. Symbolic Interacionism. An introduction, on interpretation, an integration. New Jersey: Prentice Hall; 1989.

9. Denzin NK. Interpretive Interacionism. California: SAGE Publications; 1989.

10. Nelms TP. A most wonderful, tragic experience: the phenomenon of mothering in caregiving an adult son with AIDS. J Fam Nurs. 2002; 8(3):282-300.

11. Judson LH. Protective care: mothering a child dependent on parenteral nutrition. J Fam Nurs. 2004; 10(1):93-120.

12. Liddle J, Carlson G, McKenna K. Using a matrix in life transition research. Qual Health Res. 2004; 14(10): 1396-417.

13. Meleis AI, Sawyer LM, In EO, Messias, DAKH, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. Adv Nurs Sci. 2000; 23(1):12.

14. Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. Fam Saúde Desenv. 1999; 1(1/2):7-14.

Recebido em: 28.5.2007
Aprovado em: 17.3.2008

REFLEXÕES SOBRE A CONSTRUÇÃO DA PARENTALIDADE E O USO DE ESTRATÉGIAS EDUCATIVAS EM FAMÍLIAS DE BAIXO NÍVEL SOCIOECONÔMICO[1]

Laura Alonso de Bem[*]
Adriana Wagner[#]

RESUMO. Este artigo apresenta uma revisão da literatura sobre questões relativas à parentalidade à luz da Teoria Ecológico-Sistêmica, objetivando descrever alguns dos fatores que estão envolvidos no processo de escolha das estratégias educativas utilizadas por pais e mães de famílias de baixo nível socioeconômico. Identificamos os conceitos de valores, metas e práticas educativas e descrevemos as interconexões destes a partir de pesquisas empíricas que discutem as variáveis a serem consideradas no processo educativo. Partimos da premissa de que a forma de pensar e a forma de promover o desenvolvimento e a educação das crianças são construídas na relação com o contexto socioeconômico-cultural no qual as famílias estão inseridas. Concluímos que é fundamental podermos pensar nas idiossincrasias do meio em que vivem as famílias de camadas populares, pois elas refletem e são refletidas nos padrões de interação que se estabelecem entre os seus membros.

Palavras-chave: famílias de baixo nível socioeconômico, parentalidade, práticas educativas.

REFLEXIONS ON PARENTHOOD AND EDUCATIVE STRATEGIES IN FAMILIES WITH LOW SOCIOECONOMIC STATUS

ABSTRACT. This article presents a literature review on issues about parenthood based on Ecological-System Theory, aiming at to describe some of the factors that are involved in the setting of goals and practices used by mothers and fathers from families of low socioeconomic status. We identify the concepts of educational values, goals and practices and describe their interconnections presented in empirical researches which examine the variables to be considered in the educational process. We have started from the premise that the way to think and promote children's development and education is constructed in relation to the socioeconomic and cultural context in which the families are inserted. We have concluded that is fundamental to think about the idiosyncrasies of the milieu in which low socioeconomic status families live, since they reflect and are reflected in the interaction patterns established among their members.

Key words: Low socioeconomic status families, parental values, child-rearing practices.

A gestação de um bebê é um período cheio de expectativas, em que a família se prepara para a chegada do novo membro. Cada criança que chega ao mundo não se incorpora a um contexto vazio, muito pelo contrário, nasce em um contexto familiar repleto de expectativas, crenças, valores e metas. Este cenário familiar forma um conjunto de influências que contribuirão na formação dos indivíduos, constituindo-se numa peça essencial para entender o desenvolvimento desses indivíduos. Nesta perspectiva, é consensual entre os estudiosos do tema considerar a família como o primeiro e mais importante contexto de socialização (Hernandéz, Rodríguez, & Zamora, 1998; MacCoby, 1984; Smith, 1982; Tudge, Hayes, Doucet, Kulakova, Tammeveski, Meltsas, & Lee, 2000a).

Com base nessa premissa, muitos estudos têm sido feitos procurando compreender como se constrói no seio da família o processo educativo de socialização da criança. Entretanto, são escassas as pesquisas na área da Psicologia que se referem às famílias de baixo nível socioeconômico, mais

[1] Apoio Capes.

* Mestre em Psicologia Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) com bolsa Capes, psicóloga comunitária da ACM (Associação Cristã de Moços) de Porto Alegre.

Doutora em Psicologia pela Universidad Autônoma de Madrid. Professora da Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) com dedicação exclusiva, bolsista CNPq.

especificamente as brasileiras. Assim sendo, este artigo apresenta uma revisão da literatura sobre esta temática, à luz da Teoria Ecológico-Sistêmica (Bronfenbrenner, 1979/1996), buscando descrever alguns dos fatores que estão envolvidos no processo de escolha das estratégias educativas utilizadas por pais e mães de famílias da camada popular.

O PROCESSO EDUCATIVO: DEFINIDO CONCEITOS

Dentre as tarefas que compõem a função parental, provavelmente a educação dos filhos seja a mais complexa. O processo educativo normalmente se alicerça em determinados valores que pais e mães transmitem e procuram que seus filhos internalizem e assumam. Esta transmissão que se dá de geração a geração é essencial, pois, conforme Rokeach (1973) já assinalava na década de 1970, os valores orientam, são guias e determinantes do comportamento, sendo fundamentais para entender o modo como as pessoas situam-se perante si mesmas e os demais. Sendo assim, as relações interpessoais que o indivíduo passa a estabelecer ao longo da vida também são decorrentes desse processo. Dessa forma, pode-se observar que pais e mães procuram agir para que seus filhos adquiram os valores familiares, ainda que não o façam de forma consciente.

Existe uma estreita relação entre valores e metas familiares, os quais muitas vezes são definidos da mesma forma na literatura. Ceballos e Rodrigo (1998) explicam essa associação e afirmam que os valores constituem-se em verdadeiras metas que os progenitores perseguem para seus filhos.

Neste sentido, Melvin Kohn apresentou, já na década de 1970, uma grande contribuição na sua obra *Class and Conformity*, datada de 1977, tentando compreender os valores parentais (aqueles pelos quais os pais se orientam) e os filiais (aqueles que seus filhos adotam). Em seu estudo, definiu 13 valores parentais, que se agrupam em duas dimensões: autodireção (agir com base no seu próprio julgamento) e conformidade (agir com base nas conseqüências externas).

Também nos anos 1970, Kohn (1977) referia-se a valores parentais como aqueles que os pais e mães aspiram que seus filhos incorporem ao seu comportamento, ou seja, as características que eles consideram mais desejáveis para internalizar em suas crianças. Entretanto, encontramos na literatura mais atualizada um conceito semelhante, porém definindo metas parentais. Estas seriam qualidades que os pais e mães gostariam de ver seus filhos desenvolverem ou demonstrarem em determinadas situações (Ceballos & Rodrigo, 1998; Rodrigo, Janssens, & Ceballos, 1999; Schulze, Harwood, & Schoelmerich, 2001;).

Na tentativa de uma definição mais afinada, Tornaria, Vandemeulebroecke e Colpin (2001) sustentam que os valores são os aspectos mais abstratos das metas educativas e se referem a características que têm alto grau de estabilidade. Já as metas seriam as condutas que os pais pretendem alcançar em uma situação educativa específica, apoiadas por um(ns) valor(es). Com base nisso, Ceballos e Rodrigo (1998) identificaram quatro metas de socialização: sociabilidade, autogestão, evitação de riscos/fracassos e conformidade.

Nessa perspectiva, então, um valor é o que embasa, sustenta e direciona uma meta, pois, conforme Schwartz (1992, 1994), os valores são conceitos ou crenças que guiam o comportamento das pessoas, mas transcendem situações específicas. A meta é mais concreta e está presente nas estratégias educativas que os pais e mães utilizam para alcançar o que desejam para seus filhos.

No que se refere às estratégias educativas, encontramos divergências entre alguns autores, existindo referência a termos como estilos, estratégias e práticas educativas. São chamadas de práticas educativas as estratégias e técnicas utilizadas pelos pais e mães para orientar o comportamento de seus filhos, tentando atingir objetivos específicos em determinadas situações. Por isso, também são denominadas por alguns autores de estratégias educativas ou de socialização, uma vez que têm como função comunicar à criança o desejo do pai e da mãe de que ela modifique seu comportamento (Alvarenga & Piccinini, 2001; Darling & Steinberg, 1993; Hart, Nelson, Robinson, Olsen, & McNeilly-Choque, 1998; Rodrigo, Janssens, & Ceballos, 1999).

Hoffman (1975, 1994) define duas categorias de estratégias educativas: as indutivas e as coercitivas. As estratégias indutivas caracterizam-se por práticas que indicam à criança as conseqüências do seu comportamento para as outras pessoas, fazendo-a refletir sobre os aspectos lógicos da situação. A indução é um meio de controle mais indireto, que enfatiza as conseqüências negativas do dano causado a outros, incentivando a empatia com estes. Práticas desse tipo favorecem a internalização de padrões morais, uma vez que propiciam à criança a compreensão dos motivos que justificam a necessidade da mudança de comportamento.

Já as estratégias coercitivas envolvem técnicas disciplinares que utilizam a aplicação de força e poder dos progenitores, incluindo punição física, ameaças e

privação de privilégios e afetos. Essas práticas educativas não levam a criança a adquirir capacidade de compreender as implicações de sua ação, provocando um controle do seu comportamento baseado apenas na ameaça de sanções externas. É um modo de controle mais direto, que não desenvolve na criança uma motivação intrínseca para agir de determinada maneira, a não ser para evitar o castigo.

Outra terminologia encontrada na literatura para a descrição de tais construtos é estilo parental. Baumrind (1965, 1971) foi pioneira na realização de pesquisas sobre este tema, estudando os efeitos das práticas de socialização no desenvolvimento das crianças. Os estilos parentais se referem a uma tendência global de comportamento, pois os pais e as mães não agem da mesma forma com todos os filhos em todas situações (Ceballos & Rodrigo, 1998).

Podemos, então, definir estilos educativos como tendências relativamente estáveis através das quais as pessoas reagem em uma situação pedagógica com uma determinada conduta (ou prática) específica dirigida à criança. Assim, entendemos que o estilo implica em mais do que uma conduta: é o conjunto de determinadas condutas. Desta forma, o estilo e a prática educativa estão normalmente associados, uma vez que o conjunto das práticas vai formar o estilo parental (Tornaría & cols., 2001).

Os estudos de Baumrind (1965, 1971) sobre essa temática resultaram na definição de três estilos educativos: autoritário, democrático e permissivo. No estilo permissivo há pouco controle parental, os pais e mães usam poucos castigos e se mostram tolerantes, tendendo a aceitar positivamente os impulsos da criança e deixando-a regular suas atividades; no entanto, geralmente são afetivos, comunicativos e receptivos com seus filhos.

O estilo autoritário é característico de pais e mães que possuem altos níveis de controle. Eles mantêm um controle restritivo e impositivo sobre a conduta dos filhos, fazendo uso de castigos físicos, ameaças e proibições. Exercem níveis altos de exigência, não levando em consideração as necessidade e opiniões da criança e mantendo pouco envolvimento afetivo. Tendem a enfatizar a obediência através do respeito à autoridade e à ordem, além de não valorizarem o diálogo e a autonomia.

No que se refere ao estilo democrático, há um equilíbrio entre afeto e controle. Os pais reconhecem e respeitam a individualidade dos filhos, tendem a promover os comportamentos positivos do filho mais do que restringir os não desejados, mas deixam claras as normas e os limites, caracterizando um controle-guia. A disciplina é aplicada de maneira indutiva, a comunicação é clara e baseada no respeito mútuo. Este estilo está mais fortemente relacionado a uma série de aspectos do desenvolvimento psicológico de crianças e adolescentes tidos como positivos quando comparados aos demais estilos, como maturidade psicossocial, competência psicossocial, desempenho escolar, autoconfiança e menores níveis de problemas de comportamento (Dornbusch, Ritter, Leiderman, Roberts, & Fraleigh, 1987; Lamborn, Mounts, Steinberg, & Dornbusch, 1991; Slicker, 1998; Steinberg, Elmen, & Mounts, 1989; Steinberg, Lamborn, Darling, Mounts, & Dornbusch, 1991).

Na década de 1980, MacCoby e Martin (1983) fizeram uma reformulação do modelo de Baumrind (1965, 1971) e redefiniram os estilos parentais em função de duas dimensões subjacentes: o controle e o afeto. Os estilos parentais que surgem como resultados desta combinação são os mesmos propostos por Baumrind, com a diferença de que o estilo permissivo foi desmembrado em dois: o negligente e o indulgente. Assim, pais e mães autoritários possuem muita exigência e pouco afeto; os democráticos fazem muita exigência, porém são envolvidos afetivamente com seus filhos; os indulgentes estabelecem pouco controle e são muito afetivos; e, por último, pais e mães negligentes são permissivos e indiferentes, com baixo grau de controle e afeto para com os filhos, o que pode estar associado a algum tipo de mau-trato.

A partir dessa tentativa de descrição e diferenciação conceitual desses construtos, podemos pensar que o processo educativo na família segue a seguinte lógica:

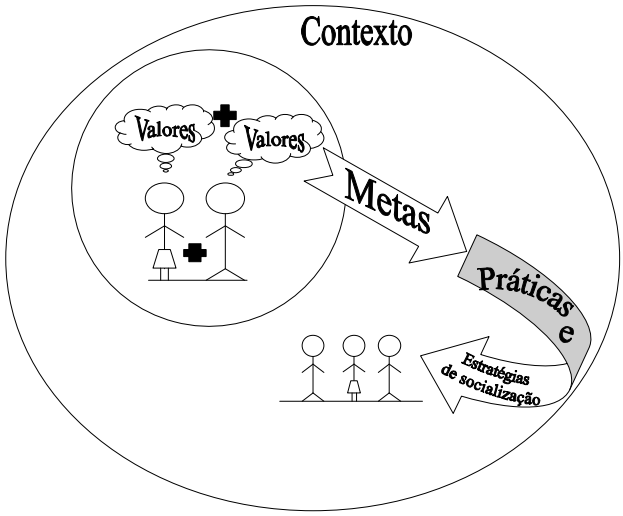


Figura 1. Processo de construção das práticas/estratégias de socialização

Os pais e as mães possuem determinados valores que querem ver desenvolvidos em seus filhos. Esses

valores embasam suas metas educativas. Para verem estas realizadas nos filhos, eles utilizam determinadas práticas (ou estratégias) de socialização, as quais compõem seu estilo educativo. Portanto, na maioria das vezes, a maneira como os pais e mães agem com os filhos não é simplesmente improvisada.

Vários estudos têm comprovado essa premissa, afirmando que a seleção das estratégias educativas está guiada pela metas, as quais são embasadas pelos valores parentais. Ceballos e Rodrigo (1998) associam o uso de procedimentos restritivos do comportamento infantil às metas de evitação de riscos/fracassos e conformidade, enquanto a utilização de práticas indutivas aparece relacionada com a meta de sociabilidade e as práticas permissivas normalmente se apresentam associadas à meta de autogestão.

Podem-se corroborar tais supostos em uma pesquisa realizada na Holanda (Rispens, Hermanns & Meeus, citado por Tornaría & cols., 2001), com 1267 famílias, na qual se observaram relações entre algumas metas e estratégias educativas. Por exemplo, progenitores que enfatizavam a autonomia como uma meta importante informaram o uso mais freqüente de condutas do tipo democrático (ou indutivo) do que do tipo autoritário (ou coercitivo).

Com relação aos valores parentais, um estudo realizado por Luster, Rhoades e Haas (1989) concluiu que tais valores também se manifestam através das estratégias educativas. Esta pesquisa apontou que pais e mães que valorizam a autodireção, além de enfatizarem a responsabilidade, acreditam que usar estratégias com poucas restrições às crianças favorece a liberdade para a exploração do ambiente. Ao contrário, pais e mães que valorizam a conformidade estão mais propensos a dar ênfase a estratégias restritivas e repressivas aos comportamentos aversivos, acreditando que a educação efetiva envolve disciplina e controle.

Embora não haja dúvida quanto a estas relações, acreditamos que existam outros fatores também capazes de influenciar o uso de determinada prática em uma situação educativa, por exemplo, aspectos relacionados com a idade, o temperamento da criança e o gênero, este aqui entendido como a construção social do papel de homens e mulheres, considerando os aspectos relacionais e culturais como referência a qualquer construção social que tenha a ver com a distinção masculino/feminino, de acordo com Salles-Costa, Heilborn, Werneck, Faerstein e Lopes (2003). Também devem ser considerados a situação, o local e o contexto do evento. Nesse caso, é provável que um pai estressado por problemas no trabalho não vá agir da mesma maneira como agiria se estivesse tranqüilo. O fato de o evento que demanda uma intervenção educativa estar ocorrendo em casa, na rua ou no vizinho também é fator importante na escolha da conduta a ser tomada.

Nesse sentido, Pearson e Rao (2003) comprovaram que as estratégias educativas são afetadas também pelo contexto no qual ocorrem (situacional, familiar e cultural). Rodrigo, Janssens e Ceballos (1999) exemplificam dizendo que um comportamento agressivo da criança eliciaria estratégias de coerção, enquanto a violação de uma norma social eliciaria o uso de uma estratégia indutiva. Isso indica que a eleição de uma determinada estratégia pode variar, também, de acordo com a natureza do comportamento da criança.

Se partirmos do pressuposto de que, ao agirem com os filhos, os pais e mães possuem uma intenção, poderíamos então imaginar que bastaria eles utilizarem determinadas práticas para verem suas metas educativas desenvolvidas em seus filhos. Entretanto, não é o que ocorre. Neste sentido, Hernández e cols.. (1998) reconhecem que não podemos afirmar a existência de uma relação direta entre os valores e as metas que os pais e mães desejam para seus filhos e os que os filhos adquirem. Entendem que a adoção e interiorização de valores pelas crianças não resultam apenas da imitação dos valores de seus pais, e sim, são fruto de um processo construtivo no qual a criança, em relação com outras pessoas, vai dar sentido à realidade social que a rodeia. Cada criança vai dar um sentido e interpretar as condutas de seus progenitores conforme suas experiências e contexto, e por isto, seus valores poderão ser similares aos paternos, mas nunca idênticos. Dentro desta ótica, os filhos são agentes ativos no processo de construção de valores.

Então, é preciso explorar o que é necessário para que os pais e mães consigam transmitir os valores que consideram importantes. Ceballos e Rodrigo (1998) afirmam que não existe, *a priori*, um procedimento mais eficaz, ou uma receita educativa infalível para transmitir valores e alcançar as metas educativas. Na educação, o importante é ser flexível, aplicando distintas estratégias, de acordo com a situação, a idade da criança e o estilo do seu comportamento. Isto traduz a complexidade da tarefa parental de educar os filhos, a qual exige constante esforço, principalmente quando entendemos que o desenvolvimento infantil recebe influências diferenciadas dos diversos contextos dos quais a criança participa.

A partir desta perspectiva, iluminada pelos pressupostos da teoria ecológico-sistêmica de

Bronfenbrenner, entendemos que o sujeito está em estreita união com o ambiente no qual está inserido, transformando e sendo transformado na relação que aí se estabelece (Bronfenbrenner, 1979/1996). Assim, podemos pensar que os pais e mães, ao construírem seus valores, metas e estratégias educativas, fazem-no através da interação com seu contexto sociocultural; ou seja, esta construção se processa com interdependência dos vários aspectos do meio em que vivem.

Desde estes pressupostos, diferentes pesquisas têm sido feitas no sentido de definir as variáveis presentes na construção dos valores, metas e estratégias educativas que caracterizam as famílias (Palácios & Rodrigo, 1998). Atualmente não se trabalha mais com a perspectiva de um modelo unidirecional no processo de transmissão de valores e metas. Postula-se que exista uma aprendizagem recíproca, na qual o indivíduo, a família e a sociedade interagem e trocam informações necessárias ao desenvolvimento e adaptação ao meio (Hoffman, 1994; Martins & Branco, 2001; Pearson & Rao, 2003).

De acordo com a literatura e pesquisas empíricas sobre socialização infantil, a realidade social, política, econômica e cultural influencia a maneira como as pessoas hierarquizam os valores para educar um filho. Acredita-se, da mesma maneira, que existe uma relação entre os valores educativos e classes sociais. Tudge, Hogan, Snezhkova, Kulakova e Etz (2000b) afirmam que, embora estes fatores do contexto, que pertencem ao nível macrossistêmico, não sejam suficientes para explicar os valores e as metas parentais, é certo que possuem um importante papel na sua determinação.

Com essa mesma compreensão, Kohn (1976, 1977) realizou uma série de estudos relacionando os valores parentais com a classe social, considerando o nível socioeconômico-cultural dos sujeitos implicados. Sua conclusão central é que o nível socioeconômico é uma variável significativa para o comportamento humano, porque abrange condições de vida diferenciadas, que afetam profundamente a visão do homem sobre a realidade social. Dando mais suporte a este raciocínio, ainda encontrou que as condições ocupacionais dos pais e mães respondem por grande parte do impacto do nível socioeconômico nos valores e orientações transmitidos aos filhos.

Seus estudos demonstraram que pais e mães pertencentes a níveis sociais mais elevados, com maior escolaridade, poder aquisitivo, etc., tenderiam a priorizar valores de autodireção nas crianças (autocontrole, responsabilidade, curiosidade, etc.), enquanto famílias de nível socioeconômico inferior, com menor escolaridade, poder econômico, etc. se preocupariam mais com valores de conformidade (limpeza, bons modos, obediência, etc.). Os estudos de Curtner-Smith, Bennett e O´Rear (1995), Ispa (1995), Luster, Rhoades e Haas (1989), Tudge, Hogan, Snezhkova, Kulakova e Etz (2000b) e Xiao (2000) também confirmam esta relação.

Ainda que bastante questionadas atualmente, reflexões feitas por Kohn nos anos 1970 (1976, 1977) apontam uma tendência de que estas preferências surgem em pais e mães de nível socioeconômico médio que enfatizam a importância de os filhos seguirem padrões internos para suas condutas (autodireção), enquanto os de nível socioeconômico baixo preocupam-se mais com a adesão a padrões externos de comportamento (conformidade).

Esta tendência das famílias de menor nível socioeconomico-cultural de valorizar mais a conformidade pode ser decorrente da sua adesão do senso comum construído de que o pobre é um necessitado, portanto, deve sempre obedecer e respeitar as hierarquias e aceitar as situações que lhe são impostas. Telles (1990) faz uma crítica e esclarece esse pensamento afirmando que a prática de estigmatização e criminalização desses níveis sociais se ancora num imaginário social de cidadania, o qual exclui a liberdade pública como valor político, que se confunde com o respeito à ordem e à autoridade, de tal forma que as reivindicações e demandas coletivas sempre estão nas fronteiras daquilo que é percebido como transgressão, como desordem. Sendo assim, é necessário cautela na adesão a tais idéias, considerando-se que outras leituras, como aquelas feitas desde a Antropologia, por exemplo, ajudam a pensar as diferenças de classe e os universos simbólicos, desconstruindo a linearidade dessa relação.

Além das pesquisas que relacionam os valores e metas educativas com variáveis socioeconômico-culturais, também se tem tentado identificar em que medida estas variáveis estão relacionadas com a escolha das estratégias educativas. Um dos fatores que aparecem com maior freqüência nesta eleição é justamente o nível socioeconômico dos sujeitos implicados. Ceballos e Rodrigo (1998) indicam que os pais e mães de nível médio e alto fazem mais uso de estratégias indutivas; já os pais e mães de nível baixo utilizam mais sistematicamente estratégias baseadas na afirmação de poder, que supõem o uso de castigos físicos, ameaças e uso de técnicas coercitivas.

Não obstante, é preciso ter cautela com esta afirmação, pois corremos o risco de cair no velho

preconceito de que apenas as famílias de níveis sociais mais populares agridem fisicamente seus filhos, por exemplo, como se isso não ocorresse em outras camadas sociais. Sabemos que as agressões também ocorrem nos níveis socioeconômicos mais elevados, porém estão mais encobertas, mais veladas, e muitas vezes dão-se em forma de pressão psicológica, a qual não é visível fisicamente, a olho nu. Wagner (1995), em um estudo sobre medos infantis, constatou que pais e mães de nível socioeconômico médio tendem a dar mais respostas de desejabilidade social no que se refere às estratégias educativas utilizadas com seus filhos, isto é, camuflam, muitas vezes, o uso de estratégias coercitivas com seus filhos. O fato de terem mais acesso à informação e melhores níveis de escolaridade faz com que tenham consciência de como devem interagir na relação pais-filhos, entretanto, esse conhecimento não garante que estabeleçam uma relação menos coercitiva no exercício da parentalidade

De qualquer forma, o que queremos ressaltar é que os valores e as metas que os pais e as mães desejam para seus filhos, as estratégias que utilizam para a transmissão desses valores e metas e a própria forma de pensar com relação ao desenvolvimento e educação das crianças se constroem sobre marcos de referência preexistentes na cultura e na sociedade em que vivem e no grupo social ao qual pertencem (Palácios, Moreno & Hidalgo, 1998). Assim, fica evidente a necessidade de aproximação do ambiente no qual os estudos sobre esta temática acontecem, pois a inter-relação entre o fenômeno e o contexto é inegável.

FAMÍLIAS DE BAIXO NÍVEL SOCIOECONÔMICO

O modelo capitalista tem se caracterizado nos países do Terceiro Mundo pelo declínio alarmante das condições de vida das suas populações (Hita, 1997). O processo de urbanização, as migrações, a formação do proletariado, as modernas condições femininas de vida e de trabalho, a má distribuição de renda são alguns fatores que têm contribuído para esse processo. Hoje em dia, de acordo com os dados levantados pelo Censo 2000 (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) tem havido um crescimento da população economicamente desfavorecida em 2,8%, enquanto a classe média brasileira encolheu 5,78%. Essas evidências expressam a relevância de estudos que contemplem as camadas menos favorecidas da população brasileira.

O conceito de pobreza é bastante complexo e apresenta diferentes definições e parâmetros de análise. A maioria dos indicadores de pobreza em nosso país refere-se à renda, sendo muito utilizadas medidas como linhas de pobreza. Entretanto, a condição de pobreza pode ser definida como um fenômeno multidimensional e diverso, incluindo aspectos culturais, sociais e econômicos, que se caracterizam por: exclusão e discriminação devido à origem étnica ou ao gênero; carência ou acesso limitado a serviços destinados a satisfazer as necessidades básicas da família; níveis de renda inferiores à quantidade mínima para obter um conjunto básico de bens e serviços para a família e frágeis condições de saúde e educação (Comim & Bagolin, 2002; Waquil & Mattos, 2003).

Todas estas dimensões que caracterizam as famílias de nível socioeconômico baixo afetam diretamente seu modo de ser e de viver, conferindo algumas peculiaridades na organização dos núcleos familiares que vivem nestas condições. Hita (1997) afirma que, pelo fato de os grandes modelos teóricos reduzirem e homogeneizarem as diferentes manifestações e formas de ser de cada grupo social, sempre existem as tendências-padrão. No caso de famílias brasileiras de baixo nível socioeconômico baixo, podemos sugerir uma caracterização geral baseada nas informações hoje disponíveis.

Ainda que tenha havido uma redução das famílias numerosas entre os setores de baixa renda, especialmente os urbanos, o arranjo doméstico mais comum ainda é deste tipo, no qual existe mais de um núcleo familiar ou inclusão de outros parentes (como avós, tios, primos). Isto é decorrente, em grande parte, do desemprego, dos baixos salários e da instabilidade das relações conjugais. Há baixos percentuais de pais trabalhando e as mães acabam assumindo a responsabilidade do sustento da família, aparecendo, cada vez com mais freqüência, os núcleos chefiados por mulheres (Amazonas, Damasceno, Terto, & Silva, 2003; Oliveira & Bastos, 2000; Hita, 1997; Sarti, 2003; Woortmann, 1987).

A organização doméstica baseada na divisão tradicional de papéis, sendo o homem o provedor econômico e a mulher a cuidadora da casa, dos filhos e do marido, aparece muito mais como um ideal a ser perseguido do que como uma realidade vivenciada (Amazonas, Damasceno, Terto, & Silva, 2003), já que cada vez mais é a mulher quem se encarrega do sustento das famílias.

Embora a mulher apareça como uma figura central, estudos recentes sobre os pobres urbanos mostram que nessas famílias ainda prevalecem os valores tradicionais e padrões patriarcais de hierarquia, reafirmando a autoridade masculina. Isto

quer dizer que quando não há um homem em casa, ou quando este está desvalorizado devido a determinada circunstância, a família pode ficar fragilizada socialmente (Sarti, 2003).

Frente a esta situação, aliada às freqüentes rupturas dos vínculos conjugais e da instabilidade do trabalho, estas famílias necessitam desenvolver maneiras de sobrevivência que favoreçam o desenvolvimento de seus membros. Por isso, é comum que recorram a sua rede familiar mais ampla e aos vizinhos, formando, por vezes, uma rede de solidariedade.

Ainda que esta rede de solidariedade nem sempre aconteça, quando se materializa é um recurso fundamental para que as famílias de classe popular possam enfrentar sua condição social e garantir sua sobrevivência diante de um contexto que oprime seu desenvolvimento. É uma lógica que se opõe ao individualismo característico da nossa sociedade, reordenando valores e subordinando realizações pessoais a necessidades do grupo familiar (Amazonas, Damasceno, Terto, & Silva, 2003; Llanos, Orozco & García, 1999). Estas famílias aderem a um código moral distinto daquele que norteia a lógica do mercado, vigente na sociedade capitalista, criando outras referências positivas para quem é visto pela sociedade mais ampla como destituído. Assim, o trabalho e a família constituem as referências básicas através das quais os pobres constroem uma identidade social positiva (Sarti, 2003). Portanto, o trabalho e a família assumem uma posição central na vida destas pessoas, pois são os espaços que lhes conferem certa noção de ordem, dignidade e auto-estima.

Com relação à educação das crianças, existe uma forte hierarquia entre progenitores e filhos, e a educação é concebida como exercício unilateral da autoridade. O respeito aos mais velhos, em especial aos pais, é um valor fundamental, ancorado na obediência, mas, principalmente, caracterizado pelo não-desafio à autoridade dos pais (Hita, 1997; Sarti, 2003). Além disso, as crianças começam a ter atribuições e obrigações familiares desde pequenas. Muitas têm o dever de cuidar da casa e dos irmãos mais novos quando os pais e as mães saem para trabalhar, assumindo responsabilidades desde muito cedo.

Outra característica dessas famílias apontada por Amazonas, Damasceno, Terto e Silva (2003) refere-se à indiferenciação entre o público e o privado. A rua passa a ser uma extensão da casa, muitas vezes em conseqüência das condições precárias da moradia, que é quente, pequena e desconfortável. Isso faz com que estas famílias passem muito tempo em convívio com a comunidade. Não obstante, vem sendo questionada a manutenção da lógica binária, que utiliza a polaridade público X privado na leitura do comportamento dessa camada da população. Provavelmente, a classe média é bastante mais ciosa de seu espaço de intimidade, pois modos de viver correspondem a modos de subjetivar; assim, longe de romantizar a pobreza, não se trata aqui de demonizá-la, inclusive quanto à separação entre público e privado. Nesse caso, não somente as condições de moradia são responsáveis pela forma de limitar os espaços: uma análise mais apurada nos indica que são modos diferentes de relacionar-se com o contexto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O modelo de organização familiar preponderantemente característico da classe média tem sido freqüentemente utilizado na literatura como um padrão e um parâmetro ao avaliar-se a diversidade de organizações familiares. Quando isto ocorre, é bastante comum verificarmos que as diferenças que aparecem na comparação com este modelo são interpretadas, na maioria das vezes, como déficits de funcionamento daquelas famílias que não se organizam de tal forma. É fácil cair nessa armadilha se, ao pesquisarmos famílias, não considerarmos seu contexto socioeconômico-cultural.

Apesar de estarmos vivendo na era da globalização, na qual existe uma tendência à busca das semelhanças, fazendo com que as diferenças sejam cada vez mais difusas e os padrões de funcionamento cada vez mais homogêneos, podemos perceber que há certas peculiaridades na forma como as famílias de classes populares se estruturam e se organizam.

No que se refere, especificamente, à educação familiar, as diferenças entre os níveis socioeconômicos aparecem a partir do desejo de pais e mães de educar seus filhos de forma que estes desenvolvam competências que satisfaçam as necessidades culturais de seu contexto, e assim adaptam suas estratégias educativas para atender a tais expectativas; ou seja, os pais e as mães ensinam a seus filhos as competências necessárias para viver em seu ambiente físico e cultural. Esse é um processo que garante a perpetuação a partir da transmissão, de uma geração à outra, de valores e crenças. Assim, as estratégias educativas funcionam como um instrumento e ajudam a fazer os ajustes necessários frente às contingências e demandas do contexto.

Partir do pressuposto de que o nível socioeconômico e o contexto estão implicados diretamente na construção da parentalidade é superar a

distorção de que as diferenças encontradas são devidas a déficits ou desvios. O importante é que possamos pensar nas idiossincrasias do meio em que vivem as famílias de camadas populares, pois elas refletem e são refletidas nos padrões de interação que se estabelecem nessa população.

Nesse caso, pensamos que pesquisar as famílias brasileiras que encerram tal pluralidade leva a uma incursão pelos trabalhos brasileiros, em especial os que estabelecem um diálogo extremamente profícuo com outras áreas - como a Antropologia, a Educação e a Saúde - a fim de que se possa abranger mais amplamente a complexidade do tema.

De outro modo, torna-se incoerente e pode fazer cair no reducionismo da lógica do "déficit" enfatizarmos as influências do meio sociocultural no processo de socialização infantil partindo de teorias e pressupostos que não alcancem explicar a nossa realidade. Eis aí um grande desafio para os pesquisadores interessados em conhecer as peculiaridades das famílias brasileiras.

REFERÊNCIAS

Alvarenga, P. & Piccinini, C. (2001). Práticas educativas e problemas de comportamento em pré-escolares. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 14*(3), 449-460.

Amazonas, M. C. L. A., Damasceno, P. R., Terto, L. M. S., & Silva, R. R. (2003). Arranjos familiares de crianças de camadas populares. *Psicologia em Estudo, 8*, Especial., 11-20.

Baumrind, D. (1965). Parental control and parental love. *Children*, 230-234.

Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monograph, 4*(1/2), 1-103.

Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas (Original publicado em 1979).

Ceballos, E. & Rodrigo, M. J. (1998). Las metas y estrategias de socialización entre padres e hijos. En M. J. Rodrigo & J. Palácios (Eds.), *Familia y desarrollo humano.* (pp.225-243). Madrid: Alianza editorial.

Comim, F. & Bagolin, I. (2002). Aspectos qualitativos da pobreza no Rio Grande do Sul. *Ensaios FEE, 23*, Especial, 467-490.

Curtner-Smith, M. E., Bennett, T. L., & O'Rear, M. R. (1995). Fathers' occupational conditions, values of self-direction and conformity, and perceptions of nurturant and restrictive parenting in relation to young children's depression and aggression. *Family relations, 44*, 299-305.

Darling, N. & Steinberg. L. (1993). Parenting style as a context: an integrative model. *Psychological Bulletin, 113*(3), 487-496.

Dornbusch, S. M., Ritter, P. L., Leiderman, P. H., Roberts, D. F., & Fraleigh, M. J. (1987). The relation of parenting style to adolescent school performance. *Child Development, 57*, 879-894.

Hart, C. H., Nelson, D., Robinson, C. C., Olsen, S. F., & McNeilly-Choque, M. K. (1998). Overt and relational aggression in Russian nursery-school-age children: Parenting style and marital linkages. *Developmental Psychology, 34*, 687-697.

Hernandéz, M. D. G., Rodríguez, G. R., & Zamora, A. L. (1998). La construcción de valores em la família. In M. J. Rodrigo & J. Palácios (Eds.), *Familia y desarrollo humano.* (pp. 201-221). Madrid: Alianza editorial.

Hita, M. G. (1997). Família e pobreza: modelo único ou hegemônico? *Población y Cambio Social. Revista Latinoamericana de Población, 1*(1). Disponível em <http://www.unam.mx/prolap/hita4.html>. (Acesso em 23/10/2004).

Hoffman, M. L. (1975). Moral internalization, parental power, and the nature of parent-child interaction. *Developmental Psychology, 11*, 228-239.

Hoffman, M. L. (1994). Discipline internalization. *Developmental Psychology, 30*, 26-28.

Ispa, J. M. (1995). Ideas about infant and toddler among Russian child care teachers, mothers, and university students. *Early Childhood Research Quarterly, 10*, 359-379

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo 2000*. Disponível em <http://www.ibge.org.br>. (Acesso em 11/11/2004)

Kohn, M. (1976). Social class and parental values: another confirmation of the relationship. *American Sociological Review, 41*, 538-548.

Kohn, M. (1977). *Class and conformity*. Chicago: University of Chicago Press.

Lamborn, S. D., Mounts, N. S., Steinberg, L., & Dornbusch, S. M. (1991). Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child Development, 62*, 1049-1065.

Llanos, R. A., Orozco, C. M., & Garcia, O. S. (1999). Relationship between the social networks and the family dynamics of low-income working women. *Journal of Community Psychology, 27*(3), 243-255

Luster, T., Rhoades, K., & Haas, B. (1989). The relation between parental values and parenting behavior: A test of the Kohn hypothesis. *Journal of Marriage and the Family, 51*, 139-147.

MacCoby, E. E. (1984). Socialization and developmental change. *Child Development, 55*, 317-328.

MacCoby, E. & Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. In E. M. Hetherington (Ed.), P. H. Mussen (Org. Série), *Handbook of child psychology (Vol. 4:* Socialization, personality, and social development,(4ª ed., pp. 1-101). New York: Wiley.

Martins, C. L. & Branco, U. A. (2001). Desenvolvimento moral: considerações teóricas a partir de uma abordagem sociocultural construtivista. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17*(2), 1-14.

Oliveira, M. L. S. & Bastos, A. C. S. (2000). Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 13*(1), 97-107.

Palácios, J., Moreno, M. C. & Hidalgo, M. V. (1998). Ideologias familiares sobre el desarrollo y la educación infantil. In M. J. Rodrigo & J. Palácios (Eds.), *Familia y desarrollo humano.* (pp.181-200). Madrid: Alianza.

Palácios, J. & Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. In M. J. Rodrigo & J. Palácios (Eds.), *Familia y desarrollo humano* (pp.25-44). Madrid: Alianza editorial.

Pearson, E. & Rao, N. (2003). Socialization goals, parenting practices, and peer competence in chinese and english preschoolers. *Early Child Development and Care, 173*(1), 131-146.

Rodrigo, M. J., Janssens, J. M. A. M., & Ceballos, E. (1999). Do children's perceptions and attributions mediate the effects of mothers' child-rearing actions? *Journal of Family Psychology, 13*(4), 508-522.

Rokeach, M. (1973). *The nature of human values*. New York: Free Press.

Salles-Costa, R., Heilborn, M. L., Werneck, G. L., Faerstein, E., & Lopes, C. S. (2003). Gênero e prática de atividade física de lazer. *Cadernos Saúde Pública, 19*(2), 325-333. Disponível em <http://www.scielo.br>. (Acesso em 12/02/2006).

Sarti, C. A. (2003). *A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres*. São Paulo: Cortez.

Schulze, P., Harwood, R. L. & Schoelmerich, A. (2001). Feeding practices and expectations among middle-class Anglo and Puerto Rican mothers of 12 months old infants. *Journal of Cross-Cultural Psychology, 32*(4), 397-406.

Schwartz, S. H. (1992). Universal in the content and structure of values: theoretical advances and empirical tests in 20 countries. In M. Zana (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (Vol. 25, pp.1-65). Orlando: Academic Press.

Schwartz, S. H. (1994). Are there universal aspects in the structure and contents of human values? *Journal of Social Issues, 50*(4), 19-45.

Slicker, E. K. (1998). Relationship of parenting style to behavioral adjustment in graduating high school seniors. *Journal of Youth and Adolescence, 27*, 345-372.

Smith, T. E. (1982). The case for parental transmission of educational goals: the importance of accurate offspring perceptions. *Journal of Marriage and the Family, 44*, 661-674.

Steinberg, L., Elmen, J., & Mounts, N. (1989). Authoritative parenting, psychosocial maturity, and academic success among adolescents. *Child Development, 60*, 1424-1436.

Steinberg, L., Mounts, N. S., Lamborn, S. D., & Dornbusch, S. M. (1991). Authoritative parenting and adolescent adjustament across varied ecological niches. *Journal of Research on Adolescence, 1*(1), 19-36.

Telles, V. S. (1990). A pobreza como condição de vida: Família, trabalho e direitos entre as classes trabalhadoras urbanas. *São Paulo em Perspectiva, 4*, 37-45.

Tornaria, M. L. G., Vandemeulebroecke, L. & Colpin, H. (2001). *Pedagogía familiar*. Montevideo: Trilice.

Tudge, J., Hayes, S., Doucet, F., Kulakova, N., Tammeveski, P., Meltsas, M., & Lee, S. (2000a). Parent's participation in cultural practices with their preschoolers. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 16*(1), 1-10.

Tudge, J., Hogan, D. M., Snezhkova, I. A., Kulakova, N. N., & Etz, K. E. (2000b). Parent's child-rearing values and beliefs in the Unites States and Russia: The impact of culture and social class. *Infant and Child Development, 9*, 105-121.

Wagner, A. (1995). Os fatores psicossociais do medo infantil: sua ocorrência e características na idade pré-escolar. *Psico, 26*(1), 89-106.

Waquil, P. D. & Mattos, E. J. (2003). Distribuição de renda no Rio Grande do Sul: um comparativo entre o rural e o urbano. *Ensaios FEE, 23*, Especial, 621-644.

Woortmann, K. (1987). *A família das mulheres*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro/CNPq.

Xiao, H. (2000). Structure of child-rearing values in urban China. *Sociological perspectives, 43*(3), 457-471.

Recebido em 01/07/2005
Aceito em 03/02/2006

Endereço para correspondência: Adriana Wagner. Av. Ipiranga n. 6681, prédio 11, sala 931, CEP 90619-900, Porto Alegre–RS. *E-mail*: wagner@pucrs.br

VALORES E CRENÇAS PARENTAIS: REFLEXÕES TEÓRICAS[+]

VALUES AND BELIEVES PARENTAL: THEORETICAL CONSIDERATIONS

Ana P. R. Kobarg[*]
Vírginia A. R. Sachetti[**]
Mauro L. Vieira[***]

Kobarg APR, Sachetti VAR, Vieira ML. Valores e crenças parentais: reflexões teóricas. Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum. 2006; 16(2):96-102.

Resumo: O contexto cultural permite o acúmulo de informações dentro de um grupo que se reflete em crenças e práticas. Compreender a relação entre a natureza humana e cultura é uma questão complexa e necessária para a compreensão do comportamento. Ampliar pesquisas enfocando a complexa relação entre o biológico e o social promove um melhor entendimento sobre o desenvolvimento, o que significa que estudar crenças e práticas permite entender melhor a relação entre o homem e a cultura e, conseqüentemente, compreender melhor o comportamento humano. A importância do estudo de crenças parentais para a compreensão do desenvolvimento humano mostra que os sistemas de crenças parentais têm emergido como um campo de estudo relevante para a compreensão do desenvolvimento por estar diretamente vinculado ao estilo de cuidado dispensado à criança.

Palavras-chave: Cuidado parental. Valores. Crenças. Cultura.

INTRODUÇÃO

O comportamento parental tem sido de interesse de pesquisadores[1-4]; parte dessa motivação se dá pela existência de diferentes teorias que procuram investigar a natureza das situações vividas durante a infância e os possíveis efeitos que possam ter sobre as esferas cognitiva, emocional e social da criança. O comportamento parental corresponde, dessa forma, à relação que os cuidadores estabelecem com a criança, desde sua concepção até a vida adulta.

Na psicologia, há décadas busca-se estabelecer o princípio de que a estruturação do cuidado à infância, as práticas adotadas e as crenças que presidem essas práticas variam ao longo da história humana e são moldados pela cultura. Desse modo, diferenciam-se entre grupos culturais humanos, constituídos por pessoas que compartilham um conjunto de artefatos, práticas e sistemas de crenças[5]. Ao mesmo tempo, subsiste a pergunta central da psicologia do desenvolvimento: responder como os organismos se desenvolvem, o que implica explicar as continuidades (ou descontinuidades) que ligam as diversas etapas do caminho que os organis-

[+] O trabalho faz parte do NEPeDI_ Núcleo de Estudos e Pesquisas em Desenvolvimento Infantil – Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

[*] Pedagoga e Historiadora, mestranda do Programa de Pós-Graduação do curso de Psicologia da UFSC. Rua: Uruguai, 122; apto-203. Centro, Itajaí SC. E-mail: paulariko@hotmail.com

[**] Psicóloga, professora da Faculdade Metropolitana de Guaramirim e doutoranda em Psicologia na Universidade Federal de Santa Catarina.

[***] Psicólogo, Doutor em Psicologia pela Universidade de São Paulo e Pós-Doutorado pela Dalhousie University, Canadá. Professor Adjunto do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina. Endereço para correspondência: Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina. Campus Universitário – Trindade. CEP: 88040-900. Florianópolis-SC. E-mail: vieira@cfh.ufsc.br

mos percorrem ao longo de suas vidas. Desse modo, os diferentes modelos de desenvolvimento têm a tarefa de descrever e explicar as transações entre organismos e ambientes e como elas estão relacionadas às mudanças que chamamos de ciclo de vida.

"Todo mundo tem uma teoria da natureza humana"[6]. O autor afirma que essas teorias, implícitas em todas as decisões que as pessoas tomam ao longo da vida, direcionam, entre outras coisas, a maneira de criar os filhos, o controle do comportamento, os objetivos e valores. Evidências relatadas por Yamamoto e Lopes[7] sugerem que a mente humana é produto da história evolutiva da espécie para desenvolver características que são identificadas como especialmente humanas: o homem é um ser social, cultural, que se comunica e transmite padrões específicos de sua comunidade. Essas características, presentes em todos os contextos, formam o que é conhecido como natureza humana, biologicamente universal, que define o homem como espécie.

Valores, crenças, idéias e práticas parentais recentemente têm sido objeto de estudo de autores interessados nos vários aspectos do desenvolvimento humano[8,9,10,11,3,12,13,2,14,15]. Mesmo assim, Melchiori e Biasoli-Alves[16] apontam que ainda há escassez de estudos na área, e argumentam que isso deve servir de incentivo e desafio, ao invés de limitação, aos pesquisadores interessados em investigar valores, idéias e crenças parentais.

Há ainda uma outra dificuldade no estudo de crenças: a definição dos termos não tem sido uma tarefa simples. Moura e cols.[14] afirmam que é possível observar na literatura que os autores empregam diferentes estratégias para estudar crenças, valores, idéias e atitudes parentais sem haver preocupação com uma definição mais rigorosa e precisa dos conceitos. Melchiori e Biasoli-Alves[16] também apontam que a utilização desses termos é controversa. Assim, é possível encontrar diferentes autores, ainda que pertencentes à mesma orientação teórica, utilizando termos diversos para designar o mesmo objeto de estudo. Por exemplo, Sigel e cols.[15] propõem o uso de um termo mais geral e amplo, que denominam cognição parental[++] quando se referem ao assunto enquanto Harkness e Super[3] utilizam o termo etnoteorias e sistema cultural de crenças com a mesma definição.

A despeito dessas dificuldades, há concordâncias. Em primeiro lugar, os autores que estudam o assunto assumem que o comportamento dos pais não ocorre ao acaso, mas é fundamentado em idéias e crenças organizadas, subjacentes ao comportamento diário, sobre a forma de lidar com os filhos. Concordam também que valores, idéias, crenças e o comportamento não podem ser compreendidos de forma isolada, mas somente como aspectos inseparáveis. Além disso, apontam que valores, idéias, crenças estão extremamente ligados à cultura e ao contexto de desenvolvimento da criança. A transmissão de cultura de uma geração a outra pode ser considerada uma questão específica no desenvolvimento humano[17-20], em primeiro lugar, no sentido de hábitos e costumes diários que são transmitidos e compartilhados por um grupo de uma geração para outra e, em segundo lugar, no sentido de possuir um modo de vida cultural altamente especializado.

Crenças e comportamento humano

A relação existente entre crenças e comportamento é objeto de estudo antigo da antropologia e recente da psicologia[11,15]. Para a antropologia tradicional, a cultura varia de um local para outro e inclui um conjunto de valores e crenças compartilhados. A psicologia redefine

[++] No original, "parent cognition" (p. xiii).

esse conceito ao acrescentar uma dimensão comportamental: as práticas[17]. Atualmente já é possível afirmar que "um dos aspectos culturais mais relevantes para a compreensão do desenvolvimento humano refere-se aos valores, crenças e práticas predominantes em uma determinada cultura"[21]. E isso é especialmente evidenciado nos estudos, como o de Biasoli-Alves[8], que apresentam dados de pesquisa sustentando que os valores e crenças compartilhados pelos pais sobre o desenvolvimento de seus filhos influenciam o comportamento e as práticas parentais, além de afetar as interações que são estabelecidas com as crianças. Keller[19] e Moura[14] assumem que as crenças dos cuidadores afetam as práticas do cuidado destinado à criança, bem como a interação entre crenças, práticas e ambiente.

A compreensão dos pais sobre a natureza da criança, a estrutura do desenvolvimento e o significado de um comportamento é, não somente compartilhada pelos membros de um grupo cultural, mas também reconstruída na mente dos membros de um grupo, ou seja, a compreensão é formada a partir da interpretação que os pais dão à realidade na qual estão inseridos[22,3,2]. Essas compreensões são desenvolvidas em um contexto específico, um determinado local e em um determinado tempo, ou seja, são social, cultural e historicamente determinadas. Como as compreensões culturais que os pais apresentam são organizadas em categorias mais amplas de crenças, são denominadas sistemas culturais de crenças parentais ou etnoteorias parentais e são traduzidas em termos de ações relativas à criação de filhos que exercem influência na saúde e desenvolvimento das crianças.

Lighfoot e Valsiner[1] e Suizzo[23] também utilizam o nome sistema cultural de crenças e apontam a cultura como um componente essencial no contexto dentro do qual os pais cuidam das crianças, modelando o comportamento de ambos. Afirmam ainda que não é possível separar contexto e sistema cultural de crenças porque este permeia todas as experiências da vida diária dos pais e do grupo no qual estão inseridos. Assim, o processo de construção do sistema de crenças supõe um indivíduo ativo, inserido em uma cultura que, ao mesmo tempo, compartilha as crenças do grupo e as reconstrói por meio de seus mecanismos psicológicos, elaborando, assim, um sistema de crenças subjetivo e único.

Etnoteoriais ou sistemas de crenças parentais

Os sistemas de crenças parentais ou etnoteorias, que podem ser definidas como conjuntos organizados de idéias que estão implícitos nas atividades da vida diária e nos julgamentos, escolhas e decisões que os pais tomam, funcionando como modelos ou roteiros para ações. As etnoteorias formam um quadro de referência interno (são pouco aparentes porque estão na mente dos pais) que sustenta o comportamento cotidiano dos pais e apresentam uma dimensão universal, mas são construídas dentro de uma determinada cultura[11,3]. Keller e cols.[13] relatam resultados de pesquisas sustentando essa argumentação ao demonstrar que idéias, crenças e etnoteorias parentais são recursos que pais utilizam para formar conceitos sobre desenvolvimento, para auto-avaliação da competência parental, para atribuição de sucesso ou fracasso ou para o estabelecimento de metas para si, para a criança e para a família.

Assim, a organização do cuidado que o adulto destina à criança é explicada por meio das etnoteorias parentais, definidas como entendimentos compartilhados que circunscrevem experiências e fornecem interpretações, inferências e objetivos para as ações[22,11,3]. São mais do que simplesmente crenças que permeiam idéias, mas incorporam também um conjunto estruturado de valores que direciona e organiza

a vida da criança e da família. Esse pressuposto implica uma função adaptativa das etnoteorias: são estruturas sobre as quais são desenvolvidas competências em um determinado ambiente. Os mesmos autores, como também Suizzo[23], relatam que as etnoteorias têm base cultural (são modelos ou sínteses de uma cultura específica) e têm sido investigadas como indicadoras de diferenças entre contextos. Como são específicas para o contexto, não somente em conteúdo, mas também em estilos de expressão[12], têm sido objeto de investigação em estudos transculturais.

Ainda que as etnoteorias possam ser descritas como modelos compartilhados por membros de uma determinada comunidade, isso não significa afirmar que as idéias sejam deliberadas ou explícitas[12]. São padrões historicamente construídos e presentes nas práticas disponíveis aos membros de uma comunidade, que dão sentido ao ambiente. Seja qual for o modelo adotado para estudar o desenvolvimento, é preciso considerar a noção de etnoteorias parentais como um dos sistemas da dinâmica do contexto de desenvolvimento da criança e é necessário pensar em aspectos de ação (práticas) e representação (valores, crenças, atitudes e cognições) como inseparáveis[14,15].

Dessen[21] e também Lima[24] fazem uma diferenciação extremamente necessária para esclarecer alguns conceitos que servem de base para explicitar as definições aqui empregadas. Apontam que os valores são concepções sobre o que é pessoal ou socialmente desejável (envolve a explicitação de preferências), são indicadores de objetivos e metas que pessoas traçam e orientam a ação e as escolhas. Pereira e Camino[25] também definem valores como organizações duradouras de crenças que as pessoas possuem, socialmente construídas e compartilhadas, que servem como critérios para orientar ações e julgamento. Crenças são definidas como um conjunto de informações que as pessoas possuem sobre um determinado objeto, servindo de suporte para tomadas de posição diante de uma situação e representam as idéias sobre como favorecer o alcance aos objetivos. Então, é também possível afirmar que as crenças funcionam como fatores intermediários (mediadores) na relação existente entre valores e comportamentos ou práticas parentais. Assim, a definição adotada nesse trabalho descreve crenças nesse mesmo sentido, ou seja, como etnoteorias[22,11,3,19,12], descrevendo valores como implícitos nas metas e objetivos[26,14] e práticas como ações ou estratégias.

A importância de estudar valores, crenças e práticas parentais

Como as etnoteorias parentais formam um conjunto organizado de idéias dos pais sobre a compreensão da criança, também funcionam como motivação para tomar decisões e modelar comportamentos[13]. Exatamente por isso, estão implícitas na vida diária que os pais têm com os filhos, resultam da história pessoal de interação e da cultura acumulada no grupo social de referência e são expressas nos diferentes grupos que os pais selecionam e organizam para a criança.

Lordelo[27] infere que a espécie humana é caracterizada pelo alto investimento parental (definido normalmente em termos quantitativos: maior/menor cuidado físico/psicológico destinado à prole) que precisam ser investigados. Saraswathi[28] acrescenta ainda duas novas respostas. O estudo transcultural de valores, crenças e práticas parentais e o impacto que têm sobre o desenvolvimento da criança produziram até hoje dados para compreender práticas universais e culturalmente diferenciadas. Além disso, o estudo das etnoteorias parentais proporciona avanços na compreensão das relações mútuas que são estabelecidas entre a cultura e o indivíduo. Mas é Goodnow[10] quem resume a questão empregando quatro argumentos: (a) estudar as idéias dos pais permite compreender

aspectos da cognição dos adultos e a influência da cultura no desenvolvimento da identidade pessoal; (b) são uma forma de entender as ações dos pais; (c) as idéias dos pais constituem um dos aspectos do contexto de desenvolvimento da criança; e (d) compreender as idéias presentes em mais de uma geração possibilita acessar o processo de transmissão e transformação cultural. Assim, o estudo das etnoteorias incorpora descobertas de outras áreas, a exemplo do que ocorre no estudo de práticas parentais que exige o estudo da cultura dado uma refletir as transformações da outra.

Keller e cols.[29] concordam que as práticas de cuidado à criança têm um impacto direto na formação da personalidade; assim, procuram identificar os mecanismos por meio dos quais essas diferenças são criadas, relacionando-as às propensões biológicas da espécie, às influências inter e intrageracionais, ajustadas pelas pressões de variáveis ecológicas, expressas no investimento parental.

Para entender os processos que caracterizam o desenvolvimento dinâmico dos indivíduos, bem como suas comunidades culturais em processo de mudança, é necessário identificar regularidades que descrevem as variações entre comunidades, bem como os pontos comuns na espécie humana. Pesquisas dessa amplitude fornecem informações e conhecimento científico que podem ser usados em benefício das famílias brasileiras, em projetos de promoção ou prevenção ligados à saúde, educação e área social.

Assim, investigar as crenças e práticas de cuidados maternos, bem como o investimento nestas relações, é de suma importância para avançar na produção de conhecimento sobre o desenvolvimento infantil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escassez de estudos a respeito das crenças parentais, ao invés de ser considerada limitadora, deveria ser vista como um grande desafio. Outro tema a ser investigado é se a diferença no comportamento das crianças é o resultado ou a causa das expectativas a respeito de seu desenvolvimento. As expectativas precoces dos adultos tendem a pressionar as crianças em direção à emissão precoce de alguns comportamentos, uma vez que há mais estimulação e atenção, reforçando a idéia da influência recíproca e bidirecional entre pais e filhos.

Perspectivas contemporâneas no âmbito da psicologia do desenvolvimento têm enfatizado o papel de fatores históricos, culturais e sociais sobre o desenvolvimento humano, sem minimizar a interação destes com fatores biológicos, incluindo aqui a bagagem genética individual e da espécie. Dentro dessa perspectiva, Harkness e Super[3] têm discutido a relevância dos fatores históricos, culturais e sociais, explicitados no modelo ecológico de nichos de desenvolvimento. Esse modelo propõe que o desenvolvimento infantil processa-se em um nicho cujo eixo central é a casa (não importando a forma que esta assuma) da família (os cuidadores da criança). Esse nicho é concebido como um sistema composto por três subsistemas que se relacionam dinamicamente: o ambiente físico e social onde a criança vive (ex., tipo de moradia, tipo de organização social da família); os costumes estabelecidos cultural e historicamente, relacionados aos cuidados e à criação das crianças (ex., a noção de infância, e do que é apropriado para crianças, a relação entre as gerações, às formas de cuidados básicos e de educar crianças); a psicologia dos que cuidam das crianças (ex., crenças e expectativas de mães em relação a seus filhos).

Durante a fase adulta, indivíduos criam contextos de socialização para seus filhos, que são parte da sua própria história biográfica e de sua eco-cultura presente[30]. Assim, durante a infância, as crianças vão adquirindo modelos específicos para estabelecer relação entre contextos.

As variações nas expectativas com relação às crianças passam a fazer sentido uma vez que tenhamos levado em conta diferentes circunstâncias e tradições[12]. Elas fazem sentido no contexto das diferenças do que está envolvido, por exemplo: na preparação de "uma refeição" ou ao "tomar conta" de um bebê; em quais as fontes de apoio e de perigos que são mais comuns; em quem mais está próximo; em qual é o papel dos adultos naquele lugar e de que forma eles vivem; em quais as instruções que as pessoas utilizam para organizar suas vidas; e nos objetivos da comunidade com relação ao desenvolvimento até o funcionamento adulto nessas instituições e práticas culturais.

Seja em uma tarefa cotidiana, seja na participação em um teste de laboratório, o desempenho das pessoas depende muito das circunstâncias que fazem parte da rotina em sua comunidade e das práticas culturais às quais elas estão acostumadas.

Abstract: The cultural context allows the gathering of information inside a group, and this is reflected on beliefs and practices. To understand the relationship between human nature and culture is a complex and necessary task for the comprehension of behavior. The conduction of more research studies focusing on the complex relationship between the social and the biological promotes a better understanding of development, which means that the study of beliefs and practices allows us to deepen our understanding of the relationship between men and culture and, consequently, to better understand human behavior. Thus, the study of parental beliefs is important to the comprehension of human development because it is directly linked with the style of child care.

Key-words: Parental care. Values. Beliefs. Culture.

REFERÊNCIAS

1. Lightfoot C, Valsiner J. Parental belief systems under the influence: social guidance of the construction of personal cultures. In: Sigel JE, McGillicuddy AV, Goodnow JJ, editors. Parental belief systems: the psychological consequenxes for children. 2nd ed. Hillsdale (NJ): LEA; 1992. p. 393-414.
2. Lordelo ER, Fonseca AL, Araújo MLVB. Responsividade do ambiente de desenvolvimento: crenças e práticas como sistema cultural de criação de filhos. Psicol Reflex Crít. 2000;13(1):73-80.
3. Harkness S, Super CM. Introduction. In: Harkness S, Super CM, editors. Parents' cultural belief systems: their origins, expressions and consequences. 2nd ed. New York (NY): Guilford Press; 1996. p. 1-23.
4. Keller H, Papaligoura Z, Kuensemuller P, Völker S, Papaeliou C, Lohaus A, et al. Concepts of mother-infant interaction in Greece and Germany. J Cross Cult Psychol. 2003;34(6):677-89.
5. Rogoff B. A natureza cultural do desenvolvimento humano. Porto Alegre: Artmed; 2005.
6. Pinker S. Tabula rasa: a negação contemporânea da natureza humana. São Paulo: Companhia das Letras; 2004.
7. Yamamoto ME, Lopes FA. Dize-me o que falas e eu te direi o que comes: aquisição da linguagem e composição de dieta em crianças. In: Moura MLS, organizador. O bebê do século XXI e a psicologia do desenvolvimento. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p. 205-27.
8. Biasoli-Alves ZMM. Continuidades e rupturas no papel da mulher brasileira no século XX. Psicol Teor Pesqui. 2000;16(3):233-9.
9. Bornstein MH. Child and family research in cross-cultural perspective. Int Soc Study Behav Dev Newsl. 2004;(45):17-20.
10. Goodnow J. From household pratices to parents' ideas about work and interpersonal relationships. In: Harkness S, Super CM, editors. Parents' cultural belief systems: their origins, expressions and consequences. 2nd ed. New York (NY): Guilford Press; 1996. p. 313-44.
11. Harkness S, Super CM. Parental ethnotheories in action. In: Sigel IE, McGillicuddy-DeLisa AV, Goodnow J, editors. Parental belief systems: the psychological consequences for children. 2nd

ed. Hillsdale (NJ): LEA; 1992. p. 372-91.
12. Keller H, Hentschel E, Yovsi RD, Lamm B, Abels M, Haas V. The psycho-linguistic embodiment of parental ethnotheories: a new avenue to understanding cultural processes in parental reasoning. Cult Psychol. 2004;10(3):293-330.
13. Keller H, Lohaus A, Völker S, Elben C, Ball J. Warmth and contingency and their relationship to maternal attitudes toward parenting. J Genet Psychol. 2003;164(3):275-92.
14. Moura MLS, Ribas Júnior RC, Piccinini CA, Bastos ACS, Magalhães CMC, Vieira ML, et al. Conhecimento sobre desenvolvimento infantil em mães primíparas em diferentes centros urbanos do Brasil. Estud Psicol (Natal). 2004;9(3):421-9.
15. Sigel IE, McGillicuddy-DeLisi AV, Goodnow J. Introduction to the second edition. In: Sigel IE, McGillicuddy-DeLisi AV, Goodnow J, editors. Parental belief systems: the psychological consequences for children. 2nd ed. Hillsdale (NJ): Erlbaum; 1992. p. xviii-xx.
16. Melchiori LE, Biasoli-Alves ZMM. Crenças de educadores de creche sobre temperamento e desenvolvimento de bebês. Psicol Teor Pesqui. 2001;17(3):285-92.
17. Baum WM. Compreender o behaviorismo: ciência, comportamento e cultura. Porto Alegre: Artmed; 1999.
18. Bussab VSR, Ribeiro FL. Biologicamente cultural. In: Souza L, Freitas MFQ, Rodrigues MMP, organizadores. Psicologia: reflexões (im)pertinentes. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1998. p. 175-93.
19. Keller H. Development as the interface between biology and culture: a conceptualization of early ontogenetic experiences. In: Keller H, Poortinga YH, Schölmerich A, editors. Between culture and biology: perspectives on ontogenetic development. Cambridge (UK): Cambridge Press University; 2002. p. 215-35.
20. Kreppner K. The child and the family: interdependence in development pathways. Psicol Teor Pesqui. 2000;16(1):11-22.
21. Dessen MA. Construindo uma ciência do desenvolvimento humano: passado, presente e futuro. In: Dessen MA, Costa Jr AL, organizadores. A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed; 2005. p. 264-78.
22. Harkness S, Super CM, Axia V, Eliasz A, Palacios J, Welles-Nyström B. Cultural pathways to sucessful parenting. Int Soc Study Behav Dev Newsl. 2001;(38):9-13.
23. Suizzo MA. French parents' cultural models and childrearing beliefs. Int J Behav Dev. 2002;26(4):292-307.
24. Lima MLP. Atitudes. In: Vala J, Monteiro MB, organizadores. Psicologia social. 2ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 1996.
25. Pereira C, Camino L. Um estudo sobre a integração dos níveis de análise dos sistemas de valores. Psicol Reflex Crít. 2005;1(1):16-25.
26. Miller AM, Harwood RL. Long-term socialization goals and the construction of infants' social networks among middle class Anglo and Puerto Rico mothers. Int J Behav Dev. 2001;25(5):450-7.
27. Lordelo ER. Interação social e responsividade em ambientes doméstico e de creche: cultura e desenvolvimento. Estud Psicol (Natal). 2002;7(2):343-50.
28. Saraswathi TS. Culture and parenting: beyond description of alternative beliefs and practices. Int Soc Study Behav Dev Newsl. 2001;(38):14-5.
29. Keller H, Poortinga YH, Schölmerich A. Between culture and biology: perspectives on ontogenetic development. Cambridge (UK): Cambridge University Press; 2002.
30. Keller H, Greenfield PM. History and future of development in cross-cultural psychology. J Cross Cult Psychol. 2000;31(1):52-62.

Recebido em 28/06/2006
Aprovado em 19/06/2006

Identificação de Estilos Parentais: O Ponto de Vista dos Pais e dos Filhos

Lidia Natalia Dobrianskyj Weber [1]
Paulo Müller Prado
Ana Paula Viezzer [2]
Olivia Justen Brandenburg [2]
Universidade Federal do Paraná

Resumo
A fim de explorar os estilos parentais entre famílias brasileiras, 239 crianças (de 9 a 12 anos, de duas escolas municipais de Curitiba) e seus respectivos pais responderam a duas escalas de responsividade e exigência parental. Estas escalas, que categorizam quatro estilos parentais, foram adaptadas de adolescentes para crianças e apresentaram índices de consistência interna adequados (alpha entre 0,58 e 0,76). Os pais foram classificados como: 45,4% negligentes, 32,8% autoritativos, 11,8% permissivos e 10,1% autoritários. Embora os pais tenham se percebido como mais responsivos e exigentes do que seus filhos perceberam, a correlação entre as respostas dadas pelas crianças e por seus pais foi significativa e positiva. Além disso, a percepção das crianças, de suas mães, foi correlacionada com a percepção delas de seus pais. As diferenças de percepção dos estilos parentais foram discutidas e as pesquisadoras chamam a atenção para o número muito alto de famílias negligentes observado.
Palavras-chave: Estilo parental; práticas educativas parentais; disciplina.

Parenting Style: Perceptions of Children and their Parents

Abstract
In order to explore parenting styles among Brazilian families, 239 children (9-12 yrs old), from two public schools in Curitiba, and their parents answered two scales of parental responsiveness and demandingness. These scales, which categorize four parenting styles, were adapted for use with children (they were originally developed to be anwered by adolescents) and showed satisfactory reliability coefficients (alpha between 0,65 and 0,76). Parents were classified as: negligent (45,4%), authoritative (32,8%), indulgent (11,8%) and authoritarian (10,1%). Although parents have perceived themselves as being more responsive and demanding when compared to the opinions of their children, the correlation between the answers of parents and children was significant and positive. Additionally, the childrens' perceptions of their mothers correlated with that of their fathers. These differences in perception of parenting styles are discussed and the researchers call attention to the high number of negligent families observed.
Keywords: Parenting style; parenting practices; discipline.

Desde a década de 1930, cientistas têm se preocupado com questões como "Qual a melhor forma de educar os filhos?" e "Quais são as conseqüências que podem ser provocadas no desenvolvimento das crianças educadas por diferentes modelos de pais?" (Darling & Steinberg, 1993). O modelo teórico de Baumrind (1966) sobre os tipos de controle parental foi um marco nos estudos que vêm sendo feitos sobre a educação pais-filhos, servindo como base para um novo conceito de estilos parentais que integra aspectos emocionais e comportamentais.

Baumrind (1966) propôs o controle parental autoritativo (*authoritative*[3]) como sendo o mais efetivo que os dois outros tipos de controle: o autoritário e o permissivo. Isso foi comprovado em suas pesquisas (Baumrind, 1967, 1971; Baumrind & Black, 1967) de observação de crianças em idade pré-escolar, com o objetivo de identificar comportamentos dos pais associados a comportamentos competentes dos filhos. Os resultados mostraram que as crianças educadas por diferentes estilos de comportamento dos pais diferiam no grau de competência social. Maior assertividade, maior maturidade, conduta independente e empreendedora, responsabilidade social, todos esses aspectos investigados nas crianças foram associados com o estilo parental chamado por Baumrind de autoritativo.

A partir de suas pesquisas, Baumrind (1966) propôs um modelo de classificação dos pais com três protótipos de controle: autoritativo, autoritário e permissivo. Esta autora definiu os pais autoritativos como sendo aqueles que tentam direcionar as atividades de suas crianças de maneira racional e orientada; incentivam o diálogo, compartilhando com a criança o raciocínio por detrás da forma como eles agem, solicitam suas objeções quando ela se recusa a concordar; exercem firme controle nos pontos de divergência, colocando sua perspectiva de adulto, sem restringir a criança, reconhecendo que esta possui interesses próprios e maneiras particulares; não baseiam suas decisões em consensos ou no desejo da criança.

[1] Endereço para correspondência: UFPR - Departamento de Psicologia - Pç Santos Andrade, 50/1º, 80060 000, Curitiba, PR. *E-mail:* lidiaw@uol.com.br.
Nossa gratidão ao Marco A. P. Teixeira (Universidade Federal do Rio Grande do Sul) que nos forneceu sua ajuda e autorização para adaptação e validação de sua versão traduzida das escalas utilizadas na presente pesquisa.
[2] Apoio: CNPq
[3] Nome de difícil tradução, sem correspondente em português. Pesquisadores brasileiros mantiveram o nome "autoritativo" (Costa & cols., 2000), ou adotaram outros nomes para este estilo como democrático-recíproco (Oliveira & cols., 2002) ou competente (Bee, 1996).

Os pais autoritários, segundo Baumrind (1966), modelam, controlam e avaliam o comportamento da criança de acordo com regras de conduta estabelecidas e normalmente absolutas; estimam a obediência como uma virtude e são a favor de medidas punitivas para lidar com aspectos da criança que entram em conflito com o que eles pensam ser certo.

Já os pais permissivos, para Baumrind (1966), tentam se comportar de maneira não-punitiva e receptiva diante dos desejos e ações da criança; apresentam-se para ela como um recurso para realização de seus desejos e não como um modelo, nem como um agente responsável por moldar ou direcionar seu comportamento.

O estilo parental permissivo foi desmembrado em dois, estilo indulgente e estilo negligente, por Maccoby e Martin (1983), quando esses autores reorganizaram os protótipos de Baumrind através de duas dimensões: exigência (*demandingness*) e responsividade (*responsiveness*). Desta forma, as características de cada estilo puderam ser sistematizadas através destas duas dimensões: pais autoritários são exigentes e não responsivos, ou seja, as exigências deles estão em desequilíbrio com a aceitação das exigências dos filhos, dos quais se espera que inibam seus pedidos e demandas; pais indulgentes são responsivos e não exigentes; pais autoritativos são exigentes e responsivos, ou seja, há uma reciprocidade, os filhos devem responder às exigências dos pais, mas estes também aceitam a responsabilidade de responderem, o quanto possível, aos pontos de vista e razoáveis exigências dos filhos; pais negligentes são não exigentes e nem responsivos, tendem a orientar-se pela esquiva das inconveniências, o que os faz responder a pedidos imediatos da crianças apenas de forma a findá-los (Maccoby & Martin, 1983).

Assim, a linha de estudo sobre estilos parentais englobou também as famílias negligentes. Porém cabe aqui diferenciar o que é um estilo parental negligente do que é a negligência abusiva, considerada uma violência contra criança na literatura sobre maus-tratos. A negligência considerada como maltrato ocorre quando os responsáveis de cobrir as necessidades básicas (necessidades físicas, sociais, psicológicas e intelectuais) não as levam a cabo (Roig & Ochotorena, 1993). Já o estilo parental negligente refere-se aos pais que não se envolvem com seus papéis de pais e a longo prazo, os componentes do papel parental tendem a diminuir cada vez mais, às vezes a desaparecer, até restar uma mínima relação funcional entre pais e filhos (Maccoby & Martin, 1983).

Na pesquisa de Dornbusch, Ritter, Leiderman, Roberts e Fraleigh (1987) foram utilizados os três estilos parentais da tipologia de Baumrind (autoritário, autoritativo e permissivo). Estes autores, no entanto, fizeram uma observação importante sobre o fato de o conceito da permissividade incluir dois estilos de pais diferentes (indulgente e negligente). Lamborn, Mounts, Steinberg e Dornbusch (1991) contribuíram nos estudos sobre estilos parentais quando elaboraram escalas que medissem estes dois estilos separadamente.

Lamborn e colaboradores (1991) desenvolveram duas escalas, uma de responsividade e outra de exigência. A escala de responsividade mede o quanto o adolescente percebe seus pais como amorosos, responsivos e envolvidos. A escala de exigência mede o quanto os pais monitoram e supervisionam o adolescente. A combinação das dimensões permite classificar o estilo parental dos pais. Nos resultados foi importante a comprovação de que adolescentes que descrevem seus pais como indulgentes são diferentes dos que descrevem seus pais como negligentes. Estas duas escalas foram traduzidas para o português e validadas no Brasil por Costa, Teixeira e Gomes (2000).

Darling e Steinberg (1993) realizaram uma revisão histórica do conceito de estilo parental, incluindo críticas e mudanças, propondo o entendimento de estilo parental como o contexto em que os pais influenciam seus filhos através de suas práticas de acordo com suas crenças e valores, indo além da combinação entre exigência e responsividade. Ressaltaram a importância de se manter clara a diferença entre "estilo" parental e "práticas" parentais (Darling & Steinberg, 1993). As práticas parentais correspondem a comportamentos definidos por conteúdos específicos e por objetivos de socialização; diferentes práticas parentais podem ser equivalentes para um mesmo efeito no filho. As práticas são estratégias com o objetivo de suprimir comportamentos considerados inadequados ou de incentivar a ocorrência de comportamentos adequados (Alvarenga, 2001). Os pais podem utilizar-se da combinação de várias destas estratégias, variando de acordo com as situações (Reppold, Pacheco, Bardagi & Hutz, 2002). Já os estilos parentais constituem o conjunto de atitudes dos pais que cria um clima emocional em que se expressam os comportamentos dos pais, os quais incluem as práticas parentais e outros aspectos da interação pais-filhos que possuem um objetivo definido, tais como: tom de voz, linguagem corporal, descuido, mudança de humor (Darling & Steinberg, 1993). Os estilos parentais são "manifestações dos pais em direção a seus filhos que caracterizam a natureza da interação entre esses" (Reppold & cols., 2002, p. 23).

O conceito de estilo parental foi ampliado desde Baumrind (1966) até Darling e Steinberg (1993). Assim, o estudo sobre práticas disciplinares deixou de restringir-se ao papel de controle, passando a abranger o aspecto de responsividade às necessidades das crianças e, mais ainda, englobando tudo o que contribui para a constituição do clima emocional em que o filho é educado.

O estudo do relacionamento pais-filhos por meio de estilos parentais tem sua relevância por evitar o risco de interpretações erradas a respeito de associações entre aspectos isolados da conduta dos pais e características dos filhos. Comportamentos específicos de pais, como bater, podem trazer conseqüências para o desenvolvimento dos filhos; porém, enfocar qualquer destes comportamentos isoladamente pode levar a uma interpretação errônea (Darling, 1999).

Muitas pesquisas têm descoberto relações entre estilos parentais e diferentes aspectos dos filhos. Em Dornbusch e colaboradores (1987), numa pesquisa envolvendo um grupo experimental numeroso (7836 indivíduos) e diversificado,

os estilos parentais foram relacionados com a performance escolar dos adolescentes: os estilos autoritário e permissivo foram associados a notas baixas e o autoritativo a notas altas.

Lamborn e colaboradores (1991) realizaram uma pesquisa com uma amostra heterogênea de aproximadamente 4000 indivíduos e tiveram o seguinte resultado: adolescentes que perceberam seus pais como autoritativos mostraram mais aspectos positivos de desenvolvimento (alto índice de competência psicológica e baixo índice de disfunção comportamental e psicológica), enquanto os que perceberam seus pais como negligentes mostraram aspectos negativos; adolescentes que viram seus pais como autoritários ou como indulgentes apresentaram características tanto positivas quanto negativas. Parte dos mesmos adolescentes (2300 indivíduos) que participaram desta pesquisa de Lamborn e colaboradores responderam aos mesmos questionários um ano depois. Observou-se que as diferenças de ajustamento do adolescente conforme o estilo parental de seus pais mantiveram-se ou ainda tiveram um aumento (Steinberg, Lamborn, Darling, Mounts & Dornbusch, 1994).

Os filhos de pais autoritativos têm sido associados sempre a aspectos positivos como melhor desempenho nos estudos (Steinberg, Darling & Fletcher, 1995; Cohen & Rice, 1997), uso de estratégias adaptativas (Aunola, Stattin & Nurmi, 2000), maior grau de otimismo (Weber, Viezzer & Brandenburg, 2002). Enfim, filhos de pais autoritativos são vistos como socialmente e instrumentalmente mais competentes do que os filhos de pais não autoritativos (Darling, 1999).

Os filhos de mães autoritárias em geral apresentam comportamento de externalização (agressão verbal ou física, destruição de objetos, mentira) e de internalização (retração social, depressão, ansiedade) (Oliveira & cols., 2002). Em outros estudos os filhos de pais autoritários foram descritos como tendo tendência para um desempenho escolar moderado, sem problemas de comportamento; porém possuem pouca habilidade social, baixa auto-estima e alto índice de depressão (Cohen & Rice, 1997; Darling, 1999).

Pesquisas realizadas com apenas os três tipos de estilos (autoritativos, autoritários e permissivos), encontraram que os filhos de pais permissivos tendem a apresentar uso de tabaco e álcool (Cohen & Rice, 1997), baixa capacidade de auto-regulação (Patock-Peckham, Cheong, Balhorn, Nagoshi, 2001) e baixa habilidade de reação a conflitos (Miller, DiIorio & Dudley, 2002).

Quando separados os pais permissivos em indulgentes e negligentes, os resultados mais negativos aparecem relacionados com os filhos de pais negligentes, que possuem o menor desempenho em todos os domínios. Possuem baixo rendimento escolar, sintomas depressivos e baixa auto-estima (Darling, 1999; Radziszewska, Richardson, Dent & Flay, 1996), podem ter um desenvolvimento atrasado, problemas afetivos e comportamentais (Quintin, 2001) e possuem maior índice de estresse (Weber, Biscaia, Pavei & Galvão, 2002).

Além de os estilos parentais influenciarem em diversos aspectos no desenvolvimento dos filhos, podem estar determinando o estilo parental que os filhos vão adotar futuramente, havendo uma transmissão intergeracional de estilos parentais. Uma pesquisa recente encontrou correlação positiva entre o autoritarismo de avós e mães, ou seja, as filhas educadas por mães autoritárias tenderam a adotar este mesmo estilo parental com seus próprios filhos (Oliveira & cols., 2002).

A presente pesquisa teve como objetivo dar continuidade a estes estudos, adaptando e validando para crianças as escalas de Exigência e Responsividade de Lamborn e colaboradores (1991), originalmente elaboradas para adolescentes (validadas no Brasil por Costa & cols., 2000), a fim de investigar o modo como os pais educam seus filhos por meio das categorias de estilos parentais, verificando o nível de concordância entre as crianças e seus pais (pai e mãe), como também a concordância entre as mães e os pais.

Método

Participantes

Participaram desta pesquisa 239 crianças da 4ª série (de 9 a 12 anos) de duas escolas municipais da região de Curitiba, e seus respectivos pais ou responsáveis. Na ausência dos pais, as crianças responderam em relação às pessoas que exercem o papel de pais e que possuem maior contato de educação (avós, tios, padrastos, madrastas, entre outros), como procedeu Slicker (1998). A amostra foi de 360 crianças para a análise da validação das escalas. Os dados destas 121 crianças a mais não foram utilizadas nas demais análises pelo fato de seus respectivos pais não terem respondido às escalas, impossibilitando comparações (dentre estas 121 crianças, 75 eram de uma escola particular).

Instrumentos

Foram utilizadas duas escalas (de responsividade e de exigência) que avaliam estilos parentais. As escalas utilizadas foram validadas no Brasil para adolescentes por Costa e colaboradores (2000) que basearam-se nas usadas por Lamborn e colaboradores(1991). Todas as questões foram avaliadas por meio de um sistema Likert de 3 pontos. Com a autorização de Costa e colaboradores houve adaptações das escalas para esta pesquisa, com mudança da linguagem (expressões regionais) e de situações que eram específicas da fase de adolescência, possibilitando assim a aplicação para crianças. Para viabilizar a aplicação do mesmo instrumento aos pais, a adaptação foi feita na construção das frases, portanto os pais responderam sobre seus próprios comportamentos.

Procedimento

Primeiramente foi feito contato com Costa e colaboradores (2000) para a autorização do uso das escalas e devidas adaptações. Foram contatadas duas escolas e com a autorização destas a aplicação foi realizada em grupos contendo no máximo 7 crianças. As escalas direcionadas aos pais foram entregues e devolvidas por intermédio das próprias crianças. Escalas que não possuíam os correspondentes de seus pais ou responsáveis foram excluídas da análise de dados de pais e filhos, exceto na análise da validação da escala.

Análise de dados

Foram calculados os escores totais de cada escala (os valores foram contados em dobro quando se considerou pais e mães combinados). Assim, para a análise das dimensões de responsividade e de exigência foi utilizada a mediana da amostra para avaliar se os escores foram altos ou baixos, excluindo-se aqueles que obtiveram valor igual à mediana. Foi feita então a classificação dos estilos parentais da seguinte forma: pais com escore alto em ambas dimensões correspondem ao estilo autoritativo; com escore baixo em ambas dimensões, ao estilo negligente; com escore baixo em responsividade e alto em exigência, ao estilo autoritário; com escore alto em responsividade e baixo em exigência, ao estilo indulgente.

Estas escalas sofreram um processo de confirmação de sua estrutura originalmente proposta, através do uso da análise exploratória de componentes principais com avaliação da validade convergente e discriminante de suas dimensões (Hair, Anderson, Tatham & Black, 1995), bem como avaliação da consistência interna das variáveis componentes do modelo, de forma a permitir a verificação de sua estrutura inicial.

Resultados e Discussão

Validação das escalas de exigência e responsividade

As escalas validadas para adolescentes por Costa e colaboradores (2000) foram analisadas na presente pesquisa através dos índices de consistência interna (alpha de Cronbach) e de uma análise de componentes principais. Isto possibilitou a investigação da validade componencial do instrumento em uma amostra diferenciada, que neste caso é de crianças.

Os índices de consistência interna (alpha de Cronbach) obtidos na análise da escala de exigência foram (considerando as respostas das crianças): para pais e mães combinados 0,65; para os pais 0,58; para as mães 0,61. E os índices de consistência interna obtidos na análise da escala de responsividade foram: para pais e mães combinados 0,76; para os pais 0,71; para as mães 0,73. Os índices de consistência interna encontrados podem ser considerados adequados para uso em pesquisa.

A análise de componentes principais, com rotação varimax, possibilitou uma investigação estrutural dos itens de cada escala. Os resultados desta análise podem ser melhor observados na Tabela 1. Como o objetivo foi desenvolver uma escala que possa ser aplicada tanto para os pais e para as mães, optou-se por realizar a análise com a amostra conjunta de pais e mães.

Tabela 1
Componentes Obtidos através da Análise de Componentes Principais, Considerando os Escores dos Pais Combinados

Questões das Escalas	Componentes			
	1	2	3	4
Responsividade – questão 1	0,632			
Responsividade – questão 4	0,624			
Responsividade – questão 7	0,601			
Responsividade – questão 5	0,519			
Responsividade – questão 6	0,509			
Responsividade – questão 2	0,506			
Responsividade – questão 3	0,500			
Exigência – questão 6		0,707		
Exigência – questão 4		0,661		
Exigência – questão 5		0,611		
Responsividade – questão 9			0,699	
Responsividade – questão 10			0,662	
Responsividade – questão 8			0,638	
Exigência – questão 3				0,757
Exigência – questão 2				0,719
Exigência – questão 1				0,673

Pode-se perceber que os seis itens da escala de exigência foram divididos em dois componentes (componentes 2 e 4), com cargas elevadas em cada um. No componente 2 agruparam-se os itens relativos ao quanto os pais sabem sobre os comportamentos dos filhos e no componente 4 os itens relativos às tentativas dos pais em controlar o comportamento dos filhos. A divisão da escala de exigência em dois componentes também ocorreu na validação realizada por Costa e colaboradores (2000), e exatamente com os mesmos itens.

Já os dez itens da escala de responsividade, os quais na pesquisa de Costa e colaboradores (2000) agruparam-se em apenas um componente, no presente estudo dividiram-se em dois, e com cargas elevadas em cada um. Ficaram agrupados no componente 3 os itens mais relacionados à interação pais-filhos, como por exemplo, conhecer de fato as pessoas com quem o filho se relaciona, conversar e passar tempo juntos. E os demais itens (componente 1) referem-se mais a atitudes como ajudas e incentivos.

A partir das análises realizadas para validação, pode-se considerar que as duas dimensões (exigência e responsividade) são empiricamente distintas. Embora cada uma delas tenha apresentado um desdobramento em dois componentes, a dimensão de responsividade foi separada da de exigência e os índices de consistência interna de cada dimensão podem ser considerados adequados. Assim, optou-se por manter a estrutura original dos indicadores, para possibilitar a comparação com outros estudos já realizados utilizando as mesmas escalas.

Freqüência dos estilos parentais e sua relação com gênero

Na amostra estudada foi encontrada uma proporção similar entre os estilos dos pais e os das mães. A freqüência de cada estilo em pais, mães e os dois combinados pode ser observado na Figura 1.

Pode-se observar na Figura 1 que a maioria dos pais e das mães foram classificados como negligentes. É um

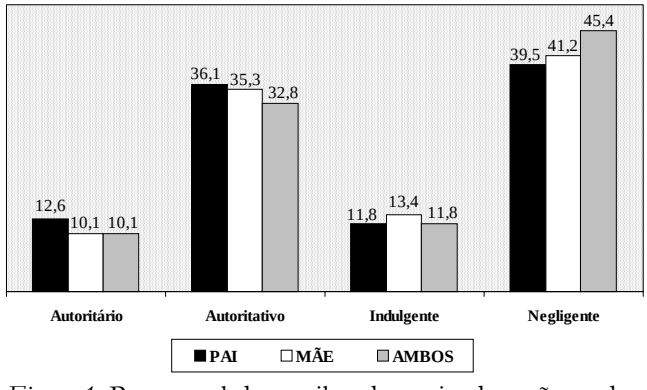


Figura 1. Percentual dos estilos dos pais, das mães e dos dois combinados, considerando apenas os dados obtidos por meio das crianças.

percentual muito elevado, considerando que 45,4% (pai e mãe combinados) engloba quase metade da amostra. Em segundo lugar, 32,8% dos pais foram classificados como autoritativos. E os estilos autoritário e indulgente ficaram equilibrados: 10,1% e 11,8% respectivamente. Esta proporção foi bastante semelhante à descrita por Lamborn e colaboradores (1991), Steinberg e colaboradores (1994) e Costa e colaboradores (2000).

Na análise relativa ao gênero, primeiramente foi utilizado o Teste *t* para amostras independentes para investigar possíveis diferenças entre os gêneros nas dimensões de exigência e responsividade isoladamente. Em um segundo momento, foi utilizado o teste qui-quadrado para investigar possíveis diferenças entre gêneros nas classificações dos estilos parentais (combinação de exigência e responsividade). Estes dois testes aplicados ao gênero foram feitos a partir dos escores combinados de pai e mãe, das escalas respondidas pelas crianças.

Ao analisar os resultados obtidos através do Teste t, verificou-se uma diferença significativa entre meninos e meninas quanto à exigência (t=-2,429; p=0,016). As médias dos escores encontradas nos dois grupos foi de 27,9 para os meninos e 29,7 para as meninas, concluindo-se que, mesmo sendo pequena a diferença entre as médias, os pais (pai e mãe) são um pouco mais exigentes com as filhas do que com os filhos. Já na dimensão de responsividade, não foi possível encontrar diferença significativa entre os gêneros (t=-0,982; p=0,328), ou seja, os pais (pai e mãe) são tão responsivos com os filhos quanto com as filhas. As médias encontradas foram: 48,7 para meninos e 49,6 para meninas. Esses resultados estão de acordo com aqueles obtidos por Costa e colaboradores (2000).

Ao observar os resultados obtidos através do teste qui-quadrado não foi possível verificar diferença significativa entre os gêneros quanto aos quatro estilos previamente classificados (χ^2=4,941; gl=3; p=0,176). Porém, uma análise mais aprofundada pôde mostrar uma sensível diferença entre os sexos. Ao trabalhar apenas com os participantes que classificaram seus pais como autoritativos e negligentes (por serem dois extremos e também por serem os estilos que ocorreram com maior freqüência), então foi possível verificar uma diferença (χ^2=4,878; gl=1; p=0,027). De todos os meninos (49,5% da amostra aqui analisada), 70,2% classificaram seus pais como negligentes e 29,8% como autoritativos. E de todas as meninas (50,5%), 47,9% classificaram seus pais como negligentes e 52,1% como autoritativos.

As diferenças encontradas podem ter uma explicação cultural. Normalmente, no senso comum se imagina que as meninas precisam de mais cuidados por serem mais frágeis, e que por sua vez, os meninos são fortes, têm mais autonomia e acabam sendo mais negligenciados por seus pais. O fato de a diferença encontrada ter sido na dimensão de exigência mostra que os pais controlam mais a filha do que o filho, confirmando a possível influência de uma cultura machista que dá aos homens uma maior liberdade.

Comparação entre pais e filho

Para tornar possível uma comparação entre as respostas dadas pelos filhos e as dos pais seria necessário analisar como os pais se categorizaram com suas próprias respostas, para então compará-las através do teste qui-quadrado. Mas esta análise não foi viável, pois a mediana encontrada na escala de exigência que as mães responderam foi 18 (escore máximo). Isto alterou o processo de classificação, uma vez que todas as mães autoritárias e autoritativas (mães com exigência acima da mediana) seriam eliminadas da amostra. Portanto decidiu-se por fazer uma comparação através da freqüência dos escores obtidos nas escalas dos filhos e seus pais (que pode ser vista nas Tabelas 2 e 3) e também através do teste estatístico de correlação.

A partir da Tabela 2 é possível fazer comparações entre as respostas dos filhos e de seus pais. Pode-se perceber que a freqüência do escore total (18) foi bem maior na escala respondida pelos pais e pelas mães do que da escala respondida pelos filhos. Entre as mães, 66,1% se consideraram totalmente exigentes com seus filhos, e apenas 22,2% dos filhos as consideraram como tal. 46,4% dos pais também responderam o escore total, um percentual bem menor que o relativo às respostas das mães (66,1%), porém muito maior que o relativo às respostas dos filhos (5,4%). Os escores obtidos através das escalas das crianças encontram-se mais distribuídos, enquanto que os escores de mães e pais estão concentrados na maior pontuação.

Pode-se perceber que na dimensão de responsividade não houve grande concentração nos escores mais altos, das escalas respondidas por mães e pais. Mas é possível perceber que mães e pais mostraram uma tendência a apresentar pontuações mais altas que os filhos.

A concentração dos escores de mães e pais, observada nas Tabelas 2 e 3 (principalmente na 2), pode ser explicada de duas formas. Primeiramente, os pais podem sentir-se sugestionados a responderem de maneira socialmente correta. Outra explicação

Tabela 2

Percentual dos Escores Obtidos através da Escala de Exigência Respondida pelos Filhos, Pais e Mães

Escores de exigência	Respondido pela mãe (%)	Filho respondeu sobre a mãe (%)	Respondido pelo pai (%)	Filho respondeu sobre o pai (%)
De 6 a 10	0,8	4,2	3,7	11,7
11	1,3	4,2	2,5	7,5
12	1,3	7,5	4,6	11,7
13	5,4	8,8	4,2	10,0
14	3,3	10,5	5,4	16,7
15	4,2	13,0	9,2	13,8
16	6,3	15,1	10,0	13,4
17	11,3	14,6	13,8	9,6
18	66,1	22,2	46,4	5,4
Total	100,0	100,0	100,0	100,00

Tabela 3

Percentual dos Escores Obtidos através da Escala de Responsividade Respondida pelos Filhos, Pais e Mães

Escores de exigência	Respondido pela mãe (%)	Filho respondeu sobre a mãe (%)	Respondido pelo pai (%)	Filho respondeu sobre o pai (%)
De 10 a 20	3,3	9,9	11,2	15,9
21	1,3	3,3	2,1	9,2
22	2,9	5,4	5,4	6,3
23	3,3	8,4	3,8	9,6
24	5,9	9,6	7,1	10,9
25	4,6	8,8	7,9	9,2
26	10,9	11,3	10,5	10,0
27	18,0	11,7	16,3	13,0
28	13,4	16,7	15,1	9,2
29	18,8	9,6	10,5	4,6
30	17,6	5,0	10,0	2,1
Total	100,0	100,0	100,0	100,00

é a de que as crianças nem sempre vêem seus pais como eles próprios se vêem, havendo uma certa incompatibilidade, ou seja, os pais agem de um jeito, mas podem ser interpretados de forma diferente pela criança. No caso da escala de exigência, talvez muitos pais e mães considerem ter conhecimento sobre os comportamentos e atividades dos filhos, quando na verdade não o tem.

O teste de correlação foi utilizado para avaliar estatisticamente a concordância entre as respostas dadas pelos filhos e por seus pais. Ao correlacionar a escala de exigência respondida pelo pai com a respondida pelo filho foi encontrado r=0,240 (p<0,001); exigência respondida pela mãe com a respondida pelo filho, r=0,236 (p<0,001); responsividade respondida pelo pai com a respondida pelo filho, r=0,329 (p<0,001); responsividade respondida pela mãe com a respondida pelo filho, r=0,268 (p<0,001). A partir destes dados, constatou-se que a correlação entre as respostas dadas pelas crianças e por seus pais (pai e mãe) foi significativa e positiva, ou seja, pais e filhos apresentaram o mesmo padrão de resposta.

Portanto, pode-se dizer que existe uma relação muito pequena entre as respostas de pais e filhos, pois há uma tendência de pais e mães responderem as pontuações mais altas e os valores de correlação não foram muito altos. Estes valores não tão elevados das correlações pode estar indicando a interferência de outras variáveis na relação entre pais e filhos.

Comparação estatística entre mães e pais

Para tornar possível a comparação entre mães e pais foram utilizados dois testes: a correlação e o qui-quadrado. Estes testes permitiram avaliar estatisticamente a concordância entre mães e pais. Ao correlacionar a escala de exigência que a criança respondeu sobre seu pai com a que ela respondeu sobre sua mãe foi encontrado r=0,569 (p<0,001); e na escala de responsividade do pai com a da mãe, r=0,593 (p<0,001). A partir destes dados, constatou-se que a correlação entre as respostas dadas pelas crianças sobre suas mães e sobre seus pais foi significativa e positiva, apesar de não ter sido muito elevada. Isso indica que as respostas atribuídas às mães e aos pais apresentaram um mesmo padrão.

O teste qui-quadrado também apresentou semelhança entre os padrões de comportamento de mães e pais. Esta análise foi feita a partir dos estilos categorizados através das escalas respondidas pelos filhos. Os resultados obtidos mostraram que de todas as mães autoritárias, 53,8% correspondem a pais também autoritários; das mães autoritativas, 75,0% correspondem a pais autoritativos; das mães indulgentes, 42,1% correspondem a pais indulgentes; e das mães negligentes, 64,3% correspondem a pais também negligentes (χ^2=88,553; gl=9; p<0,001).

O teste de correlação foi feito também para comparar as dimensões de exigência e responsividade entre as escalas respondidas pelas mães e pelos pais. Ao correlacionar a escala de exigência respondida pelo pai com a respondida pela mãe foi encontrado r=0,478 (p<0,001); responsividade respondida pelo pai com a respondida pela mãe, r=0,500 (p<0,001). Constatou-se então que a correlação entre as respostas dadas pelas mães e pelos pais foi significativa e positiva, ou seja, as respostas das mães e dos pais também apresentaram um mesmo padrão. É interessante observar que os valores de correlação entre mãe e pai (tanto das escalas respondidas pelas crianças quanto das escalas respondidas por mães e pais) foram mais altos que os valores obtidos na comparação entre filhos e pais. A partir destes dados, pode-se dizer que a maior parte das crianças consegue detectar um padrão de práticas parentais relativamente consistente na dupla parental. Entretanto as percepções quanto à intensidade com que os pais exercem controle e dispensam afeto na relação são diferentes para pais e filhos.

A concordância entre as respostas de mães e pais pode trazer uma certa desvantagem para algumas crianças. Se os pais são autoritativos, a princípio não existiriam problemas, mas no caso do estilo negligente (e também do autoritário e permissivo) não há possibilidades de compensação para a criança, que acaba sendo criada num ambiente familiar no qual pai e mãe seguem um mesmo padrão de comportamento.

Conclusão

O estudo sobre estilos parentais é de grande relevância, uma vez que envolve a família e conseqüentemente toda a sociedade. Todas as pessoas receberam uma educação que, com certeza, foi muito importante para que elas sejam do jeito que são. A maneira mais adequada de educar e se relacionar com os filhos vem sendo muito pesquisada nas últimas décadas. E o estudo dos estilos parentais trata esse assunto de forma objetiva, investigando o conjunto de comportamentos dos pais que cria um clima emocional em que se expressam as interações pais-filhos, tendo como base a influência dos pais em aspectos comportamentais, emocionais e intelectuais dos filhos.

Ainda se sabe pouco sobre o porquê de os pais adotarem um ou outro estilo parental (Darling & Steinberg, 1993). Mas já se conhece bastante sobre o que engloba cada um deles e quais são os seus efeitos. Diversas pesquisas desenvolvidas nesta área demonstram que o estilo autoritativo sempre se mostrou como aquele que produz melhores efeitos na formação dos filhos como: melhor desempenho escolar (Cohen & Rice,1997; Dornbusch & cols., 1987; Steinberg & cols., 1995), alto índice de competência psicológica e baixo índice de disfunção comportamental e psicológica (Lamborn & cols., 1991).

Adotar um estilo parental autoritativo é bastante adequado para uma educação saudável dos filhos. Para adotar este estilo é preciso que os pais se envolvam na educação, respondendo às necessidades que a criança tem de atenção, incentivo, auxílio, diálogo e diversão (responsividade), bem como

supervisionar e monitorar os comportamentos do filho, exigindo a obediência de regras e limites e o cumprimento de deveres (exigência). Ao mesmo tempo em que os pais precisam ser respeitados em seus papéis, também devem respeitar os direitos dos filhos. Portanto, de um lado há uma posição de controle e de outro uma posição de compreensão e bi-direcionalidade, que oferece à criança maior autonomia e auto-afirmação.

Um aspecto de grande importância está no fato de não só saber o que fazer para educar bem, como também saber se o que está sendo feito é interpretado pela criança como se espera. Pode ocorrer no relacionamento pais-filhos uma certa incompatibilidade de percepções e pensamentos, ou seja, a visão que o filho tem sobre os comportamentos dos pais é diferente da visão que os pais têm deles próprios.

Por mais que se tenha constatado, na presente pesquisa, concordâncias nas respostas dadas por filhos e pais, é possível verificar uma tendência de os pais perceberem a si mesmos como mais responsivos e mais exigentes do que os filhos os percebem. Isso demonstra que os pais percebem sua própria maneira de educar de um jeito e os filhos podem não percebê-la assim (Paulson & Sputa, 1996). Esta possível incompatibilidade pode ser decorrente de um problema de comunicação, o qual pode consistir no fato de os pais não conseguirem falar a mesma "língua" que a criança e acreditarem que esta é capaz de compreender as atitudes tomadas pelos pais como se fosse um adulto.

Pôde-se verificar na presente pesquisa que a maioria dos pais está agindo de forma considerada inadequada com seus filhos (45,4% de pais negligentes, 10,1% de autoritários e 11,8% de indulgentes, totalizando 67,3% de pais não autoritativos). É provável, também, que alguns pais sintam-se perdidos em relação ao que devem fazer na educação de seus filhos (não sabem como agir em determinadas circunstâncias), enquanto outros acreditam estar agindo certo por terem sido educados da mesma forma.

Uma intervenção feita com pais é a possibilidade de uma aplicação direta do conhecimento de estilos parentais. Isto significa um processo de munir os pais com conhecimentos específicos e habilidades que lhes permitam promover o desenvolvimento e a competência de suas crianças. Um trabalho de orientação para pais é de extrema importância, pois implica o melhor desenvolvimento de crianças, que por sua vez serão os pais de amanhã, atingindo inclusive outras gerações. A intervenção com pais, como o treinamento, por exemplo, pode acarretar em grande benefício para as famílias: melhoria nas atividades parentais e aumento da coesão familiar (Reppold & cols., 2002). A sociedade como um todo seria beneficiada, já que mais pessoas teriam possibilidades de crescer e se desenvolver em um ambiente familiar saudável. Os pais atuais precisam ter acesso ao conhecimento de práticas educativas que sejam eficazes para criar e manter um repertório de comportamentos adequados, desenvolver habilidades sociais e manter uma dinâmica familiar com muito afeto positivo e comprometimento.

Referências

Alvarenga, P. (2001). Práticas educativas parentais como forma de prevenção de problemas de comportamento. Em H. J. Guilhardi (Org.), *Sobre comportamento e cognição* (Vol. 8, pp. 52-57). Santo André, SP: ESETec.

Aunola, K., Stattin, H. & Nurmi, J. -E. (2000). Parenting styles and adolescents' achievement strategies. *Journal of Adolescence, 23,* 205-222.

Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative control on child behavior. *Child Development, 37,* 887-907.

Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs, 75,* 43-88.

Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monoghraph, 4,* 1-103.

Baumrind, D. & Black, A. (1967). Socialization practices associated with dimensions of competence in preschool boys and girls. *Child Development, 38,* 291-327.

Bee, H. (1996). *A criança em desenvolvimento.* Porto Alegre: Artmed.

Cohen, D. A. & Rice, J. (1997). Parenting styles, adolescent substance use, and academic achievement. *Journal of Drug Education, 27,* 199-211.

Costa, F. T., Teixeira, M. A. P. & Gomes, W. B. (2000). Responsividade e exigência: Duas escalas para avaliar estilos parentais. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 13,* 465-473.

Darling, N. (1999). Parenting style and its correlates. Parenting style and its correlates. ERIC/EECE Publications – Digests. Retirado em 12/02/2002, do ERIC/EECE no World Wide Web http://ericeece.org/pubs/digests.html

Darling, N. & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model**.** *Psychological Bulletin, 113,* 487-496.

Dornbusch, S. M., Ritter, P. L., Leiderman, P. H., Roberts, D. F. & Fraleigh, M. J. (1987). The relation of parenting style to adolescent school performance. *Child Development, 58,* 1244-1257.

Hair, J. F., Anderson, R. E., Tatham, R. L. L. & Black, W. C. (1995). *Multivariate data analysis.* New York: Prentice Hall.

Lamborn, S. D., Mounts, N. S., Steinberg, L. & Dornbusch, S. M. (1991). Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child Development, 62,* 1049-1065.

Maccoby, E. & Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. Em E.M. Hetherington (Org.), *Handbook of child psychology,* v. 4. Socialization, personality, and social development (4ª ed., pp. 1-101). New York: Wiley.

Miller J. M., DiIorio C. & Dudley, W. (2002) Parenting style and adolescent's reaction to conflict: Is there a relationship? *Journal of Adolescent Health, 31,* 463-468.

Oliveira, E. A, Marin, A. H., Pires, F. B., Frizzo, G. B., Ravanello, T. & Rossato, C. (2002). Estilos parentais autoritário e democrático-recíproco intergeracionais, conflito conjugal e comportamentos de externalização e internalização. *Psicologia Reflexão e Crítica, 15,* 1-11.

Paulson, S. E. & Sputa, C. L. (1996). Patterns of parenting during adolescence: Perceptions of adolescents and parents. *Adolescence, 31,* 369-381.

Patock-Peckham, J. A., Cheong, J., Balhorn, M. E. & Nagoshi, C. T. (2001). A social learning perspective: A model of parenting styles, self-regulation, perceived drinking control, and alcohol use and problems. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 25,* 1284-1292.

Quintin, P. E. (2001). Chamgements familiaux à long terme à la suite d'une intervention écosystémique. Em J. Torrente (Org), *La maltraitance – Regars pluridisciplinaires* (pp. 191-214). Revigny-sur-Ornain: Hommes et Perspectives.

Radziszewska, B., Richardson, J. L., Dent, C. W. & Flay, B. R. (1996). Parenting style and adolescent depressive symptoms, smoking, and academic achievement: Ethnic, gender, and SES differences. *Journal of Behavior Medicine, 19,* 289-305.

Reppold, C. T., Pacheco, J., Bardagi, M. & Hutz, C. S. (2002). Prevenção de problemas de comportamento e desenvolvimento de competências psicossociais em crianças e adolescentes: Uma análise das práticas educativas e dos estilos parentais. Em C. S. Hutz (Org.), *Situações de risco e vulnerabilidade na infância e adolescência: Aspectos teóricos e estratégias de intervenção* (pp. 9-51). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Roig, A. M. & Ochotorena, J. P. (1993). *Maltrato y abandono em la infancia*. Barcelona: Mariínez Roca.

Slicker, E. K. (1998). Relationship of parenting style to behavioral adjustment in graduating high school seniors. *Journal of Youth and Adolescence, 27,* 345-372.

Steinberg, L., Darling, N. & Fletcher, A. C. (1995). Authoritative parenting and adolescent adjustment: An ecological journey. Em P. Moen, G. H. Elder, Jr. & K. Luscher (Orgs.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (pp. 423-466). Washington, DC: APA.

Steinberg, L., Lamborn, S. D., Darling, N., Mounts, N. S. & Dornbusch, S. M. (1994). Over-time changes in adjustment and competence among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child Development, 65,* 754-770.

Weber L. N. D., Viezzer A. P. & Brandenburg O. J. (2002). A relação entre o estilo parental e o otimismo da criança [Resumo]. Em Sociedade Brasileira de Psicologia (Org.), *Resumos de Comunicação Científica, XXXII Reunião Anual de Psicologia* (p. 267). Florianópolis, SC: SBP.

Weber, L. N. D., Biscaia, P., Paivei, C. A. & Galvão, A. (2002). A relação entre o estilo parental e o *stress* infantil. [Resumo]. Em Conselho Regional de Psicologia do Paraná (Org.), *Psicologia em Conexão – 40 anos de Profissão, X Encontro Paranaense de Psicologia,* Curitiba – PR: CRP – 08.

Recebido: 22/5/2003
1ª Revisão:1/9/2003
Aceite Final: 9/10/2003

Sobre os autores

Lidia Natalia Dobrianskyj Weber é Professora do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Paraná. É Mestre e Doutora em Psicologia Experimental pela Universidade de São Paulo.

Paulo Müller Prado é Professor do Departamento de Administração Geral e Aplicada. Mestre em. Administração pela Universidade Federal do Paraná. É Doutor em Administração e Marketing pela Escola de Administração de Empresas de São Paulo da Fundação Getúlio Vargas.

Ana Paula Viezzer é Acadêmica do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Paraná. É bolsista de Iniciação Científica do CNPq.

Olivia Justen Brandenburg é Acadêmica do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Paraná. É bolsista de Iniciação Científica do CNPq.

Perdas e ganhos advindos com a parentalidade recorrente durante a adolescência

Losses and profits due to recurrent parenting during adolescence

Las pérdidas y los beneficios causadas por la parentalidad recurrente durante la adolescencia

*Geraldo Mota de Carvalho**
*Maria Cristina Pinto de Jesus***
*Miriam Aparecida Barbosa Merighi****

RESUMO: Trata-se de um estudo qualitativo de abordagem fenomenológica, realizado a partir do depoimento de 15 adolescentes que vivenciaram a repetição da paternidade/maternidade na adolescência. Os resultados evidenciaram cinco categorias temáticas, que foram analisadas e interpretadas à luz do referencial teórico-filosófico de Alfred Schütz. Dentre as categorias emergidas dos depoimentos destacou-se o tema "Vivenciando perdas e ganhos", que será apresentado com o objetivo de estimular a reflexão sobre aspectos existenciais da experiência da parentalidade recorrente nessa fase do ciclo vital.

PALAVRAS-CHAVE: Gravidez na adolescência. Psicologia do adolescente. Fenomenologia.

ABSTRACT: This is a qualitative phenomenological study carried through from reports of 15 adolescents who had lived deeply the repetition of paternity/maternity in adolescence. The results evidenced five thematic categories, all of which were analyzed and interpreted according to Alfred Schütz' theoretical-philosophical theses. Amongst these categories coming from reports, one was the most relevant, namely, "Living deeply losses and profits", which is explored in the paper aiming to encourage reflection on existential aspects of the experience of recurrent parenting in this phase of the vital cycle.

KEYWORDS: Pregnancy in adolescence. Adolescent psychology. Phenomenology.

RESUMEN: Este es un estudio cualitativo fenomenológica llevado a acabo a través relatos de 15 adolescentes que han vivido profundamente la repetición de la paternidad/maternidad en la adolescencia. Los resultados evidenciaran cinco categorías temáticas, que fueran analizadas e interpretadas a la luz del referencial teórico-filosófico de Alfred Schütz. Entre las categorías emergentes de los relatos, el tema "vivir profundamente las pérdidas y beneficios" se destacó y por eso que será presentado con el objetivo de estimular la reflexión a cerca de los aspectos existenciales de la experiencia de la parentalidad recurrente en esta fase del ciclo vital.

PALABRAS LLAVE: Embarazo em adolescência. Psicologia del adolescente. Fenomenologia.

Introdução

Nas últimas décadas no mundo, a repetição da parentalidade na adolescência tem aumentado, porém esta fica mais evidente nos países emergentes, tendo em vista a pouca escolaridade, a falta de informação, a desagregação familiar, a instabilidade econômica, especialmente, nas adolescentes de nível socioeconômico mais baixo (Carvalho e Merighi, 2004).

No Brasil, nos últimos anos, observamos que a taxa de fecundidade da mulher adulta abaixou; no entanto, parece estar aumentando na população adolescente (Brasil, 1997).

No Estado de São Paulo, em 1998, foram feitos 45 mil partos de adolescentes que estavam na terceira gravidez (Cotes, Aranha, Barbi, 2004).

Bocardi (2003) registrou dados estatísticos mostrando que 40% das adolescentes voltam a engravidar, após 36 meses da primeira gestação.

Carvalho e Barros (2000) verificaram a recorrência da segunda gestação, nesta faixa etária, foi de 14% e da terceira gestação 5%, em uma amostra de 100 indivíduos entre 12 e 19 anos.

Segundo Almeida et al (2003) a maternidade na adolescência é um grande desafio que precisa ser enfrentado. Estudo realizado com 140

* Enfermeiro obstetra. Doutor em Enfermagem pela Universidade de São Paulo - USP. Docente e coordenador do Curso de Especialização em Enfermagem Obstétrica do Centro Universitário São Camilo. E-mail: enfobstetrica@scamilo.edu.br
** Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela USP. Docente da Universidade Federal de Minas Gerais em Juiz de Fora.
*** Enfermeira obstetra. Professora associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP.

adolescentes no interior paulista, constatou que 24% destas já estavam na segunda, terceira, quarta ou até quinta gestação e 10% já haviam praticado aborto, pelo menos, uma vez.

No estudo realizado em uma maternidade filantrópica da cidade de São Paulo, Gomes (2004) constatou uma reincidência de gestações na adolescência de 30,4%.

Belo e Silva (2004) verificaram uma repetição da concepção na adolescência (duas ou mais) em 22, 2%.

Para Marsiglio (1993) a paternidade nesta faixa etária pode ser uma afirmação da masculinidade e virilidade. Assim, os jovens cientes de que foram responsáveis por uma gravidez prévia, são menos prováveis de utilizar anticoncepcionais eficientemente do que aqueles que nunca engravidaram alguém. Os primeiros costumam relatar prazer na paternidade e um "realce" em sua masculinidade.

Observamos que preocupação com a saúde do adolescente tem ganhado proeminência mundial. Assuntos relacionados à saúde reprodutiva são de importância vital aos jovens, conforme estão se preparando para desempenhar o papel de adultos e representar o futuro de uma nação.

Para Sadigursky (2001), os programas educacionais executados até o momento demonstram que a informação tem chegado até os adolescentes de maneira satisfatória, faltando, portanto, o desenvolvimento de esquemas comportamentais. Muitas adolescentes, independente da classe social, mesmo conhecendo métodos anticoncepcionais, muitas vezes, não os usam, provocando o crescimento da geração das avós que também são pais de seus netos, tomando para si a responsabilidade de criá-los.

Não podemos menosprezar a condição vicissitudinária que envolve a parentalidade somada às transformações próprias da adolescência, tendo em vista que esses jovens ainda não se encontram suficientemente habilitados para lidar com eles mesmos.

Chamo a atenção para o fato de que a vivência da maternidade/paternidade na adolescência pode trazer desvantagens, dificuldades e perdas sociais que não apenas interfeririam na vida dos adolescentes individualmente, mas, com repercussões no ambiente conjugal, familiar e social.

Contrariamente à visão pessimista da literatura e da sociedade, existem estudos que apontaram diferentes percepções da maternidade e paternidade pelos progenitores.

Out e Lafrenière (2001) mencionam vários estudos, nos quais se demonstram que os adolescentes subestimam as demandas envolvidas na parentalidade e tendem a perceber mínimas conseqüências sociais negativas associadas à gravidez adolescente.

A percepção da maternidade de maneira positiva é identificada em alguns estudos como de Arenson (1994); Madeira e Tsucheniro (2003); Folle e Geib (2004); Silva e Tonete (2006). Parece haver uma busca de estabilidade revelada por meio da percepção do filho como algo próprio, um bem. Isto pode revelar uma tentativa de obter autonomia, atingir a maturidade e perceber sua própria competência para cuidar do filho.

Embora tenhamos vivência profissional, além da revisão da literatura, percebo que existe algo oculto na vivência desses adolescentes que já vivenciam a maternidade e a paternidade recorrentes.

Assim, o presente estudo objetivou compreender a percepção que os adolescentes pais e mães têm da parentalidade recorrente na adolescência.

Desse modo, pretendemos com os resultados obtidos nesta pesquisa contribuir para a assistência de Enfermagem aos adolescentes e elaboração de programas de saúde e outras investigações na área.

Procedimento metodológico e filosófico

Optamos pela realização de um estudo qualitativo fenomenológico, tendo Alfred Schütz (1972) como referencial teórico-filosófico.

Ao refletir a respeito deste fenômeno, buscamos compreender as experiências de ser adolescente mãe e pai e como ocorrem a maternidade e a paternidade repetidas nessa faixa etária, não me detendo exclusivamente na ação de um indivíduo, mas, no significado que esta ação projetada tem para o grupo envolvido.

Dessa forma, a fenomenologia social possibilita investigar não os comportamentos individuais, mas, sim, conhecer como se constitui um grupo social que vive em determinada situação típica.

Fizeram parte do estudo cinco pais e dez mães. O número de sujeitos que fez parte da pesquisa, não foi definido previamente, mas, sim, com base nas descrições obtidas nos depoimentos. Desta forma, quando os dados foram repetindo-se, mostrando sinais de desvelamento do fenômeno, decidimos que era o momento de parar a coleta.

Para definir a região de inquérito, levei em consideração o fato dos sujeitos serem adolescentes (Brasil, 1996) e pais e mães recorrentes. Portanto, o critério de inclusão foi a vivência da repetição da maternidade / paternidade na adolescência.

A abordagem inicial dos sujeitos deu-se no Ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital

Ipiranga (SP), mediante autorização da instituição. Como forma de ampliar o universo das experiências, a aproximação com os demais sujeitos também foi feita por meio de indicação dos primeiros adolescentes entrevistados nos locais acima referidos.

A coleta de dados foi feita por meio de depoimentos, no ano de 2005, sendo gravados, mediante autorização dos participantes e norteados por um roteiro constituído de questões abertas. Alguns depoimentos aconteceram no próprio Ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia da instituição acima mencionada, outros aconteceram em locais combinados, conforme a conveniência dos entrevistados.

As seguintes questões nortearam a entrevista com os adolescentes: Como foi para você ser mãe/pai pela primeira vez? Como aconteceu o nascimento do outro filho? Como é ser mãe/pai mais de uma vez, ainda adolescente? O que você espera do futuro sendo mãe/pai tão jovem?

Não houve ordem rígida para formular as questões, permitindo aos adolescentes a livre exposição de relatos sobre o tema proposto com base em suas vivências.

Tomou-se o cuidado de proporcionar aos adolescentes a liberdade e a espontaneidade necessárias para relatar suas experiências de maneira ampla e equilibrada para que pudessem descrever de forma mais precisa possível o ocorrido com eles ao viverem essa experiência e o que pensam sobre o futuro.

Este estudo obedeceu às normas regulamentadoras da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde[19], que trata de pesquisas envolvendo seres humanos. Assim, antes de realizar cada entrevista, apresentamos objetivo do estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para que os entrevistados pudessem assinar, caso concordassem conceder seus depoimentos. Por se tratar de adolescentes, a assinatura no referido termo, também, foi realizada por uma testemunha ou pelo responsável legal do interessado.

A identificação dos participantes do estudo foi feita com pseudônimos a fim de assegurar-lhes o anonimato. Este projeto de pesquisa foi submetido a uma avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, obtendo o parecer positivo.

Os depoimentos foram submetidos à análise e interpretação, segundo o referencial teórico-filosófico de Alfred Schütz, possibilitando construir cinco categorias temáticas: Contextualizando a percepção sobre ser pai/mãe adolescente; Vivenciando perdas; Vivenciando ganhos; Buscando segurança para o futuro; e Experienciando situação ambivalente.

Dentre as categoria temáticas emergidas dos depoimentos destacamos, neste momento, os temas desvelados *Vivenciando perdas e ganhos*, com objetivo de estimular a reflexão sobre o aspecto existencial da vivência da parentalidade nesta fase do ciclo vital e fazer considerações sobre a assistência à saúde reprodutiva dos adolescentes.

Resultados e discussão

Na categoria *Vivenciando perdas* percebemos que a parentalidade exigiu dos jovens a assunção de novas responsabilidades, o que demandou a diminuição de participação em atividades de lazer e recreação. Interromper os estudos antes do planejado ou impossibilitar sua continuidade e para alguns rapazes a busca de algum trabalho.

O nascimento dos filhos, impediu os adolescentes de um convívio social mais intenso como antes, restringindo-os ao ambiente familiar. Passaram de uma vida social ativa tão necessária a estes jovens que estão buscando a construção de uma identidade adulta, para uma vida caseira, como passamos a apresentar:

> *... Hoje, tenho que trabalhar. Não posso ficar com eles [os filhos] porque onde trabalho é longe [em tempo integral]. Então, eu passo minha responsabilidade toda para o pai deles, por algum tempo, né? ... JASPE*

> *... [no primeiro] não sabia cuidar de criança, cuidava na marra, né? SAFIRA*

> *... Eu não era de sair, mas agora com os filhos fica difícil, né? JADE*

> *... a liberdade é o pior, não pode sair, não pode fazer quase nada ... ESMERALDA*

Vários pesquisadores referem que o ônus da criação do filho é maior à mulher e após o primeiro filho, fica difícil para ela retomar os estudos, assim, diminuem suas oportunidades de trabalho (Carvalho e Merighi, 2004; Carvalho e Barros, 2000; SmithBattle, 1998; Vitale, 2006). No entanto, aos rapazes, as perdas não são poucas.

Nos discursos seguintes, podemos perceber que a parentalidade repercute no desejo de independência e liberdade do adolescente que tem que repartir seu tempo, espaço e dinheiro, etc., com o filho:

> *... uma coisa de ruim em ser pai muito jovem é que você perde muito, muita oportunidade, escola, trabalho. ... Eu perdi muita coisa, muita coisa que poderia ter feito e, hoje, eu já não posso mais. Perdi toda a minha liberdade. Porque sendo pai, o tempo que poderia ser todo seu, agora você tem que dar pro seu filho ... Não, me lembro de ganhar nada! ÔNIX*

> *Ah!, eu perdi, muito, né? Sem dúvida, eu perdi! Na verdade, eu consigo acompanhar tudo [fazendo o que*

gosta], porque eu continuo tocando [música]. Perdi, né? Apesar de conseguir acompanhar muita coisa, eu perdi. Você fica longe da situação financeira, assim, longe do seu ideal. Tenho vontade, sempre tive vontade de ter um carro, uma moto. Eu terei, com certeza, com o trabalho que estou, só que ainda não tenho, vou ter ainda. Não tive como conseqüência dos filhos, né? Por isso, que eu falo, assim, da idade, porque com uns 25 anos você pode se estruturar melhor, né? Pode dar uma vida melhor. TOPÁZIO

As próximas verbalizações apontam a demanda de atenção que a criação de uma criança exige e denunciam a perda aumentada para a genitora, sobretudo, àquelas jovens de nível socioeconômico mais baixo, cujos entornos são potencialmente perigosos, violentos ou excludentes:

... a pessoa tem que se dedicar muito. Abrir mão de tudo, porque se perde a liberdade .... Mas eu conheço muita gente que é mãe hoje que deixa filho largado em casa e vai pra balada. Porque não deu pra fazer naquela época, agora, tá descontando. ÁGUA-MARINHA

... Ter filho mais cedo, eu acho que depende da pessoa. Eu não aconselharia uma pessoa a ter. A sua vida muda, você não pode fazer as mesmas coisas que fazia. PEPITA

... É ruim porque a gente é muito nova e não dá pra trabalhar. Tem parar de trabalhar pra cuidar da criança. Aí, que é ruim ... porque perde a liberdade totalmente, mas de tudo! .... o que eu ganhei com o nascimento ... eu ganhei nada ... muito nada. Ser mãe é como eu falei, é difícil ... difícil pra tudo ... eu acho que tem que pensar mais pra ter cedo. Perde tudo! ... Parei de estudar e trabalhar .... ESMERALDA

... Eu quero terminar de estudar ... tive que parar na segunda série, no início da primeira gravidez porque estava tendo enjôo ... ÁGATA

...Tentei voltar a estudar no ano seguinte, mas engravidei e tive que interromper ... você perde a sua juventude. Assim, não dá pra sair, você fica mais com seus filhos, né? ... se eu foss e planejar eu teria com 18/20 anos. MARCASSITA

... mas se fosse um tempo atrás, eu não teria ... perdi bastaaante a liberdade! Eu não era muito de sair mas, agora, com os filhos fica difícil, né! JADE

Reitero que a sociedade tende a considerar a gravidez e a parentalidade adolescente pelo lado negativo. Entretanto, existem casais adolescentes que demonstram um bom desempenho escolar e profissional além dos papéis parentais. Talvez até querendo provar a si mesmo e à sociedade que são capazes de cuidar de si e de seus filhos. Pois, diferente da adultícia, na adolescência, a parentalidade é cercada de cobranças, ressaltando-se a falta de jeito, as falhas, erros e omissões.

Na categoria Vivenciando ganhos os relatos mostram que para muitos a parentalidade representa, também, lucros. A experiência dos ganhos está relacionada ao amadurecimento, à responsabilidade, à satisfação advindos do exercício parental e à satisfação pessoal de realizar-se como mulher/mãe, homem/pai.

Muitos autores referem que a maternidade/paternidade, para alguns adolescentes, é uma escolha e, às vezes, para outros, é até uma solução para a vacuidade existencial, para a baixa auto-estima, solidão ou e/ou abandono emocional.

Sob esta ótica, para muitos adolescentes ter um filho é uma maneira de garantir para si algo próprio e o suprimento de uma identidade social à sua subjetividade fragilizada. O jovem ganha uma identidade própria de "mãe ou pai", socialmente reconhecida, passando a ser este um de seus objetivos.

... pra mim, é melhor ter filho porque eu não gosto de ficar sozinho. Pra mim, não tem nada a ver a idade se a pessoa se gosta se assume o filho, não tem diferença. Só assim ... de bom, tipo a minha mãe, ela tem trinta e eu 16 ... a gente trabalha junto ... eu ajudo ela ... ter filho cedo é bom por isso. JACINTO

... É bom porque a gente pode cuidar melhor, pode dar mais atenção ... porque a gente pode acompanhar o crescimento ... a gente é mais nova, tem mais tempo ... não trabalha. ESMERALDA

Eu acho que, pra mim, foi bom porque eu amadureci mais rápido. Veio uma responsabilidade pra mim. Fiquei mais responsável, tudo que vou fazer, tenho mais consciência por causa dos meus filhos. Acho que a coisa boa pra mim, é que tenho eles e isso ajudou também para mim... para... como vou falar... ficar mais maduro.. amadureci mais rápido do que o normal. DIAMANTE

Pelas falas dos sujeitos, foi possível apreender que a parentalidade parece inserir os adolescentes no mundo adulto. No que se refere aos rapazes, a responsabilidade pelos seus atos demonstra ser um dos atributos de virilidade, que fazem parte do ideário da masculinidade. No entanto, ressalto que se torna difícil para os jovens assumir a paternidade sem os suportes familiares e sociais.

Apoiados nos depoimentos dos sujeitos, depreendemos que nem sempre a experiência parental foi planejada, mesmo assim, esta não foi indesejável. Relatam uma satisfação com o nascimento dos filhos.

Ao refletir sobre a questão da idade dos sujeitos, intuimos que as dificuldades que os jovens enfrentam estão mais associadas à carên-

cia econômica, à precariedade de serviços de apoio e ou da família e aos recursos disponíveis que incrementam as perdas e frustrações no processo paternal, podendo levar a um desempenho parental insatisfatório.

Tomamos conhecimento que os familiares, com freqüência, assumem um papel relevante no cuidado da criança, permitindo aos adolescentes lidar de forma adequada com o estresse da parentalidade.

> *... minha mãe me ensinou um pouco no começo ... cuidando da casa; no momento eu não tou cuidando, tem gente que tá cuidando. Minha mãe paga uma moça para cuida da casa. Eu acho que sou uma boa mãe, minha mãe acha que só ela é a melhor ... só ela que cuida bem dele e, pronto! JADE*

> *... trabalho no departamento de vendas de cilindros hidráulicos [com o pai]. JASPE*

Chama a atenção o fato de que a união conjugal e/ou assunção da paternidade pode não somente alterar a percepção da gravidez/maternidade pela adolescente, mas a percepção de toda a família, que passa a ter uma visão mais favorável do evento.

Em relação às conseqüências da parentalidade na vida conjugal de adolescentes observa-se duas situações, uma positiva e outra negativa. Se por um lado, esta uniria o casal, pela decisão de viverem juntos, promovendo o crescimento de ambos e uma relação afetiva positiva, também, com benefícios à(s) criança(s). Por outro lado, o nascimento de um filho e a decisão de morar juntos poderia desfazer o estado de enamoramento anterior, levando esses casais a experimentarem mais problemas conjugais e separações (Levandowski, Picinini, 2004):

> *... Pretendo casar , mas só quando tiver 18 anos. JACINTO*

> *... mas quando tem família, você pensa, tem que trabalhar direitinho, certo, pra dar um futuro melhor pra eles ... ensinar o que é certo e errado. CRISÓLITO*

> *... Causa que, o meu futuro, é o futuro dos meus filhos. Esse está sendo o meu projeto, dar o melhor, ter uma família estruturada. Eu estou botando muita confiança neste meu novo relacionamento. ÔNIX*

Considerações finais

Os depoimentos evidenciaram que os sujeitos deste estudo vivenciaram situações conflituosas no processo de maternagem/paternagem; e no relacionamento afetivo estão tentando elaborar suas perdas e ganhos, enquanto são compelidos pelas contingências da parentalidade em sua faixa etária, a "assumir" responsabilidades mais precoces. Entretanto, estavam conseguindo, na maioria dos casos, manter o vínculo afetivo com os filhos e com o(a) companheiro(a) e desempenhar satisfatoriamente os papéis paternos.

Compreendemos que existem múltiplas vivências da parentalidade adolescente, dependentes do contexto social que, por sua vez, definem os desejos, possibilidades e significações deste fenômeno nas distintas classes sociais.

Parece que a vivência da gravidez e a parentalidade na adolescência não divergem muito da vivência na adultícia. As maiores diferenças, talvez, esteja nas singularidades dessa faixa etária e na realidade social vivida pelos adolescentes. Pais e mães adolescentes enfrentam uma tarefa dupla: tornarem-se adultos, superando as contingências da adolescência: construção de uma identidade, construção da imagem corporal, superação das figuras parentais e profissionalização e, ainda, educar seus filhos.

As implicações da parentalidade recorrente para o adolescente são inúmeras e, obviamente, o apoio familiar, psicológico e social constituem-se em fatores protetores.

Pela percepção dos adolescentes, notamos que eles fazem uma associação de ser pai/mãe, com sentimentos bons, de grande emoção, sonho, susto, surpresa, expectativa, estranheza, novidade e experiência de novas formas de afetividade e preocupação com as mudanças que podem acontecer. Há uma coexistência de diversos sentimentos.

A assistência aos adolescentes deve considerar não só os aspectos teóricos e cronobiológicos, mas, os fatores psicossociais e culturais que estão envolvidos na parentalidade desse grupo social. Deve-se, também, compreender a vivência desses jovens, pois só os que experienciam a ação, poderão atribuir o sentido que esta lhes significa. Importa, então, incorporar à prática assistencial a visão de quem é assistido.

Por mais precárias que sejam as condições vivenciadas, noto nas falas dos adolescentes um esforço no sentido de reorganizar as suas vidas por meio de projetos, expectativas, desejos e sonhos, constituindo, assim, seus *motivos para ou a fim de*.

Assim, os adolescentes estão buscando suas identidades. Eles querem ser adultos, fortes, independentes, querem se auto-afirmar. Portanto, deve-se criar um ambiente favorável para esses jovens crescerem e amadurecerem. Entendo que, ajudar os adolescentes neste processo de construção de uma identidade será apontar-lhes um caminho para que conquistem autonomia e desempenhem bem o papel que desejarem, o que poderá até incluir o de pai/mãe e ou pai/mãe mais de uma vez.

Apoiamos, então, a importância de ações educativas baseadas na relação face a face de intersubjetividade, com respeito mútuo entre os clientes e os profissionais de saúde por meio de palestras e oficinas abordando o cuidado pré-natal, o preparo para o exercício da maternidade/paternidade, a puericultura e o planejamento familiar, usando técnicas de atividades práticas (*hands*-on *techniques)*, representação de papéis (*role-play*) que são essenciais, tanto à prevenção da gravidez indesejada como para encorajar a boa vivência da parentalidade.

REFERÊNCIAS

Almeida AM, Trindade RFC, Gomes FA, Nilsen L. Maternidade na adolescência: um desafio a ser enfrentado. Rev Bras Enferm. 2003;56(5):519-22.

Arenson JD. Strengths and self-perceptions of parenting in adolescents mothers. J Pediatr Nurs. 1994;9(4):251-5.

Bello MAV, Pinto e Silva JL. Conhecimento, atitude e prática sobre métodos anticoncepcionais entre adolescentes gestantes. Rev Saúde Pública 2004;38:(4):479-87.

Bocardi MIB. Gravidez na adolescência: o parto enquanto espaço do medo. São Paulo: Arte & Ciência; 2003.

Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética 1996;4(2 supl):15-25.

Brasil. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Saúde Materno Infantil. Prosad- Programa de Saúde do Adolescente: bases programáticas. 21ª ed. Brasília (DF); 1996.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Projetos Especiais de Saúde. Coordenação Materno-Infantil. Serviço de Assistência à Saúde do Adolescente. Prevenção intersetorial da gravidez na adolescência. Brasília (DF); 1997.

Carvalho GM, Barros SM. Fatores psicossociais relacionados à gravidez na adolescência. Acta Paul Enferm 2000;13(1):9-17.

Carvalho GM, Merighi MAB. Gravidez na adolescência. In: Carvalho GM. Enfermagem em ginecologia. São Paulo: EPU; 2004. p. 59-69.

Cotes P, Aranha C, Barbi D. Mães antes da hora. Época 2004 Mar 8; Seção Comportamento: 54-9.

Folle E, Geib LTC. Representações sociais das primíparas adolescentes sobre o cuidado materno ao recém-nascido. Rev Lat-Am Enferm 2004;12(2):183-90.

Gomes SEC. Gravidez na adolescência e sua recorrência [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2004.

Levandowski DC, Piccinini C. Paternidade na adolescência: aspectos teóricos e empíricos. Rev Bras Cresc Desenv Hum 2004;14(1):51-67.

Madeira AMF, Tsunechiro MA. Crescer com o filho: a singularidade do adolescer mãe. In: Merighi MAB, Praça NS. Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo. São Paulo: Guanabara Koogan; 2003. p. 59-80.

Marsiglio W. Adolescent males' orientation toward paternity and contraception. Fam Plann Perspect 1993;25(1):22-31.

Out JW, Lafreniere K. Baby think it over: using role-play to prevent teen pregnancy. Adolescence 2001;36(143):571-82.

Sadigurski CA. Um estudo sobre a descontinuação dos métodos contraceptivos na adolescência. Estilo de Viver 2001;1(4):11.

Schütz A. Fenomenologia del mundo social. Buenos Aires: Paidós; 1972.

Silva L, Tonete VLP. Gravidez na adolescência sob a perspectiva dos familiares: compartilhando projetos de vida e cuidado. Rev Latino-Am Enferm 2006;14(2):199-206.

SmithBattle L, Leonard VW. Adolescent mother four years later: narratives of the self and visions of the future. Ans Adv Nur Sei 1998;20(3):36-49.

Vitalle MSS, Amancio OMS. Gravidez na adolescência [online]. [capturado em: 2006 Abr 30]. Disponível em: www.brazilped news.org.br/set2001/bnpar101.htm

Recebido em *8 de abril de 2008*
Aprovado em *30 de junho de 2008*

CAPÍTULO 8

PARENTALIDADE JUVENIL: TRANSIÇÃO CONDENSADA PARA A VIDA ADULTA

Maria Luiza Heilborn
Do Instituto de Medicina Social da Uerj
Cristiane S. Cabral
Do Instituto de Medicina Social da Uerj

1 INTRODUÇÃO

Este capítulo aborda a temática da juventude segundo a perspectiva da sexualidade e da reprodução, discutindo em que medida os eventos biográficos da maternidade e da paternidade podem ser compreendidos como formas de transição para a vida adulta. Nossa argumentação assenta-se em dois aspectos: primeiro, na concepção da juventude como processo e não como etapa claramente definida por marcos etários que conduzem à vida adulta, problematizando a ocorrência do episódio reprodutivo nesse período da vida; segundo, na discussão, a partir da heterogeneidade social presente entre jovens brasileiros, de que modo o chamado modelo de prolongamento da juventude é apanágio de determinados grupos sociais no país.

Lançando mão da base de dados da chamada Pesquisa Gravad (de *gravidez na adolescência*), investigação multicêntrica sobre jovens, sexualidade e reprodução no Brasil[1] que reúne informações qualitativas e quantitativas, discutimos de que forma a parentalidade – termo que engloba a idéia de maternidade e de paternidade – constitui-se como transição para a vida adulta. O material sobre o qual a presente análise se debruça reúne trajetórias juvenis distintas, que apresentam ou não a experiência da reprodução dita precoce. Ainda que jovens pais ou mães não

1. A investigação foi elaborada por Maria Luiza Heilborn, do Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ); Michel Bozon, do Institut National d'Études Démographiques (Ined); Estela M. L. de Aquino, do Programa Integrado de Pesquisa e Cooperação Técnica em Gênero e Saúde (Musa), do Instituto de Saúde Coletiva (ISC), da Universidade Federal da Bahia (UFBA); e Daniela Knauth, do Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde (Nupacs) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). O estudo foi realizado por três centros de pesquisa: Programa em Gênero, Sexualidade e Saúde do IMS/UERJ; Programa de Estudos em Gênero e Saúde do ISC/UFBA; e o Nupacs da UFRGS. Os principais resultados do inquérito encontram-se publicados em Heilborn et al. (2006), em que podem ser obtidas informações sobre a composição detalhada da equipe de pesquisadores.

representem as trajetórias prevalentes, uma vez que a maioria é composta por jovens sem filhos, olhar para tais percursos cresce em importância, em função do debate contemporâneo em torno da reprodução precoce.

2 REPRODUÇÃO NA JUVENTUDE: IMPACTOS NA TRANSIÇÃO

O termo juventude é aqui entendido como categoria socialmente construída, passível de abrigar não apenas similaridades, mas também diferenças sociais entre os jovens. O uso indiscriminado do termo juventude pode encobrir aparentes unidades de realidade (PAIS, 1993), pois tal rótulo possui especificidades em termos de classe, gênero, raça/cor etc. (BOURDIEU, 1983). Os marcos etários que delimitam as fases do ciclo de vida ou as categorias de idade são móveis e variam ao sabor de novas concepções sociais acerca do humano e das relações intergeracionais (ARIÈS, 1978; DEBERT, 1999; PEIXOTO, 2000; LINS DE BARROS, 1998).

À concepção de juventude enquanto diversidade alia-se a de juventude como *processo,* abordagem que dá preeminência aos modos de passagem ou de transição para a vida adulta. Muitos trabalhos europeus partem do pressuposto de que a juventude deixa de ter demarcadores socioculturais claros e que suas fronteiras de tempo não podem ser delimitadas com nitidez; o foco é sobre as transições subjacentes como demarcadoras dessa fase (GALLAND, 1995, 1997). A linhagem de trabalhos sociológicos contemporâneos sobre juventude enfatiza o sentido de um processo social de passagem ou entrada na vida adulta, ainda fortemente caracterizado pelos marcos da autonomia residencial/conjugal e profissional/financeira.

Embora os modos de passagem para a vida adulta sejam extremamente diversificados, Galland (1995, 1997) enfatiza que a novidade contemporânea consiste na reversibilidade e no entrelaçamento dos marcos. O termo "prolongamento da juventude", criado por esse autor, refere-se a um fenômeno presente nos países industrializados, com origem em mudanças estruturais no mercado de trabalho. A crescente escolarização para um ingresso bem-sucedido na vida laboral é um dos requisitos para a entrada no mercado de trabalho que, ao mesmo tempo, apresenta uma contração de oportunidades para os jovens. Tais transformações, associadas a mudanças nos modos de relacionamento entre as gerações, dão maior autonomia aos jovens sem que isso implique independência financeira, tendo como conseqüências o retardamento da saída da casa dos pais e o adiamento da vida conjugal e reprodutiva (PAIS, 1993; PAIS et al., 1998; GALLAND, 1997; CICCHELLI, 2001; RAMOS, 2002).

No fenômeno do prolongamento da juventude estão associadas mudanças de natureza macroestrutural que dizem respeito à extensão dos estudos, a restrições

no mercado de trabalho, a alterações simbólicas no que concerne às expectativas da sociedade em relação aos jovens e, finalmente, a mudanças nas relações intergeracionais. Tudo isso tende a tornar essa fase da vida o palco de algumas contradições. Por exemplo, o exercício da sexualidade não mais restrito ao ingresso na vida conjugal é um desses fenômenos, pois de um lado se gestam condições sociais de aceitação para o exercício da sexualidade juvenil, ao mesmo tempo em que permenece um certo interdito nas conversas sobre sexualidade no interior das famílias, bem como a não-priorização de temas como contracepção e educação sexual nas escolas (em diálogos francos, abertos e claros).

O recente elo entre juventude e reprodução tem sido estimulado pelo acalorado debate sobre "gravidez precoce" no Brasil. A expressão "gravidez na adolescência" abriga uma faixa etária que foi durante muito tempo considerada uma idade ideal para a mulher ter filhos. Entretanto, na atualidade, quando se fala em "gravidez na adolescência" (GA) o evento é qualificado como "precoce". Contudo, a fecundidade entre adolescentes é uma realidade antiga na América Latina, sendo mais marcante na América Central (GUPTA; LEITE, 1999). O Brasil não é exceção. As inquietações em torno da GA na sociedade brasileira podem ser atribuídas, entre outros fatores, a alterações no perfil demográfico do país. Nas últimas décadas, a população passou por transformações rápidas, com acentuada queda da fecundidade e aumento da esperança de vida ao nascer, o que alterou sua estrutura etária. Desde 1970 diminui o ritmo de crescimento da população jovem, enquanto se elevam as taxas de crescimento da população mais velha (BAENINGER, 1999).

Embora os dados epidemiológicos revelem queda nas taxas de fecundidade, a análise por faixas etárias específicas indica significativo aumento de fecundidade no intervalo etário compreendido entre 15 e 19 anos. Tradicionalmente, as taxas mais altas são encontradas em mulheres de 20 a 24 anos. A partir dos anos 1980, há um crescimento relativo na taxa de fecundidade entre mulheres de 15 a 19 anos, com índices que ganham peso quando comparados ao concomitante decréscimo nas taxas do grupo eário de 20 a 24 anos (CAMARANO, 1998). Contudo, estudo recente aponta uma mudança no Brasil a partir de 2000, no sentido da diminuição da fecundidade específica no grupo considerado adolescente (BERQUÓ; CAVENAGHI, 2005). O aumento nessa taxa específica, cuja apreensão pelo senso comum provavelmente se deve ao declínio da fecundidade nas demais faixas etárias, provoca um sentimento social de que a GA ocorre em uma proporção desmedida. Esse é o tom predominante do debate público em torno do fenômeno, associado de modo recorrente com as questões da pobreza e da violência urbana no país (OLIVEIRA, 2005; VIEIRA, 2005; BOMBA RELÓGIO, 2005).

Assim, a gravidez precoce sobressai particularmente no quadro geral de redução da fecundidade e ganha visibilidade pela maior proporção de gestações e nascimentos na juventude fora da união (LONGO; RIOS-NETO, 1998). Apesar de não ser a única faceta da questão, a "novidade" do tema da gravidez na adolescência pode ser atribuída, ao menos em parte, a essa "ilegitimidade" – o que contribui para transformar o fenômeno em um problema social (CHAMPAGNE, 1989). Além disso, as novas expectativas sociais em relação à juventude, associadas ao aumento das taxas de fecundidade e da duração de escolaridade, contribuem para a produção desse tipo de representação. Nesse contexto, a gravidez ou experiência de parentalidade na juventude passa a ser vista como um acontecimento que perturba o desenvolvimento ideal do jovem nessa etapa da vida.

Os discursos sobre GA ignoram a mudança dos costumes sexuais no Brasil. Em certa medida e dependendo do contexto, a sexualidade feminina pré-conjugal passou a ser mais aceita socialmente. A experimentação sexual, amplamente permitida (e mesmo incentivada) aos rapazes, até algumas décadas atrás, com parceiras específicas, geralmente consideradas desviantes, passou a ser exercida com moças em contexto de namoro.

A adolescência é comumente vista como um período da vida em que se intensifica o processo de construção da autonomia dos jovens diante da família e da busca de suas singularidades. Nessa fase os jovens experimentam relações afetivas que ampliam seu universo de vínculos para além da família e da rede de amigos. Desenvolvem-se complexos processos de aprendizagem cultural em torno da sexualidade, intimamente relacionados aos códigos de gênero vigentes em diferentes contextos sociais nos quais os sujeitos estão inseridos. Representações, valores e comportamentos relativos à sexualidade e aos papéis de gênero são consolidados no decorrer da adolescência: "Duas agências são centrais na transmissão desses valores: a família e o grupo de pares. A autonomia progressiva frente à família expõe fortemente os jovens à cultura do grupo de pares" (HEILBORN et al., 2002, p. 23). Colegas e amigos são fortes referências de validação e reconhecimento dos sujeitos e, cada vez mais, desempenham papel expressivo na modelação das condutas dos jovens (LAGRANGE; LHOMOND, 1997).

Discutir sobre contracepção torna-se imperativo ante o cenário apresentado de mudanças ocorridas nas relações sexuais entre jovens e adolescentes. No que concerne à reprodução, as mulheres são culpabilizadas por engravidar, e os homens absolvidos ou esquecidos de sua participação. Fala-se muito sobre "planejamento familiar", sem levar em conta a educação sexual como instrumento que, de fato, poderia acarretar uma prática de contracepção e de proteção nas relações sexuais de forma regular na vida dos jovens.

2.1 Modelação cultural da sexualidade e do gênero

Sexualidade e gênero estão intrínseca e inescapavelmente imbricados. A sexualidade resulta, a nosso ver, de diferentes cenários, cuja mescla comporta dimensões psíquicas e sociais, e também importa articulação com a esfera reprodutiva. A demonstração do caráter de socialização e de modelagem cultural da sexualidade vem se antepor às noções de instinto ou de pulsão, segundo as quais a sexualidade é considerada como inata ou natural. Argumentamos que a sexualidade com parceiro depende de uma contínua decifração de códigos de conduta, gestos, leitura das intenções dos envolvidos e de um processo de negociação em torno dos significados (BERGER; KELLNER, 1970; GAGNON; SIMON, [1973] 2005), para que, em realidade, tenha lugar.[2]

A sexualidade é um dos principais domínios que incitam o jovem a criar uma esfera de autonomia individual em relação à família de origem. A construção desse espaço privado pressupõe o aprendizado sobre o início e o estabelecimento de um relacionamento afetivo e sexual (AZEVEDO, 1981; BOZON, 1993, 2004; BRANDÃO, 2004). A adolescência é caracterizada por diversas transições, dentre as quais se destaca a passagem à sexualidade com parceiro. Contudo, o aprendizado da sexualidade não se restringe à genitalidade nem à primeira relação sexual. Antes, trata-se de um processo de experimentação pessoal e de impregnação pela cultura sexual do grupo, processo que se intensifica na adolescência e na juventude (GAGNON; SIMON, [1973] 2005).

Na sociedade brasileira uma das formas de interação amorosa capaz de desembocar em relações sexuais é o namoro. Como toda relação social, essa forma de engajamento também passa por transformações históricas. Até algumas décadas, o namoro podia permanecer casto por bastante tempo. Os contatos corporais tornavam-se mais íntimos e variados somente com o tempo, a preservação da virgindade feminina era um valor maior. Uma das recentes modificações nos costumes sexuais no Brasil diz respeito à temporalidade da sexualização do namoro e de outras formas de relacionamento juvenis. Para os jovens atuais, o namoro ainda é um compromisso entre duas pessoas apaixonadas. Entretanto, é inegável que o exercício de relações sexuais entre o par tornou-se uma questão para rapazes e moças. Em outras palavras, o namoro deixou de ser uma etapa preparatória para a conjugalidade. Adquiriu uma realidade em si, como etapa de experimentação afetiva e sexual para os jovens, o que se traduz, por exemplo, pela diminuição da idade das mulheres quando de sua primeira relação sexual (essa idade diminuiu cerca de dois anos em duas décadas).

2. Essa afirmativa é válida tanto para as relações entre sexos opostos quanto para as que envolvem pessoas de mesmo sexo.

A forte demarcação de gênero na cultura sexual brasileira reserva atitudes e qualidades para cada um dos sexos de modo contrastivo. Assim, masculinidade e atividade estão intimamente associadas, em contraposição à feminilidade e passividade, elementos que compõem um sistema classificatório que funciona como um quadro de leitura para as condutas.[3] Sobre os gestos e comportamentos dos homens é exercida uma vigilância constante, de modo que não haja dúvidas quanto a sua masculinidade (PARKER, 1991). Na adolescência há uma pressão social para que o rapaz busque relações sexuais com pessoa do sexo oposto, o que seria garantia de heterossexualidade. De forma análoga, as mulheres devem administrar os avanços masculinos para conservar uma reputação de *moça de família* ou de *mulher honesta*. Ainda que a perda da virgindade não constitua mais uma condição passível de estigmatização das mulheres, permanece certa exigência de virgindade moral, sob a forma de um jeito passivo e ingênuo em torno do exercício sexual, o que traz implicações para a abordagem de questões de sexualidade ou de contracepção com parceiro (BOZON et al., 2003).

Além disso, a maternidade é ainda um componente muito valorizado da feminilidade, o que é expresso na sociedade brasileira pelo ideal de ter o primeiro filho bastante jovem (em comparação com países desenvolvidos). Nesse cenário de atitudes e de papéis claramente atribuídos a cada um dos gêneros, as relações sexuais entre homens e mulheres são vividas como fruto da espontaneidade: é culturalmente pouco provável que uma primeira relação sexual seja discutida ou preparada (BOZON; HEILBORN, 2006). Muitas vezes ela é barganhada pelos rapazes como "prova de amor" de suas parceiras. Esse panorama revela, com extrema propriedade, o modo como prescrições culturais hegemônicas acerca do gênero modelam a feminilidade em torno da maternidade, e a masculinidade, sob o signo da sexualidade.

2.2 Um dispositivo qualitativo-quantitativo sobre juventude e reprodução

Como já antecipamos, a base de dados que dá suporte a este capítulo foi reunida por meio da Pesquisa Gravad *Gravidez na adolescência: estudo multicêntrico sobre jovens, sexualidade e reprodução no Brasil*, uma investigação sobre comportamentos sexuais e reprodutivos de jovens brasileiros desenvolvida em duas etapas: uma inicial, qualitativa, em que foram realizadas 123 entrevistas em profundidade entre 1999 e 2000, e outra, quantitativa, abrangendo 4.634 indivíduos, em um inquérito populacional com amostra aleatória e estratificada, levado a termo entre outubro de 2001 e janeiro de 2002. A pesquisa limitou-se a três grandes capitais – Porto Alegre, Rio de Janeiro e Salvador – situadas em regiões bem díspares (Sul,

3. Esse sistema classificatório ordena as relações entre pessoas do mesmo sexo ou entre sexos opostos.

Sudeste e Nordeste). Em ambas as etapas foram entrevistados face a face homens e mulheres entre 18 e 24 anos.

Os entrevistados situam-se em uma faixa etária ligeiramente superior àquela definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como "adolescente" (10 a 19 anos). O recorte etário eleito obedece à premissa de que tal descentramento em direção a uma população com mais idade traz vantagens de observação sobre o desenrolar dos processos em exame.

O questionário privilegiou certos eventos do percurso afetivo-sexual: os iniciais e os últimos (em menor número), em função da possibilidade de estruturar uma trajetória e permitir uma boa rememoração por parte dos inquiridos. Foram assim pesquisados: a primeira e última relação sexual, primeiro relacionamento de três meses ou mais (com relação sexual), primeira união, primeira separação, primeira e última gravidez, primeiro e último filho, primeiro aborto (espontâneo e provocado) e o parceiro atual. O mesmo elenco de questões foi apresentado aos jovens de ambos os sexos, sendo a formulação das perguntas redigida (e lida) de acordo com o sexo do entrevistado. Tais procedimentos contribuíram para um alto índice de resposta (85,2%).

3 A EXPERIÊNCIA DA PARENTALIDADE NA JUVENTUDE

A opção pela perspectiva de juventude como processo possibilita acatar sua heterogeneidade, uma vez que reconhece os efeitos diferenciais das condições materiais de existência nas trajetórias. Nessa perspectiva, importam as pequenas e sucessivas experiências de "primeira vez" que modulam a socialização do jovem (Bozon, 1993; Giami; Berthier; Gosselin, 1984; Giami; Schiltz, 2004), como o primeiro namoro, a primeira relação sexual, o primeiro trabalho, o primeiro filho. Assim, trata-se de um conjunto de pequenos rituais de passagem em torno de determinados marcos valorativos bastante fortes e ainda presentes na sociedade brasileira.

O debate público travado no Brasil a respeito da necessidade ou não de regulação da sexualidade e fecundidade adolescentes tem origem nas preocupações em relação ao crescimento da pobreza e desigualdade social no país. O suposto desregramento das práticas sexuais juvenis tem sido usado como argumento para explicar a reprodução nessa fase da vida e seus desdobramentos perversos nas experiências juvenis. Com o apoio dos dados da Pesquisa Gravad, buscamos delinear os trajetos que conduzem à parentalidade na juventude.[4] Consideramos, para efeito de análise, apenas os jovens que já haviam se iniciado sexualmente no momento do

4. Por parentalidade na juventude nos referimos somente aos casos de gravidez levados a termo; os episódios de aborto, espontâneo ou provocado, embora significativos na população estudada, não estão contemplados sob esta designação.

inquérito, o que corresponde a 93% dos homens e 81,6% das mulheres participantes do estudo.[5] As idades medianas da iniciação foram de 16,2 anos para os rapazes e 17,9 anos para as moças, contrariando as representações sociais que apostam numa precocidade sexual maior para a juventude brasileira (BOZON; HEILBORN, 2006).

A parentalidade é marcadamente afetada pelo sexo, acompanhando a estruturação do mercado amoroso/matrimonial modelado por normas de gênero que pressupõem uma assimetria no casal. Inúmeras diferenças, tais como idade, capacidade de provimento e mesmo de altura (BOZON; HÉRAN, 2006) designam um casal socialmente adequado.

Entre nossas entrevistadas, seus parceiros eram mais velhos do que elas (em torno de cinco anos); 34,8% delas já tiveram pelo menos um filho, enquanto essa é a situação de 16,5% dos homens (valor-p: 0,0000). As proporções de pessoas com filho(s) são semelhantes no Rio de Janeiro e em Porto Alegre; em Salvador há mais jovens que já são pais e mães. Tal diferença é similar à da experiência de gravidez: mais mulheres do que homens e, comparativamente às cidades, mais soteropolitanos do que os demais declararam uma proporção maior de gravidez alguma vez na vida.[6] Salientamos que a experiência reprodutiva está presente na trajetória de um número significativo de jovens, seja pela gravidez, pelo nascimento de um filho, ou pelo aborto (tabela 1).[7]

TABELA 1
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo o tipo de episódio reprodutivo na trajetória (gravidez ou filho), por sexo e cidade

Tipo de episódio na trajetória	Porto Alegre		Rio de Janeiro		Salvador		Total		Valor-p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Mulheres	631		651		718		2.000		
Gravidez		34,9		41,2		53,3		43,8	0,0040
Filho		28,8		31,9		43,4		34,8	0,0079
Homens	695		675		669		2.039		
Gravidez		26,3		31,1		35,5		31,7	0,2401
Filho		16,8		16,7		16,0		16,5	0,9670

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

5. O conjunto dos 4.634 jovens entrevistados no inquérito domiciliar é composto por 47,2% de homens e 52,8% de mulheres.

6. Diferentemente dos propósitos originais da Pesquisa Gravad, não estamos aqui entrando no mérito se essa gestação ocorreu nos marcos da adolescência tal como definida pela OMS.

7. Na Pesquisa Gravad, 7,7% das mulheres e 12,4% dos homens declararam ter vivido uma gravidez terminada em aborto provocado (p = 0,0000), e 4,9% e 6,7%, respectivamente, declararam abortos espontâneos (p = 0,0685) (AQUINO et al., 2006).

O recorte adotado neste capítulo, ao focalizar jovens com experiência de parentalidade, revela que 70,3% das mulheres e 48,4% dos homens tinham sido pais e mães antes dos 20 anos. Vale enfatizar que a gravidez antes do 15 anos, que tanta preocupação suscita no meio midiático, foi observada para 1,6% para as moças e 0,6% para os rapazes. A proporção de gravidez na adolescência encontrada neste estudo foi de 29,5% entre as mulheres e 21,4% entre os homens (AQUINO et al., 2003).

3.1 Uma transição curta e condensada: os jovens pobres

No debate sobre transição para a vida adulta, que tem enfatizado o fenômeno do prolongamento da juventude, propomos uma argumentação em termos de transição curta ou condensada, olhando-se o fenômeno pelo prisma da reprodução. Os jovens com filhos apresentam um conjunto de características sociobiográficas específicas que sugere uma passagem rápida à vida adulta, em que o episódio reprodutivo acelera o processo ou, mesmo, representa seu ápice ou conclusão. Eles contrastam assim com os jovens dos segmentos mais favorecidos, entre os quais de fato se observa a extensão da transição, seja pelo prolongamento dos estudos ou/e sua permanência na casa dos pais (BRANDÃO, 2003). Acrescente-se que, nos poucos episódios em que esses jovens se envolvem em gravidez, estas terminam majoritariamente em aborto (MENEZES; AQUINO; SILVA, 2006).

Grande parte da literatura a respeito do tema juventude e reprodução está focada no fenômeno da gravidez na adolescência. Tomamos de empréstimo desse *corpus* bibliográfico certos elementos para abordar a parentalidade na juventude. Essa medida se deve à ausência de referências mais recentes para além da discussão em torno da "adolescência", e pelo fato de 2/3 dos jovens inquiridos apresentarem um episódio de gravidez levada a termo antes de completarem 20 anos.

Na literatura consultada, fala-se em crescimento do número de mães solteiras em decorrência da instabilidade dos vínculos conjugais, o que acirraria as dificuldades sociais incrementando a pobreza. Alega-se também que a reprodução interrompe o processo de escolarização do jovem, contribuindo para diminuir suas chances futuras em adquirir melhores postos de trabalho. A conclusão disseminada é a da reprodução precoce como mola propulsora da pobreza. Contudo, argumenta-se que a baixa escolaridade e a pobreza não são decorrências, mas sim, causas da reprodução precoce. Já na literatura qualitativa sobre gravidez na adolescência, a opção pela parentalidade, analisada em suas dimensões simbólicas, apresenta-se como projeto de vida para adolescentes pobres (DADOORIAN, 1994; COSTA, 2002a; CABRAL, 2002a). Também perfilam como causa da GA a iniciação sexual precoce dos jovens e a ausência de uso de métodos contraceptivos, mas pouco se problematiza a respeito das dificuldades de acesso a informações e a contraceptivos

e/ou preservativos. As políticas de saúde voltadas à contracepção são organizadas na perspectiva do planejamento familiar, prioritariamente dirigidas a mulheres adultas, em união. Esse cenário é complementado pela tibieza de uma política de educação sexual nas escolas.

3.2 Processo escola-trabalho

É marcante o contraste em termos de nível escolar atingido entre os jovens com e sem filhos. Os primeiros têm majoritariamente baixa escolaridade: quase metade possui somente o nível fundamental incompleto. O percentual dos que não viveram ainda a experiência da parentalidade é mais elevado nos níveis médio e superior (tabela 2). Porém, a gravidez e o nascimento da criança ocorrem em grande proporção após a interrupção e/ou conclusão dos estudos.

Essa marcante diferença também é observada em relação ao nível de escolaridade da mãe: variável tomada como *proxy* de classe social, ela revela que 68,2% das moças e 61,1% dos rapazes com pelo menos um filho têm mães com até o

TABELA 2
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por sexo e escolaridade do jovem e da mãe

Escolaridade	Experiência de parentalidade					
	Mulheres			Homens		
	Sim (%)	Não (%)	Valor-p	Sim (%)	Não (%)	Valor-p
Escolaridade do jovem			0,0000			0,0000
Fundamental incompleto	41,7	10,5		47,2	22,3	
Fundamental completo	33,1	23,8		35,0	26,8	
Médio completo	23,1	34,6		15,4	30,7	
Superior incompleto/completo	2,1	31,2		2,3	20,2	
Escolaridade da mãe			0,0000			0,0000
Fundamental incompleto	68,2	35,6		61,1	43,6	
Fundamental completo	16,7	17,9		15,2	16,2	
Médio completo	12,3	25,2		21,7	22,1	
Superior incompleto/completo	2,8	21,4		2,1	18,0	
n	702	1.298		296	1.743	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

nível fundamental incompleto de escolaridade. No extremo oposto, estão pouco mais de 2% de jovens com filho(s) cujas mães têm estudos superiores. Jovens em mobilidade escolar ascendente – aqueles que atingiram níveis mais altos de escolaridade do que suas mães – correspondem aos maiores percentuais de jovens sem filho(s) (tabela 3). Mães e jovens com baixa escolaridade reúnem os percentuais mais elevados no conjunto dos que têm filho(s). Assim, não somente a mobilidade escolar ascendente é fator significativo para um possível adiamento da parentalidade como também a escolaridade materna: observa-se uma sensível diminuição nos percentuais de jovens com filho(s) se a mãe tem pelo menos o nível fundamental completo de escolaridade (tabela 3).

A desigualdade da experiência da maternidade/paternidade é corroborada ainda pelo indicador da renda familiar mensal *per capita*:[8] novamente, à posição menos privilegiada da hierarquia social corresponde o grupo dos que experimentam

TABELA 3
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por sexo e mobilidade escolar

Mobilidade escolar	Experiência de parentalidade					
	Mulheres			Homens		
	Sim (%)	Não (%)	Valor-p	Sim (%)	Não (%)	Valor-p
			0,0000			0,0000
Mãe: fundam. inc./Ego: fundam. incompleto	30,3	8,2		33,4	19,0	
Mãe: fundam. inc./Ego: fundam. completo	22,8	14,9		20,8	15,4	
Mãe: fundam. inc./Ego: médio ou superior	13,3	19,6		5,3	14,6	
Mãe: fundam. compl./Ego: fundam. incompleto	5,5	1,0		4,9	3,5	
Mãe: fundam. compl./Ego: fundam. completo	7,5	6,8		7,8	7,9	
Mãe: fundam. compl./Ego: médio ou superior	6,3	15,9		4,4	10,1	
Mãe: médio ou superior/Ego: fundam. incompleto	2,2	1,2		7,3	1,3	
Mãe: médio ou superior/Ego: fundam. completo	5,4	6,4		7,2	7,0	
Mãe: médio ou superior / Ego: médio ou superior	6,7	26,0		8,9	21,2	
n	702	1.298		296	1.743	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

8. Realizamos uma classificação em quatro níveis para compor a variável renda familiar mensal *per capita*: renda muito baixa (até R$ 90), baixa (de R$ 91 a R$ 180), média (de R$ 181 a R$ 540) e alta (acima de R$ 540 ao mês) – R$ 180 correspondiam a 1 SM na época do trabalho de campo e equivaliam a US$ 78. Cabe esclarecer que esse indicador foi composto a partir de perguntas abertas a respeito da composição da renda no domicílio.

mais precocemente a parentalidade (tabela 4). Menos de 1/5 dos jovens com filho(s) ainda se encontra no sistema oficial de ensino; um percentual expressivo está no mercado de trabalho exercendo alguma atividade remunerada, sobretudo os homens (75%) (gráfico 1). Desenha-se desse modo um cenário em que uma sinergia de condições desfavoráveis se faz presente no evento da reprodução na juventude, enfatizando-se o fato de que a saída da escola e a condição de o jovem já ser gerador de alguma renda sinalizam para esse encurtamento da transição para a vida adulta.

A esse panorama agregam-se os acontecimentos da esfera da sexualidade, caracterizando-se assim uma convergência de passagens relativamente contíguas no tempo que marcam a trajetória social dos jovens pobres (HEILBORN, 1997). Um bom exemplo dessa superposição está na proximidade das idades medianas de iniciação sexual e de ingresso na vida laboral. Tomando-se o conjunto total dos entrevistados, para os rapazes a primeira relação sexual ocorre aos 16,2 anos e o primeiro emprego ou obtenção de alguma atividade remunerada situa-se aos 16,1 anos (IC 95%: 15,9-16,2). No caso das moças, a mediana da iniciação encontrada corresponde a 17,9 anos, e a do ingresso na vida laboral, 16,9 anos (IC 95%: 16,8-17,1). Nas trajetórias que comportam a experiência de parentalidade há diferença de um ano a menos, para ambos os sexos, quanto ao início da vida laboral. Os diferenciais sociais introduzem importantes modulações no perfil da transição juvenil. As distinções entre os homens se acentuam significativamente pela variável

TABELA 4
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por sexo e renda familiar mensal *per capita*

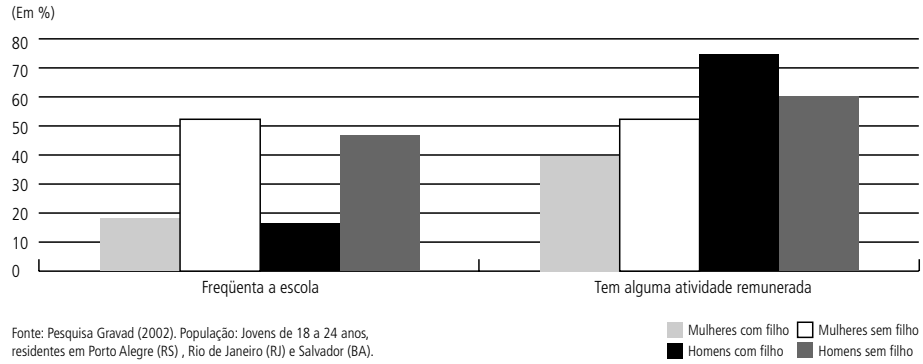
Renda familiar mensal *per capita*[a]	Experiência de parentalidade					
	Mulheres			Homens		
	Sim (%)	Não (%)	Valor-p	Sim (%)	Não (%)	Valor-p
			0,0000			0,0000
Muito baixa (até R$ 90)	32,6	9,5		26,0	11,6	
Baixa (R$ 91 a R$ 180)	33,0	16,7		31,0	16,8	
Média (R$ 181 a R$ 540)	30,1	40,0		31,7	41,8	
Alta (acima de R$ 540)	4,3	33,8		11,3	29,8	
n	702	1.298		296	1.743	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

[a] Categorias definidas com base no SM nacional à época (R$ 180).

GRÁFICO 1
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por condição de estudo e de trabalho à época da entrevista, e por sexo



Fonte: Pesquisa Gravad (2002). População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS) , Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

de renda familiar mensal *per capita*, a não ser nos poucos casos em que os rapazes provenientes de famílias mais favorecidas tenham se envolvido com a paternidade (tabela 5). Contudo, o evento da paternidade/maternidade é posterior à aquisição do primeiro emprego/atividade remunerada, sobretudo entre os homens, o que fortalece a nossa hipótese de que a reprodução pode ser, para muitos jovens, a conclusão da transição para a vida adulta.

TABELA 5
Idade mediana de ingresso na vida laboral, segundo experiência de parentalidade, renda e sexo

Parentalidade e renda	Mulheres			Homens		
	n	Idade mediana 1º trabalho (IC 95%)		n	Idade mediana 1º trabalho (IC 95%)	
Experiência de parentalidade						
Com filho	593	16,1	(15,9-16,3)	289	15,2	(14,8-15,6)
Sem filho	1.515	17,1	(16,9-17,2)	1.595	16,2	(16,1-16,4)
Renda familiar mensal *per capita* [a]						
Renda muito baixa ou baixa	695	16,3	(16,1-16,5)	600	15,2	(14,9-15,5)
Renda alta	535	17,9	(17,7-18,1)	555	17,2	(16,9-17,4)
Renda familiar mensal *per capita* [a] e parentalidade (seleção)						
Renda muito baixa ou baixa sem filho	382	15,9	(15,6-16,2)	157	15,2	(14,5-15,8)
Renda alta com filho	28	17,7	(16,6-18,8)	33	15,7	(14,8-16,6)

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

[a] Renda muita baixa ou baixa: até R$ 180; renda alta: acima de R$ 540; categorias definidas com base no SM nacional à época (R$ 180).

Já foi amplamente abordada pela literatura antropológica a temática do trabalho enquanto importante pilar para a estruturação da identidade social das camadas populares (SALEM, 1981; ZALUAR, 1985; DUARTE, 1986; SARTI, 1996; LOPES, 1987; HEILBORN, 1997). No tocante à identidade masculina, por exemplo, esta seria construída em função de expectativas com relação à capacidade física e mental, ambas presentes na relação com o trabalho, sendo valores encompassados pela capacidade moral do homem, que poderia ser traduzida pelo preceito da "obrigação". De forma análoga, discute-se sobre a centralidade da família na trajetória de vida dos sujeitos das classes trabalhadoras, em que a família encarna um "sentido de totalidade" sobre o indivíduo, organizando-se por uma lógica assimétrica entre os gêneros e uma hierarquia entre as idades. Nesse sentido, haveria nesse estrato social uma valorização da condição adulta como meio de acesso à identidade social plena e legítima, o que, para os jovens, poderia implicar uma exposição brusca ao desafio de ser adulto. No caso masculino, esse imperativo poderia ser traduzido como desejo precoce de trabalhar, ou uma "adultização da infância", pela entrada prematura no mercado de trabalho; no caso feminino, veremos que a maternidade desempenha esse papel, fazendo com que haja um encurtamento ou condensação da adolescência nas camadas populares.[9] O depoimento abaixo é elucidativo dessa lógica (CABRAL, 2002b):

> Homem sem trabalho não é homem [...] é um vagabundo e não tem valor. É importante o homem ter seu dinheiro para valorizar sua moral perante os familiares, a esposa e os vizinhos (rapaz de camada popular, 19 anos).

A precoce interrupção dos estudos nos meios populares, tanto no que diz respeito aos rapazes quanto em relação às moças, já foi registrada por diversos autores. Zaluar e Leal (1997), por exemplo, a partir de um estudo feito com alunos, pais e docentes de escolas públicas de diferentes bairros da região metropolitana (RM) do Rio de Janeiro, mostram que a evasão escolar afeta em maior escala os homens, e já nas primeiras séries do 1º grau. Entre os principais motivos para essa interrupção, alegam-se a necessidade de trabalhar, as contínuas repetências escolares/desinteresse pelos estudos, e mudança de moradia. Além disso, as autoras apontam a divergência entre os pais e os alunos quanto aos motivos que levam o jovem a trabalhar: para os primeiros, emerge a justificativa de ajuda financeira à família, enquanto os segundos falam em ter dinheiro "para comprar o que gostam". Essas

9. O contraponto desse modelo são os desdobramentos observados em meio aos jovens mais socialmente privilegiados em que a escolarização para uma futura e melhor profissionalização aparece como valor central (BRANDÃO, 2003).

afirmativas levam as autoras a concluir que, na decisão de trabalhar, está envolvida "a primazia da obtenção da renda, seja para o consumo familiar, seja para o consumo do adolescente" (ZALUAR; LEAL, 1997, p. 179).[10]

Em estudo feito com jovens pobres que foram pais na adolescência (CABRAL, 2002a, 2002b), a autora mostrou que a ocorrência do episódio reprodutivo não representou mudança marcante em termos de percurso escolar para a maioria dos entrevistados, tendo em vista que a saída da escola já havia ocorrido, dando lugar à busca pela inserção no mercado de trabalho. Certamente, a relação entre permanência na escola e entrada no trabalho é bem mais incisiva quando se consideram os condicionantes de classe do que ao se levar em conta o episódio reprodutivo isoladamente. Essas ponderações são corroboradas quando se comparam as trajetórias escolar e de trabalho de jovens das camadas populares que não são pais, pois ambos os grupos têm percursos escolares intermitentes, marcados por interrupções que, muitas vezes, são justificadas pela "necessidade" ou "vontade" de trabalhar (HEILBORN et al., 2002). O contexto dessas trajetórias é dado por um imperativo moral do trabalho, através do qual cabe ao jovem, como signo de transição para a vida adulta, o dever de trabalhar. Esse imperativo pode ser interpretado como parte integrante do circuito das obrigações familiares, revelando uma lógica de reciprocidade na estruturação e organização das relações familiares no universo das camadas populares (DUARTE, 1986; SARTI, 1996; HEILBORN, 1997).

Em suma, há uma relativa aproximação temporal nas experiências de aquisição da primeira atividade remunerada e a primeira relação sexual, esferas importantes que constituem o processo de construção de pessoa e de uma certa autonomização do jovem em relação à família de origem, sem comprometer, contudo, a reciprocidade familiar, fundamental no caso de um evento reprodutivo.

3.3 Processo familiar-residencial

A reprodução enseja a constituição, ainda que temporária, de um novo núcleo familiar. Esse dado é coerente com as transformações gerais ocorridas na família no final do século XX e que, no caso brasileiro, se traduz pelo fato de a nupcialidade não mais anteceder necessariamente à constituição de uma prole. Essas mudanças resultam do processo que tornou a conjugalidade um domínio relativamente autônomo em relação ao da família e, por outro lado, do fato de que o exercício da atividade sexual deixou de ser restrito à esfera do matrimônio. Para efeito de comparação, vale dizer que no caso de sociedades com alto nível de escolaridade dos

10. Bourdieu (1983), em contexto da sociedade francesa de duas décadas atrás, salientava que para jovens trabalhadores havia um mal-estar ante a escolaridade prolongada.

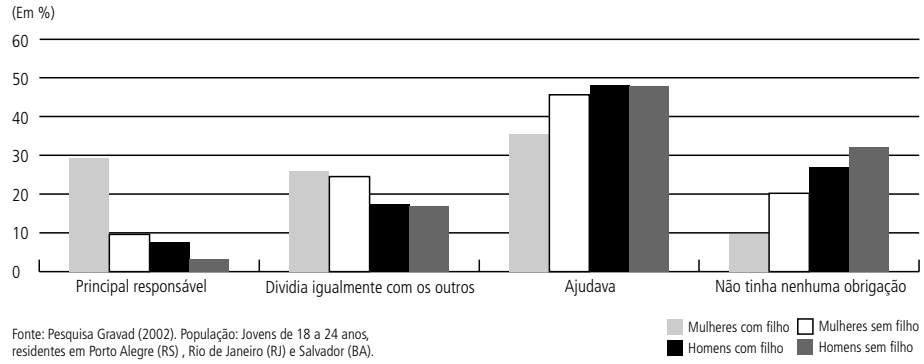
jovens, farto acesso a contraceptivos e à possibilidade do aborto, a não-coincidência do calendário da iniciação sexual com a passagem à conjugalidade não produziu os efeitos da antecipação da reprodução ante a união (BAJOS; FERRAND, 2002).

A socialização primária dos jovens contém elementos preciosos para a compreensão de suas trajetórias reprodutivas. Ao serem interrogadas sobre a coabitação com seus próprios pais durante os 15 e os 18 anos, destacam-se as moças com filhos: 15,7% delas responderam que já moravam com parceiro nessa época (o percentual masculino é de 2,5%), salientando de que modo a nupcialidade ocorre precocemente na sociedade brasileira. Além da coabitação, foi também questionado aos jovens sobre seu envolvimento em relação às tarefas domésticas quando se encontravam nesse intervalo etário. O fato de as moças com filhos se declararem a "principal responsável" em proporção três vezes maior do que as moças sem filho(s) vem confirmar que a socialização familiar e de gênero é significativa para o desenlace das trajetórias biográficas (gráfico 2). O intenso envolvimento com o trabalho doméstico configura a modelação de uma visão de mundo em que ser mãe/dona-de-casa é elemento central da identidade feminina. Note-se que as jovens sem filho afirmaram duas vezes mais do que as jovens mães não terem qualquer obrigação com as atividades do lar. As declarações variam significativamente segundo o meio social, pois as moças cujas mães têm menores níveis de escolaridade declaram mais ter significativas atribuições no âmbito doméstico.

Essa ilação que rejeita uma unicausalidade, preferindo antes a idéia de um elo de propiciamento, está bem expressa em uma pesquisa qualitativa realizada com moças que foram mães antes dos 15 anos (COSTA, 2002b, p. 47). Em suas trajetórias, é marcante o fato de que desde pequenas já desempenhavam papéis alocados a mulheres adultas, muito antes de serem de fato mães: estava presente o

GRÁFICO 2

Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por participação em tarefas domésticas entre 15 e 18 anos, e por sexo



Fonte: Pesquisa Gravad (2002). População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS) , Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

cuidar de crianças menores, sobretudo irmãos mais novos, para que a mãe pudesse trabalhar, ou o "vigiar menino", filhos de vizinhos e parentes.

> Desde pequenininha, eu tava com cinco anos, minha irmã devia estar com quatro, três, eu já tomava conta dela, pra minha mãe trabalhar [...] eu não tive infância, como eu falo também, eu não tenho adolescência, né? [...] muitas vezes eu tive que parar de estudar pra tomar conta dos menino, lavar, passar, cozinhar, arrumar [...] (moça de 16 anos, responsável pelo cuidado de crianças desde seus sete anos de idade).

No que concerne à saída dos jovens da casa parental, observam-se ritmos diferenciados para os dois sexos: ela é mais lenta para os homens do que para as mulheres. Tomando-se toda a população inquirida, 81% dos rapazes ainda viviam com pelo menos um dos pais ou um adulto responsável no momento da entrevista, em contraste a 75% das mulheres. Tomando-se o prisma da experiência ou não da parentalidade juvenil, observa-se que pouco mais da metade dos jovens pais e mães não mora com os próprios pais ou adultos responsáveis. Ao serem inquiridos, 58% dos rapazes e 62% das moças com filhos declararam-se casados ou coabitando com parceiro(a) (tabela 6).[11] Os percentuais aumentam entre aqueles que já tiveram experiência de conjugalidade em algum momento, chegando a 74%

TABELA 6
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por sexo e coabitação com pais e conjugalidade na época da entrevista

Coabitação e conjugalidade	Experiência de parentalidade					
	Mulheres			Homens		
	Sim (%)	Não (%)	Valor-p	Sim (%)	Não (%)	Valor-p
Mora com pais ou responsáveis			0,0000			0,0000
Sim	47,6	81,6		48,0	85,7	
Não	52,4	18,4		52,0	14,4	
Está casado ou vive com alguém			0,0000			0,0000
Sim	61,7	14,8		58,2	8,4	
Não	38,3	85,2		41,7	91,6	
n	702	1.298		296	1.743	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).
População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

11. A experiência de conjugalidade sem reprodução é bastante inferior; sua magnitude é de 8,5% e 14,7%, respectivamente, para homens e mulheres.

entre os homens e a 83,4% entre as mulheres com filho(s). Entre os que não têm filho(s), as proporções correspondem a 12,9% e 19,3%. Esses contrastes remetem para as dinâmicas familiares e conjugais nesse grupo populacional constituído de jovens que, apesar da idade, já passaram não só pela união, mas eventualmente pela separação conjugal.

O panorama descrito vem ao encontro da literatura socioantropológica sobre juventude e reprodução, que aponta a constituição de um casal como uma das alternativas em um campo de possibilidades restrito para certos sujeitos sociais (DAADORIAN, 1994; LE VAN, 1998; HEILBORN et al., 2002; COSTA, 2002a). Mais do que a justaposição de características isoladas, como baixa educação e baixa renda, configura-se um horizonte social particular, já descrito em trabalhos etnográficos sobre família em camadas populares (DUARTE, 1986; FONSECA, 2000). Esses trabalhos assinalam que concepções acerca dos vínculos entre os membros da unidade familiar, aliadas às condições materiais de existência, fazem com que a família seja concebida como um sujeito coletivo para o qual a participação de todos é esperada. Nesse sentido, gênero e idade – combinados – organizam posições e atribuições no funcionamento da vida familiar. Crianças e adolescentes contribuem de formas variadas no cotidiano da casa, seja no trabalho doméstico, seja com pequena participação para a renda familiar. Pode-se, portanto, afirmar que a família enseja uma socialização que não diferencia expressivamente alguns atributos da condição de adulto dos atributos de criança/adolescente. Conforme visto anteriormente em um dos depoimentos, para uma moça de 16 anos, ter um filho não é uma ruptura com sua rotina diária de cuidar de crianças. No inquérito Gravad, observou-se que uma parcela considerável das moças é, desde cedo, a principal responsável pelo desempenho de tarefas domésticas em suas famílias de origem. Delineia-se um cenário em que alternativas de maior escolarização e eventual inserção no mercado de trabalho não se apresentam, e é possível imaginar que as possibilidades de autonomização em relação aos pais tenham se focalizado na opção da reprodução e conjugalidade, fundamentalmente no caso feminino (HEILBORN; GRUPO GRAVAD, 2005).

3.4 Passagem à sexualidade com parceiro: em busca de autonomia individual

No último quartil do século XX, ocorreram profundas modificações na esfera da sexualidade e na forma das relações de gênero. Diversos autores, por exemplo, Hobsbawm (1995), assinalaram que o movimento feminista, e poderíamos agregar o movimento homossexual, transformaram a esfera da vida privada e da pública, introduzindo mudanças no âmbito da família no que diz respeito à divisão sexual

do trabalho e das relações intergeracionais. Certamente, tais alterações, que em geral são debitadas a um processo de individualização, não têm os mesmos efeitos nos diferentes segmentos sociais que constituem uma sociedade tão diversa como a brasileira. Se há, por um lado, um processo de "autonomização" da sexualidade, não se pode perder de vista que há, por outro, constrangimentos sociais específicos, seja de classe ou gênero, que enquadram seu exercício. A atual forma de passagem à sexualidade com parceiro, que freqüentemente é vivida durante a adolescência e juventude, é um exemplo desse complexo e intrincado processo de modernização dos costumes. A perda do valor da virgindade feminina é o corolário de uma situação em que a sexualidade não está mais restrita à esfera do matrimônio. Contudo, a entrada na sexualidade com parceiro é progressivamente preparada em marcos organizadores da vida amorosa (tal como o namoro) nos quais são atribuídos papéis diferenciados aos homens e às mulheres (BOZON; HEILBORN, 2006).

A sexualidade juvenil, sobretudo a feminina, é a novidade nesse cenário, ainda que aporte determinadas contradições. A concretização de atos sexuais numa relação de namoro tornou-se uma questão para rapazes e moças. A iniciação sexual masculina não se processa mais com prostitutas, e sim com namoradas. Já as moças devem administrar os avanços masculinos com vistas a manter uma certa reputação. Hoje em dia é aceitável que as mulheres iniciem sua vida sexual antes do casamento, mas diversos estudos apontam que ainda vigora a necessidade de uma certa virgindade moral para elas. Esse cenário abriga a representação de que as práticas sexuais juvenis são mais corriqueiras, porém, menos preparadas do ponto de vista das possíveis conseqüências que uma vida sexual ativa pode ensejar, entre elas a reprodução precoce.

A tabela 7 fornece elementos para a compreensão do enquadramento social e biográfico da entrada na sexualidade com parceiro. Os calendários feminino e masculino, definidos como precoces, medianos e tardios,[12] apresentam diferenças por idade, mas assinalam um quadro bem mais diversificado do que o imaginário social atribui à sexualidade juvenil. A associação entre reprodução e iniciação sexual precoce entre as mulheres é altamente significativa, e põe em evidência a precariedade das normas contraceptivas da cultura brasileira. A fraca socialização para contracepção revela-se na pouca conversa entre parceiros previamente à iniciação sexual e, sobretudo, no modo como permanece a cargo das mulheres a

12. Procedemos a uma tipologia da idade da entrada na vida sexual, precoce, intermediária e tardia, tendo como referência a idade mediana da iniciação. Assim, os recortes etários não são equivalentes para homens e mulheres. Entre os homens, o grupo designado como precoce inicia-se em torno dos 14 anos ou menos, o que representa 1/4 dos indivíduos entrevistados; o grupo intermediário tem entre 15 e 16 anos, o que corresponde a 50% da amostra masculina, e o tardio tem sua primeira relação sexual com 17 anos ou mais. Já entre as mulheres, as precoces iniciam com 15 anos ou menos, representando 28% das entrevistadas; o grupo intermediário possui entre 16 e 17 anos na primeira relação, o que equivale a 36%, e finalmente o grupo tardio, que se inicia com 18 anos ou mais, representa 36% da amostra feminina. Essas proporções referem-se a toda a população inquerida (BOZON; HEILBORN, 2006).

TABELA 7
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por sexo e características selecionadas da iniciação sexual

Características selecionadas da iniciação sexual	Experiência de parentalidade					
	Mulheres			Homens		
	Sim (%)	Não (%)	Valor-p	Sim (%)	Não (%)	Valor-p
Idade na iniciação sexual [a]			0,0000			0,0208
Precoce	46,5	18,4		38,7	27,7	
Mediano	31,0	38,0		36,9	41,0	
Tardio	22,5	43,6		24,4	31,3	
Diferença de idade entre parceiros da iniciação sexual			0,0113			0,3589
Parceiro (a) mais novo (a)	0,7	2,5		9,4	9,6	
Mesma idade (± 1 ano)	19,5	26,5		56,8	50,4	
Parceiro (a) mais velho (a) (2-4 anos)	36,4	35,7		22,3	23,9	
Parceiro (a) muito mais velho (a) (5 anos e +)	43,4	35,4		11,5	16,1	
Conversa prévia e uso de contracepção na iniciação sexual			0,0000			0,0003
Conversaram e usaram	38,6	58,8		30,7	35,7	
Conversaram e não usaram	11,2	9,7		7,3	5,8	
Usaram sem conversar	15,1	19,6		21,4	35,7	
Nem conversaram, nem usaram	35,1	11,9		40,5	22,8	
n	702	1.298		296	1.743	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

[a] O intervalo etário na categorização para a idade da primeira relação sexual é distinto para mulheres e homens: precoce, até 15 anos para mulheres e até 14 anos para homens; mediano, de 16 a 17 anos para mulheres e 15 a 16 anos para homens; tardio, 18 anos e mais para mulheres e 17 anos e mais para homens.

responsabilidade do uso de contraceptivos. Esse quadro remete à incompletude do processo de autonomização da sexualidade ante a reprodução, elemento tão sinalizado ao se tratar das chamadas transformações na esfera da sexualidade na contemporaneidade. No caso brasileiro, a alta taxa de fecundidade na adolescência aponta de modo cabal para essa não-separação entre as referidas esferas.

Marinho (2006) demonstra, com base no mesmo material, a mudança de comportamento contraceptivo entre as moças que mantêm relacionamento afetivo

duradouro com parceiro da iniciação sexual: as jovens adotam medidas de proteção/contracepção na primeira relação; entretanto, ocorre um relaxamento das regras contraceptivas no decorrer do vínculo mantido, o que resulta, por exemplo, numa proporção de 28,8% de ocorrência de gravidez no âmbito desse mesmo relacionamento.

Deve-se ainda agregar que, para além da socialização quanto à contracepção, padrões de gênero atuam na conformação da parceria, na qual a assimetria etária contribui para acentuar a dissimetria de gênero. Assim, quase metade das jovens mães têm parceiros cinco anos mais velhos do que elas. Ao mesmo tempo, são potenciais cônjuges, situação valorizada por um horizonte social em que a identidade feminina adulta através da maternidade é valorizada. A contraface dessa aspiração é o fato de que essa composição da parceria e a responsabilidade feminina na contracepção potencializa as dificuldades de negociação sexual em um contexto já pautado por poucos recursos materiais e simbólicos. Um estudo comparativo entre políticas para a juventude nos Estados Unidos e na Holanda mostrou que, nesse país europeu, a aceitação da sexualidade na adolescência e juventude como elemento constituinte da autonomia individual, gerou, por parte do Estado holandês, políticas de educação sexual e de facilitação de acesso a contraceptivos. Os resultados foram índices extremamente baixos da ocorrência da parentalidade juvenil. Diferentemente, nos Estados Unidos, a manutenção de uma perspectiva dramatizadora da adolescência enquanto sujeita a alterações hormonais, que explicariam o exercício da sexualidade nessa fase da vida, tão cara à cultura daquele país, desemboca numa política assentada na premissa da abstinência sexual pré-marital e conduz a taxas relativamente altas de gravidez e parentalidade adolescentes (SCHALET, 2004, p. 9-10).

3.5 O primeiro filho: circunstâncias e desdobramentos com a maternidade/paternidade

> Na hora eu fiquei com raiva e fiquei feliz, sabe? Fiquei meio tonto. Primeiro eu falei pra caramba! "Eu num mandei tu ir no médico tomar remédio? E agora?" Aí depois eu falei: "tá bom, agora a gente vai resolver, vou falar com a tua mãe quando ela chegar". Aí conversei com ela (rapaz de 21 anos, pai aos 19).

Esse trecho de depoimento de um jovem morador de favela carioca (CABRAL, 2002a) ilustra de forma sintética os elementos característicos da iniciação sexual, da exterioridade masculina diante da contracepção e da decisão final de assumir o filho, o que envolve uma comunicação e vínculos com a família da parceira. A situação da parentalidade juvenil não é passível de ser entendida sem o concurso de diversos atores, com as duas famílias envolvidas. Nesta subseção analisam-se o contexto da primeira gravidez levada a termo pelos jovens e os desdobramentos em suas trajetórias durante o primeiro ano após o nascimento da criança.

A primeira gravidez é levada a termo por 85% dos jovens, e acontece majoritariamente até os 19 anos de idade. Metade das mulheres mães tinha como perspectiva do relacionamento unirem-se antes de saber que estavam grávidas, enquanto quase 40% dos rapazes não faziam planos futuros para o vínculo.

A notícia da gravidez dá origem a uma série de negociações que envolvem as famílias dos protagonistas: pode provocar arranjos para futura união. Os jovens também recorrem aos pais para que apóiem a chegada do futuro neto(a) (26,2%), o que é correspondido positivamente pela reação das famílias de origem em face da notícia (aproximadamente 70%). Ressalta-se que a medida, outrora comum, de expulsar a filha de casa é insignificante, o que denota uma importante alteração na moralidade sexual e, por conseguinte, nas relações intergeracionais e familiares. A parentalidade impulsiona definitivamente a união: isso ocorreu em 51,4% das situações, fora os casos em que as moças já moravam com seus parceiros. As famílias representam importante rede de suporte para o novo casal, seja acolhendo-o em suas residências, seja na contribuição das despesas e dos cuidados com a criança (tabela 8).

Já foi apontado em outro estudo o expressivo movimento em direção à coabitação com parceira/o em função do episódio reprodutivo na trajetória de jovens populares, ainda que a duração dessa união seja variável, e haja alguns casos de reversão da coabitação após o nascimento da criança (CABRAL, 2002a). As famílias de ambos os parceiros, mais precisamente as mães, desempenham papel fundamental, em termos da negociação em torno do suporte para a constituição do casal, para o cuidado do bebê etc. No universo de camadas populares analisado, observa-se uma acolhida por parte das famílias que vai desde a ajuda financeira para o enxoval do bebê até a cessão de cômodos no interior das casas. Aos poucos, esses cômodos ganham amplitude e se tornam domicílios independentes. A coabitação e a conjugalidade se apresentam como alternativa, sendo a virilocalidade[13] a estratégia de legitimação social da aliança. Entre os jovens das camadas médias, Brandão (2003) apontou que a aliança não é o componente mais valorizado no contexto da reprodução juvenil.

Já foi sinalizado que a assunção da paternidade adolescente depende, em muito, da ajuda das respectivas famílias de origem. Nas camadas populares, esse apoio pode ser justificado em função dos constrangimentos sociais; entre os jovens de camadas médias, o apoio dos familiares decorre, sobretudo, em prol da preservação dos projetos educacionais (HEILBORN et al., 2002).

13. A respeito da virilocalidade – residência junto aos parentes do homem – como estratégia de constituição e legitimação social da aliança, ver também Leal e Fachel (1999).

TABELA 8
Proporção de jovens de 18 a 24 anos com filho(s), segundo características da primeira gravidez a termo e seus desdobramentos até um ano após o nascimento da criança, por sexo

Características selecionadas	Mulheres		Homens		Total		Valor-p
	n	%	n	%	n	%	
Grupo etário ao primeiro filho	628		241		869		0,0024
Até 19 anos		86,3		73,4		82,3	
20 anos ou +		13,7		25,9		17,5	
Antes da gravidez, tinha intenção de	433		207		640		0,1123
Casar/morar com parceiro(a)		48,7		36,7		44,3	
Acabar o relacionamento		1,9		2,9		2,2	
Não pretendia casar/morar com parceiro(a)		17,5		21,7		19,1	
Não pensava no futuro		32,0		38,8		34,5	
O que fez quando soube da gravidez	546		226		772		0,0002
Quis casar/morar com parceiro(a)		27,9		30,4		28,7	
Aceitou a gravidez, mas não quis casar/morar com parceiro(a)		10,8		21,7		14,4	
Aceitou a gravidez e pediu apoio aos familiares para ter o bebê		24,3		30,0		26,2	
Aceitou a gravidez, mas não pediu apoio aos familiares para ter o bebê		14,0		10,6		12,9	
Queria fazer (que parceira fizesse) um aborto		12,2		7,4		10,6	
Tentou fazer um aborto		10,7		-		7,2	
Principal reação da família quando soube da gravidez	625		240		865		0,0072
Ficou contente		45,1		43,1		44,5	
Disse que ajudaria a cuidar do bebê		21,8		34,8		25,8	
Sugeriu um aborto		9,4		6,2		8,4	
Exigiu união/casamento		8,6		3,4		6,9	
Expulsou de casa		3,9		0,3		2,7	

(continua)

(continuação)

Características selecionadas	Mulheres		Homens		Total		Valor-p
	n	%	n	%	n	%	
A família não ficou sabendo da gravidez		2,5		4,9		3,3	
Outra reação		8,8		7,5		8,4	
Quanto à relação com parceiro, a gravidez	620		240		860		0,0003
Não mudou nada		27,3		19,5		24,9	
Separou vocês		23,9		15,0		21,1	
Uniu vocês		47,6		59,9		51,4	
Ele(a) era parceiro eventual		1,2		5,7		2,6	
Em termos de estudo	617		237		854		0,0016
Não estava estudando e continuou assim		47,1		53,3		49,0	
Continuou estudando		14,8		26,0		18,3	
Parou de estudar por um período		22,7		12,2		19,5	
Parou completamente de estudar		15,4		8,5		13,3	
Em termos de trabalho	620		235		855		0,0000
Não trabalhava e se manteve assim		59,3		12,0		44,7	
Começou a trabalhar		14,0		18,4		15,3	
Parou de trabalhar		8,2		4,2		6,9	
Já trabalhava		18,5		65,4		33,1	
Com quem vive o 1º filho	620		237		857		0,0000
Com ambos os pais		50,5		48,9		50,0	
Com você e/ou seus familiares		38,9		5,1		28,4	
Com o(a) parceiro(a) e/ou familiares dele(a)		1,9		41,2		14,1	
Outros arranjos		8,7		4,7		7,4	
Principal responsável pelo sustento da criança	610		237		847		0,0000
Você e o(a) parceiro(a)		19,8		29,7		22,9	
Você		13,3		47,0		23,9	
O(a) parceiro(a)		38,1		5,0		27,8	
Os avós		20,1		13,1		17,9	
Outras pessoas		8,7		5,1		7,6	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

Os filhos desses jovens encontram-se majoritariamente em duas situações: 50% vivem com ambos os pais, e 40% com as mulheres e seus familiares. São extremamente raros os arranjos domésticos de apenas a mãe com a prole nessa faixa etária. Pode-se afirmar que as famílias de origem estão envolvidas não apenas no momento de constituição do casal, mas também, e principalmente, no momento de sua dissolução. Geralmente, as parceiras e os filhos retornam para suas redes familiares (CABRAL, 2002a, 2005). Os papéis sociais de mãe-cuidadora e pai-provedor ficam bastante nítidos nos casos em que a criança vive somente com um dos pais. As crianças recebem suporte de ambos os lados, sobretudo das avós que estão presentes tanto no apoio material quanto nos cuidados com as crianças (tabela 9).

Um ponto importante a salientar é a repercussão da parentalidade nas trajetórias de estudo e trabalho dos jovens: metade já estava fora do sistema escolar antes do evento, que implica o abandono definitivo dos estudos para aproximadamente 15% das mulheres. No caso dos homens, vale salientar que 65,4% já trabalhavam antes do nascimento do filho; as mulheres, em percentual bastante próximo, não tinham atividade remunerada e assim permaneceram após o nascimento do filho (tabela 8). "Estar fora do universo escolar e de trabalho constitui sintoma da *internalidade feminina*, tendência aguçada quando se considera que o lazer fica bastante comprometido em virtude do nascimento da criança" (HEILBORN et al., 2002). Esse elemento foi observado no material qualitativo da pesquisa em relação às moças que foram mães adolescentes, tanto as pertencentes aos estratos médios quanto aos populares. Algumas similaridades entre os dois grupos de mulheres no que diz respeito à trajetória de estudo e trabalho fizeram com que os autores concluíssem que a maternidade é uma experiência de tal ordem que subordina os constrangimentos e especificidades de classe. Contudo, a maternidade vivida por moças de camadas populares parece acirrar a "internalidade" feminina em relação à casa, pois são constantes, entre as mães populares, as queixas com respeito à "solidão" e "isolamento". Em resumo, se comparadas aos homens de camadas médias, as moças ficam mais presas em casa, com maiores restrições para sair, em razão do filho; por outro lado, se comparadas com as garotas de camadas populares, elas saem mais, têm mais apoio para continuarem uma certa sociabilidade, que diminui, mas não configura uma reclusão tão radical quanto as populares que passam a ter marido, filho, casa, obrigações domésticas etc. (BRANDÃO, 2003).

A parentalidade traz desdobramentos no processo de construção de si, o que está diretamente atrelado à configuração valorativa da família. Mudanças ocorrem, para ambos, moças e rapazes, mas há contornos diferenciais segundo o prisma de classe social. No que tange aos rapazes das camadas populares, a assunção da paternidade é reivindicada como prova de amadurecimento e de responsabilidade,

TABELA 9
Proporção de jovens de 18 a 24 anos com filho(s), segundo outros atores envolvidos no sustento ou cuidado do primeiro filho, por sexo

Outros atores envolvidos	Mulheres		Homens		Total		Valor-p
	n	%	n	%	n	%	
No sustento da criança							
O(a) respondente	215	51,8	70	69,0	285	54,8	0,0261
Parceiro(a)	130	41,6	77	43,7	207	42,4	0,8055
Avós maternos	236	50,3	110	54,7	346	51,8	0,4255
Avós paternos	128	20,1	107	52,1	235	30,0	0,0000
Outros parentes do(a) respondente	114	18,9	25	12,3	139	16,8	0,0932
Outros parentes do(a) parceiro(a)	43	7,4	35	17,7	78	10,6	0,0031
Quem toma conta da criança							
O(a) respondente	533	87,5	88	41,2	621	73,1	0,0000
Parceiro(a)	276	46,1	204	88,9	480	59,5	0,0000
Avós maternos	324	59,5	122	58,8	446	59,3	0,8910
Avós paternos	138	23,6	78	36,6	216	27,6	0,0045
Outros parentes do(a) respondente	159	28,9	36	14,3	195	24,4	0,0005
Outros parentes do(a) parceiro(a)	59	9,2	46	18,5	105	12,0	0,0031
Empregada	33	4,1	10	3,3	43	3,8	0,6203
Creche/escola	148	22,5	43	20,7	191	21,9	0,7749
Vizinhos/amigos	85	15,2	16	5,7	101	12,3	0,0044

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).
População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

passando a se constituir como um emblema social (aspecto que não encontra eco nos meios privilegiados, pois a parentalidade não se constitui como diferencial simbólico das identidades dos sujeitos). Nas trajetórias dos jovens pobres, há uma obrigação moral que impele o homem a assumir e desempenhar a função de provedor, apesar de sua pouca idade. Nesse segmento, a parentalidade representa o acirramento, ou mesmo a consolidação do processo de passagem à vida adulta. O discurso das moças de camadas populares é quase simétrico ao masculino: deixam de ser filhas

e acedem ao *status* de "mulheres", "mães". Ressalta-se o maior impacto em seus percursos no que concerne à esfera da socialização, comparativamente aos rapazes de seu meio social. Constituição de domicílio, união, e trabalho (no caso masculino) configuram-se como os alicerces da emancipação diante da família de origem, ainda que esta possa continuar aportando algum tipo de ajuda.

Nos segmentos médios, segundo uma comparação etnográfica realizada (HEILBORN et al., 2002; BRANDÃO; HEILBORN, 2006), não ocorre deslocamento da posição do jovem no interior da família. O discurso juvenil acentua antes o "crescimento pessoal" do que uma mudança de estatuto. Certamente, o discurso psicologizado presente nesses segmentos torna mais subjetiva a experiência da parentalidade do que as formas de enunciá-la entre os jovens das camadas populares, em que se afirma a aquisição de um novo *status*, associado à condição de adulto.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cenário que reúne juventude e reprodução não pode ser descrito sem que se mencionem importantes mudanças no calendário sexual dos jovens. Houve, de um lado, a aproximação entre a temporalidade das relações sexuais masculinas e femininas e uma relativa antecipação da iniciação das mulheres. Tal mudança ocorre com a possibilidade de as relações sexuais acontecerem fora do matrimônio. Contudo, as práticas e representações contraceptivas não acompanharam o mesmo "ritmo de mudanças": homens se abstêm do processo de conversa e proposição de uso de contraceptivos; há afrouxamento das práticas de evitação da gravidez conforme o relacionamento amoroso se estabiliza (suspende-se o uso da camisinha em função do "eu conheço ele/ela"); as políticas de planejamento familiar não incorporaram as jovens solteiras, permanecendo basicamente voltadas para as mulheres casadas; ainda impera a cultura da esterilização feminina/precoce no Brasil como meio definitivo e eficiente de contornar a fecundidade.

O capítulo buscou demonstrar de que modo as transições juvenis operam ao sabor das diferenças de classe e de gênero. A passagem condensada para a vida adulta propiciada pela reprodução precoce é fato para os meios sociais desfavorecidos. Nos meios privilegiados, onde o fenômeno é raro, quando ele acontece não implica o encurtamento da juventude. Salientamos, na contramão do senso comum, que as trajetórias escolares dos jovens envolvidos com a parentalidade não foram interrompidas por sua causa. De fato, elas já se mostravam erráticas, antes do envolvimento dos jovens com a reprodução. Um importante diferencial de gênero se apresenta nesse evento para os segmentos populares: as moças que, porventura, ainda se encontravam estudando, tendiam a abandonar os estudos; entre os rapazes a situação já estava definida.

Reiteramos que a equação jovens pais e mães deriva de um cenário complexo de alterações nos costumes que afetam sobremaneira a família, sem que signifique ruptura ou crise. Na contemporaneidade observa-se a convivência de diversas gerações, às vezes no mesmo domicílio, e o fenômeno da reprodução precoce, não sendo estranho às mudanças nas relações intergeracionais, segue permitindo o fortalecimento dos vínculos e da solidariedade familiar.

REFERÊNCIAS

AQUINO, E. M. L.; HEILBORN, M. L.; KNAUTH, D. R.; BOZON, M.; ALMEIDA, M. C. C.; ARAUJO, M. J.; MENEZES, G. M. S. Adolescência e reprodução no Brasil: a heterogeneidade dos perfis sociais. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19 (Supl. 2), p. 377-388, 2003.

AQUINO, E. M. L.; ALMEIDA, M. C.; ARAUJO, M. J.; MENEZES, G. M. S. Gravidez na adolescência: a heterogeneidade revelada. In: HEILBORN, M. L.; AQUINO, E. M. L.; BOZON, M.; KNAUTH, D. R. (Orgs.). *O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros.* Rio de Janeiro: Garamond/Ed. Fiocruz, 2006.

ARIÈS, P. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

AZEVEDO, T. Namoro à antiga: tradição e mudança. In: VELHO, G.; FIGUEIRA, S. (Orgs.). *Família, psicologia e sociedade*. Rio de Janeiro: Campus, p. 219-276, 1981.

BAENINGER, R. Demografia da população jovem. In: SCHOR, N. et al. (Org.). *Cadernos Juventude, Saúde e Desenvolvimento*, Brasília, MS, n. 1, p. 19-29, 1999.

BAJOS, N.; FERRAND, M. ; L'ÉQUIPE GINE (Orgs.). *De la contraception à l'avortement: sociologie des grossesses non prévues*. Paris: INSERM, 2002 (Col. Questions en Santé Publique).

BERGER, P.; KELLNER, H. Marriage and the construction of reality. In: DREIAZEL, P. H. (Org.). *Recent sociology.* Nova York: The Mac Millow Company, 1970.

BERQUÓ, E.; CAVENAGHI, S. Increasing adolescent and youth fertility in Brazil: a new trend or a one-time event?. In: ANNUAL MEETING OF THE POPULATION ASSOCIATION OF AMERICA, Mar. 30 to Apr. 2, 2005, Philadelphia, Pennsylvania. Session n. 151, Adolescent fertility in developing countries, 2005. Mimeo.

BOMBA RELÓGIO. *O Globo*. Rio de Janeiro, 11 mai. 2005. Opinião, Primeiro Caderno, p. 6.

BOURDIEU, P. A "juventude" é apenas uma palavra. *Questões de Sociologia.* Rio de Janeiro: Marco Zero, 1983.

BOZON, M. L'entrée dans la sexualité adulte. Le premier rapport et ses suites. *Population*, n. 5, p. 1.317-1.352, 1993.

————————. *Sociologia da sexualidade*. Rio de Janeiro: Fundação Getulio Vargas, 2004.

BOZON, M.; HEILBORN, M. L. Iniciação à sexualidade: modos de socialização, interações de gênero e trajetórias individuais. In: HEILBORN, M. L.; AQUINO, E. M. L.; BOZON, M.; KNAUTH, D. R. (Orgs.). *O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros.* Rio de Janeiro: Garamond/Ed. Fiocruz, 2006.

BOZON, M.; HEILBORN, M. L.; AQUINO, E. M. L.; KNAUTH, D. R. Pour une approche socio-anthropologique des comportements sexuels et reproductifs pendant la jeunesse au Brésil.

La construction de l'enquête *Gravad*. In: CONDON, S.; ANDRO, A. (Dir.). *Questions de genre en démographie*. INED, 2003 (Dossiers et Recherches, n. 117).

BOZON, M.; HÉRAN, F. *La formation du couple*. Paris: La Découverte, 2006.

BRANDÃO, E. R. *Individualização e vínculo familiar em camadas médias:* um olhar através da gravidez na adolescência. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social/ Uerj, Rio de Janeiro, 2003.

————————. Iniciação sexual e afetiva: exercício da autonomia juvenil. In: HEILBORN, M. L. (Org.). *Família e sexualidade*. Rio de Janeiro: Fundação Getulio Vargas, 2004.

BRANDÃO, E. R.; HEILBORN, M. L. Sexualidade e gravidez na adolescência entre jovens de camadas médias do Rio de Janeiro, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 7, p. 1.421-1.430, 2006.

CABRAL, C. S. *Vicissitudes da gravidez na adolescência entre jovens das camadas populares do Rio de Janeiro*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social/Uerj, Rio de Janeiro, 2002a.

————————. "Gravidez na adolescência" e identidade masculina: repercussões sobre a trajetória escolar e profissional do jovem. *Revista Brasileira de Estudos de População*, v. 19 (Supl. 2), p. 179-195, jul.-dez. 2002b.

————————. Gravidez na adolescência: negociações na família. In: HEILBORN, M. L.; DUARTE, L. F. D.; PEIXOTO, C. E.; LINS DE BARROS, M. M. (Orgs.). *Família, sexualidade e ethos religioso*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

CAMARANO, A. A. Fecundidade e anticoncepção da população jovem. In: *Jovens acontecendo na trilha das políticas públicas*. Brasília: CNPD, v. 1, p. 109-133, 1998.

CHAMPAGNE, P. La rupture avec les pré-constructions spontanées et savantes. In: CHAMPAGNE, P.; LENOIR, R.; MERLLIÉ, D.; PINTO, L. *Initiation à la pratique sociologique*. Paris: Dunod, p. 165-218, 1989.

CICCHELLI, V. Repensar os laços entre pais e jovens adultos fora da aporia conflito/entendimento. *Interseções*, ano 3, n. 2, p. 247-265, jul.-dez. 2001.

COSTA, T. J. N. M. *Gravidez na adolescência: um estudo de caso sobre a maternidade na faixa de 10 a 14 anos em Juiz de Fora (MG)*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social/Uerj, Rio de Janeiro, 2002a.

————————. A maternidade em menores de 15 anos em Juiz de Fora (MG): uma abordagem socioantropológica. *Praia Vermelha*. *Estudos de Política e Teoria Social*, n. 7, segundo semestre, p. 154-183, Programa de Pós-Graduação em Serviço Social/UFRJ, Rio de Janeiro, 2002b.

DAADORIAN, D. *A gravidez desejada em adolescentes de classes populares*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – PUC-Rio,1994.

DEBERT, G. G. *A reinvenção da velhice.* São Paulo, Edusp/Fapesp, 1999.

DUARTE, L. F. D. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar (Ed.), 1986.

FONSECA, C. L. *Família, fofoca e honra:* etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares. 2ª ed. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 2004.

GAGNON, J.; SIMON, W. *Sexual conduct:* the social sources of human sexuality. Chicago: Aldine, 1973-2005.

GALLAND, O. Une entrée de plus en plus tardive dans la vie adulte. *Economie et Statistique,* n. 283/284, p. 33-52, 1995.

————————. *Sociologie de la jeunesse.* Paris: Armand Colin, 1997.

GIAMI, A.; BERTHIER, F.; GOSSELIN, F. *Aimer ailleurs, aimer autrement.* Emprise et dégagement de la famille d'origine. Post adolescents ou jeunes adultes. Paris: GERAL/CSIS, 1984.

GIAMI, A.; SCHILTZ, M. A. (Orgs.). *L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes.* Entre errance et conjugalité. Paris: INSERM, 2004.

GUPTA, N.; LEITE, I. C. Adolescent fertility behaviour: trends and determinants in Northeastern Brazil. *International Family Planning Perspectives*, v. 25 (Supl. 3), p. 125-130, 1999.

HEILBORN, M. L. O traçado da vida: gênero e idade em populares do Rio de Janeiro. In: MADEIRA, F. R. (Org.). *Quem mandou nascer mulher?* Estudo sobre crianças e adolescentes pobres no Brasil. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997.

HEILBORN, M. L.; AQUINO, E. M. L.; BOZON, M.; KNAUTH, D. R. (Orgs.). *O aprendizado da sexualidade: reprodução e tragetórias sociais de jovens brasileiros.* Rio de Janeiro: Garamond/Editora Fiocruz, 2006.

HEILBORN, M. L.; GRUPO GRAVAD. Uniões precoces, juventude e experimentação da sexualidade. In: HEILBORN, M. L.; DUARTE, L. F. D.; PEIXOTO, C.; LINS DE BARROS, M. M. (Orgs.). *Sexualidade, família e ethos religioso*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

HEILBORN, M. L.; SALEM, T.; KNAUTH, D. R.; AQUINO, E. M. L.; BOZON, M.; VICTORA, C.; MCCALLUM, C.; BRANDÃO, E. R. Aproximações socioantropológicas sobre a gravidez na adolescência. *Horizontes Antropológicos*, ano 8, n. 17, p. 13-45, Porto Alegre, jun. 2002.

HOBSBAWM, E. *A era dos extremos:* o breve século XX. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

LAGRANGE, H.; LHOMOND, B. *L'entrée dans la sexualité.* Le comportement des jeunes dans le contexte du Sida. Paris: La Découverte, 1997.

LE VAN, C. *Les grossesses à l'adolescence: normes sociales, realités vécues.* Paris: L'Harmattan, 1998.

LEAL, O. F.; FACHEL, J. Jovens, sexualidade e estratégias matrimoniais. In: HEILBORN, M. L. (Org.). *Sexualidade: o olhar das ciências sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, p. 97-116, 1999.

LINS DE BARROS, M. M. (Org.). *Velhice ou terceira idade?* Rio de Janeiro: Fundação Getulio Vargas, 1998.

LONGO, L. F. B.; RIO-NETO, E. Virgindade matrimonial e iniciação sexual: uma análise temporal. In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS, 11, 1998, Caxambu, Abep. *Anais...* Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/PDF/1998/a131.pdf>. Acesso em: out. 2003.

LOPES, J. S. L. (Coord.). *Cultura e identidade operária.* Aspectos da cultura da classe trabalhadora. Rio de Janeiro: UFRJ/Marco Zero, 1987.

MARINHO, L. F. B. *Entrada na sexualidade e práticas contraceptivas:* a experiência de jovens em três capitais brasileiras. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva/UFBA, Salvador, 2006.

MENEZES, G.; AQUINO, E. M. L.; SILVA, D. O. Aborto provocado na juventude: desigualdades sociais no desfecho da primeira gravidez. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 7, p. 1.431-1.446, 2006.

OLIVEIRA, J. C. *Perfil socioeconômico da maternidade nos extremos do período reprodutivo*. IBGE, Diretoria de Pesquisas (DPE), Coordenação de População e Indicadores Sociais (Copis), 2005. Mimeo.

PAIS, J. M. *Culturas juvenis.* Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 1993.

PAIS, J. M. (Coord.); ANTUNES, M.; BORGES, G. C.; FERREIRA, P. A.; FERREIRA, V. S.; PIRES, M. L.; VASCONCELOS, P. *Gerações e valores na sociedade portuguesa contemporânea*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais/Universidade de Lisboa/Secretaria de Estado da Juventude, 1998.

PARKER, R. G. *Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo*. São Paulo: Best Seller, 1991.

PEIXOTO, C. E. Avós e netos na França e no Brasil: a individualização das transmissões afetivas e materiais. In: PEIXOTO, C. E.; DE SINGLY, F.; CICCHELLI, V. (Orgs.). *Família e Individualização.* Rio de Janeiro: FGV, 2000.

RAMOS, E. *Rester enfant, devenir adulte.* La cohabitation des étudiants chez leurs parents. Paris: L'Harmattan, 2002.

SALEM, T. Mulheres faveladas: com a venda nos olhos. In: FRANCHETTO, B.; CAVALCANTI, M. L.; HEILBORN, M. L. (Orgs.). *Perspectivas Antropológicas da Mulher*. Rio de Janeiro: Zahar, v. 1, 1981.

SARTI, C. A. *A família como espelho:* um estudo sobre a moral dos pobres. Campinas: Autores Associados, 1996.

SCHALET, A. Must we fear adolescent sexuality? *Medscape General Medicine*, v. 6, n. 4, p. 44, 2004.

VIEIRA, A. G. A assustadora multiplicação dos carentes. *O Globo*, Rio de Janeiro, 3 abr. 2005, Opinião, Primeiro Caderno, p. 7.

ZALUAR, A. *A máquina e a revolta.* As organizações populares e o significado da pobreza. São Paulo: Brasiliense, 1985.

ZALUAR, A.; LEAL, M. C Gênero e educação pública: uma comparação entre o Ciep e a escola comum. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, Brasília, v. 78, n. 188/189/190, jan./dez. 1997.

VI CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA
MUNDOS SOCIAIS: SABERES E PRÁTICAS
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAS E HUMANAS
25 A 28 DE JUNHO DE 2008

ÁREA TEMÁTICA: Família e Género

A Parentalidade na Adolescência

FERNANDES, Ludmila

Licenciada em Sociologia e Planeamento e Pós-graduada em Sociologia

ISCTE

ludmilafernandes@yahoo.com

Resumo

A parentalidade na adolescência tem sido tratada nas ciências sociais como uma experiência e um percurso essencialmente femininos, ignorando que os rapazes também podem vivenciar este fenómeno. Com efeito, observamos que os estudos existentes nas ciências sociais se centram na maternidade ocorrida nas classes sociais mais desfavorecidas e realizam uma abordagem de curto prazo que ignora, não só a forma como os rapazes vivenciam este acontecimento, mas também os impactos desta experiência a médio e longo prazo. Falamos de impactos que ocorrem, sobretudo, na nas sociabilidades juvenis e na carreira escolar-profissional e que podem diferir em função da classe social, do género e do suporte familiar. Revela-se, portanto, de extrema importância para a compreensão do fenómeno da parentalidade na adolescência, abordar a maternidade e a paternidade de forma articulada e no contexto das diferentes classes sociais onde este fenómeno ocorre, sendo igualmente importante perspectivar os impactos a médio prazo no percurso de vida destes jovens. Em suma, pretende-se desconstruir ideias feitas sobre a linearidade deste fenómeno (nomeadamente que se trata de uma experiência vivida da mesma forma por todos os jovens, um acidente de percurso, necessariamente problemático e negativo) dando a conhecer a diversidade de percursos que podem ser vivenciados por pais e mães adolescentes.

Palavras-chave: Parentalidade; Maternidade; Paternidade; Adolescência; Família.

1 – A Parentalidade na Adolescência: nota introdutória.

A parentalidade na adolescência tem sido tratada nas ciências sociais como uma experiência e um percurso femininos, um acontecimento experimentado da mesma forma (negativa) por todos os adolescentes (Soares *et al*, 2001; Lourenço, 1998; Sim-Sim, 1997). São vários os silêncios que atravessam o estudo sobre esta temática, a saber: a) a não inclusão da perspectiva masculina, o que não permite conhecer os percursos de vida dos pais e a forma como interpretam este acontecimento; b) os estudos realizados são de curto prazo e não permitem conhecer os impactos a médio e longo prazo no percurso de vida dos adolescentes; c) os estudos debruçam-se sobre as classes populares ignorando (talvez pela dificuldade de aceder a outras classes sociais), as classes com maiores recursos culturais e económicos, quando efectivamente, este fenómeno é transversal a todas as classes, embora possa ser mais frequente nas classes populares, pelo facto de as perspectivas profissionais e de percursos escolares destas serem mais limitados. Todas estas questões e a curiosidade científica conduziram-nos à exploração do tema da parentalidade na adolescência. Pretendemos, portanto, conhecer e explicar a diversidade de percursos que podem ser vivenciados pelos pais adolescentes.

A partir de uma investigação que teve por objectivo estudar a dimensão feminina e masculina da parentalidade chegámos a alguns resultados que nos permitem antever linhas de pesquisa para o futuro. Para tal, recorreu-se a uma metodologia qualitativa de tipo intensivo. Aplicaram-se 20 entrevistas semi--directivas a pais e mães adolescentes que tiveram um primeiro filho até aos 19 anos. Para a constituição da amostra usou-se a técnica "bola de neve". Na análise das entrevistas usou-se o método proposto por Marc-Henry Soulet (*in* Monteiro, 2005), que se baseia, entre outros aspectos, em não ter categorias *a priori* mas construí-las de forma indutiva. No nosso caso, esta indução partiu de um quadro teórico previamente definido.

Optamos por olhar o fenómeno da parentalidade da adolescência através da pertença de género e da classe social de origem. São opções de investigação que pretendem captar diferentes formas de experimentar a parentalidade na adolescência, em particular no que diz respeito às sociabilidades juvenis e à carreira escolar-profissional. São estes os principais aspectos que pretendemos aprofundar.

Os motivos subjacentes ao exercício da parentalidade são diversos. Por um lado, podemos mencionar as situações de gravidezes desejadas, especialmente visíveis nas mães adolescentes. Nestas encontramos diferentes situações, desde o desejo de emancipação do contexto familiar, para adquirir um novo estatuto – o de mãe e o de adulto – até à representação de a maternidade se constituir como um vínculo de união do casal. Esta motivação para a maternidade surge independentemente da classe social de pertença. No caso dos pais adolescentes esta motivação não é tão evidente. Por outro lado, surgem algumas situações em que o exercício da parentalidade é um "acidente" de percurso e resulta do uso de métodos de contracepção de eficácia reduzida ou, simplesmente, da utilização incorrecta de métodos contraceptivos, nomeadamente da pílula.

Relativamente às sociabilidades juvenis estas são vividas de forma diferente por pais e mães adolescentes. Com efeito, para as mães adolescentes esta é uma experiência bastante absorvente nos primeiros dois anos de vida da criança e, independentemente da pertença de classe, as sociabilidades das mães adolescentes ficam bastante comprometidas neste período. Contudo, as mães adolescentes das classes sociais mais favorecidas e apoiadas pela família recuperam as suas sociabilidades após este período. Paralelamente, as outras mães adolescentes - oriundas de classes sociais mais desfavorecidas ou que pertencendo a classes favorecidas não são apoiadas pela família - só recuperam as suas sociabilidades quando o/a filho/a se encontra em idade escolar. Observamos, então, diferentes formas de vivenciar as sociabilidades que podem diferir em função da pertença de classe social e do suporte familiar. No que diz respeito aos pais adolescentes, os que sentem mais o impacto da parentalidade na adolescência nas suas sociabilidades são os oriundos de classes sociais mais favorecidas, pois estão mais envolvidos na educação na criança e valorizam mais esta área da vida - o lazer. Em contrapartida, nos pais de classes sociais mais desfavorecidas observamos uma maior assimetria de género que se traduz na sobrecarga das

mães com as tarefas domésticas e com os cuidados à criança, libertando os pais destas tarefas e permitindo que estes estejam mais disponíveis para as sociabilidades.

No que diz respeito ao percurso escolar e profissional dos pais e mães adolescentes este é fortemente influenciado pela forma como se relacionam com os seus pais, nomeadamente se continuam a viver com estes e com que tipo de suporte familiar (económico, afectivo, nos cuidados à criança) podem contar. No caso de os pais e mães adolescentes serem oriundos de classes sociais mais favorecidas, os seus percursos escolares e profissionais são mais preservados. Contudo, em relação às mães, e independentemente da classe social de origem, o percurso escolar é, quase sempre, atrasado por um ou dois anos. Mas não será sempre assim, pois existem mães adolescentes que conseguem conciliar a maternidade com os estudos, na medida em que o parto coincide com as férias escolares e isso permite--lhes gerir esta situação por forma a que a maternidade não interfira com a frequência das aulas. Os adolescentes que não podem contar com todo o apoio familiar são, sobretudo, os oriundos de classes sociais de recursos intermédios - podem contar com o apoio afectivo e nos cuidados à criança mas não com o apoio económico - ou ainda os adolescentes de classes sociais desfavorecidas que, na maioria das vezes, não podem contar com qualquer tipo de apoio. Estes adolescentes têm de ingressar precocemente no mercado de trabalho para sustentar o/a filho/a, interrompendo os estudos. Contudo, importa referir que nem sempre é a parentalidade que impulsiona a entrada precoce no mercado de trabalho, pois existem casos de adolescentes oriundos de classes sociais desfavorecidas em que a interrupção dos estudos é anterior ao exercício da parentalidade. É de referir ainda casos de adolescentes que quando sabem que vão ser pais já estão a ponderar desistir da escola e, portanto, a parentalidade não se sobrepõe ao percurso escolar. Falamos de adolescentes que comprometem o seu percurso profissional ao entrar no mercado de trabalho com fracas qualificações escolares.

Em suma, a parentalidade na adolescência não é necessariamente um acontecimento vivido de forma negativa pelos adolescentes, mas se não for suficientemente apoiada pela família pode comportar riscos sociais que se podem reflectir no percurso escolar, profissional e nas sociabilidades juvenis. No caso de os adolescentes de classes sociais favorecidas ou de recursos intermédios o exercício da parentalidade não comporta tendencialmente tantos riscos sociais, sobretudo ao nível da carreira escolar-profissional, tornando-se uma oportunidade de crescimento pessoal.

2 - Bibliografia

LOURENÇO, Maria Madalena de Carvalho (1998), *Textos e contextos da gravidez na adolescência. A adolescente, a família e a escola*, Lisboa, Edições Fim de Século.

MONTEIRO, Teresa Líbano (2005), *Famílias e Novos Movimentos Religiosos: trajectória familiar, individualização e identidade espiritual*, Dissertação de Doutoramento em Sociologia (policopiado), Lisboa, ISCTE.

SIM-SIM, Maria Margarida Santana Fialho (1997), *Mães – meninas – meninas - mães – abordagem fenomenológica da maternidade na adolescência*, Dissertação de Mestrado em Enfermagem (policopiado), Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências Humanas.

SOARES, Isabel, Maria Clara Marques, Carla Martins, Bárbara Figueiredo, Inês Jongenelen e Raquel Matos (2001), "Gravidez e maternidade na adolescência – um estudo longitudinal", *in* Canavarro, Maria Cristina (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*, Coimbra, Quarteto Editora.

RECORRÊNCIA DA PARENTALIDADE NA ADOLESCÊNCIA NA PERSPECTIVA DOS SUJEITOS ENVOLVIDOS

Geraldo Mota de Carvalho[1], Miriam Aparecida Barbosa Merighi[2], Maria Cristina Pinto de Jesus[3]

[1] Doutor em Enfermagem. Docente do Curso de Especialização em Enfermagem Obstétrica do Centro Universitário São Camilo. São Paulo, Brasil. E-mail: enfobstetrica@scamilo.edu.br
[2] Livre-Docente em Enfermagem. Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Universidade de São Paulo. São Paulo, Brasil. E-mail: merighi@usp.br
[3] Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Federal de Minas Gerais em Juiz de Fora. Minas Gerais, Brasil. E-mail: rodolfo38@acessa.com.br

RESUMO: Estudo com enfoque na Fenomenologia Social de Alfred Schültz que objetivou compreender a percepção que os adolescentes têm da parentalidade recorrente na adolescência e a relação com seus projetos de vida. Foram entrevistados cinco pais e 10 mães que haviam experienciado a parentalidade recorrente. Dos depoimentos, emergiram cinco categorias: contextualizando a percepção sobre ser pai/mãe adolescente; vivenciando perdas; vivenciando ganhos; buscando segurança para o futuro e experienciando situação ambivalente. O estudo permitiu compreender que a parentalidade adolescente recorrente é um fenômeno complexo, de inesgotável possibilidades, cujas diversas vivências dependem do contexto social que define os desejos, os projetos e as significações nas distintas classes sociais. Com este entendimento, o enfermeiro tem uma situação de destaque ao assistir esta clientela, centrado na dimensão humana/existencial.

DESCRITORES: Adolescente. Gravidez na adolescência. Pesquisa qualitativa. Enfermagem obstétrica.

REPEATED ADOLESCENT PARENTHOOD FROM THE PERSPECTIVE OF THE SUBJECTS INVOLVED

ABSTRACT: This study focuses upon Alfred Schültz's Social Phenomenology and aims to better understand perceptions of adolescents experiencing reoccurring parenthood during adolescence and its relationship with their life projects. Fifteen interviews were carried out with five fathers and ten mothers who have experienced reoccurring adolescent parenthood. Five categories surfaced from the subjects' statements: contextualizing the perception about being an adolescent mother/father; experiencing losses; experiencing gains; seeking safety for the future; and experiencing an ambivalent situation. The study allowed a better understanding that reoccurring adolescent parenthood is a complex phenomenon with endless perceptive possibilities, whose diverse experiences depend on the social context which defines wishes, projects, and meanings through the distinct social classes. Based on this understanding, the nurse plays a very important role as regards assisting this clientele, centered on the human/existential dimension.

DESCRIPTORS: Adolescent. Pregnancy in adolescence. Qualitative research. Obstetrical nursing.

RECURRENCIA DE LA PATERNIDAD Y LA MATERNIDAD EN LA ADOLESCENCIA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS SUJETOS INVOLUCRADOS

RESUMEN: Estudio centrado en la Fenomenología Social de Alfred Schültz, cuyo objetivo fue comprender la percepción que los adolescentes tienen acerca de la paternidad y la maternidad recurrente y la relación con sus proyectos de vida. Para el estudio fueron entrevistados cinco padres y diez madres recurrentes. De las declaraciones surgieron cinco categorías: contextualizando la percepción de ser padre/madre adolescente; viviendo las pérdidas; experimentando beneficios; buscando seguridad para el futuro y experimentando una situación ambivalente. El estudio permitió comprender que la paternidad/maternidad del adolescente recurrente es un fenómeno complejo, con una infinidad de posibilidades, cuyas diversas vivencias dependen del contexto social que define los deseos, los proyectos y las significaciones en las distintas clases sociales. Con base en ese entendimiento, el enfermero tiene una posición de preeminencia para asistir esta clientela, centrándose en la dimension humana/existencial.

DESCRIPTORES: Adolescente. Embarazo en adolescencia. Investigación cualitativa. Enfermería obstetrica.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas no mundo, a repetição da parentalidade na adolescência tem aumentado, porém esta fica mais evidente nos países emergentes, tendo em vista a pouca escolaridade, a falta de informação, a desagregação familiar, a instabilidade econômica, especialmente, nos adolescentes de nível socioeconômico mais baixo.

No Brasil, nos últimos anos, observamos que a taxa de fecundidade da mulher adulta diminuiu, enquanto parece aumentar na população adolescente.[1] No Estado de São Paulo, em 1998, foram feitos 45 mil partos de adolescentes que estavam na terceira gravidez.[2]

Dados estatísticos mostram que 40% das adolescentes voltam a engravidar, após 36 meses da primeira gestação.[3] A parentalidade recorrente entre os adolescentes requer uma análise de vários fatores; a fase mais elementar dessa compreensão resulta das transformações sociais das últimas décadas e dos fatores psicossocioculturais considerados como associados ao mesmo.

A maternidade na adolescência é um grande desafio que precisa ser enfrentado. Estudo realizado com 140 adolescentes no interior paulista, constatou que 24% destas já estavam na segunda, terceira, quarta ou até quinta gestação e 10% já haviam praticado aborto, pelo menos, uma vez.[4]

A paternidade nesta faixa etária pode ser uma afirmação da virilidade. Assim, os jovens cientes de que foram responsáveis por uma gravidez prévia, são os que menos provavelmente utilizam os anticoncepcionais eficientemente em relação à aqueles que nunca engravidaram alguém. Os primeiros costumam relatar prazer na paternidade e um "realce" em sua masculinidade.[5]

Com base em nossa vivência profissional e da revisão da literatura sobre a parentalidade recorrente, percebemos que existia algo oculto em relação a esta temática. A maioria dos estudos apóia-se em uma abordagem positivista, baseada em fatos objetivos e causalidades, não se utilizando da vivência dos sujeitos.

Desse modo, buscamos nesta pesquisa a experiência da parentalidade recorrente na adolescência sob a perspectiva do sujeito que a vivencia, com a intenção de preencher a vacuidade existente nos estudos, sobretudo, no que diz respeito à recorrência da parentalidade e inclusão dos pais. Assim, o objetivo deste estudo voltou-se para a compreensão da percepção que os adolescentes pais e mães têm da parentalidade recorrente na adolescência.

Incluímos os adolescentes pais na pesquisa, acreditando que, ao se tratar de gravidez precoce, geralmente, estes são excluídos. Fala-se das conseqüências da concepção à mãe, esquecendo-se do pai adolescente.

Pretendemos com os resultados obtidos contribuir para o incremento de qualidade à assistência de enfermagem aos adolescentes, na elaboração de programas de saúde e outras investigações na área relacionadas a esta faixa etária.

PROCEDIMENTO METODOLÓGICO E FILOSÓFICO

Optamos pela realização de um estudo qualitativo fenomenológico. Entendemos que o significado nunca é individual pois, embora cada um de nós o vivencie num contexto objetivo de significação, está contextualizado na intersubjetividade, configurando um grupo social.[6] Utilizamos a Sociologia Fenomenológica de Alfred Schütz, enquanto referencial filosófico, para subsidiar a análise dos dados.[7]

As pessoas agem em função de motivações dirigidas a objetivos que apontam para o futuro: os motivos para. E as razões e preocupações para suas ações constituem-se os motivos por que. Os primeiros referem-se ao futuro, ao fim a atingir, ao projeto a realizar e a vontade de fazê-lo. Enquanto que os motivos por que, se prendem ao passado, aos gostos, inclinações, preferências, conceitos e preconceitos.[7]

A motivação por que serve para contextualizar, motivar a ação futura. Nela está embutida o acervo de conhecimentos acumulados transmitidos pelos predecessores, a herança cultural com a história pessoal. Apesar da motivação por que estar enraizada em experiências passadas, os atores não a têm consciente, enquanto atuam. Estes só podem compreendê-la em reflexão retrospectiva, que pode ocorrer, ainda que não necessariamente, depois de terminado o ato. Entretanto, um pesquisador poderá ser capaz de reconstruí-la com base no ato consumado.

A ação social individual tem um significado para o grupo de indivíduos envolvidos no mesmo fenômeno e vai mostrar a característica típica, ou seja o tipo vivido, deste grupo que está vivendo a mesma situação.[7-8]

Nesse cenário, a análise compreensiva dos discursos dos adolescentes voltou-se ao comportamento social dos adolescentes em relação aos motivos, às intenções que orientam suas ações, assim como às suas significações.

Ao examinar as categorias originárias dos motivos por que e motivos para dos sujeitos, foi possível construir o seu tipo vivido em relação à parentalidade recorrente na adolescência. O tipo vivido é um constructo elaborado pela reflexão sobre a vivência do sentido comum que se verifica em um determinado contexto, no cotidiano do mundo social.

Fizeram parte do estudo cinco pais e 10 mães. Este número de sujeitos não foi definido previamente, mas, sim, com base nas descrições obtidas nos depoimentos. Desta forma, quando os dados foram repetindo-se, mostrando sinais de desvelamento do fenômeno, decidimos que era o momento de parar de coletá-los.

Para definir a região de inquérito, levamos em consideração o fato dos sujeitos serem adolescentes, ou seja, estarem, entre 10 e 20 anos[1] e serem pais e mães recorrentes. O critério de inclusão foi, portanto, a vivência da repetição da maternidade/paternidade na adolescência.

A abordagem inicial dos sujeitos deu-se no Ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia de um hospital público da cidade de São Paulo, mediante autorização da instituição. Como forma de ampliar o universo das experiências, a aproximação com os demais sujeitos também foi feita por meio de indicação dos primeiros adolescentes entrevistados nos locais acima referidos.

A coleta de dados foi feita por meio de depoimentos, no período de julho a setembro de 2005, sendo gravados, mediante autorização dos participantes e norteados por um roteiro constituído de questões abertas. Alguns depoimentos aconteceram no próprio ambulatório da instituição acima mencionada, outros aconteceram em locais combinados, conforme a conveniência dos entrevistados.

As seguintes questões nortearam a entrevista: como foi para você ser mãe/pai pela primeira vez? Como aconteceu o nascimento do outro filho? Como é ser mãe/pai mais de uma vez, ainda adolescente? O que você espera do futuro sendo mãe/pai tão jovem?

Não houve ordem rígida para formular as questões, permitindo aos adolescentes a livre exposição de relatos sobre o tema proposto com base em suas vivências.

Este estudo obedeceu às normas regulamentadoras da Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos. Assim, antes de realizar cada entrevista, apresentamos o objetivo do estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para que os entrevistados pudessem assinar, caso concordassem conceder seus depoimentos. Por se tratar de adolescentes, a assinatura no referido termo, também, foi realizada por uma testemunha ou pelo responsável legal do interessado.

Identificamos os participantes com pseudônimos a fim de assegurar-lhes o anonimato. O projeto de pesquisa foi submetido a uma avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, obtendo o parecer positivo, Processo Nº 440/2005/CEP-EEUSP.

A análise e interpretação dos depoimentos, segundo o referencial teórico-filosófico de Alfred Schütz, possibilitou construir cinco categorias temáticas – Contextualizando a percepção sobre ser pai/mãe adolescente; Vivenciando perdas; Vivenciando ganhos; Buscando segurança para o futuro; e Experienciando situação ambivalente. As três primeiras categorias referiram-se aos motivos por que, isto é, à realidade vivida pelos sujeitos deste estudo, ao contexto motivacional e as duas últimas aos motivos para da ação, ou seja, aos projetos, ao que se pretende alcançar.

Lendo e relendo os depoimentos, percebemos que não havia diferenças significativas entres as falas dos pais e mães adolescentes. A maneira de vivenciar a parentalidade recorrente era comum a estes jovens, com algumas variações próprias dos gêneros, constituindo, assim, o mesmo tipo vivido. Tornou-se, então, mais adequado realizar a análise compreensiva de todos os depoimentos em conjunto.

Desse modo, os adolescentes percebem-se pai/mãe mais de uma vez, retratando um tipo vivido que experiência perdas e ganhos: percebem-se maduros, responsáveis, preocupados com o cuidado e a educação dos filhos, almejando segurança para o futuro. Motivo que os leva a buscar trabalho, moradia própria, retomada dos estudos, estabilidade conjugal e construção de uma família. Vivenciam uma situação de ambivalência entre o que desejam e a realidade vivida, pois, pelo fato de serem pais/mães adolescentes lastimam ter perdido a liberdade.

ANÁLISE COMPREENSIVA

Os dados foram agrupados em categorias, considerando as motivações, as similaridades e as divergências, tomando como base os depoimentos dos adolescentes.

Na categoria **Contextualizando a percepção sobre ser pai/mãe adolescente** as falas dos sujeitos mostram uma certa estranheza, um encantamento, surpresa e a satisfação em relação ao nascimento de seus primeiros filhos.

Eu adorei! Adorei porque eu já estava planejando, já estava tendo um relacionamento com ele. Eu namorava ele desde os 12 anos e a gente já estava morando junto (Água-marinha).

Quando nasceu (o primeiro) *foi uma surpresa... você vê a criança, assim, lá no berçário... é uma coisa inexplicável, né? O meu coração acelerou, as lágrimas caíram, é uma emoção, fora do comum* (Topázio).

As vivências e transformações dos adolescentes são individuais, devendo ser compreendidas dentro de seu próprio mundo vida, na **sua atitude natural**, de acordo com sua situação biográfica e não em um conceito cronobiomédico, de maneira massificada como ocorre com grande parte do conhecimento científico atual sobre a progenitura adolescente.

Ainda que a realidade social padronize toda ação social, cada indivíduo situa-se no mundo da vida de maneira própria, sendo esta sua situação biográfica.[7]

Parece haver uma busca de estabilidade revelada por meio da percepção do filho como algo próprio, um bem. Isto pode revelar uma tentativa de obter autonomia, atingir a maturidade e perceber sua própria competência para cuidar do filho.

[...] *Eu gostei, eu me senti bem!* [...] *Eu não sabia dar de mamar, dar banho, trocar... mas aprendi* (Ágata).

Em outros discursos, a percepção perpassa por estranhamento, por surpresa, por dificuldade com a experiência e até por sentimentos de raiva e solidão:

O amor parental, como qualquer forma de amor, é algo construído. Sendo assim nem todos os homens ou todas mulheres sentem de imediato o amor que se espera deles. Então, como esperar esse sentimento de indivíduos em formação de uma identidade, ainda sem um completo estabelecimento de valores pessoais, sobretudo, quando a maternidade e ou paternidade não foram planejadas?

O primeiro eu achei estranho. Assim, depois me acostumei. Mas nós programamos ele, não teve problema nenhum. [...] *Primeiro, eu achei estranho, depois me acostumei, é bom... não acho ruim, não ruim. Acho que sou bom pai, é... eu ajudo a cuidar dele... trocar, dar banho...* (Jacinto).

Nesta visão, a figura da mãe, sobretudo da mãe das adolescentes, revela-se como a mais importante referência aos jovens na transmissão de conhecimentos à próxima geração. A gravidez e a maternidade precoce da mãe da adolescente prenunciam uma forte influência intergeracional no padrão sexual e reprodutivo dos filhos, sobretudo, no gênero feminino.

Este tipo de ambiente promove a repetição do ciclo gravidez-parentalidade repetida. Percebemos esta influência nos trechos de discursos de alguns adolescentes que também tiveram mãe e ou pai que foram pais adolescentes, como serão apresentados, a seguir.

Não posso falar que é muito cedo, minha irmã teve o filho dela aos 14 anos e, pra ela, foi bom! (Pepita).

[...] *minha mãe também casou cedo, com 12, com 13 teve minha irmã e com 14 eu nasci. ... Pra mim, não tem nada a ver a idade se a pessoa se gosta se assume o filho, não tem diferença* (Jacinto).

Meus pais tiveram muitos filhos, cinco, e cedo (a mãe teve o primeiro aos 17 anos) (Topázio).

As experiências acumuladas auxiliam no projeto de ação relacionado ao presente vivido. Desse modo, as pessoas podem orientar-se no mundo da vida, utilizando estas experiências para criar códigos de interpretação de vivências passadas e presentes.[7]

Diante da parentalidade e de sua repetição os adolescentes vão elaborando as mudanças, realizando adaptações que acreditam ser necessárias e a partir do segundo nascimento não há grande estranhamento ou surpresa com o nascimento dos filhos.

Acho que vou dar conta das duas. Não vai dar problema, pode dar ciúmes. No começo da gravidez, eu queria tirar. Ai!, eu queria tirarrr! Aí, ele brigou comigo... Agora, tá tudo bem! (Água-marinha).

Não foi planejado, mas está diferente do primeiro porque tenho mais experiência. Está bom! (Esmeralda).

Esse aqui não foi planejado. Eu parei de tomar remédio, tava descansando, tava usando camisinha, mas queria mais um, mais cedo ou mais tarde (Ágata).

Ah! Eu me assustei um pouco, ele não foi programado, então, no começo fiquei meio assim. Depois você vai acostumando, acostumando e, se tiver uma educação como o outro, vai ser normal... vai educar a mesma coisa, vai dar a mesma educação do outro (Crisólito).

Na categoria **Vivenciando perdas** percebe-

mos que a parentalidade exigiu dos jovens a assunção de novas responsabilidades, o que demandou a diminuição de participação em atividades de lazer e recreação. Interromper os estudos antes do planejado ou impossibilitar sua continuidade e para alguns rapazes a busca de algum trabalho.

O nascimento dos filhos, impediu os adolescentes de um convívio social mais intenso como antes, restringindo-os ao ambiente familiar. Passaram de uma vida social ativa tão necessária a estes jovens que estão buscando a construção de uma identidade adulta, para uma vida caseira, como passamos a apresentar.

[...] *Hoje, tenho que trabalhar. Não posso ficar com eles* (os filhos) *porque onde trabalho é longe* (em tempo integral). *Então, eu passo minha responsabilidade toda para o pai deles, por algum tempo, né?* (Jaspe).

[...] (no primeiro) *não sabia cuidar de criança, cuidava na marra, né?* (Safira).

Eu não era de sair, mas agora com os filhos fica difícil, né? (Jade).

[...] *a liberdade é o pior, não poder sair, não poder fazer quase nada...* (Esmeralda).

Na categoria **Vivenciando ganhos** os relatos mostram que para muitos a parentalidade representa, também, lucros. A experiência dos ganhos está relacionada ao amadurecimento, à responsabilidade, à satisfação advindos do exercício parental e à satisfação pessoal de realizar-se como mulher/mãe, homem/pai.

É bom porque a gente pode cuidar melhor, pode dar mais atenção ... porque a gente pode acompanhar o crescimento ... a gente é mais nova, tem mais tempo ... não trabalha (Esmeralda).

Eu acho que, pra mim, foi bom porque eu amadureci mais rápido. Veio uma responsabilidade pra mim. Fiquei mais responsável, tudo que vou fazer, tenho mais consciência por causa dos meus filhos. Acho que a coisa boa pra mim, é que tenho eles e isso ajudou também para mim... para... como vou falar... ficar mais maduro... amadureci mais rápido do que o normal (Diamante).

Pelas falas dos sujeitos, foi possível apreender que a parentalidade parece inserir os adolescentes no mundo adulto. No que se refere aos rapazes, a responsabilidade pelos seus atos demonstra ser um dos atributos de virilidade, que fazem parte do ideário da masculinidade. No entanto, ressalto que se torna difícil para os jovens assumir a paternidade sem os suportes familiares e sociais.

Apoiados nos depoimentos dos sujeitos, depreendemos que nem sempre a experiência parental foi planejada, mesmo assim, esta não foi indesejável. Relatam uma satisfação com o nascimento dos filhos.

Ao refletir sobre a questão da idade dos sujeitos, intuimos que as dificuldades que os jovens enfrentam estão mais associadas à carência econômica, à precariedade de serviços de apoio e/ou da família e aos recursos disponíveis que incrementam as perdas e frustrações no processo paternal, podendo levar a um desempenho parental insatisfatório.

Na categoria **Buscando segurança para o futuro** percebemos que as dificuldades para projetarem-se estão claramente associadas às condições objetivas de vida, nas quais os adolescentes encontram-se imersos. A magnitude dos problemas enfrentados no cotidiano é vinculada à alimentação, moradia, vestuário, sustento da família etc, em contrapartida com as escassas alternativas para resolvê-los que dificultam a possibilidade de planejar e pensar no futuro, visto que não podem exercer um controle mínimo sobre o que lhes sucede.

O relato sobre os recursos econômicos necessários para criar um filho, assim como sua educação, além do desejo de uma moradia própria foi uma constante nos discursos dos sujeitos deste estudo.

Ter um futuro bom... assim, cuidar deles. Ah! Eu penso assim... dar o melhor pra eles, ensinar o que é certo e errado (Crisólito).

Eu espero que eles peguem firme com o estudo, se formem, não sei. [...] *Cada um vai escolher a profissão que vai querer. Eu espero mesmo que todos concluam os estudos, e... Ah! Que fiquem bem! Cada um tenha a sua vida bem firmada, bem estruturada, que siga um caminho certo, seja pessoa honesta, que trabalhe, não desvie, não desande para o lado errado... drogas, roubo, essas coisas, assim...* (Diamante).

Tomamos conhecimento que os familiares, com freqüência, assumem um papel relevante no cuidado da criança, permitindo aos adolescentes lidar de forma adequada com o estresse da parentalidade.

[...] *minha mãe me ensinou um pouco no começo... cuidando da casa; no momento eu não tô cuidando, tem gente que tá cuidando. Minha mãe paga uma moça para cuidar da casa. Eu acho que sou uma boa mãe, minha mãe acha que só ela é a melhor... só ela que cuida bem dele e, pronto!* (Jade).

Trabalho no departamento de vendas de cilindros hidráulicos (com o pai) (Jaspe).

Alguns adolescentes falam do empenho para estabelecer e/ou manter o relacionamento afetivo. Um pai de 17 anos chegou a empregar a expressão *lutar para ficar com a segunda companheira, mãe de seu segundo filho*.

Acho essencial o pai ficar junto com o filho, entendeu? [...] *Só que com a mãe do meu primeiro filho não pude ficar, porque nós não lutamos pra isso. Agora, com esse segundo, eu vou lutar pra ficar junto com ela. Vou ser um pai melhor... lutar pra isso... vou lutar pra ficar mais junto com ele* (Ônix).

Chama a atenção o fato de que a união conjugal e/ou assunção da paternidade pode não somente alterar a percepção da gravidez/maternidade pela adolescente, mas a percepção de toda a família, que passa a ter uma visão mais favorável do evento.

Em relação às conseqüências da parentalidade na vida conjugal de adolescentes observa-se duas situações, uma positiva e outra negativa. Se por um lado, esta uniria o casal, pela decisão de viverem juntos, promovendo o crescimento de ambos e uma relação afetiva positiva, também, com benefícios à(s) criança(s). Por outro lado, o nascimento de um filho e a decisão de morar juntos poderia desfazer o estado de enamoramento anterior, levando esses casais a experimentarem mais problemas conjugais e separações.[9]

Pretendo casar, mas só quando tiver 18 anos (Jacinto).

[...] *mas quando tem família, você pensa, tem que trabalhar direitinho, certo, pra dar um futuro melhor pra eles... ensinar o que é certo e errado* (Crisólito).

Causa que, o meu futuro, é o futuro dos meus filhos. Esse está sendo o meu projeto, dar o melhor, ter uma família estruturada. Eu estou botando muita confiança neste meu novo relacionamento (Ônix).

A categoria **Expressando situação ambivalente** caracteriza a reflexão a respeito do que os adolescentes anelam e a realidade vivida por eles, ou seja, a ambivalência de sentimentos, o desejo de ser pai e/ou mãe em contraste com o fato de muitos não quererem ter mais filhos; a opinião de que ser pai/mãe cedo é bom, entretanto, não aconselha ninguém a tê-los tão cedo; a opinião de que ser pai/mãe é bom, torna-os responsáveis e amadurecidos mas, em contrapartida, tira-lhes a liberdade, a juventude e impede a continuação dos estudos.

[...] *Certo ter filho cedo não é, né?* [...] *mas se vir também tem cuidar igual normal... o filho não tira a liberdade... não tira, se você tiver sentimento, faz a coisa certa... como eu. Pra mim, não tem nada de ruim de ser pai jovem... pra algumas pessoas tem, né? Pra mim, não! Nem pra ela...* (Crisólito).

[...] *eu gostei de ser mãe, mas foi um trauma no instante que eu soube que estava grávida... foi um susto... a gravidez foi um caos... ficava pensando, um com dois anos... e outro menor ainda e eu ainda estou um pouco assustada.* [...] *Foi uma experiência muito séria, mas estou achando maravilhoso... estou encantada com eles. Eu aconselho as outras meninas para estudar, construir sua vida primeiro, depois, sim, pensar em construir uma família. Agora, eu não dou conselho a ninguém* (Turmalina).

O processo gestacional, como a parentalidade, envolve alterações intrapsíquicas, interpessoais, etc. Pautada na percepção de concepção surge a ambivalência afetiva – a oscilação entre desejo e não desejo da gestação, o querer e não-querer a criança. Não há uma aceitação total ou rejeição total da gravidez, pois o sentimento oposto jamais estará inteiramente ausente.[10]

De igual modo, a adolescência, por si só, é um momento de conflito, de ambivalência, de sentimentos paradoxais, de crise. É muito mais que uma fase de transformações físicas, portanto, deve ser contemplada como um período existencial de tomada de posição social, familiar, sexual entre o grupo. Entretanto, é na condição de ser adolescente, na realidade social vivida por estes jovens que se encontra o grande diferencial entre parentalidade adolescente e adulta.

Uma coisa de ruim de ter filho cedo é que agora eu não vou poder continuar estudando. Mas uma coisa de bom é que a gente pega experiência de vida e tudo, amadurece bastante, tem responsabilidade (Rubi).

[...] *é bom que quando você tiver uns 30 anos, eles já vão estar grandes... quando eu tiver uns 30, o primeiro vai estar com 20 e este vai ter mais ou menos 18 anos. Por outro lado, você perde a sua juventude. Assim... mas é só olhar pra carinha deles... que já basta. Eu acho que... no começo, eu me arrependo ...* (Marcassita).

Uma razão para o conflito e ambivalência existencial é que a parentalidade na adolescência contraria os projetos que a sociedade prescreve aos indivíduos: as atividades escolares, a preparação profissional, a aquisição de um trabalho remunerado, o estabelecimento de uma relação amorosa estável, duradoura e, só então, a reprodução dentro dos laços do matrimônio. Quando as situações da vida não ocorrem mais ou menos dentro desta seqüência, podem causar certa dificuldade aos jovens como destacamos.

Depois você quer viver a adolescência que você não viveu, aí, fica tudo bagunçado... (Jaspe).

[...] *uma coisa de ruim em ser pai jovem é que você perde muito, muita oportunidade, escola, trabalho...* (Ônix).

Percebemos que os adolescentes deste estudo tinham uma relação cuidadosa com suas crianças. Externavam queixas pelas limitações às atividades sociais impostas pela criação dos filhos, entretanto não existiam sentimentos de ambivalência em relação aos filhos e, sim, pelas obrigações conseqüentes da parentalidade. Quanto ao desejo de ter filhos, expresso por eles, este também poderia representar um desejo de independência ou uma fuga e não um verdadeiro amadurecimento psicoemocional e sexual.

Vai ser um pouco mais difícil porque você não tem aquele dinheiro, né? Mas aí, nós dá um jeito. Minha mãe ajuda nós.[...] *O segundo vai ser mais fácil, o primeiro a gente já tira de letra... segundo e último!* (Crisólito).

Mais uma vez a ambivalência é desvelada na difícil situação vivenciada pelos adolescentes ao lidar com os dois novos papéis sociais, simultaneamente, o de ser adolescente e ser pai/mãe.

A sua vida muda, você não pode fazer as mesmas coisas que fazia. Mas assim, se a pessoa quiser coisa séria, criar uma família, ela tem que ter. Eu não posso falar o que é muito cedo, pois a minha irmã mesmo teve o primeiro filho dela aos 14 anos e, pra ela, também foi bom (Pepita).

Não que me arrependi, mas, se fosse um tempo atrás, eu não teria... perdi bastaaante a liberdade! O bom é que eu tenho eles! Assim, idade ideal pra ter filho, não tem... tem que ter uma situação boa, sua casa... (Jade).

A ambivalência é uma das características da existência do Homem que só se constitui sob laços de tensão, que unem e afastam. Grande parte dos adolescentes tornou-se genitor e genitora recorrentes em uma época de maiores conflitos e ambivalência humana quando estão formando sua identidade e conquistando um lugar na sociedade. Nesse período vital, existe uma ambivalência de se firmar como mulher/mãe e homem/pai.

Na adolescência o desejo de ter um filho traz fortes componentes ligados aos sentimentos ambivalentes frente ao processo de tornar-se independente dos pais. Mais uma vez afirmamos, entre adultos a ambivalência também existe, porém, na adolescência, é intensa e bem marcada pelas transformações próprias do período.[11]

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo permitiram compreender que a vivência da parentalidade na adolescência não diverge muito da vivência na adultícia. As maiores diferenças estão nas singularidades dessa faixa etária e na realidade social vivida pelos adolescentes. Pais e mães adolescentes enfrentam uma tarefa dupla: tornarem-se adultos, superando as contingências da adolescência e, ainda, educar seus filhos.

As implicações da parentalidade recorrente para o adolescente são inúmeras e, obviamente, o apoio familiar, psicológico e social constituem-se em fatores protetores, minimizando as perdas e desvantagens.

Mesmo considerando o aumento da responsabilidade, em alguns aspectos avaliados como positivos e a perda da liberdade, a maioria dos adolescentes revelou satisfação com a condição parental, demonstrando apego afetivo aos filhos e esforço no sentido de reorganizar suas vidas por meio de projetos, expectativas, desejos e sonhos.

Nesta perspectiva, a parentalidade parece prover um rito de passagem da adolescência à adultícia e a esperança de um futuro melhor, particularmente, quando outras alternativas são difíceis de ser escolhidas no meio social onde se vive, pela falta de boa formação educacional, falta de serviços de saúde de qualidade, a escassa ou, até mesmo, inexistência de oportunidade de emprego. Eventualmente, isso refletiu na solicitude desses adolescentes por um futuro melhor para os filhos, diferente do que eles tiveram.

No vasto corpo da produção científica consultada, resgatamos que as ações de conceber e criar filhos apresentam-se como experiências atribuídas culturalmente, quase de modo exclusivo ao gênero feminino, ignorando-se a participação, os desejos e sentimentos dos homens nesses processos. Quando incluídos nos estudos, seu envolvimento é abordado sob a ótica feminina, reforçando a idéia de que a procriação e cuidado dos filhos são circunstâncias inerentes a este gênero. Quanto ao pai, após um coito fecundante, encara uma grande lacuna em seu papel.

Sendo assim, evidencia-se a necessidade de construção de um lugar social para a paternidade, sobretudo, da paternidade adolescente. É preciso lembrar que a gravidez adolescente não é um evento exclusivamente feminino e, certamente, não haverá nenhuma resolução se não dermos maior atenção ao gênero masculino.

A assistência aos adolescentes deve considerar não só os aspectos teóricos e cronobiológicos, mas, os fatores psicossociais e culturais e as vivências desse grupo social.

Defendemos ações educativas do enfermeiro por meio técnicas de atividades prática, representação de papéis que são essenciais, tanto à prevenção da gravidez indesejada como para encorajar a boa vivência da parentalidade.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Serviço de Assistência à Saúde do Adolescente. Prevenção intersetorial da gravidez na adolescência. Brasília (DF); 1997.
2. Cotes P, Aranha C, Barbi D. Mães antes da hora. Época; 2004 Mar. 8; Seção Comportamento:54-9.
3. Bocardi MIB. Gravidez na adolescência: o parto enquanto espaço do medo. São Paulo (SP): Arte & Ciência; 2003.
4. Almeida AM, Trindade RFC, Gomes FA, Nilsen L. Maternidade na adolescência: um desafio a ser enfrentado. Rev Bras Enferm. 2003 Set-Out; 56(5):519-22.
5. Marsiglio W. Adolescent males' orientation toward paternity and contraception. Fam Plann Perspect. 1993 Jan-Mar; 25(1):22-31.
6. Campoy MA, Merighi MAB, Stefanelli M. O ensino de enfermagem em saúde mental. Rev Latino-am Enfermagem. 2005 Mar-Abr; 13(2):165-72.
7. Schütz A. Estudios sobre la teoria social. Buenos Aires (AR): Amorrortu; 1974.
8. Schütz A. Fenomenologia del mundo social. Buenos Aires (AR): Paidós; 1972.
9. Levandowski DC, Piccinini C. Paternidade na adolescência: aspectos teóricos e empíricos. Rev Bras Cresc Desenv Hum. 2004 Jan-Mar; 14(1):51-67.
10. Maldonado MT. Psicologia da gravidez: parto e puerpério. 15ª ed. São Paulo (SP): Saraiva; 2000.
11. Sarmento R. Paternidade adolescente. In: Saito MI, Silva LEV. Adolescência: prevenção e risco. São Paulo (SP): Atheneu; 2001. p. 307-20.

Correspondência: Geraldo Mota de Carvalho
Rua Guiratinga, 931, ap. 113
04141-001 - Saúde, São Paulo, SP, Brasil
E-mail: enfobstetrica@scamilo.edu.br

Recebido em: 16 de julho de 2008
Aprovação final: 5 de janeiro de 2009

Índice de documentos

1 – Contributo para uma Carta de Princípios sobre a Parentalidade Positiva

2 – The effects of the triple p-positive parenting program on preschool children with co-occuring program disruptive behavior and attencional/hyperactive difficulties

3 – The power of positive parenting

4 – The impact of parent training on marital functioning: a comparison of two group versions of the triple p-positive parenting program for parents of children with early-onset conduct problems

5 – Theoretical, scientific and clinical foundations of the triple p-positive program: a population approach to the promotion of parenting competence

Contributo para uma
Carta de Princípios sobre Parentalidade Positiva

Sabendo que é no seio das famílias que a coesão social se aprende, se experimenta e se reforça e que neste sentido, as famílias contribuem decisivamente para o desenvolvimento das crianças e para a sua socialização, revestindo-se, por isso, de extrema importância o papel social das famílias.

Recordando que as famílias continuam a ter o papel de transmitir valores e comportamentos, caracterizando-se como espaço de segurança e protecção para os seus elementos.

Reconhecendo que as famílias não dependem, apenas, de factores internos mas também da influência do contexto social, económico e cultural.

Notando que o mundo contemporâneo é cenário de rápidas e profundas transformações que atingem os domínios da economia, da ciência, da tecnologia, das relações sociais, das representações, dos valores e das normas, com uma dimensão cada vez mais global, pelo que, não será fácil compreender a mudança na família se não se perceberem as alterações produzidas na sociedade global, uma vez que as dinâmicas familiares são, de facto, função de transformações mais amplas que ocorrem na sociedade global.

Sublinhando que, por sofrer o impacte da modernização da sociedade portuguesa, a vida familiar regista algumas mudanças assinaláveis, como sejam, a diminuição da dimensão média da família, a diminuição do número de filhos por agregado familiar e o aumento dos agregados de pessoas sós ou o decréscimo dos agregados numerosos e das famílias complexas, e ainda, como reflexo provável da descida e adiamento da fecundidade, do aumento do divórcio ou do envelhecimento populacional, diminuem as famílias de casal com filhos e aumentam as de casal sem filhos e as monoparentais.

Considerando a nuclearização das famílias e a crescente desinstitucionalização da vida familiar, a dissociação da "tradicional" associação entre casamento-conjugalidade-sexualidade-procriação e a não linearidade das transições familiares.

Notando que uma desinstitucionalização, alguma desfamilialização e uma clara privatização progressiva das estruturas conjugais são as grandes tendências de transformação das famílias.

Sublinhando que, no conjunto das mudanças que caracterizam a evolução das estruturas familiares em Portugal, começam a assumir importância a coabitação, as

novas formas de família e a individualização, esta última centrada na maior autonomia residencial de indivíduos não casados, jovens ou idosos, e a acentuar-se, de uma forma mais marcada, a privatização da família conjugal.

Reconhecendo que as presentes tendências de mudança, nas e das famílias, se traduzem na diminuição do número de agregados de famílias complexas e da proporção de casais com filhos, a par com o aumento dos casais sem filhos, das pessoas sós, dos vínculos conjugais informais e das famílias recompostas.

Recordando que se verifica em Portugal um aumento, em termos absolutos e relativos, do número de famílias monoparentais, predominando as mães sós, e que trabalhar e ser mãe de um ou mais filhos, mesmo pequenos, passou a ser, para a mulher, a forma mais comum de estar na vida familiar e profissional.

Considerando que a esmagadora maioria das famílias monoparentais são encabeçadas por mulheres.

Constatando que ao longo das últimas décadas se deu uma passagem de um modelo maternocêntrico, de crianças guardadas pelas mães e pelas avós, para um modelo "misto" de delegação da guarda da criança.

Constatando, ainda, que neste novo padrão de guarda das crianças, mais centrado na delegação, a solução de "ficar em casa com a mãe" diminuiu de forma acentuada, a solução da creche aumentou e a guarda delegada nos parentes e na ama manteve a sua importância relativa.

Constatando, também, que as mulheres, ao arrastarem a fecundidade para mais tarde, enfrentam um conjunto de obstáculos, não apenas biológicos, como também sociais.

Concluindo que a mentalidade, as representações, os valores e as normas relativas à família, em acelerada mudança, encontram-se em confronto com a manutenção de práticas sociais, nomeadamente com o lugar que ocupa a instituição familiar na própria estruturação da sociedade numa época de recomposição das sociabilidades.

Reconhecendo que a sociedade que dissemina uma ideologia que induz as mães a dedicarem altruisticamente seu tempo, dinheiro e amor à sua criança é, simultaneamente, a mesma que valoriza um conjunto de ideias e valores que se confrontam com isso, como seja a proposta moral, social e jurídica sobre o casamento e a vida privada cujos primeiros contornos germinaram no mundo romano pagão dos primeiros séculos da nossa Era e duraram, com poucas oscilações, até aos nossos dias, não obstante as leis tenderem a adaptar-se aos novos hábitos, aos novos comportamentos e aos novos conceitos de família.

Constatando que se conquistou um espaço longe do forte controlo ecológico dos vizinhos e da parentela, que o indivíduo se encontra livre daqueles constrangimentos, com possibilidade de contactos a qualquer hora e para virtualmente qualquer lugar à face do globo mas, todavia, continua a existir solidão e isolamento, e as pessoas aparentam ter saudades do modelo que ajudaram a destruir, mas não querem voltar ao passado da vizinhança indiscreta, do mundo sem comunicação à escala global, da forte dependência de alguns grupos sociais relativamente a outros, como é o caso das mulheres e dos jovens.

Constatando que não obstante estudos recentes, nomeadamente de âmbito sociológico e antropológico, darem conta de uma crescente valorização do tempo enquanto riqueza nas sociedades ocidentais modernas, associando a isso novos e diversificados padrões de comportamento dos indivíduos, é indispensável ter presente que persistem, também a este nível, claras discriminações em termos de género, cuja eliminação é condição prévia a uma evolução harmoniosa e socialmente justa.

Reconhecendo que o futuro da humanidade passará naturalmente por uma aproximação e construção óbvia de uma cultura de tempos livres, baseada na conciliação entre vida profissional, familiar e pessoal.

Tendo em consideração que os novos estilos de vida trouxeram uma nova preocupação: o cuidado das crianças porque ser criança é quando é decisivo o modo como nos dão o que esperamos.

Considerando que toda e qualquer criança necessita, fundamentalmente, de atenção às suas necessidades físicas e psicológicas, de uma relação com alguém em quem tenha confiança, que proporcione um ambiente seguro, saudável e adequado ao seu nível de desenvolvimento, de oportunidades para interagir com outras crianças e de liberdade para explorar os seus sentidos.

Considerando que a experiência do jogo e da actividade física é uma excelente forma de perceber a relação entre ordem e desordem, organização e caos, e equilíbrio e desequilíbrio entre os diversos sistemas biológicos e sociais, e que a criança tem de ter a oportunidade e a liberdade para exprimir a sua motivação intrínseca e a necessidade de explorar o seu envolvimento físico e social sem constrangimentos, quer investigando, quer testando, quer afirmando experiências e possibilidades de acção.

Reconhecendo que, não obstante as mudanças sociais ocasionando alterações progressivas de estilos de vida e formas de representação do mundo, independentemente da manipulação ou do controlo exercido sobre o jogo na criança, esta brincará sempre que for possível independentemente dos obstáculos espaciais e temporais, pelo que, se torna urgente na sociedade projectada para reabilitar para as crianças e jovens, uma "cultura de rua com segurança" e sem agendas excessivamente carregadas.

Constatando que os posicionamentos do adulto e das instituições educativas vocacionadas para a delimitação de uma estimulação organizada, tendem a ordenar os comportamentos, os valores e as atitudes das crianças como se elas necessitassem de ser moldadas exclusivamente ao sistema.

Reconhecendo a necessidade do desenvolvimento de uma política global e específica para a infância que considere a criança como um actor social.

Considerando que o reconhecimento às crianças do estatuto de actores sociais só faz sentido se se fizer acompanhar da auscultação da sua voz e da valorização da sua capacidade de atribuição de sentido, quer às suas acções quer aos seus contextos de vida, ainda, que expressos com características específicas, de acordo com o seu desenvolvimento.

Reconhecendo a necessidade de uma maior coordenação das diferentes valências técnicas tendo em vista o real bem-estar das crianças e da criação de condições que permitam um maior acompanhamento por parte dos pais.

Constatando que o mau trato de crianças é quinze vezes mais provável em famílias em que a violência doméstica está presente, e que, as crianças que testemunham situações de violência doméstica entre os pais têm uma probabilidade de se tornarem adultos maltratantes três vezes superior à das crianças que não assistem regularmente a estas situações.

Reconhecendo que o abuso emocional, a agressão física, a intoxicação, o abuso sexual, o trabalho abusivo, a ausência de cuidados básicos, a ausência de guarda, o abandono, o mau trato in útero, e a violenta manipulação afectiva de emoções são formas de abuso e de maus tratos contra as crianças perpetrados pela família.

Constatando que o mito da "família idealizada", sustentado pela ideologia romântica, leva-nos a pensá-la como o lugar dos afectos e da expressividade e que esta idealização associada a outros mitos é, em parte, responsável por negligenciarmos a gravidade da violência doméstica considerando-a, muitas vezes, como uma componente necessária à educação dos filhos, ao relacionamento conjugal e a certas interacções familiares.

Constatando que a família é considerada como principal contexto educativo ou promotor de desenvolvimento humano, ou seja, é considerada como o núcleo crucial onde ocorre o desenvolvimento da criança, e que a família pode, efectivamente, ser o ambiente de educação mais adequado para possibilitar o desenvolvimento dos aspectos pessoais dos indivíduos, sem esquecer que vivem num meio social com uma série de requisitos, limitações e normas.

Reconhecendo que a família e os seus membros não só servem de modelo de comportamento, como também são os que marcam os padrões de relação e configuram a primeira visão do mundo para a criança, sendo que, muito frequentemente, as características da sua evolução posterior na escola, nas relações sociais e afectivas, inclusivamente na sua vida com adultos, explicam-se pelas vivências familiares e pelo sentido da relação estabelecida, sobretudo com os pais.

Relembrando que é preciso educar no respeito e afecto, transmitir valores, falar com as crianças, ouvi-las, ensiná-las a aceitar as frustrações, impor limites e exercer a autoridade sem medo.

Reconhecendo que as crianças aprendem melhor quando o ambiente familiar promove os padrões de vida familiar adequados - um "currículo familiar" positivo que promova na criança as atitudes, os hábitos e as competências necessárias para aproveitar ao máximo o que o professor ensina.

Salientando que as crianças beneficiam das relações pais-filhos que se caracterizam por uma linguagem rica e que são baseadas no apoio emocional.

Sublinhando que os programas para ensinar os pais a melhorar o ambiente familiar de forma a beneficiarem a aprendizagem dos seus filhos produzem resultados importantes.

Sabendo que nas sociedades urbanas, onde vive 80% da população actual, a família é, nos primeiros anos de vida das crianças, o seu primeiro e principal grupo de referência, advindo daí o seu importante papel no processo de desenvolvimento e socialização das crianças

Considerando também que a educação das crianças encontra-se em rápida e profunda transformação nos meios sociais actuais, sendo notória a influência do alargamento da difusão da educação na vida da criança.

Recordando que poderemos estar perante uma transferência progressiva, indesejável e alarmante, para a escola das responsabilidades educativas que pertencem à família.

Considerando que a educação de infância é cada vez mais valorizada como forma de superar as carências do meio familiar.

Determinado a salientar o dever de envolver efectivamente todos os actores da educação na igualdade e na não discriminação.

Considerando que a educação deve favorecer a eliminação de estereótipos, encorajar a aceitação dos princípios de repartição equilibrada das responsabilidades familiares e profissionais e preparar convenientemente os jovens para a vida profissional, isto é, favorecer a eliminação dos estereótipos ligados ao sexo através da eliminação dos estereótipos que persistem nos manuais escolares, no material pedagógico em geral, nos instrumentos de avaliação e no material de orientação, sendo necessário rever os textos a fim de eliminar as discriminações e os estereótipos, por forma a incentivar as crianças a desenvolverem uma percepção positiva da igualdade entre os sexos e dar o necessário apoio às raparigas e aos rapazes que fizerem opções profissionais não tradicionais.

Salientando que as opções escolares e profissionais das raparigas e dos rapazes têm de ser feitas sem qualquer restrição ligada ao sexo.

Considerando que as políticas e legislação sobre a família são frequentemente inadequadas aos novos tipos de família, como sejam, nomeadamente, as famílias monoparentais ou as famílias separadas.

Considerando que é necessário redefinir a família e o casal, com uma abordagem mais flexível e tolerante, mais adequada à realidade social presente.

Considerando que é necessário redefinir as relações de género entre mulheres e homem.

Enfatizando que para se garantir uma liberdade de escolher – uma verdadeira igualdade de oportunidades – a todos há que, unidos na diversidade, garantir primeiro a igualdade de oportunidades no acesso a essa liberdade.

Considerando que estamos hoje perante uma vivência da paternidade mais efectiva e afectiva, sendo que, os jovens pais, ainda que com especificidades decorrentes de diferentes posições socioeconómicas e idades, demonstram uma vontade de estarem presentes e de acompanharem o crescimento dos filhos, tendo um envolvimento emocional com eles.

Recordando que alguns dos constrangimentos à participação dos homens na vida familiar não nascem necessariamente da sua vontade localizando-se também nos efeitos de género que actuam nos próprios contextos profissionais, como acontece, por exemplo, com o que lhes é pedido para cumprirem no início da carreira profissional, considerados pela entidade patronal como homens sem família e com possibilidades de dedicação ilimitada à empresa, sendo que isso é um óbvio impedimento à sua maior participação em casa.

Recordando que a noção de paternidade vinculada a um determinismo biológico e

uma noção de maternidade adstrita a elementos de caracterização moral e psicológica da progenitora, estão hoje completamente desajustados.

Constatando que o divórcio se tornou um fenómeno cada vez mais frequente na sociedade portuguesa, sendo que Portugal, em termos de taxa de divorcialidade, ocupa um dos lugares cimeiros na União Europeia.

Reconhecendo que a turbulência dos processos de ruptura e de reconstrução conjugais parece criar um terreno propício à emergência de situações de risco, como sejam, situações de abuso emocional, abuso sexual, agressão física, trabalho abusivo e de ausência de guarda.

Constatando, ainda, que em Portugal a taxa de nupcialidade baixou, os portugueses, em particular os homens, casam cada vez mais tarde e que aumentou a susceptibilidade para o divórcio, embora a frequência dos divórcios diminua à medida que o número de filhos vai aumentando, não é uma questão que atinja apenas as gerações jovens, não obstante haja um crescimento mais acentuado dos divórcios em casamentos recentes.

Reconhecendo que o estabelecimento de uma relação afectiva positiva com alguém é indispensável para que as crianças se desenvolvam bem intelectual, emocional, motivacional, socialmente, moral e fisicamente.

Sabendo que o afecto flui entre as pessoas, dá-se e recebe-se; que proporcionar afecto requer esforço; que o afecto é essencial para a espécie humana, em especial na infância e na doença; em suma, que o afecto é a necessidade que todos os organismos sociais têm de receber ajuda e colaboração dos seus congéneres para que possam sobreviver

Considerando que todas as pessoas devem ser tratadas como iguais, tendo para isso que existir uma revolução na lógica do pensamento, através de novos instrumentos de pensar e consequentemente de agir.

Tendo em conta o Relatório da Comissão das Comunidades Europeias ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social Europeu e ao Comité das Regiões sobre a igualdade entre homens e mulheres – 2006 (COM(2006) 71 final, de 22.2.2006);

Tendo em conta o Documento COM(2006) 92 final "A Roadmap for equality between women and men – 2006-2010 – Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions" que foi adoptado em 1 de Março de 2006.

Recordando as formas de organização da vida familiar, as mutações nos papéis

femininos e masculinos, os novos valores familiares, as taxas mais elevadas de divórcio e de recasamento, a subida dos valores da coabitação, a descida da fecundidade e o aumento da esperança de vida, a maior autonomia dos indivíduos e dos casais em relação aos laços de parentesco, a diversidade das interacções conjugais, as mudanças profundas nos papéis de género e no lugar da criança e os processos complexos de recomposição familiar.

Recordando que no direito internacional, desde a Declaração dos Direitos da Criança em 1959, o interesse do menor tornou-se no princípio fundamental, no qual se inspiraram as legislações nacionais, encontrando este princípio um posterior alargamento do âmbito da sua aplicação com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança de 1989.

Recordando que nos próprios termos da Constituição da República Portuguesa, o Estado deve promover, fomentar e incentivar o desenvolvimento de uma política que proteja e valorize as famílias e que possibilite a realização pessoal dos seus membros, baseada no respeito pela identidade e autonomia das famílias.

Salientando que a parentalidade é porventura a tarefa mais desafiante da vida adulta e os pais constituem uma das influências mais cruciais das vidas das suas crianças, estando os seus componentes ou sejam, os comportamentos, as cognições e os afectos filiais, estão intrinsecamente ligados entre si.

Reconhecendo que a parentalidade positiva confere uma enorme responsabilidade no respeito pela dignidade e direitos das crianças, cabendo aos pais assegurar um ambiente familiar acolhedor, seguro, de responsabilidade e de empenho mútuo por parte de todos os membros da família, bem como de aprendizagem positiva e de disponibilidade para com a criança, utilizando uma disciplina assertiva. Devem ainda procurar garantir as condições necessárias ao exercício da sua missão enquanto progenitores, na educação e no desenvolvimento das suas crianças.

Salientando que como está consagrado na Convenção dos Direitos da Criança das Nações Unidas, a criança tem direito ao bem-estar, à protecção, à segurança e a uma educação que respeite a sua individualidade.

Reconhecendo que se torna necessária uma nova atitude no relacionamento dos pais com as suas crianças bem como novas exigências no exercício das responsabilidades parentais; uma atitude que reconheça a criança como pessoa que tem necessidades e opiniões, que a estruture e responsabilize, que a valorize ajudando-a a adquirir auto-estima, promovendo o seu bem-estar.

Salientando que esta Convenção dos Direitos da Criança, da mesma forma que impõe obrigações aos pais, estabelece os deveres por parte dos poderes públicos e da comunidade no apoio às famílias.

Salientando que, sempre e quando necessário, não existe vergonha em se recorrer a ajuda especializada.

Notando que existe um crescente interesse, a nível da União Europeia, pelas políticas de apoio à criança e às famílias, bem como uma maior disposição para um envolvimento institucional em áreas tradicionalmente encaradas como pertencentes ao domínio privado dos indivíduos e que esse interesse abrange a promoção de programas que criem condições de inclusão para as crianças e suas famílias e, ainda, o desenvolvimento de medidas promotoras de uma parentalidade positiva.

Reconhecendo que este clima de mudança foi potenciado pela persistência de níveis inaceitáveis de pobreza infantil na Europa e pela preocupação em quebrar o ciclo de pobreza entre gerações.

Notando que o Conselho da Europa promoveu a Conferência de Estrasburgo intitulada *"Changes in Parenting: Children Today, Parents Tomorrow"*, em 11 de Maio de 2006 e que teve nova edição em Lisboa, de 15 a 17 de Maio de 2006 e cuja lógica reside na ideia de promover uma Europa amiga das famílias e orientada para as crianças tendo sido adoptado como um dos objectivos principais, a promoção do desenvolvimento da parentalidade positiva, ou seja, o desenvolvimento de relações positivas entre pais e as crianças, a fim de optimizar todo o potencial de crescimento de uma criança.

Salientando que no campo da parentalidade positiva, o Conselho da Europa considerou que uma educação não violenta é uma verdadeira questão dos Direitos do Homem, entendendo como essencial que os Estados garantam os Direitos das Crianças enquanto indivíduos redefinindo não só o lugar das crianças na Sociedade como a própria relação entre pais e as crianças, pelo que, foi acordado que o conceito de parentalidade positiva engloba a necessidade de abolição dos castigos corporais e a protecção contra todas as formas de violência, incluindo o abuso de crianças no seio das próprias famílias, salientando que não só os Estados têm responsabilidade neste domínio mas que igualmente recaem responsabilidades sobre as próprias famílias e todos os membros da comunidade.

Sabendo que o reconhecimento legal de uma relação de filiação constitui-se como o primeiro passo para estabelecer os direitos das crianças e as responsabilidades dos pais, que vão muito além dos aspectos básicos, nomeadamente, o de proporcionar um ambiente de crescimento afectuoso, seguro, estimulante e moralmente adequado, de modo a criar cidadãos responsáveis, num quadro de valores e de princípios adequados, sendo esta responsabilidade repartida por ambos os pais.

Sabendo-se que constituem aspectos protectores aqueles que tornam as famílias menos vulneráveis, promovendo a qualidade de vida dos seus membros, os pais

devem assegurar factores protectores individuais, familiares e sociais de suporte, como sejam:

Factores Protectores Individuais

- Actividade física

- Auto-confiança

- Boas competências de comunicação

- Boas competências de resolução de problemas

- Desenvolvimento sensório-motor e de linguagem adequados

- Adequada compreensão e boas competências verbais, de escrita e de leitura

- Capacidade de captar a atenção de quem cuida

- Flexibilidade

- Capacidade de gerir as emoções

- Procura de contacto

Factores Protectores Familiares

- Adequado estabelecimento de regras e estruturação

- Comunicação franca e aberta

- Ampla atenção do prestador de cuidados no primeiro ano de vida

- Coesão familiar

- Ausência de conflito parental

- Pais confiantes e positivos

- Bom relacionamento com a família alargada

- Meio familiar apoiante, securizante e protector

e

Factores Protectores Sociais de Suporte

- Adulto próximo com quem partilhar experiências

- Companheiros e amigos que dêem apoio

- Bons cuidados prestados por terceiros (Instituições, escola, etc.)

- Dedicação a uma causa

- Integração religiosa, cultural, social e desportiva

- Figura de suporte e modelo de identificação

- Fontes informais de suporte (professores, vizinhos, religiosos, entre outros)

- Reconhecimento positivo das suas actividades

- Ambiente social seguro

Considerando que na Recomendação do Conselho da Europa de 13-12-2006 sobre parentalidade positiva propõe-se o reconhecimento das responsabilidades parentais e a necessidade de proporcionar aos pais o suporte adequado para que estes as possam cumprir plenamente.

Assim,

define-se como conteúdo da parentalidade positiva:

<!--[if !supportLists]-->**a)** <!--[endif]-->**Comportamento parental baseado no superior interesse das crianças;**

<!--[if !supportLists]-->**b)** <!--[endif]-->**Parentalidade orientada para um desenvolvimento integral e equilibrado das crianças, proporcionando-lhes todas os instrumentos necessários no sentido de que estas se venham a tornar adultos socialmente integrados e responsáveis;**

<!--[if !supportLists]-->**c)** <!--[endif]--> **Comportamento parental afectuoso e não violento, proporcionando um apoio adequado às crianças e o reconhecimento do seu valor, das suas capacidades e das suas necessidades;**

<!--[if !supportLists]-->**d)** <!--[endif]--> **Criação de metas, orientações e objectivos conducentes a potenciar o pleno desenvolvimento da criança, estimulando e maximizando todas as suas aptidões e capacidades.**

e, para efeitos da aplicação da presente Carta de Princípios, entende-se que:

***"Crianças"* designa crianças e jovens até à idade de 18 anos;**

***"Pais"* designa pai e/ou mãe bem como outras pessoas titulares da autoridade e da responsabilidade parental;**

***"Parentalidade"* integra o conjunto de funções atribuídas aos pais para cuidar e educar as suas crianças. A Parentalidade centra-se na relação pais-crianças e integra direitos e deveres para o desenvolvimento e auto-valorização das crianças;**

"Parentalidade Positiva" **refere-se a um comportamento parental fundado no respeito pelos direitos da criança que visa assegurar a satisfação das necessidades básicas através da protecção dos riscos e a criação de um ambiente que promova o seu desenvolvimento harmonioso, valorize a sua individualidade (e especificidade) e autonomia.**

Journal of Abnormal Child Psychology, Vol. 30, No. 6, December 2002, pp. 571–587 (© 2002)

The Effects of the Triple P-Positive Parenting Program on Preschool Children With Co-Occurring Disruptive Behavior and Attentional/Hyperactive Difficulties

William Bor,[1,3] Matthew R. Sanders,[2] and Carol Markie-Dadds[2]

Received August 17, 2001; revision received April 26, 2002; accepted May 20, 2002

Two variants of a behavioral family intervention (BFI) program known as Triple P were compared using 87 preschoolers with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties. Families were randomly allocated to enhanced BFI (EBFI), standard BFI (SBFI), or a waitlist (WL) control group. At postintervention both BFI programs were associated with significantly lower levels of parent-reported child behavior problems, lower levels of dysfunctional parenting, and greater parental competence than the WL condition. The EBFI condition was also associated with significantly less observed child negative behavior in comparison to the WL. The gains achieved at postintervention were maintained at 1-year follow-up. Contrary to predictions, the enhanced program was not shown to be superior to the standard program using any of the outcome measures at either postintervention or follow-up. Each of the programs produced significant reductions in children's co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties with 80% of the children showing clinically reliable improvement in observed negative behavior from preintervention to follow-up.

KEY WORDS: behavioral family intervention; attention deficit hyperactivity disorder (ADHD); oppositional defiant disorder; randomized control trial; preschool children.

The outcomes for school-aged children with disruptive behavior disorders such as oppositional defiant disorder (ODD) or conduct disorder (CD) in association with attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) are poor. These children experience greater symptom severity, more peer rejection, more deficient processing of social information, and increased risk for later antisocial behaviors. Their parents are also likely to experience high levels of psychopathology and psychosocial adversity (Abikoff & Klein, 1992; Kuhne, Schachar, & Tannock, 1997; Newcorn & Halperin, 1994; Schachar, 1991). There is considerable evidence that school-aged children who are diagnosed with co-morbid disorders (e.g., ODD/CD and ADHD) show similar problems in the preschool years (Barkley, 1998; Huesmann & Moise, 1999; Rutter, Giller, & Hagell, 1998; Stevenson & Goodman, 2001). For example, Speltz, McClellan, DeKlyen, and Jones (1999) found that the best predictor of later follow-up diagnosis (i.e., at age 6–7.5 years) was the level of children's externalizing behavior problems reported by mothers 2 years earlier.

Substantial research shows that preschool children who develop attentional/hyperactive difficulties experience coercive family interactions and their parents often report disciplinary concerns. For example, DuPaul, McGoey, Eckert, and Vanbrakle (2001) found that preschoolers meeting *DSM-IV* (American Psychiatric Association [APA], 1994) criteria for ADHD had high levels of noncompliance across many parent–child settings. In addition, their parents were more negative in their interactions with the child and experienced more stress than control parents. The relationship between preschoolers with behavior disorders and their parents has been described as conflict-ridden (Campbell, 1995).

[1]South Brisbane Child and Youth Mental Health Service, Brisbane, Australia.

[2]School of Psychology, The University of Queensland, Brisbane, Australia.

[3]Address all correspondence to Matthew R. Sanders, PhD, Parenting and Family Support Centre, School of Psychology, University of Queensland, Brisbane QLD 4072, Australia; e-mail: matts@psy.uq.edu.au.

0091-0627/02/1200-0571/0 © 2002 Plenum Publishing Corporation

A significant body of research has identified a consistent set of ongoing psychosocial risk factors associated with the continuity of behavior disorders evident in the preschool years (Campbell, 1995, 2000). These include high levels of maternal depression, marital conflict, and elevated levels of negative maternal discipline. Lavigne et al. (1998) also found that low family cohesiveness and greater family inhibition/control as measured by the Family Environment Scale (Moos & Moos, 1981) were correlated with the persistence over time of behavior disorders first evident in the preschool years.

Given the importance attributed to family and parenting variables in the development of pre-school-aged children in general, and children with co-occurring conduct and attentional/hyperactive behaviors in particular, parenting interventions are widely viewed as being essential in early intervention programs for these children. Behavioral family intervention (BFI) based on social learning models (e.g., Patterson, 1982) is an efficacious strategy used to treat children with disruptive behavior disorders (Kazdin, 2000; Sanders & Dadds, 1993). BFI typically teaches parents how to increase positive interactions with their children while reducing conflictual and inconsistent parenting practices.

BFI has been used extensively with co-occurring externalizing behavior problems in pre-school-aged children. For example, Pisterman et al. (1989, 1992) examined the efficacy of a group parent training program on the compliance behavior of preschoolers with attention deficit disorder with hyperactivity. The treatment group demonstrated significant improvements on observational measures of child compliance and parent–child interactions at postassessment that were maintained at 3-month follow-up. Another study examined the effect of parent training on preschoolers' compliance and "time on task" behavior (Pisterman et al., 1992). Although parent behavior changed, especially in the domain of increasing child attention to task through use of "refocusing commands" and contingency management techniques, there was no evidence of improvements in the preschoolers' levels of attention. In addition, there was a high attrition rate for less educated parents.

Barkley et al. (1996, 2000) recruited preschool children with high levels of hyperactivity and aggression and randomly assigned them to parent training (PT), special treatment classroom (STC), combination of STC and PT, or a control group. One of the main findings from this study was that PT produced no significant treatment effects at postintervention. This null result was thought to be due to inconsistent attendance or the failure of many families to attend PT. At postassessment, children in the STC group showed positive improvements in behavior and attention on the basis of school observations and parent/teacher ratings. Most treatment effects occurred in the classroom setting, although parents reported some improvement in the home. However, when objective measures were used, there was no evidence of change in children's behavior, parent–child interactions, or children's academic achievement. The combined intervention of STC and PT produced results similar to STC alone.

In a recent study, Sonuga-Barke, Daley, Thompson, Laver-Bradbury, and Weeks (2001) evaluated two different parent-based interventions for pre-school-aged children in a community sample. In this study, 3-year-old children displaying a preschool equivalent of ADHD were randomly assigned to either PT, parent counseling and support (PC&S), or a waitlist (WL) control condition. The PT group received education about ADHD and was introduced to a range of behavioral strategies for increasing attention and behavioral organization, and reducing defiant and difficult behavior. The PC&S group received no training in behavioral strategies but was given the opportunity to explore issues of concern to them and discuss their feelings about their child and the impact that the child's behavior has on the family in a nondirective, supportive environment. Results indicated that children's ADHD symptoms were reduced and mothers' sense of well-being was increased in the PT group when compared to the PC&S and WL conditions. Gains achieved in the PT group at postintervention were maintained at follow-up.

In summary, there is a body of research to support the efficacy of parent training interventions for preschool children evidencing disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties. However, none of the existing research involving preschoolers with co-occurring conduct and attentional/hyperactive difficulties has examined whether different strengths of family intervention add to the outcomes achieved for children and parents in comparison to parent training alone.

There is conflicting evidence in the general parenting literature as to whether outcomes for children with externalizing behavior problems can be improved when standard BFI is supplemented with adjunctive programs (McMahon, 1999). Dadds, Schwartz, and Sanders (1987) added a brief marital communication skills program to parent training with a sample of couples in conflict that also had children with disruptive behavior. In contrast to those families that received parent training alone, families that received the adjunctive intervention showed improved maintenance of treatment gains on observational measures of child behavior. Prinz and Miller (1994) reduced the attrition rate from an enhanced BFI program by including time for the parents to have a supportive discussion about their concerns as well as parent training.

In contrast, Webster-Stratton (1994) did not find support for the role of parenting enhancements when she compared two PT videotape programs. Sanders and McFarland (2000) compared a standard BFI with an enhanced version for mothers with depression who also had children with ODD. The enhanced program included BFI in addition to cognitive behavior therapy strategies for treating maternal depression. Although there were no differences in child behavior outcomes across conditions, more mothers in the enhanced group moved into the nonclinical range for depression by postintervention. In a study involving 305 preschool children at risk of developing conduct problems, Sanders, Markie-Dadds, Tully, and Bor (2000) did not find an enhanced BFI program to be superior at postintervention to a standard BFI program on measures of child behavior, parenting style, or parenting competence. However, at 1-year follow-up, children in the enhanced BFI group showed greater reliable improvement on measures of disruptive child behavior than did children in the SBFI group.

Within the research examining the effects of adjunctive treatments on children's externalizing behavior difficulties, adjunctive procedures have varied considerably. Adjunctive interventions have ranged from relatively short to long programs (e.g., between 3 and 16 sessions). Some adjunctive interventions target discrete risk variables identified as being present in a particular family (e.g., marital conflict, parental depression) whereas others constitute multicomponent interventions that target a broad range of risk variables regardless of whether the risk factor is evident in a participating family (e.g., FAST Track). Comparable treatment gains may be achieved from standard and adjunctive interventions on child variables but a family risk variable associated with relapse may need to be addressed to ensure maintenance of child and family outcomes. Given the inconsistencies in the literature, it is not known whether adjunctive interventions that typically address family adversity factors (e.g., maternal depression, couples' conflict) result in better outcomes for families with high levels of risk than those achieved from standard parenting programs alone.

Intuitively more intervention seems better than less; however, it remains unclear if all risk factors associated with pre-school-aged children's disruptive behavior and attentional/hyperactive problems are of equal importance and thus need to be directly addressed during an intervention program. It is possible that although factors such as relationship conflict and parental depressed mood impact on child behavior, most of the effect of these risk factors can be explained through their impact on parenting behavior. The present authors propose that an adjunctive intervention addressing both parenting and family adversity factors is likely to have a beneficial impact on children via two pathways. First, through the establishment of a predictable, consistent family environment with clear rules for child behavior such that parent's contingent responding is enhanced and parental coerciveness reduced. Second, the adjunctive intervention is likely to lead to the reduction of family risk factors such as marital conflict and parental depression and stress. The consistent achievement of change in both of these areas is likely to have a significant impact subsequently on the disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties of children.

This study sought to compare the effectiveness of an adjunctive intervention (enhanced behavioral family intervention [EBFI] with a standard individual intervention program (SBFI) and WL control group using a subgroup of children from the Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al. (2000) study. In this earlier study, a sample of preschool children at differing levels of risk for developing conduct problems was employed. It is not known to what extent outcomes in the previous study would apply to pre-school-aged children evidencing more severe conduct problems and co-occurring attentional/hyperactivity difficulties. There is evidence that parents of children with attentional/hyperactive deficits experience high levels of personal stress and martial conflict (Anastopoulos, Guevremont, Shelton, & DuPaul, 1992). Consequently, it is reasonable to surmise that if any client group is likely to benefit from an enhanced intervention, it would be a multidistressed subgroup such as the one used in this study.

The standard parent training program (SBFI) tested in this study consisted of an intensive, well-validated, parent training intervention known as Standard Triple P – Positive Parenting Program (Sanders, 1999). The enhanced intervention (EBFI) comprised three elements: Parent Training, Partner Support Training (PST), and Coping Skills Training (CST). The parent training component consisted of Standard Triple P as per the SBFI condition. The PST and CST constituted two evidence-based adjunctive interventions designed to address the family risk factors of marital conflict and parental adjustment, respectively. In comparison to Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al. (2000), the present study incorporates additional risk analyses that specifically address whether the presence of an increasing number of family adversity factors is predictive of outcome. In addition, measurement of children's attentional/hyperactive difficulties is included. Immediately postintervention, Hypothesis 1 predicts the enhanced condition will achieve superior improvements in observed and parent-reported measures of child disruptive and attentional/hyperactive behaviors, followed by the SBFI condition, with both interventions being superior to a WL condition. Hypothesis 2 predicts that EBFI will be superior to

SBFI, and both interventions will be superior to the WL at postintervention on measures of dysfunctional parenting style, parenting efficacy, and parenting competence. Hypothesis 3 proposes that EBFI will be superior to SBFI in its effect on parental adjustment at postintervention, as measured by reduced levels of maternal stress and depression and less conflict over parenting in two-parent families. Both interventions are expected to produce improved outcomes in comparison to the WL condition on these measures of parental adjustment. Hypotheses 4 predicts that EBFI will be superior to SBFI in each of the three measurement domains (i.e., child behavior, parenting skills and competence, and parental adjustment) at 1-year follow-up. The final hypothesis predicts that although both intervention conditions will lead to a reduction in the oppositional defiant and attention/hyperactive components of the co-occurring behaviors at both postintervention and follow-up, the EBFI will be superior in its effectiveness.

METHOD

Participants

Participants in this study were 87 families that had previously been randomly assigned to one of three treatment groups, namely EBFI, SBFI, or a WL control group. The participants were drawn from an existing sample of 305 families with a 3-year-old child at high risk of developing conduct problems (Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al., 2000). The 305 participants came from a sample of 940 families who had responded to a community outreach campaign targeting disadvantaged families. The resulting pool of 305 families met the following criteria: (a) the target child was aged between 36 and 48 months; (b) mothers rated their child's behavior as being in the elevated range on the Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI; Intensity score $\geq$ 127 or Problem score $\geq$ 11; Eyberg & Ross, 1978); (c) the child showed no evidence of developmental disorder (e.g., language disorder, autism) or significant health impairment; (d) the child was not currently having regular contact with another professional or agency or taking medication for behavioral problems; and (e) the parents were not currently receiving therapy for psychological problems, were not intellectually disabled, and reported they were able to read the newspaper without assistance. In addition, all families had at least one of the following family adversity factors: (a) maternal depression as measured by a score of 20 or more on the Beck Depression Inventory (BDI; Beck, Rush, Shaw, & Emery, 1979); (b) relationship conflict as measured by a score of 5 or more on the Parent Problem Checklist (Dadds & Powell, 1991); (c) single parent household; or (d) low gross family income (less than AUD$345 per week) or low occupational prestige as indicated by a rating of 5.0 or higher for the major income earner on the Power, Privilege and Prestige Scale (Daniel, 1983). The Daniel (1983) scale assesses the prestige of occupations in Australia according to a 7-point scale where 1 represents high prestige and 7 represents low prestige. Unskilled labor positions are classified between 5.0 and 7.0 (e.g., assembly worker = 6.2; carpet layer = 5.5) and are correlated with low levels of income and education.

To be eligible for this study, mothers had to report the presence of six or more symptoms of inattention or hyperactivity–impulsivity in a clinical diagnostic interview based on *DSM-IV* (APA, 1994) criteria for ADHD. In addition, mothers had to rate their child's behavior as scoring above the 90th percentile on the Inattentive Behavior subscale of the ECBI (Burns & Patterson, 2000). Pearson correlation indicated that these two measures of children's attentional/hyperactivity problems were significantly correlated ($r = .49$, $p < .0001$). After these criteria had been used, 87 of the 305 families met eligibility criteria for this study.

Demographic characteristics for the 87 families are summarized in Tables I and II. Parents were predominantly lower socioeconomic class (Daniel, 1983), Caucasian; with a predominance of male children (68%) and, in most families, both parents were present (68%). In addition, 63% of families included the biological father of the target child, 5% were stepfathers, and in 32% of families no father figure was present. In all but one of the families the target child's biological mother was present, the remaining family included an adoptive mother. On average, mothers were 29 years of age and fathers were 32 years. About 52% of mothers and 45% of fathers had not completed high school. There was only one significant difference among the three groups on sociodemographic characteristics prior to intervention, indicating the groups were well matched sociodemographically. That is, children in the SBFI condition were significantly younger ($M = 39.95$ months, $SD = 3.68$) than children in the WL condition ($M = 42.81$, $SD = 3.70$).

Standardized interviews with parents indicated that all families were experiencing financial difficulties; about 9% of mothers and 8% of fathers had a history of drug use, 53% of mothers and 24% of fathers had a family history of psychiatric illness, 21% of mothers and 56% of fathers had a family history of criminal activity, and 24% of mothers and 15% of fathers reported witnessing at least one violent interaction (i.e., hit partner with hand or object) between their parents in their family of origin. Using the Child Abuse Potential Inventory (CAP; Milner, 1986),

Table I. Demographic Characteristics of Sample

Variable	EBFI ($n = 26$)		SBFI ($n = 29$)		WL ($n = 32$)	
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*
Child's age (months)*	40.41	3.80	39.86	3.34	42.81	3.81
Mothers' age (years)	28.41	4.21	30.21	4.69	29.72	4.57
Fathers' age (years)	31.54	6.23	33.65	7.89	33.03	5.51
Fathers' SES[a]	4.53	1.04	4.76	1.07	4.32	1.15
Mothers' SES[a]	4.37	1.22	4.33	1.00	5.13	0.99
Number of children in family	2.07	1.04	1.97	0.91	1.87	0.61

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; WL = waitlist control.
[a]Based on a 7-point scale where 1 = high SES (Daniel, 1983).
*$p < .01$.

50% of mothers and 31% of fathers had elevated scores on the Abuse scale indicating that these parents were at high risk of physically abusing their own child and may have already done so. Overall, 23 risk factors implicated in the development of children's conduct problems were examined in this study using standardized questionnaires and interviews. Approximately 81% of the sample reported the presence of 5 or more of the 23 risk factors for conduct problems (see Table II) confirming that a sample of children at high risk of subsequent conduct problems had

Table II. Risk Factors of Sample

Variable	EBFI ($n = 26$)	SBFI ($n = 29$)	WL ($n = 32$)
Single mother	33	43	30
Male child	73	57	74
Financial difficulty	100	100	100
Mother <19 years old	0	0	0
More than four children	7	0	0
Father low SES (DS < 5.0)	47	48	37
Mother did not complete high school	67	33	56
Father did not complete high school	46	42	48
Mother using illicit drugs	20	0	7
Father using illicit drugs	11	8	6
Mother alcohol abuse (>40 g/day)	0	0	0
Father alcohol abuse (>50 g/day)	27	43	33
Mother family psychiatric illness	40	62	56
Father family psychiatric illness	25	31	17
Mother family violence	27	10	35
Father family violence	25	8	13
Mother family criminal history	13	24	26
Father family criminal history*	33	71	63
Mother abuse to child (CAPI > 166)[a]	47	48	54
Father abuse to child (CAPI > 166)[a]	27	23	41
Mother depressed (BDI > 20)[b]	7	24	41
Mother parenting conflict (PPC > 5)[c]	67	100	89
Mother child problems (ECBI > 127 or 11)[d]	100	100	100
Risk factors > 5 (out of 23)	73	86	85

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; WL = waitlist control; DS = Daniel Scale (1983); CAPI = Child Abuse Potential Inventory; BDI = Beck Depression Inventory; PPC = Parent Problem Checklist; ECBI = Eyberg Child Behavior Inventory. Values are in percentage.
[a]CAPI > 166 elevated abuse score.
[b]BDI > 20 clinical range.
[c]PPC > 5 clinical range.
[d]ECBI > 127 intensity score or > 11 problem score.
*$p < .05$.

been recruited. The groups were well matched regarding risk factors, with only one significant difference among the three groups. Fewer fathers in the EBFI condition reported a family history of criminal activity than in the SBFI condition (33% vs. 71%).

Measures

Family Background Interview

Mothers and fathers (where applicable) completed a standardized interview about their level of education, any current financial difficulty, and characteristics of their family and family of origin. Information was sought on present and prior use of drugs and alcohol, criminal history, history of psychiatric illness, and violence in family of origin directed to a parent. Each of the above issues was addressed during a semistructured interview that required forced choice responses (i.e., *Yes* or *No* and frequency ratings).

Diagnostic Interview

A structured interview based on *DSM-IV* (APA, 1994) criteria was used to assess the presence of attentional/hyperactivity problems in children. Using forced choice responses (i.e., *Yes* or *No*), mothers were asked to indicate the presence or absence of each of 18 symptoms listed in the *DSM-IV* (APA, 1994) diagnostic criteria for ADHD. Children were diagnosed with attentional/hyperactivity problems if mothers reported that six or more symptoms of inattention or six or more symptoms of hyperactivity–impulsivity had persisted for at least 6 months. As indicated earlier, Pearson correlation indicated that this measure of children's attentional/hyperactivity problems was significantly correlated with the Inattentive Behaviour subscale of the ECBI ($r = .49$, $p < .0001$).

Observation of Mother and Child Behavior

Mother and child behavior was assessed using a 30-min videotaped home observation. The observation was divided into three 10-min tasks recorded consecutively without interruption: (a) parent and child worked through a children's activity book (e.g., mazes, coloring-in, puzzles); (b) parent and child remained in the same room but completed separate activities; and (c) parent directed 10 standardized instructions (presented on a palm card) to their child (e.g., come and sit here please; take the toy out of the box; show me how you can play with it; please put the toy back in the box). These settings were chosen to replicate a number of experiences that occur regularly in family life. Each 10-min segment produced different rates of child negative behavior. If fathers and siblings were present, mothers included them in the interaction but directed the 10 instructions to the target child. To minimize reactivity effects, observers did not interact with participants and positioned themselves in a minimally obtrusive location.

Observation sessions were coded in 10-s time intervals, using the Revised Family Observation Schedule (FOS-RIII; Sanders, Waugh, Tully, & Hynes, 1996). Two composite scores were computed. Negative parent behavior comprised the percentage of intervals the parent displayed any negative behavior during the 30-min observation as coded by negative physical contact, aversive question or instruction, aversive attention, or interruption. Negative child behavior comprised the percentage of intervals during which the child displayed any category of negative behavior namely noncompliance, complaint, aversive demand, physical negative, or oppositional behavior. The FOS has demonstrated reliability and discriminant validity, and is sensitive to the effects of behavioral interventions on children with behavior problems (Sanders & Christensen, 1985).

Four trained observers coded the interactions. Each rater coded a selection of interactions from each of the three assessment phases (i.e., pre-, postintervention, and follow-up). All coders were blind to the intervention conditions of participants, stage of assessment, interactions used for reliability checks, and the specific hypotheses being tested. To maintain reliability, coders completed 36-h of training using precoded tapes, coded practice interactions in fortnightly supervision meetings, and computed kappa statistics each week. Interrater agreement was assessed by having one fifth of the observations randomly selected and coded by a second rater. A satisfactory level of interrater agreement (kappa) was achieved with .73 for parent behavior and .74 for child behavior.

Parent-Report Measures

Beck Depression Inventory (Beck et al., 1979). The BDI, administered to mothers was used as a screening measure and completed prior to randomization to comparison groups. The BDI is a 21-item questionnaire that assesses symptoms of depression in adults. It has been extensively used and shown to have good internal consistency ($\alpha = .81$ for nonpsychiatric samples), moderate to high test-retest reliability (ranging from $r = .60$ to $r = .90$ for nonpsychiatric populations), as well as satisfactory discriminant validity between psychiatric and nonpsychiatric populations (Beck, Steer, & Garbin, 1988).

Child Abuse Potential Inventory (Milner, 1986). The CAP Inventory, completed only at preintervention, was used to assess parents' potential for physical child abuse. The abuse scale classifies parents as abusing, nonabusing, or nurturing parents. The measure includes three validity scales—lie, random response, and inconsistency scales—to assess common types of response distortion. Response distortion indexes were computed if one or more of the validity scales were elevated. Subsequently, data were excluded from the analyses if a response distortion index was elevated. The abuse scale has high internal consistency ($r = .92$ to $r = .98$), and moderate test-retest reliability ($r = .91$ at 1-day to $r = .75$ at 3 months), shows high correlations between abuse potential scores and confirmed physical abuse, and is able to discriminate between control parents and parents who have physically abused their children (Milner, 1986).

Mothers at pre- and postintervention and at 1-year follow-up completed the following parent-report measures. Single mothers did not complete measures that assess couple relationships.

Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI; Eyberg & Pincus, 1999). The ECBI is a 36-item measure of parental perceptions of disruptive behavior in children aged 2–16 years. It incorporates a measure of frequency of disruptive behaviors (Intensity score) rated on 7-point scales, and a measure of the number of disruptive behaviors that are a problem for parents (Problem score). The ECBI has high internal consistency for both the Intensity ($r = .95$) and Problem ($r = .94$) scores, good test-retest reliability ($r = .86$), and reliably discriminates between problem and nonproblem children (Robinson, Eyberg, & Ross, 1980). Factor analysis on the ECBI has indicated the existence of three factors: Oppositional Defiant Behavior Toward Adults; Inattentive Behavior; and Conduct Problem Behavior (Burns & Patterson, 2000). Burns and Patterson (2000) have produced initial normative data for boys and girls within four age ranges from 2 to 17 years. Internal consistency coefficients (Cronbach's alpha) range from .74 to .93 for each of the factor scores across each age and sex category.

Parent Daily Report (PDR; Chamberlain & Reid, 1987). The PDR is a checklist with 33 problem child behaviors and one item referring to the use of physical punishment by parents. Although originally developed as a telephone-administered measure, it was used here as a monitoring form. Mothers recorded which behaviors occurred each day on an occurrence or nonoccurrence basis over a 7-day period. A Total Behavior score (the sum of all occurrences of problem behaviors for the week) and Daily Mean score were computed. Using the present sample, the PDR has high internal consistency for mothers with an alpha coefficient of 0.86. The 6-day test-retest reliability was high ($\alpha = .82$).

Parenting Scale (PS; Arnold, O'Leary, Wolff, & Acker, 1993). This 30-item questionnaire measures dysfunctional discipline styles in parents. It yields a Total score on the basis of three factors: Laxness (permissive discipline); Overreactivity (authoritarian discipline, displays of anger, meanness, and irritability); and Verbosity (overly long reprimands or reliance on talking). The Total score has adequate internal consistency ($\alpha = .84$), good test-retest reliability ($r = .84$), and reliably discriminates between parents of clinic and nonclinic children (Arnold et al., 1993).

Parenting Sense of Competency Scale (PSOC; Gibaud-Wallston & Wandersman, 1978). Consistent with Sonuga-Barke et al. (2001), a 16-item version of this questionnaire was used to assess mothers' views of their competence as parents on two dimensions: (a) satisfaction with their parenting role (reflecting the extent of parental frustration, anxiety, and motivation); and (b) feelings of efficacy as a parent (reflecting competence, problem-solving ability, and capability in the parenting role). The Total score shows a satisfactory level of internal consistency ($\alpha = .79$; Johnston & Mash, 1989).

Parent Problem Checklist (PPC; Dadds & Powell, 1991). The PPC is a 16-item questionnaire that measures conflict between partners over child rearing. It rates parents' ability to cooperate and work together in family management. Six items explore the extent to which parents disagree over rules and discipline for child misbehavior, six items rate the occurrence of open conflict over child-rearing issues, and a further four items focus on the extent to which parents undermine each other's relationship with their children. The PPC has a moderately high internal consistency ($\alpha = .70$) and high test-retest reliability ($r = .90$; Dadds & Powell, 1991).

Depression Anxiety Stress Scales (DASS; P. F. Lovibond & S. H. Lovibond, 1995a). The DASS is a 42-item questionnaire that assesses symptoms of depression, anxiety, and stress in adults. The scale has high reliability for the Depression ($\alpha = .91$), Anxiety ($\alpha = .81$) and Stress ($\alpha = .89$) scales, and good discriminant and concurrent validity (P. F. Lovibond & S. H. Lovibond, 1995a; S. H. Lovibond & P. F. Lovibond, 1995b).

The Client Satisfaction Questionnaire (CSQ). Administered at postintervention only, the 13-item CSQ addresses the quality of service provided; how well the program met the parents' needs, increased the parents' skills, and decreased the child's problem behaviors; and whether the parent would recommend the program to others. The measure derived is a composite score of program satisfaction ratings on 7-point scales (a maximum score of 91

and a minimum score of 13 are possible). The scale has high internal consistency ($\alpha = .96$), an item–total correlation of .66 and interitem correlations of .30–.87 (Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al., 2000).

Design

This study included children selected with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties from within a randomized group comparison design with three conditions (EBFI, SBFI, and WL) and three time periods (pre-, postintervention, and 1-year follow-up).

Procedure

As described in Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al. (2000), families completed a 90-min semistructured interview, parent-report measures, and home-observation and then were randomized to conditions. As a consequence, the families in this study were randomized prior to selection, resulting in unequal sample sizes across conditions.

Families allocated to the intervention conditions (SBFI and EBFI) attended 60- to 90-min sessions with a practitioner on an individual basis in local community health and neighborhood centers. On average, parents allocated to the SBFI condition participated in 10 sessions (10 h of intervention) with a practitioner whereas parents in the EBFI condition attended 12 sessions (14 h of intervention). The extra time (4 h) and appointments (two sessions) in the EBFI condition allowed for the completion of the adjunctive modules addressing marital conflict and parental depression. After-hours appointments were available to encourage both parents (where applicable) to attend. In two-parent families, fathers attended 58% of the appointments in these conditions. Although the programs were intended to be completed via weekly sessions, because of various reasons such as illness and public/school holidays, it typically took families 15 and 17 weeks to complete the SBFI and EBFI programs, respectively. Following completion of the intervention, families were reassessed using the parent-report and home-observation measures. Subsequently, intervention families were reassessed 1-year after program completion. Families allocated to the WL condition received no treatment and had no contact with the research team for 15-weeks. These families completed the postassessment, participated in treatment, and took no further part in the study.

Treatment Conditions

Standard Behavioral Family Intervention. This program involved teaching parents 17 core child management strategies. Ten of the strategies are designed to promote children's competence and development (i.e., quality time; talking with children; physical affection; praise; attention; engaging activities; setting a good example; Ask, Say, Do; incidental teaching; and behavior charts), and seven strategies are designed to help parents manage misbehavior (i.e., setting rules; directed discussion; planned ignoring; clear, direct instructions; logical consequences; quiet time; and time-out). In addition, parents were taught a six-step planned activities routine to enhance the generalization and maintenance of parenting skills (i.e., plan ahead; decide on rules; select engaging activities; decide on rewards and consequences; and hold a follow-up discussion with child). Consequently, parents were taught to apply parenting skills to a broad range of target behaviors in both home and community settings with the target child and all relevant siblings.

By working through the exercises in their workbook, parents learn to set and monitor their own goals for behavior change and enhance their skills in observing their child's and their own behavior. Each family received *Every Parent* (Sanders, 1992) and a workbook, *Every Parent's Family Workbook* (Markie-Dadds, Sanders, & Turner, 2000) as well as active skills training and support from a trained practitioner as described by Sanders, Markie-Dadds, and Turner (2000). Active skills training methods included modeling, role plays, feedback, and the use of specific homework tasks. On average, parents allocated to this condition attended 10 sessions. Session 1 involved a review of assessment data and discussion of causes of child behavior problems. In Sessions 2 and 3, the 17 child management strategies were introduced. The next three sessions were completed in the parents' home. Parents were observed implementing the parenting skills with their child and received feedback from the practitioner on their strengths and weaknesses. Planned activities training was completed in Sessions 7–9 and issues of maintenance and closure were covered in Session 10. Completers of this intervention were those families that completed Session 9. Although the practitioner did not consult directly with children, parents were encouraged to bring their child to 6 of the 10 sessions to facilitate practice of the skills being introduced.

Enhanced Behavioral Family Intervention. Parents in the EBFI condition received the intensive behavioral parent training component as described previously for the SBFI condition (i.e., 17 child management strategies and planned activities training) as well as partner support

and coping skills. As in the SBFI condition, each family received *Every Parent* (Sanders, 1992) and a workbook, *Every Parent's Supplementary Workbook* (Markie-Dadds, Turner, & Sanders, 1998). On average, parents received 14 h of intervention via 12 appointments completed over a 17-week period. The adjunctive interventions were delivered through a combination of within-session exercises and homework assignments, and tailored to the needs of each family (see Sanders et al., 1998). Although all the content of each module was covered with each family, the amount of time spent on active skills training varied across families. The findings obtained from the initial assessment guided practitioners in determining which areas of each adjunctive module needed to be practiced within sessions. Completers of this intervention were those families that completed the content of each of the modules.

Partner support introduced parents to a variety of skills to enhance their teamwork as parenting partners. It aimed to help partners improve their communication, increase consistency in their use of positive parenting strategies, and provide support for each other's parenting efforts. Parents were taught to make interested inquiries about each other's daily parenting experience; not to interfere with each other's discipline attempts; to provide constructive, nonjudgmental feedback to each other on parent–child interactions; and to use problem-solving discussions to solve disagreements regarding parenting issues. Parents were also taught positive ways of listening and speaking to one another and strategies for building a caring relationship as a couple. For single parents, this module was termed Social Support. Single parents brought a significant other (e.g., mother or friend) with them to these consultations. The Social Support module covered the same content and strategies as for Partner Support. On average, the Partner/Social Support module was completed in 2 h over two appointments as part of the 14 h of intervention provided to these families.

Coping skills aimed to assist parents experiencing personal adjustment difficulties (e.g., depression, anger, anxiety, and stress) that interfere with their parenting ability. Using a cognitive conceptualization, parents were taught to relax and encouraged to identify and challenge maladaptive cognitions about their child, themselves, child management routines, or other stressful situations. Parents were also encouraged to prepare a set of coping self-statements in preparation for potentially stressful situations (e.g., discussing child's behavior difficulty with a mother-in-law). On average this module constituted 2 h of the 14 h of intervention provided to each participating family.

Treatment Integrity

Seven female practitioners were trained and supervised in the delivery of the interventions (three clinical psychologists and four psychologists completing postgraduate training in psychology). Prior to completion of the preintervention assessment, practitioners were not aware of intervention groups to which families had been assigned. Detailed written protocols that specified the content of each session, in-session exercises to complete, and homework tasks were developed for the standard and enhanced conditions. Practitioners completed the protocol adherence checklists and videotaped each intervention session (except home visits). Analysis of checklists in each condition indicated that 100% of the practitioners discussed all the content material specified for that condition with each family and gave out all the required homework assignments.

RESULTS

Preliminary Analyses

To establish the comparability of the samples of families in each condition, a series of Univariate ANOVAs was used on observational and mother-reported data. There was no significant difference across conditions on any measure at preintervention, indicating that the three groups were well matched prior to intervention.

Attrition

Of the 87 families eligible to participate in this evaluation, 63 (72%) completed intervention and postassessment. Of the 24 families who failed to complete postassessment, 11, 8, and 5 were from the EBFI, SBFI, and WL conditions respectively. There was no significant difference in completion rates versus noncompletion rates across these conditions.

To examine the possibility of differential attrition across conditions, families who did not complete postassessment were compared with those who completed. A series of 3 (EBFI vs. SBFI vs. WL) by 2 (completers vs. noncompleters) ANOVAs was performed across all observed and mother-reported measures at preintervention. A significant Condition $\times$ Completer interaction was found for mothers' reports of conflict over parenting on the PPC, $F(2, 56) = 4.65$, $p < .01$. This result indicated that differential attrition occurred across conditions based on mother-reported levels of conflict over parenting.

However, none of the completers versus noncompleters comparisons were significant when conducted within the three conditions. Consequently, the final sample of completers did not differ across conditions indicating that the groups were comparable at preintervention.

A significant main effect for completers was also found for mothers' ratings of child behavior using the ECBI Problem score, $F(1, 81) = 5.30$, $p < .05$. Irrespective of condition, mothers who did not complete the intervention rated their child's behavior on this measure as more problematic than those who did complete the program.

Further analyses were conducted to determine whether the number of risk factors a family had at intake (i.e. see Table II) was predictive of attrition. An independent *t* test, which compared completers with noncompleters, found no significant differences in the number of family risk factors, $t(85) = -0.178$, $p = .86$. A logistical regression was also conducted. For this analysis, the number of family risk factors present was recoded. The first category was up to 4 risk factors, then one category for each of 5, 6, 7, 8, and 9 risk factors with the last category being 10 or more risk factors. This variable was used to predict attrition but was not significant. These analyses suggest that accumulated risk was not predictive of attrition in this study.

One year following completion of the intervention, 32 (88%) families were reassessed. Of those families who failed to complete the 1-year follow-up assessment, two were from EBFI and two were from SBFI. There were no significant differences in the rate of completion versus noncompletion across conditions. Furthermore, using 2 (EBFI vs. SBFI) by 2 (completers vs. noncompleters) ANOVAs, there were no significant interactions or main effects at 1-year follow-up indicating that differential attrition across conditions was not evident.

Statistical Analyses

Short-term intervention effects were analyzed by a series of 3 Group (EBFI vs. SBFI vs. WL) MANCOVAs or ANCOVAs or both with preintervention scores as covariates and postintervention scores as dependent variables. MANCOVAs were conducted on the two measurement domains where multiple mother-report measures were used: child behavior (ECBI, PDR) and parenting skills and competence (PS and PSOC). ANCOVAs were conducted on the single measures of maternal affect (DASS) and parental conflict (PPC). Because listwise deletion of missing cases is required for MANCOVA, ANCOVAs were also used on the observational measures of negative parent and child behavior to maximize statistical power on these variables. Significant effects were examined using pairwise comparisons (*t* statistics) that compared effectiveness of each intervention condition with the WL condition and with one another. Analyses of long-term intervention effects consisted of 2 (Condition: EBFI vs. SBFI) by 2 (Time: postintervention vs. follow-up) repeated measures MANCOVAs or ANCOVAs or both as described previously, using preintervention scores as covariates.

Short-Term Intervention Effects

The overall MANCOVA for child behavior (ECBI and PDR) was significant, $F(8, 82) = 3.17$, $p = .004$. Table III contains the means and standard deviations for observational and mother-reported measures at pre- and postintervention, Univariate *F* values as well as *t* statistics for all pairwise comparisons. As reported in Table III, significant differences between conditions at postintervention were found for all measures of child behavior. At postintervention, children in the EBFI and SBFI conditions showed significantly lower levels of disruptive child behavior on the ECBI problem score and the PDR mean daily and mean targeted scores than the children in the WL condition. Children in the SBFI condition also showed significantly lower levels of disruptive child behavior on the ECBI intensity score in comparison to children in the WL condition. On the measure of observed negative child behavior, children in the EBFI showed significantly lower levels of disruptive behavior than did children in the WL condition. There were no significant differences between the EBFI and SBFI on any of these measures of disruptive child behavior.

Table IV contains the means and standard deviations for the individual factors of the ECBI at pre- and postintervention. A significant difference between conditions at postintervention was found on the Oppositional Defiant Behavior Toward Adults factor, $F(1, 61) = 3.41$, $p < .04$. At postintervention, children in the SBFI condition showed significantly lower levels of disruptive child behavior on this factor than did children in the WL condition. At postintervention, no significant difference between conditions was found on the Inattentive Behavior or Conduct Problem Behavior factors.

The overall MANCOVA for parenting skills and confidence (PS and PSOC) was significant, $F(4, 106) = 5.07$, $p = .001$. Using mothers' reports a significant effect for condition was found for both parenting skills and parenting confidence (see Table III). At postintervention, mothers in the EBFI and SBFI conditions reported significantly lower levels of dysfunctional parenting practices than did

Table III. Short-term Intervention Effects—Home Observation and Mother Report of Child Behavior, Parenting Skills and Competence, Maternal and Relationship Adjustment at Pre- and Postintervention

	EBFI ($n = 15$)				SBFI ($n = 21$)				Waitlist ($n = 27$)				Contrasts (t statistics)			
	Pre		Post		Pre		Post		Pre		Post					
Variable	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	3-group ANCOVA (F)	EBFI vs. WL	SBFI vs. WL	EBFI vs. SBFI
Child behavior																
ECBI (intensity)	164.00	25.04	132.07	38.31	156.90	28.53	116.86	33.68	172.27	23.71	152.12	31.91	7.29**	−1.47	−2.77**	1.01
ECBI (problem)	21.54	5.68	10.46	10.88	20.38	6.06	9.81	7.76	22.81	5.07	18.42	8.07	9.60***	−2.63**	−2.98**	−0.02
PDRC (mean daily)	9.99	4.31	5.03	2.61	9.32	5.55	3.61	2.53	10.13	5.15	10.23	5.87	12.49***	−3.84***	−5.76***	0.78
PDRC (mean targeted)	7.83	4.29	3.54	2.99	7.12	5.52	2.43	2.51	7.36	4.62	7.96	5.35	8.77***	−3.20**	−4.71***	0.55
Observed negative child behavior (%)	31.42	19.49	16.85	12.59	30.59	19.16	22.69	17.63	23.78	15.51	22.23	12.99	3.89*	−2.79**	−1.13	−1.72
Parenting skills and competence																
Observed negative parent behavior (%)	1.43	2.16	0.53	1.04	1.10	1.66	1.61	3.60	1.42	4.36	0.96	2.03	1.72	−0.65	1.35	1.76
PS (total)	3.41	0.70	2.58	0.72	3.68	0.38	2.80	0.75	3.47	0.70	3.36	0.71	9.93***	−3.78***	−3.95***	−0.18
PSOC (total)	57.23	1.13	65.31	12.96	54.30	14.53	63.95	13.97	54.36	11.52	53.24	12.60	8.79***	3.15**	3.93***	−0.28
Parental conflict																
PPC (problem)	6.00	4.21	3.56	3.05	8.31	2.50	2.85	2.19	8.39	3.60	5.67	3.43	4.25*	0.96	−2.91**	1.46
PPC (intensity)													4.15*	−0.99	−2.07*	0.78
Maternal distress																
DASS (total)	33.46	22.33	15.31	13.55	24.50	15.52	18.05	23.18	28.08	17.30	21.96	18.39	1.36	−1.63	−0.39	−1.23
ADAS (total)													<1	−0.23	0.46	0.59

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; WL = waitlist control; ANCOVA = Analysis of Covariance; Pre = preintervention; Post = postintervention; ECBI = Eyberg Child Behavior Inventory; PDRC = Parent Daily Report Checklist; PS = Parenting Scale; PSOC = Parenting Sense of Competence; DASS = Depression, Anxiety and Stress Scale; PPC = Parent Problem Checklist.
*$p < .05$. **$p < .01$. ***$p < .001$.

Table IV. Short-Term Intervention Effects Using ECBI Factor Scores at Pre- and Postintervention

	EBFI ($n = 15$)				SBFI ($n = 21$)				Waitlist ($n = 27$)			
	Pre		Post		Pre		Post		Pre		Post	
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*
Inattentive behavior	21.40	4.42	18.13	5.58	19.11	6.10	14.39	5.97	19.76	5.49	18.33	5.62
Oppositional defiant behaviour toward adults	51.60	10.25	39.27	12.41	52.39	10.28	38.28	13.30	56.10	7.15	47.52	10.81
Conduct problem behavior	25.73	8.15	21.47	9.52	21.72	9.76	19.83	8.40	27.43	11.43	25.43	10.38

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; WL = waitlist control; ANCOVA = Analysis of Covariance; Pre = preintervention; Post = postintervention.

mothers in the WL condition. No differences were evident between the EBFI and SBFI conditions using this measure. Mothers in the EBFI and SBFI conditions also reported significantly higher levels of parenting satisfaction and competence than did mothers in the WL condition at postintervention. There was no significant effect for condition using observed negative parenting behavior as a measure of parenting (see Table III).

A significant effect for condition was found using mothers' reports on the PPC (see Table III). At postintervention, mothers in the SBFI condition reported lower levels of conflict over parenting issues than did parents in the WL condition. At postintervention, there was no significant effect for condition on mothers' ratings of personal affect (DASS; see Table III).

In terms of consumer satisfaction, no significant difference between conditions was evident on this measure, $t(29) = 0.61$, *ns*, with all mothers reporting high levels of satisfaction with the program they received (EBFI: $M = 72.33$, $SD = 13.05$; SBFI: $M = 74.89$, $SD = 10.41$).

Long-Term Intervention Effects

Overall MANCOVAs conducted on the measures of child behavior (ECBI, PDR) and parenting skills and confidence (PS, PSOC) to assess the interaction effect were nonsignificant, $F(4, 13) = 2.39$, $p = .10$ and $F(2, 23) < 1$, $p = ns$, respectively. Univariate F values of the interaction effect are reported in Table V together with the means and standard deviations for all measures at pre- and postintervention and 1-year follow-up. There was no significant Univariate Condition $\times$ Time interaction or main effects for time on any of the outcome measures, indicating that there were no significant differences between the EBFI and SBFI conditions at 1-year follow-up. Furthermore, gains achieved at postintervention were maintained at 1-year follow-up.

Table VI contains the means, standard deviations, and univariate F values for the factors of the ECBI at pre- and postintervention and 1-year follow-up. Using MANCOVA to control for pregroup differences, a significant Condition $\times$ Time interaction was found on the Inattentive Behavior factor such that mothers in the EBFI rated their children's behavior as more problematic on this factor at postintervention than did mothers in the SBFI condition. In addition, a significant main effect for time was found for the EBFI condition, $F(1, 30) = 6.14$, $p < .05$, indicating a decrease in mother-reported levels of inattentive behavior from postintervention to follow-up. However, no significant difference was evident between the conditions at 1-year follow-up on any of the ECBI factors.

Clinical Significance of Change in Children's Problem Behavior

Two criteria were used to assess the clinical significance of change: the Reliable Change Index (RCI: Jacobson & Truax, 1991) and a 30% reduction in observed child disruptive behavior (Webster-Stratton, Hollinsworth, & Kolpacoff, 1989). Table VII displays the frequency and percentage of children who had reliably improved from pre- to postintervention and from preintervention to follow-up using the RCI for mothers' ratings on the ECBI Intensity scores and PDR Mean Problem scores, and 30% reduction rate in observed negative child behavior. It also displays the chi-square values for comparison between conditions.

Using mothers' ECBI and PDR scores to calculate RCI at postintervention, there was a significantly greater proportion of children whose behavior had reliably improved in the EBFI and SBFI conditions when compared with the WL condition. No significant differences were evident between mothers in the EBFI and SBFI conditions. Using the 30% reduction criterion, a greater proportion of children in the EBFI condition showed significant change at postintervention when compared with children in the SBFI and WL conditions.

Table V. Long-Term Intervention Effects—Home Observation and Mother Report of Child Behavior, Parenting Skills and Competence, Maternal and Relationship Adjustment at Pre-, Post-, and 1-Year Follow-Up

	EBFI ($n = 13$)						SBFI ($n = 19$)						2-group ANCOVA (F)
	Pre		Post		1 year		Pre		Post		1 year		
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	
Child behavior													
ECBI (intensity)	167.35	26.01	123.36	32.57	126.00	36.57	156.50	29.20	118.40	33.79	122.65	31.57	<1
ECBI (problem)	21.27	6.03	8.27	9.25	9.18	6.79	19.83	5.77	10.00	8.17	11.72	7.85	<1
PDRC (mean daily)	9.99	4.31	5.03	2.61	5.55	3.61	9.97	5.65	3.78	2.70	4.55	3.18	<1
PDRC (mean targeted)	7.13	4.00	3.72	3.15	4.63	3.98	7.89	5.35	2.78	2.58	2.40	1.64	4.13
Observed negative child behavior (%)	31.06	10.09	17.38	13.66	11.47	11.94	27.11	14.64	19.17	11.82	9.44	9.78	<1
Parenting Skills and competence													
Observed negative parent behavior (%)	1.43	2.33	0.62	1.11	0.56	0.90	0.62	0.74	0.70	1.27	0.21	0.36	2.94
PS (total)	3.39	0.73	2.43	0.69	2.56	0.59	3.69	0.40	2.82	0.79	2.94	0.67	<1
PSOC (total)	57.55	10.79	67.55	11.70	68.18	8.42	52.12	13.72	61.00	12.71	61.24	12.22	<1
Parental conflict													
PPC (problem)	5.17	3.71	2.17	1.47	2.00	1.55	8.56	2.83	2.89	2.09	3.33	2.45	<1
Maternal distress													
DASS (total)	33.64	23.80	16.49	14.52	13.27	9.80	25.39	16.15	18.28	24.96	22.06	26.34	1.18

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; ANCOVA = Analysis of Covariance; Pre = preintervention; Post = postintervention; 1 year = 1-year follow-up; ECBI = Eyberg Child Behavior Inventory; PDRC = Parent Daily Report Checklist; PS = Parenting Scale; PSOC = Parenting Sense of Competence; DASS = Depression, Anxiety and Stress Scale; PPC = Parent Problem Checklist.

At follow-up, there were no significant differences in reliable change between the conditions regardless of the criterion used to compute RCI. On the measure of observed child negative behavior about 80% of children across the two conditions had achieved reliable change at follow-up.

DISCUSSION

A similar pattern of results was found across the measurement domains of child behavior, parenting skills and competence, and relationship adjustment. Overall, both intervention conditions were associated with positive outcomes for parents and children in comparison to the WL condition. However, contrary to predictions, the enhanced program was not shown to be superior to the standard program using any of the outcome measures.

With regard to Hypothesis 1, as predicted both interventions were associated with significantly lower levels of mother-reported disruptive child behavior in comparison to the WL condition. The EBFI condition was also associated with significantly less observed child negative behavior compared to the WL. However, contrary to our prediction, no differences were evident between the two intervention conditions on any of the measures of child behavior at postintervention. Similarly for Hypothesis 2,

Table VI. Long-Term Intervention Effects Using the ECBI Factors at Pre-, Post-, and 1-Year Follow-Up

	EBFI ($n = 13$)						SBFI ($n = 19$)						2-group ANCOVA (F)
	Pre		Post		1 year		Pre		Post		1 year		
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	
Inattentive behavior	22.36	4.13	18.45	5.35	15.00	6.97	18.81	6.40	14.19	5.94	15.31	6.59	6.87*
Oppositional defiant behavior toward adults	53.09	9.63	37.64	12.36	39.91	11.37	51.56	10.64	38.31	13.86	38.00	12.37	<1
Conduct problem behavior	25.91	8.49	19.00	6.18	21.91	7.83	21.94	10.27	20.69	8.47	21.00	8.13	<1

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; ANCOVA = Analysis of Covariance; Pre = preintervention; Post = postintervention; 1-year = 1-year follow-up.
* $p < .05$.

Table VII. Frequency and Percentage of Reliable Change for Children's Problem Behaviour From Pre- to Postintervention and Preintervention to 1-Year Follow-Up

	(%) for each condition			Contrasts (χ^2)		
	EBFI	SBFI	WL	EBFI vs. WL	SBFI vs. WL	EBFI vs. SBFI
RCI > 1.96 for ECBI (post)	57	62	23	4.64*	7.27**	<1
RCI > 1.96 for ECBI (f/up)	69	60	—	—	—	<1
RCI > 1.96 for PDR (post)	50	40	8	7.50**	6.23*	<1
RCI > 1.96 for PDR (f/up)	46	53	—	—	—	<1
30% reduction in observed negative (post)	62	47	28	4.027*	<1	<1
30% reduction in observed negative (f/up)	83	79	—	—	—	<1

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; WL = waitlist control; RCI = Reliable Change Index.
* $p < .05$. ** $p < .01$.

compared to the WL both intervention conditions produced significant improvement in parenting skills and satisfaction. In comparison to the WL, the SBFI condition was associated with higher levels of parenting efficacy and competence. However, there were no differences between the two interventions on these measures of parenting skills and competence.

Hypothesis 3 was also not supported. Although the SBFI condition had significantly better outcomes at postintervention than did the WL condition, no significant differences were evident between the intervention conditions. Inspection of the means demonstrates a similar level of change on the measure of relationship conflict across the EBFI and SBFI conditions from pre- to postintervention.

Hypothesis 4 was partially supported. For both conditions, the gains achieved at postintervention across all outcome measures were maintained at 1-year follow-up. However, contrary to our predictions, the EBFI condition was not shown to be superior to the SBFI on any of the measures. Hypothesis 5 was also partially supported. In the short-term the SBFI condition produced significant reductions on the Oppositional Defiant Behavior Toward Adults factor of the ECBI in comparison to the WL condition. At the 1-year follow-up, improvement was sustained with no differences evident between the two interventions on any of the ECBI factor scores.

This study constitutes a further exploration of the effect of BFI on children with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties. As measured at both phases, BFI in either form was an effective treatment for children showing symptoms of both disruptive and attentional/hyperactive behavior problems. There were sustained changes at 1-year follow-up on measures of child behavior, parenting practices and parent competence, and relationship adjustment. Further confirmation of the efficacy of both BFI programs is demonstrated in Table VII, which shows that about 80% of children had shown clinically reliable improvement in their observed negative behavior from preintervention to 1-year follow-up. These results are somewhat consistent with those of Sonuga-Barke et al. (2001), who reported that 53% of children in the parent-training group displayed clinically significant improvement. Overall the results obtained in this study support the use of BFI in the treatment of preschool children with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties. In particular, both forms of BFI were able to reduce oppositional defiant behavior toward adults as evidenced by changes on this factor of the ECBI. In addition, significant improvements from preintervention to follow-up were evident on the ECBI indicator of inattentive behavior for both the conditions such that no difference on this measure was evident between the EBFI and SBFI conditions at follow-up.

There are a number of possible explanations for the finding that EBFI and SBFI were similarly effective. First, the SBFI is a strong intervention in its own right. The alteration of coercive parental patterns of behavior with the improvement of children's disruptive behavior may be a sufficient catalyst resulting in a generic improvement in parental marital relations and mood states. Enhanced interventions as measured at post-treatment and follow-up may make little impact on the improvements gained over and above standard intervention processes. Second, EBFI may not have been as strong an intervention as the researchers had believed. There is some research that has found adjunctive interventions are required for much longer than this study's protocol allowed (Webster-Stratton, 1994).

The results of this study support the notion that dysfunctional parenting practices play a central role as a final

conduit for multiple risk factors known to be associated with the aetiology and maintenance of disruptive disorders (Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al., 2000). Patterson (1995) has demonstrated the vital relationship between ineffective parenting practices and antisocial outcomes (i.e., when parents are taught effective discipline strategies, there is close covariance with the magnitude of change in child antisocial behavior). It is also important to emphasize the relationship between families under high stress and parenting practices. As outlined in Table II, the sample for this study is a considerably high-risk one with over 80% of the sample having present more than five risk factors known to be associated with the development of conduct problems. McLoyd, Ceballo, and Mangelsdorf (1997) in their review of poverty and childhood socioemotional development have stressed the link between high-risk families and punitive parenting practices as well as the intervening variables of parent mood and chronic life stressors. Even taking into account the North American context of the latter review, it is worth noting that the present sample had many of the characteristics of low-income, multiproblem families. The positive response to SBFI further suggests that even within high-risk families where numerous risk factors are evident, improvements in parenting style not only result in reduced disruptive behavior problems of children but have cascading effects through other aspects of the family system.

The effect of SBFI and EBFI on attentional/hyperactive symptoms requires explanation. Except for one study reviewed, changes in parenting behavior were expected to have their greatest effect on ODD symptomatology (Hazell, 2000). One possible link between parenting and attentional/hyperactive symptoms comes from the theoretical formulation of ADHD as a disorder of response inhibition as described by Barkley (1997). This model emphasizes the importance of delay in decision making so as to allow for the performance of other executive functions of problem solving such as working memory and regulation of affect amongst others. Parents can teach their children response inhibition by providing consistent and predictable consequences for impulsive behavior as well as positive consequences for compliance. Such a theory suggests a direct influence of parenting practices on the development of functional or dysfunctional attentional skills (Johnston & Mash, 2001). An alternative but indirect mechanism may occur through the reduction of ODD behaviors and changes in the parent–child relationship. Oppositional defiant and aggressive behaviors may interfere with the developmental process of attention control during the preschool years. Added to this, there is likely to be an atmosphere of conflict and coercion that reduces the child's motivation to attend and concentrate on parental instructions. Improvements in parent management may, by reducing defiance, assist in advancing socialization skills critical to the development of children's impulse control and attentional skills.

This study has a number of limitations that need to be discussed. We were not able to obtain independent standardized assessment of children's diagnostic status with respect to *DSM-IV* (APA, 1994) criteria for disruptive behavior disorders. However, the study utilized two well-tested parent report measures of child disruptive behavior (ECBI and PDR) as well as an observational measure. Each of these measures has been shown to be reliable and sensitive to effects of intervention (Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al., 2000). The researchers also utilized a semi-structured interview based around the key criteria of *DSM-IV* (APA, 1994) diagnoses of ODD and ADHD. Overall, these indices of child behavior suggest that the present sample was indeed significantly impaired in terms of their behavioral adjustment.

The researchers chose a pre- to postintervention WL control design. It was considered unethical to allow preschoolers with early onset disruptive behavior to remain untreated through to 1-year follow-up. In light of the evidence that there is significant stability in disruptive behavior disorders in preschool children (Campbell, 1995), it is unlikely that all or even most children will remit over time without intervention.

It is important to note that self-report measures of parenting practices showed significant intervention effects. However low-base rates of negative parental behavior precluded the demonstration of intervention effects on measures of observed parental behavior. This finding suggests that parents and children may have been differentially reactive to the observation procedures employed.

A final issue to consider is attrition. Analysis of the data demonstrates that although there was some differential attrition across conditions based on the mothers' reports of parenting conflict, there were no differences across conditions at preintervention for completers. In addition, while mothers who did not complete the intervention reported higher levels of childhood disruptive behavior than did mothers who completed, those preschoolers that remained in the study scored well within the clinical range for the ECBI as evidenced by the mean scores reported in Tables III and V.

In summary, this study contributes to the growing literature on the use of BFI in families with preschool children with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactivity difficulties. The study's sample confirmed the findings from the field that families with children with co-occurring behavior problems experience high levels of family adversity. While the main hypothesis that

enhanced intervention would be superior to standard BFI was not confirmed, this study highlights and enlarges the knowledge base on the role of adjunctive interventions. In particular this study suggests that despite the intuitive appeal of assuming that more intervention for high-risk families is better, directly addressing parenting practices can be as effective as more complex and costly programs. This study further highlights the need for research to identify the precise behavioral and relational pathways and mechanisms that occur in high-risk families. A better understanding of such dysfunctional processes will allow for the use of cost-effective psychosocial interventions, particularly for preschoolers showing early signs of disruptive behavior complicated by attentional/hyperactivity difficulties.

ACKNOWLEDGMENTS

The Triple P project is an ongoing study conducted at the School of Psychology, The University of Queensland. The study is supported by grants from Queensland Health and the National Health and Medical Research Council (941044, 971099). We gratefully acknowledge the assistance of Judith Sheridan, Karen M. T. Turner, Lucy A. Tully, Sarah B. Dwyer, and Michele E. Lynch for delivering the therapy programs; Nicholle Trindall, Julia Long, Emma Sanders, and Sarah Dooley for managing the observational data; Machelle Rinaldis for assistance in preparing this paper; and Dr Stefano Occhipinti for completing the data analysis.

REFERENCES

Abikoff, H., & Klein, R. G. (1992). Attention-deficit hyperactivity and conduct disorder: Comorbidity and implications for treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60,* 881–892.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.

Arnold, D. S., O'Leary, S. G., Wolff, L. S., & Acker, M. M. (1993). The Parenting Scale: A measure of dysfunctional parenting in discipline situations. *Psychological Assessment, 5,* 137–144.

Barkley, R. A. (1997). Behavioral inhibition, sustained attention and executive functions: Constructing a unified theory of ADHD. *Psychological Bulletin, 121,* 65–94.

Barkley, R. A. (1998). *Attention-deficit hyperactivity disorder. A handbook for diagnosis and treatment* (2nd ed.). New York: Guilford Press.

Barkley, R. A., Shelton, T. L., Crosswait, C., Moorehouse, M., Fletcher, K., Barrett, S., et al. (1996). Preliminary findings of an early intervention with aggressive hyperactive children. *Annals of the New York Academy of Science, 794,* 277–289.

Barkley, R. A., Shelton, T. L., Crosswait, C., Moorehouse, M., Fletcher, K., Barrett, S., et al. (2000). Multi-method psycho-educational intervention for preschool children with disruptive behaviour: Preliminary results at post-treatment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41,* 319–332.

Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., & Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York: Guilford Press.

Beck, A. T., Steer, R. A., & Garbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review, 8,* 77–100.

Burns, G. L., & Patterson, D. R. (2000). Factor structure of the Eyberg Child Behavior Inventory: A parent rating scale of oppositional defiant behavior towards adults, inattentive behavior, and conduct problems. *Journal of Clinical Child Psychology, 29,* 569–577.

Campbell, S. B. (1995). Behavior problems in preschool children: A review of recent research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36,* 113–149.

Campbell, S. B. (2000). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A developmental view. In A. J. Sameroff, M. Lewis, & S. M. Miller (Eds.), *Handbook of developmental psychopathology* (pp. 383–401). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Chamberlain, P., & Reid, J. B. (1987). Parent observation and report of child symptoms. *Behavioral Assessment, 9,* 97–109.

Dadds, M. R., & Powell, M. B. (1991). The relationship of interparental conflict and global marital adjustment to aggression, anxiety, and immaturity in aggressive and nonclinic children. *Journal of Abnormal Child Psychology, 19,* 553–567.

Dadds, M. R., Schwartz, S., & Sanders, M. R. (1987). Marital discord and treatment outcome in the treatment of child conduct disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55,* 396–403.

Daniel, A. E. (1983). *Power, privilege and prestige: Occupations in Australia*. Melbourne, Victoria, Australia: Longman-Chesire.

DuPaul, G. J., McGoey, K., Eckert, T. L., & Vanbrakle, J. (2001) Preschool children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Impairments in behavioral, social and school functioning. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 40,* 508–515.

Eyberg, S. M., & Pincus, D. (1999). *Eyberg Child Behavior Inventory and Sutter-Eyberg Student Behavior Inventory—Revised: Professional manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Eyberg, S. M., & Ross, A. W. (1978). Assessment of child behavior problems: The validation of a new inventory. *Journal of Clinical Psychology, 16,* 113–116.

Gibaud-Wallston, J., & Wandersman, L. P. (1978, August–September). *Development and utility of the Parenting Sense of Competency Scale*. Paper presented at the 86th Annual Convention of the American Psychological Association, Toronto, Ontario, Canada.

Hazell, P. (2000). Attention deficit hyperactivity disorder in preschool children. In R. Kosky, A. O'Hanlon, G. Martin, & C. Davis (Eds.), *Clinical approaches to early intervention in child and adolescent mental health* (Vol. II). Adelaide: Australian Early Intervention Network for Mental Health in Young People.

Huesmann, L. R. & Moise, J. F. (1999). Stability and continuity of aggression from early childhood to young adulthood. In D. J. Flannery & C. R Huff (Eds.), *Youth violence: Prevention, intervention and social policy*. Washington, DC: American Psychiatric Press.

Jacobson, N. S., & Traux, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 59,* 12–19.

Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology, 18,* 167–175.

Johnston, C., & Mash, E. J. (2001). Families of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Review and recommendations for future research. *Clinical Child and Family Psychological Review, 4,* 183–207.

Kazdin, A. E. (2000). *Psychotherapy for children and adolescents: Directions for research and practice*. New York: Oxford University Press.

Kuhne, M., Schachar, R., & Tannock, R. (1997). Impact of comorbid oppositional or conduct problems on attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 36,* 1715–1725.

Lavigne, J. V., Arend, R., Rosenbaum, D., Binns, H. J., Christoffel, K. K.,& Gibbons, R. D. (1998). Correlates and predictors of stable

case status (Psychiatric Disorders with Onset in preschool years, Part 2). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *37*, 1255–1262.

Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995a). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, *33*, 335–343.

Lovibond, S. H., & Lovibond, P. F. (1995b). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales* (2nd ed.). Sydney, New South Wales, Australia: Psychology Foundation of Australia.

Markie-Dadds, C., Sanders, M. R., & Turner, K. M. T. (2000). *Every parent's family workbook*. Brisbane, Queensland, Australia: Families International Publishing.

Markie-Dadds, C., Turner, K. M. T., & Sanders, M. R. (1998). *Every parent's supplementary workbook*. Brisbane, Queensland, Australia: Families International Publishing.

McLoyd, V. C., Ceballo, R., & Mangelsdorf, S. C. (1997). The effects of poverty on children's socioemotional development. In J. D. Noshpitz (Ed.), *Handbook of child and adolescent psychiatry* (Vol. 4., pp. 191–206). New York: Wiley.

McMahon, R. J. (1999). Parent training. In S. W. Russ & T. Ollendick (Eds.), *Handbook of psychotherapies with children and families* (pp. 153–180). New York: Plenum.

Milner, J. S. (1986). *The Child Abuse Potential Inventory: Manual* (2nd ed.). Dekalb, IL: Psytec.

Moos, R. H., & Moos, B. S. (1981). *Family Environment Scale Manual*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.

Newcorn, J. H., & Halperin, J. M. (1994). Comorbidity among disruptive disorders: Impact on severity, impairment and response to treatment. In L. L. Greenhill (Ed.), *Child and adolescent psychiatric clinics of North America* (Vol. 3, pp. 227–252). Philadelphia: W. B. Saunders.

Patterson, G. R. (1982). *Coercive family process*. Eugene, OR: Castalia.

Patterson, G. R. (1995). Coercion as the basis of early age of onset for arrest. In J. McCord (Ed.), *Coercion and punishment in long-term perspectives* (pp. 81–105). New York: Cambridge University.

Pisterman, S., Firestone, P., McGrath, P., Goodman, J. T., Webster, I., Mallory, R., et al. (1992). The role of parent training in treatment of preschoolers with ADDH. *American Journal of Orthopsychiatry*, *62*, 397–408.

Pisterman, S., McGrath, P., Firestone, P., Goodman, J. T., Webster, I., & Mallory, R. (1989). Outcome of parent-mediated treatment of preschoolers with attention deficit disorder with hyperactivity. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *57*, 628–635.

Prinz, R. J., & Miller, G. E. (1994). Family-based treatment for childhood antisocial behavior: Experimental influences on dropout and engagement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *62*, 645–650.

Robinson , E. A., Eyberg, S. M., & Ross, A. W. (1980). The standardization of an inventory of child conduct problem behaviors. *Journal of Clinical Child Psychology*, *9*, 22–29.

Rutter, M., Geller, H., & Hagell, A. (1998). *Antisocial behaviour by young people*. Cambridge: Cambridge University.

Sanders, M. R. (1992). *Every parent: A positive guide to children's behaviour.* Sydney, New South Wales, Australia: Addison-Wesley.

Sanders, M. R. (1999). Triple P- Positive Parenting Program: Towards an empirically validated multilevel parenting and family support strategy for the prevention of behavior and emotional problems in children. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *2*, 71–90.

Sanders, M. R., & Christensen, A. P. (1985). A comparison of the effects of child management and planned activities training in five parenting environments. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *13*, 101–117.

Sanders, M. R., & Dadds, M. R. (1993). *Behavioral family intervention*. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.

Sanders, M. R., Markie-Dadds, C., Tully, L. A., & Bor, W. (2000). The Triple P-Positive Parenting Program: A comparison of enhanced, standard and self-directed behavioral family intervention for parents of children with early onset conduct problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *68*, 624–640.

Sanders, M. R., Markie-Dadds, C., & Turner, K. M. T. (1998). *Practitioner's manual for Enhanced Triple P*. Brisbane, Queensland, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., Markie-Dadds, C., & Turner, K. M. T. (2000). *Practitioner's manual for Standard Triple P*. Brisbane, Queensland, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., & McFarland, M. (2000). Treatment of depressed mothers with disruptive children: A controlled evaluation of cognitive behavioral family intervention. *Behavior Therapy*, *31*, 89–112.

Sanders, M. R., Waugh, L., Tully, L., & Hynes, K. (1996). *The Revised Family Observation Schedule* (3rd ed.). Brisbane, Queensland, Australia: Parenting and Family Support Centre.

Schachar, R. (1991). Childhood hyperactivity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *2*, 155–191.

Sonuga-Barke, E. J. J., Daley, D., Thompson, M., Laver-Bradbury, C., & Weeks, A. (2001). Parent-based therapies for preschool attention-deficit/hyperactivity disorder: A randomized, controlled trial with a community sample. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *40*, 402–408.

Speltz, M., McClellan, J., DeKlyen, M., & Jones, K. (1999). Preschool boys with Oppositional Defiant Disorder: Clinical presentation and diagnostic change. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *38*, 838–846.

Stevenson, J., & Goodman, R. (2001). Association between behavior at age 3 years and adult criminality. *British Journal of Psychiatry*, *179*, 197–202.

Webster-Stratton, C. (1994). Advancing videotape parenting training: A comparison study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *62*, 583–593.

Webster-Stratton, C., Hollinsworth, T., & Kolpacoff, M. (1989). The long-term effectiveness and clinical significance of three cost-effective training programs for families with conduct-problem children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *57*, 550–553.

The Power of Positive Parenting

Dr. Glenn I. Latham

"Research has shown that the most effective way to reduce problem behavior in children is to strengthen desirable behavior through positive reinforcement rather than trying to weaken undesirable behavior using aversive or negative processes."--Dr. Sidney W. Bijou

"Parenting With Love"

Presentation by Ane Hornibrook

- If the parents aren't in control, there is typically no control.
  - First, we must control our own behavior.
  - Second, we must control the environment in our home.
  - After we've done this, the children control themselves.
- Short-term compliance achieved using coercive means ultimately leads to long-term losses.
- A proactive environment is a positive, supportive, reinforcing environment that is under parental control.

Seize Opportunities to have Frequent Positive Interactions with Your Children:

- Smiling and Laughter
  - Appropriate, clean humor is a characteristic of low-risk families—lots of smiling, laughing and lots of happy times.
  - Come to the dinner table every night with a couple of good jokes. You'll learn in a hurry just how beneficial humor is for a family!

- Appropriate Touch
  - Skin is the largest organ of the body, having adult weight of 16 lbs. and an area of about 20 square feet.
  - It contains more nerve endings than all other organs of the body combined.
  - It loves to be touched *appropriately*.

Four hugs a day for survival
Eight hugs a day for maintenance
Twelve hugs a day for growth

"Hugging is non-fattening, naturally sweet, and contains no artificial ingredients. It is wholesome and pure and, most important, fully returnable."

- Attentive Listening—Communicating "I'm with you."
  - Turn off TV
  - Put down newspaper/book
  - Eye to eye contact
  - Expressive facial gestures
  - Brief verbal acknowledgments
  - Leaning forward
  - Give your full attention

- Safe Talk
  - You will never beat, scream or shout your children into good behavior!
  - What is safe talk?
    - Shooting the breeze
    - Verbal praise
    - Expressions of affection
    - Acknowledgment of appropriate behavior
  - Don't judge, sermonize, moralize, instruct, reason, or advise- ***just talk!***

What to do When Children Behave Well:

Acknowledge Appropriate Behavior!!!
Behavior follows that which pays attention to it.

- **Verbally acknowledge appropriate behavior in a positive way.**
  - **Behavior that receives parents' attention is behavior that is strengthened.**
  - Virtually all children, in the course of a day, will do or say something that is worth reinforcing.
  - **Unfortunately, we tend to focus attention on what is wrong, not what is right.**

- **Acknowledge appropriate behavior intermittently, meaning randomly or ever once in a while.**
  - **Parents should have numerous positive interactions with their children per hour, interactions that are delivered intermittently:**
    - **a touch,**
    - **a wink,**
    - **a smile,**
    - **a pleasant verbal acknowledgment of what was done.**

- **Acknowledge appropriate behavior casually and briefly**
  - **As parents happen upon their children who are behaving appropriately, that is the time to deliver a positive reinforcer:**
    - **Unaffected and unceremoniously, as possible**
    - **If using words—no more than 8-12**
    - **Take only a few seconds--from 3-5**
  - **If parents have *20 interactions per hour* and each interaction takes only *3 seconds*, that means the parent is spending only one minute per hour in positive interactions with their children.**

- **Give variety to verbal praise:**
  People never outgrow their need for positive verbal praise.
  - **Descriptive praise**
  - **Deserved praise**
  - **Sincere praise**
  - **Values-rich praise**

Reinforcing appropriate behavior is absolutely the best way to go!

http://www.oregonmothers.org/
http://www.parentrx.com/
http://ocw.usu.edu/Family__Consumer____Human_Development/oer-power-of-positive-parenting/Course_listing

Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 2003, 31, 127–142
Printed in the United Kingdom DOI: 10.1017/S1352465803002017

THE IMPACT OF PARENT TRAINING ON MARITAL FUNCTIONING: A COMPARISON OF TWO GROUP VERSIONS OF THE TRIPLE P-POSITIVE PARENTING PROGRAM FOR PARENTS OF CHILDREN WITH EARLY-ONSET CONDUCT PROBLEMS

Jillian L. Ireland, Matthew R. Sanders and Carol Markie-Dadds

University of Queensland, Australia

Abstract. Thirty-seven (37) couples experiencing child behavior problems and concurrent marital conflict were randomly assigned to one of two variants of a group parent training program, either Standard Group Triple P (SGTP; $n = 19$) or Enhanced Group Triple P (EGTP; $n = 18$). SGTP incorporated 8 sessions (4 group sessions and 4 telephone consultations) and taught parents to identify the causes of child behaviour problems, promote children's development, manage misbehavior and plan ahead to prevent child behavior problems in ''high risk'' parenting situations. Families in the EGTP condition received SGTP plus 2 additional group sessions of parent support training that taught partners to support one another to parent as a team. These additional sessions included information and active skills training in communication skills; giving and receiving constructive feedback; holding casual conversations; supporting each other when problems occur; holding problem solving discussions; and improving relationship happiness. There were significant improvements from pre- to post-intervention for both conditions, on measures of disruptive child behavior, dysfunctional parenting style, conflict over parenting, relationship satisfaction and communication. No differences, however, were found between the two conditions, with both the EGTP and the SGTP programs resulting in similar outcomes. In the main, initial treatment effects for both mothers and fathers were maintained at 3-month follow-up.

Keywords Marital conflict, parent training, disruptive behavior, behavioral family intervention.

Introduction

The association between marital conflict and children's emotional and behavioral problems has been well established (e.g. Davis, Hops, Alpert, & Sheeber, 1998; Grych & Fincham, 1990; Jenkins & Smith, 1991; Sanders, 1995). Parents are more likely to report difficult child behaviors when there are low levels of partner support and high levels of disagreement between partners (Sanders et al., 1999). Child exposure to physical conflict between parents predisposes children to develop clinically significant behavior problems, and disagreements

Reprint requests to Matthew R. Sanders, Parenting and Family Support Centre, School of Psychology, University of Queensland, Brisbane, Qld. 4072, Australia. E-mail: matts@psy.uq.edu.au

© 2003 British Association for Behavioural and Cognitive Psychotherapies

between parents about child-rearing accounts for significant variance in child adjustment difficulties beyond that explained by general marital disagreements (Fincham, 1994). Also, children show greater distress when adult conflict is frequent, unresolved, intense, or implicates the child (Fincham, 1994; Fincham, Grych, & Osborne, 1994). Children are sensitive to how parental conflicts terminate with children exhibiting fewer behavioral difficulties when parental disagreements result in compromise and effective problem resolution (Camara & Resnick, 1989; Cummings, Goeke-Morey, & Papp, 2001). In addition, child behavior 3 years later appears to be influenced differentially by the specific behavior couples use when resolving marital disputes, with hostility predicting externalizing behavior, and child internalizing behavior being predicted by husbands manifesting anger and withdrawal (Katz & Gottman, 1993).

Extensive research has indicated that marital conflict may undermine effective parenting practices (e.g. Belsky, 1984), and through this mechanism may affect children (e.g. Fauber & Long, 1991). Conflictual marital relationships adversely affect both the consistency and quality of parenting, which in turn is related to child maladjustment (Fauber, Forehand, Thomas, & Wierson, 1990; Jenkins & Smith, 1991). Marital dissatisfaction may also contribute to differences in parents' beliefs about child-rearing and discipline, leading to inconsistencies in parental responses to child misbehavior, expectations and rules (Fincham et al., 1994). Discipline practices that are associated with disruptive child behavior (e.g. vague instructions, failure to enforce rules, or affection while managing misbehavior) may be exacerbated when parents are in conflict with their partner (Campbell, 1995; Kuczynski, Kochanska, Radke-Yarrow, & Girnius-Brown, 1987). Negative marital conflict management style has been found to be associated with children's conduct problems. Further, the effect that negative marital conflict management has on children's interactions with peers and parents may be mediated by critical parenting and low emotional responsibility for both parents (Webster-Stratton & Hammond, 1999).

Although the link between marital conflict, dysfunctional parenting, and child behavior difficulties is well established there is limited research on how to treat co-occurring behavioral difficulties in children and marital conflict (e.g. Snow, 1992). Many interventions have treated marital difficulties and child behavior problems independently, ignoring the inextricable link between the two (Sanders & Markie-Dadds, 1996). However there is some evidence that marital interventions can enhance the effects of parenting interventions. Studies show that with maritally discordant couples, the provision of brief individually administered marital communication skills training improves clinical outcomes for children with conduct problems in the long term (Dadds, Sanders, Benrens, & James, 1987; Dadds, Schwartz, & Sanders, 1987). However, little is known about the effects of parent training on parents' marital relationships, with the exception of a study conducted by Webster-Stratton (1994) comparing the effects of two parent training programs; basic parent skills training or basic parent skills training plus sessions on interpersonal distress, communication, problem-solving and self-control skills. Results indicated that both groups reported improved child behavior and adjustment at post-intervention and short-term follow-up, while parents in the enhanced program showed significant improvements in problem solving, communication and collaboration skills at post-intervention and short-term follow-up. There were no differences between the groups in parents' reports of marital satisfaction, anger or stress levels.

The paucity of research investigating the effects of brief parent training programs on child

behavior and marital relationships has served as the focus for the present study. In the present study we adapted Partner Support Training into a group-delivery format as an adjunctive intervention for group-administered parent training. The use of group parent training has been shown in several studies to be a useful cost effective delivery modality for parenting interventions (e.g. O'Dell, 1974). The present study sought to determine the effectiveness of a group-administered version of a behavioral family intervention known as the Triple P-Positive Parenting Program. Triple P was developed for parents of preadolescent children (0–12 years) to encourage positive and caring family relationships, and to assist parents in developing effective discipline strategies (Sanders, 1999; Sanders & Markie-Dadds, 1996). See Sanders (1999) for a review of the theoretical and empirical basis of Triple P.

In this study, two versions of Triple P, Standard Group Triple P (SGTP) and Enhanced Group Triple P (EGTP), were compared using parents of children who exhibited conduct problems. All parents were in couple relationships where there was significant relationship conflict over parenting issues between partners. The present study sought to extend our knowledge of the effects of Triple P on family functioning by including a comprehensive assessment of marital functioning, including measures of marital satisfaction, parenting conflict, marital communication and marital quality.

The study aimed to determine whether the provision of group PST as an adjunctive intervention (EGTP) would enhance the effects of a standard group parenting intervention (SGTP). It was predicted that at post-intervention, parents in both the SGTP and EGTP conditions would perform similarly and report significant improvements on measures of child and parent adjustment and marital functioning. However, by follow-up it was predicted that the EGTP condition would be associated with greater long term improvements on measures of disruptive child behavior (Hypothesis 1), dysfunctional parenting (Hypothesis 2), parental depression, anxiety and stress (Hypothesis 3), and parenting conflict, marital satisfaction and communication (Hypothesis 4). It was also predicted that at 3-month follow-up, a greater proportion of families in the EGTP than the SGTP condition would show clinically significant improvements on disruptive child behavior as assessed by functional recovery and the reliable change index (Hypothesis 5). Hypothesis 6 predicted that parents in both the SGTP and EGTP conditions would report similarly high levels of consumer satisfaction. Earlier studies of Triple P have indicated that parents in practitioner-delivered versions of Triple P are generally highly satisfied with the program they received (Sanders, Markie-Dadds, Tully, & Bor, 2000).

Method

Participants

Thirty-seven couples with a child aged between 2 and 5 years were recruited using various outreach strategies, including contacting parents on the waiting list at the Parenting and Family Support Centre's Triple P Clinic (The University of Queensland), placing an article in a major newspaper, and displaying flyers in kindergartens, preschools and childcare centres. These outreach strategies are widely used as part of Triple P, multi level population health approach, as only a small minority of parents experiencing significant conduct problems are involved in mental health services.

Table 1. Demographic characteristics of samples and *t*-tests for demographic characteristics

Variable	Standard Group Triple P			Enhanced Group Triple P			
	M	*SD*	*n*	*M*	*SD*	*n*	*t*
Child's age (years)	3.53	1.12	19	3.78	1.35	18	−.62[ns]
Mother's age (years)	34.50	3.58	16	34.94	4.11	16	−.32[ns]
Father's age (years)	38.13	4.75	16	36.69	4.03	16	.92[ns]
Mother's occupational status[a]	3.90	0.97	13	3.62	0.84	9	.69[ns]
Father's occupational status[a]	3.52	1.16	19	3.47	0.93	18	.14[ns]
Number of children in family	1.89	0.66	19	1.94	0.54	18	−.25[ns]

[a]Measured on a 7-point scale where 1 reflects high occupational prestige (Daniel, 1983).

For inclusion in the study, parents needed to: (a) have a child aged between 2 and 5 years; (b) exhibit clinically significant levels of marital conflict over parenting as measured by mothers scoring 5 or more on the Parent Problem Checklist (Dadds & Powell, 1991); (c) report qualitative concerns about the management of their child's disruptive or oppositional behavior; (d) be married or in a cohabiting relationship for at least 12 months; and (e) both agree to attend all group sessions of the program.

Families were excluded from the study if: (a) both parents failed to attend at least 3 out of 4 group sessions for SGTP and at least 5 out of 6 group sessions for EGTP or (b) both parents failed to complete the pre- and post-intervention questionnaire booklets. One family was excluded from the study for failing to attend an adequate number of sessions. Another two families were excluded for failing to return the post-intervention questionnaire booklets.

The parents included in the study were predominately Caucasian, with most having a male target child (65%). The average age of mothers and fathers was 34 years and 37 years respectively. Mothers were all biological parents of the child; however, one stepfather was included. The demographic characteristics of the participants are summarized in Tables 1 and 2. No significant difference between conditions was found on any of the demographic variables.

Although all mothers said they were concerned about their child's disruptive behavior, 46% of mothers and 43% of fathers rated their child's behavior on the ECBI (Intensity Score) within the clinically elevated range (Eyberg & Pincus, 1999).

Design

A fully randomized repeated measures group comparison design with 2 Conditions (SGTP and EGTP) and 3 Time periods (pre- and post-intervention and 3-month follow-up) was used. The SGTP and EGTP conditions included 19 and 18 families respectively. An already existing well-validated intervention (SGTP) was chosen as the comparison condition rather than a traditional no-intervention control condition. The rationale for this was that SGTP had already been demonstrated to be superior to a waitlist control condition, and that withholding potentially effective treatment with a group of maritally conflictual couples is ethically questionable. Finally, for an adjunctive intervention to be judged to produce clinically superior outcomes to standard care, the standard care condition itself should be a well-established intervention, with high face validity, consumer acceptance, capacity to activate expectancies for change, and minimize dropout.

Table 2. Characteristics of participants and chi square analyses for demographic characteristics

Variable	Standard Group Triple P ($n = 19$) *N* (%)	Enhanced Group Triple P ($n = 18$) *N* (%)	χ^2
Child's gender			.83[ns]
Male	11 (58)	13 (72)	
Female	8 (42)	5 (28)	
Mother's education			1.63[62]
Did not complete high school (<12yrs education)	0 (0)	1 (10)	
High school graduate (12yrs education)	4 (21)	3 (17)	
TAFE graduate[1]	2 (11)	3 (17)	
College/University graduate	13 (68)	10 (56)	
Father's education			2.15[ns]
Did not complete high school (<12yrs education)	3 (16)	3 (17)	
High school graduate (12yrs education)	4 (21)	1 (5)	
TAFE graduate	1 (5)	2 (11)	
College/University graduate	11 (58)	12 (67)	

[1]TAFE = Technical and Further Education graduate. TAFE institutions provide post secondary school certificates, diplomas and generally concentrate on trade skills training.

Measures

The measures were completed three times: (i) prior to commencing the group program; (ii) immediately following completion of the group program; and (iii) 3-months following completion of the program. A questionnaire relating to family background details (Family Background Questionnaire; Turner, Markie-Dadds, & Sanders, 1998) was included on the first assessment occasion and a consumer satisfaction (Client Satisfaction Questionnaire; Turner et al., 1998) was included in the post-intervention assessment. Each assessment booklet included the following measures:

Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI; Eyberg & Pincus, 1999). Designed to quantify parental perceptions of disruptive behavior in children aged 2 to 16 years, including measures of intensity of behavior and the number of behaviors that are a problem for parents. The ECBI has high internal consistency ($r = .95$) and good test-retest reliability ($r = .86$) (Eyberg & Pincus, 1999).

The Parenting Scale (PS; Arnold, O'Leary, Wolff, & Acker, 1993). Measures three dysfunctional discipline practices: laxness (permissive discipline), overreactivity (authoritarian discipline), and verbosity (lengthy reprimands that rely on talking). The PS total score had adequate internal consistency ($\alpha = .84$) and test-retest correlations ($r = .84$) (Arnold et al., 1993).

Parent Problem Checklist (PPC; Dadds & Powell, 1991). Measures inter-parental conflict relating to cooperative parenting functions within the family and explores parental disagreement over rules and discipline for child misbehavior, the rate of open conflict over child-rearing issues, and the occurrence of parents undermining each other's relationship with the

children. The PPC has adequate internal consistency ($\alpha = .70$) and high test-retest reliability ($r = .90$; Dadds & Powell, 1991).

Depression Anxiety Stress Scale (DASS). Assess symptoms of depression, anxiety and stress in adults. Respondents rate the degree to which they have experienced symptoms across the previous week on a 4-point severity/frequency scale (Lovibond & Lovibond, 1995). Internal consistency ranges from .84 (anxiety) and .90 (stress) to .91 (depression; Lovibond & Lovibond, 1995).

Abbreviated Dyadic Adjustment Scale (ADAS). A 7-item questionnaire abbreviated from the 32-item Spanier Dyadic Adjustment Scale (Spanier, 1976). Relationship satisfaction is measured using aspects of communication, intimacy, cohesion and disagreement. The ADAS has moderate reliability of $\alpha = .76$, an item total correlation of $r = .57$ and inter-item correlations of $r = .34$ to $r = .71$ (Sharpley & Rogers, 1984).

Marital Communication Inventory (MCI; Bienvenu, 1970). Measure of marital adjustment that primarily assesses the perceived supportiveness of one's partner. The MCI has high internal consistency ($\alpha = .95$ for husbands, $\alpha = .97$ for wives) and test-retest reliability ($r = .92$ for wives, $r = .87$ for husbands) (Schumm & Jackson, 1980).

ENRICH Marital Satisfaction Scale (EMS; Fowers & Olson, 1993). The ENRICH (Evaluation and Nurturing Relationship Issues, Communication and Happiness) Marital Satisfaction Scale (EMS) assesses marital satisfaction incorporating the marital satisfaction and idealic distortion scales of the ENRICH Inventory. The EMS provides a marital satisfaction score for each partner, and also includes a positive couple agreement score. The internal reliability of the EMS is high ($\alpha = .86$) as is test-retest reliability ($\alpha = .86$; Fowers & Olson, 1993).

Client Satisfaction Questionnaire (CSQ). Evaluates the quality of service provided, how effectively the program met parents' needs, increased parenting skills, decreased childrens' problem behaviors, and the extent to which the parent would recommend the program to others (Sanders et al., 2000). The CSQ has high internal consistency ($\alpha = .96$), an item-total correlation of $r = .66$ and inter-item correlations of $r = .30$ to $r = .87$ (Sanders et al., 2000).

Procedure

Eligibility for inclusion in the study was ascertained by a brief telephone interview where mothers completed the PPC (Dadds & Powell, 1991). Families then selected the group time in which they were able to participate. After families selected a suitable group time, conditions were randomly allocated to these times.

The pre-intervention assessment booklet and consent form were mailed to families, with instructions to complete and return at the first session of the group session. The intervention program was held at the Parenting and Family Support Centre, The University of Queensland. To facilitate access for working parents, all groups sessions were held in the evening. Both parents were required to attend each of the group sessions, and families nominated whether one or both parents participated in the telephone consultations. In the EGTP condition, 94% of families completed at least 9 of the 10 sessions of the program, and all families completed at least 7 of the 8 sessions in the SGTP condition. To enable

Table 3. Content of Group Triple P sessions

Session number	Content
1. Positive Parenting	• ground rules for working as a group • what is positive parenting? • causes of child behavior problems • goals for change • strategies for monitoring children's behavior
2. Promoting children's development	• developing positive relationships with children • encouraging desirable behavior • teaching new skills and behaviors
3. Managing misbehavior	• managing child misbehavior • developing parenting routines • behavior charts
4. Planning ahead	• family survival tips • high risk situations • planned activities routines • preparing for telephone sessions
5–8. Telephone consultations	• establish an agenda for each session • update on progress • other issues

Adapted from Facilitator's Manual for Group Triple P (Turner et al., 1998).

both programs to be completed in 8 weeks, families in the EGTP condition had an overlap of 2 weeks where they participated in a group session and a telephone consultation. Families were reassessed following the intervention and again at 3-months post-intervention.

Treatment conditions

Standard Group Triple P (SGTP). This is an intensive parenting skills program conducted over 8 weeks, in groups of approximately 10–12 parents (Turner et al., 1998). Group Triple P consists of four 2-hour group sessions and four 15–30 minute follow-up telephone consultations. All parents received a copy of *Every parent's group workbook* (Markie-Dadds, Turner, & Sanders, 1998a) to complete group and homework exercises and access information between group sessions. The *Every parent's survival guide* [video] (Sanders, Markie-Dadds, & Turner, 1996) was used to demonstrate the positive parenting strategies. The aim of the group sessions was for parents to obtain information, learn through observation, discussion, practice and constructive feedback (Sanders, 1999). The telephone consultations provided parents with additional support to implement their parenting routines. Table 3 provides a brief summary of the content of each of the Group Triple P sessions.

Enhanced Group Triple P (EGTP). EGTP consists of Group Triple P, plus two Group Partner Support (GPS) 90-minute sessions. The GPS sessions introduced parents to a range of skills for parenting as a team and aimed to improve marital communication, enhance consistent use of the positive parenting strategies, and to offer support for each other's

parenting efforts (Sanders, Markie-Dadds, & Turner, 1998). Parents in the EGTP condition were provided with information on, and had opportunities to practise: (i) methods for inquiring about daily parenting experiences; (ii) limiting involvement in each other's attempts to manage misbehavior; (iii) provision and receipt of constructive feedback on parent-child interactions; (iv) use of problem solving discussions to address disagreements about parenting issues; and (v) strategies for positive communication and fostering a caring relationship. Workbooks based on the Partner Support Module of *Every parent's supplementary workbook* (Markie-Dadds, Turner, & Sanders, 1998b) were compiled for participants.

Treatment integrity

Multiple control measures were used to ensure the integrity of program delivery. Following completion of each group and telephone session, facilitators completed session checklists. The checklists confirmed that 100% of program content was completed for each group. Two psychologists co-facilitated all group sessions and a third psychologist was involved in conducting the telephone consultations for each group. Each psychologist was an accredited Triple P provider.

Results

Preliminary analyses

To establish the comparability of the sample of families in each condition, a series of univariate ANOVAs was used on all measures. Analysis of the PS revealed a significant difference between conditions for fathers such that the total score on this measure was significantly higher in the EGTP than the SGTP condition. Consequently, analyses involving this measure consisted of a repeated measures ANCOVA using the pre-intervention score on the PS as a covariate. No significant differences across conditions were noted on any other measure at pre-intervention.

Attendance rates and attrition

Of the 21 families assigned to the SGTP condition, 20 families completed intervention and 19 completed the post-assessment measures. Of the 23 families assigned to the EGTP condition, 20 families completed intervention and 18 completed the post-assessment measures. At follow-up, 16 families from each condition completed the assessment measures.

To determine whether completers differed from non-completers, one-way ANOVAs were performed separately for mothers' and fathers' data across all measures. No significant differences were found using mothers' data. However, significant completer effects were found for fathers' PCC (intensity), $F(1,39) = 4.97$, $p > .05$, and PS (verbosity), $F(1,39) = 9.37$, $p > .005$, showing that, regardless of condition, on both of these variables completers reported higher levels of dysfunction at pre-intervention than non-completers.

Statistical analyses

The intervention effects were analysed using a series of 2 (Condition: SGTP vs EGTP) $\times$ 3 (Time: pre- vs post-intervention vs follow-up) repeated measures ANOVAs or MANOVAs.

Analyses were performed separately for mothers and fathers and for each of the dependent variables within five measurement domains: child behavior, parenting skills, parental adjustment, conflict over parenting, and relationship satisfaction and marital communication.

Intervention effects

Table 4 contains the means and standard deviations for all measures at pre- and post-intervention, 3-month follow-up, univariate *F* values and Least Significant Difference (LSD) statistics.

Child behavior. Significant main effects for time were found for mothers', $F(4,27) = 18.07$, $p > .001$ and fathers', $F(2,27) = 6.04$, $p > .001$, responses to the ECBI. No interaction or main effect for condition was evident. Univariate tests indicated a significant time effect for the ECBI Intensity Score for mothers, $F(2,60) = 23.24$, $p > .0001$, and fathers $F(2,60) = 8.32$, $p > .001$ but not for the ECBI Problem Score [mothers, $F(2,60) = 2.19$, ns; fathers $F(2,60) = 1.31$, ns]. In comparison to pre-intervention, mothers in both conditions and fathers in the EGTP condition rated their children's behavior as less disruptive at post-intervention and 3-months follow-up. For the SGTP, fathers' mean ratings of disruptive child behavior decreased across times; however, only the difference from pre-intervention to follow-up was significant (see Table 4).

Parenting skills. Mothers' total score on the Parenting Scale produced a significant main effect for time, $F(2,29) = 64.98$, $p > .0001$. No interaction or main effect for condition was significant. Pairwise comparisons indicated an improvement from pre- to post-intervention in parenting style with some relapse at follow-up, although functioning at follow-up was significantly better than at pre-intervention.

The pre-group differences on the fathers' PS were accounted for and results indicated a significant condition by time interaction where the EGTP showed a relapse in functioning from post-intervention to follow-up. However, there was no significant difference between follow-up scores across the two conditions.

Parental adjustment. Analysis of mothers' and fathers' responses on the DASS produced no significant interaction or main effects.

Conflict over parenting. Significant main effects for time were found for mothers', $F(4,27) = 13.07$, $p > .0001$ and fathers', $F(4,27) = 10.70$, $p > .0001$ responses to the PPC. Univariate tests revealed a significant time effect on the Problem scale [mothers, $F(2,60) = 23.68$, $p > .0001$; fathers, $F(2,60) = 16.18$, $p > .0001$] and on the Intensity scale [mothers, $F(2,60) = 32.53$, $p > .0001$; fathers, $F(2,60) = 24.99$, $p > .0001$]. Regardless of condition, mothers and fathers reported a significant reduction on both PPC scales from pre- to post-intervention that was maintained at follow-up. For fathers in the EGTP, further significant improvement on the problem scale was noted from post-intervention to follow-up.

Relationship satisfaction and communication. Using the ADAS and MCI, a significant main effect for time was found for mothers, $F(4,27) = 3.57$, $p > .02$ and fathers, $F(4,27) = 5.44$, $p > .005$. The univariate tests indicated significant effects for both the ADAS [mothers, $F(2,60) = 3.88$, $p > .05$; fathers, $F(2,60) = 7.53$, $p > .001$] and MCI [mothers, $F(2,60) = 7.42$, $p > .001$; fathers, $F(2,60) = 11.83$, $p > .0001$]. Pairwise comparisons indicated a significant improvement for parents in both conditions on the ADAS and MCI (see Table 4).

Table 4. Means, standard deviations

	Enhanced Group Triple P ($n = 16$)			Standard Group Triple ($n = 16$)			Condition × Time
	Pre-intervention *M (SD)*	Post-intervention *M (SD)*	Follow-up *M (SD)*	Pre-intervention *M (SD)*	Post-intervention *M (SD)*	Follow-up *M (SD)*	*F*
ECBI Intensity							
Mother	127.06 (24.37)^{ca}	109.06 (20.46)^{C}	114.87 (22.79)^{A}	124.62 (27.19)^{CC}	100.31 (26.42)^{C}	98.25 (36.61)^{C}	2.14
Father	131.94 (15.55)^{bb}	111.87 (25.0)^{b}	115.18 (29.08)^{b}	119.69 (22.71)^{b}	109.31 (20.94)	98.87 (35.64)^{b}	1.05
ECBI Problem							
Mother	14 (4.21)	7.93 (4.93)	8.25 (5.81)	12.63 (9.95)	7.5 (7.0)	13.06 (24.15)	0.78
Father	12.56 (5.55)	7.81 (5.94)	7.75 (6.89)	10.81 (7.07)	7.43 (8.0)	15.12 (27.18)	1.53
PS Total							
Mother	3.46 (0.55)^{cc}	2.55 (0.58)^{cb}	2.88 (0.59)^{cb}	3.19 (0.58)^{cc}	2.32 (0.56)^{cb}	2.59 (0.55)^{cb}	0.61
Father	3.44 (0.55)	2.82 (0.82)^{b}	3.15 (0.65)^{b}	2.94 (0.51)	2.67 (0.58)	2.72 (0.68)	5.84*
DASS Depression							
Mother	10.87 (8.24)	6.12 (6.77)	7.87 (8.64)	5.38 (5.3)	4.68 (6.65)	3.93 (3.87)	1.34
Father	6.25 (7.0)	5.62 (7.59)	5.81 (7.31)	5.75 (8.23)	3.68 (4.06)	2.81 (4.51)	1.34
DASS Anxiety							2.05
Mother	9.13 (6.7)	4.56 (6.84)	5.62 (8.73)	4.19 (4.67)	4.12 (5.94)	2.93 (3.29)	
Father	5.31 (5.33)	5.56 (6.9)	4.93 (6.63)	4.37 (6.89)	2.87 (3.84)	2.43 (4.6)	0.64
DASS Stress							
Mother	10.56 (6.35)	6.93 (6.39)	8.25 (7.97)	5.88 (5.45)	4.62 (5.86)	4.81 (4.49)	0.60
Father	6.94 (6.13)	6.56 (6.33)	6.81 (8.52)	6.00 (8.67)	4.37 (4.93)	3.87 (5.16)	0.66
PPC Problem							
Mother	9.19 (3.35)^{ac}	5.62 (5.57)^{a}	3.81 (3.05)^{c}	9.13 (3.46)^{cc}	3.25 (2.11)^{c}	3.43 (3.01)^{c}	1.05
Father	7.13 (3.34)^{ab}	5.06 (2.69)^{aa}	3.5 (3.55)^{ba}	6.94 (4.19)^{bb}	4.00 (3.22)^{b}	3.87 (3.05)^{b}	0.73
PPC Intensity							
Mother	43.38 (15.25)^{bc}	24.31 (6.2)^{b}	24.25 (7.05)^{c}	44.81 (20.89)^{cc}	23.56 (6.26)^{c}	22.5 (6.55)^{c}	0.16
Father	34.44 (8.76)^{ab}	27.75 (11.24)^{a}	25.25 (10.28)^{b}	33.62 (10.9)^{cc}	24.43 (8.59)^{c}	23.56 (6.94)^{c}	0.38
ADAS							
Mother	20.75 (3.79)^{a}	23.12 (3.5)^{a}	21.5 (5.22)	23.00 (6.07)^{a}	24.18 (4.18)	25.31 (4.34)^{a}	1.99
Father	20.0 (3.41)^{aa}	22.37 (4.89)^{a}	22.06 (4.95)^{a}	21.69 (5.3)^{a}	23.00 (4.66)	24.00 (4.93)^{a}	0.66
EMS Satisfaction							
Mother	45.6 (13.09)	49.86 (14.40)	47.98 (16.32)	45.06 (17.15)^{aa}	55.80 (11.31)^{a}	54.38 (8.52)^{a}	1.06
Father	43.27 (12.36)^{bb}	53.83 (8.12)^{b}	54.63 (8.16)^{b}	46.53 (11.68)	49.00 (9.31)	50.18 (7.85)	2.55
EMS Couple Agree							
Mother	46.87 (39.95)^{a}	65.0 (42.73)^{aa}	46.25 (29.86)^{a}	53.75 (47.87)	66.25 (42.87)^{a}	45.62 (26.32)^{a}	0.23
Father	46.87 (39.95)^{a}	65.0 (42.73)^{aa}	46.25 (29.86)^{a}	53.75 (47.87)	66.25 (42.87)^{a}	45.62 (26.32)^{a}	0.23
MCI							
Mother	88.31 (16.72)^{a}	97.75 (16.48)^{a}	92.87 (23.11)	89.87 (20.95)^{ab}	99.93 (21.03)^{a}	102.37 (14.77)^{b}	1.28
Father	80.43 (17.58)^{aa}	86.62 (20.13)^{a}	87.62 (20.03)^{a}	89.37 (21.29)^{b}	94.00 (18.27)^{a}	95.81 (18.65)^{ba}	0.09

Note ECBI = Eyberg Child Behavior Inventory; PS = Parenting Scale; DASS = Depression Anxiety Stress Scale; PPC = Parent Problem Checklist; ADAS = Abbreviated Dyadic Adjustment Scale; EMS = ENRICH Marital Satisfaction Scale; MCI = Marital Communication Inventory. Mean pairs with the same subscripts are significantly different from each other: $^{a}p < .05$; $^{b}p < .005$; $^{c}p < .0005$

Using the EMS a significant main effect for time was found for mothers, $F(4,27) = 6.08$, $p > .001$. Univariate analysis indicated significant time effect for both the satisfaction scale, $F(2,60) = 4.37$, $p > .02$ and couple agreement scale, $F(2,60) = 6.57$, $p > .005$. The same pattern of results was found using fathers' data on the satisfaction, $F(2,60) = 8.15$, $p > .001$ and couple agreement scales, $F(2,60) = 6.57$, $p > .005$. Pairwise comparisons (Table 4) show that on the couple agreement scale, mothers and fathers in the EGTP condition improved significantly from pre- to post-intervention but this was not maintained at follow-up with a return to pre-intervention levels. In the SGTP a significant decrease in scores was noted from post-intervention to follow-up for both mothers and fathers. With regards to the satisfaction scale, no significant differences were noted using fathers' data in the SGTP condition or mothers' data in the EGTP condition. However, fathers in the EGTP condition and mothers in the SGTP condition reported a significant improvement from pre- to post-intervention that was maintained at follow-up.

Consumer satisfaction. On the measure of consumer satisfaction (CSQ), mothers in the two conditions reported that they were satisfied with the program (SGTP $M = 75.94$, $SD = 6.42$; EGTP $M = 75.11$, $SD = 9.72$). Fathers (SGTP $M = 72.68$, $SD = 6.15$; EGTP $M = 67.89$, $SD = 9.32$), although satisfied with the program, reported significantly lower levels of consumer satisfaction than mothers, $t(35) = 3.86$, $p > .0005$. No significant difference in satisfaction ratings between conditions was evident for mothers, $F(1,34) = 0.92$, ns, or fathers, $F(1,35) = 3.45$, ns.

Clinical significance of change. The clinical significance of change was assessed using two criteria: the Reliable Change Index (RCI: Jacobson, 1988; Jacobson & Traux, 1991) and functional recovery (FR; as measured by a score of 4 or less on the PPC; Jacobson, 1988). The clinical significance of change is a conservative measure of the number and percentage of families who made both significant improvements from pre- to follow-up and moved outside the clinical range by follow-up. Only those participants whose scores were within the clinically significant range at pre-intervention were included in these analyses.

In the EGTP condition, both fathers' and mothers' responses on the ECBI Problem Scale indicated greater clinically reliable improvement (44% and 44% respectively) and functional recovery (78% and 89% respectively) at follow-up, than that achieved for the SGTP condition (19%, 29%, 57% and 57% respectively). Using mothers' responses to the PPC, 63% of couples in the EGTP condition showed both clinically reliable improvement and functional recovery. Similarly, 69% of couples achieved functional recovery and 81% achieved clinically reliably improvement in the SGTP condition.

Discussion

The present investigation contributes to the growing literature showing that behavioral family interventions such as Triple P effectively reduce child disruptive behavior in young children with conduct problems (e.g. Sanders, 1999). It extends this literature by showing that the Standard and Enhanced group-administered versions of Triple P were both associated with significant improvements in several important aspects of marital functioning in couples who reported high levels of marital conflict over parenting issues.

In general, our hypotheses concerning the short term effects of intervention were supported. Hypothesis 1 predicted that both SGTP and EGTP would be associated with signi-

ficant improvements across measures of child behavior. Both mothers and fathers reported a significant reduction in disruptive behavior from pre- to post-intervention on the ECBI Intensity scale, and there was a similar trend on the ECBI Problem scale. This finding is consistent with a number of other studies showing that parenting interventions produce reductions in child disruptive behavior (e.g. ADVANCE; Webster-Stratton, 1994; Sanders & McFarland, 2000; Sanders et al., 2000). However, at follow-up the expected advantage for EGTP did not occur, which is consistent with results found by Webster-Stratton (1994). This finding contrasts with that of Dadds et al. (1987), where maritally discordant parents receiving the standard parenting training alone relapsed.

Hypothesis 2 was partially confirmed. There were significant improvements for both conditions in dysfunctional parenting as measured by the Parenting Scale from pre- to post-intervention. While changes in parenting did not maintain as well as the changes made in disruptive child behavior, levels of dysfunctional parenting were still significantly below pre-intervention levels.

The third hypothesis predicted that there would be short-term improvements in parental adjustment for both the EGTP and SGTP conditions. This hypothesis was not supported, with no significant differences between conditions for either mothers or fathers across the time periods. This contrasts with findings by Webster-Stratton (1994). The current study's finding probably reflects the fact that the pre-intervention scores on this measure fell within the normal range and hence floor effects precluded the demonstration of treatment effects on this variable.

Hypothesis 4 predicted equivalent short-term improvement in marital satisfaction and communication for parents in the EGTP and the SGTP conditions, but better maintenance for the EGTP condition. Overall, parents in both conditions reported significant changes from pre- to post-intervention on marital adjustment measures, indicating an improvement. However, the condition by time effects were not significant for most measures, indicating that the families in the SGTP had equivalent improvement to those in the EGTP condition. This finding is consistent with Dadds et al. (1987), who found non-significant condition effects at immediate post-intervention evaluation, but also conflicts with Dadds et al. (1987) who reported better maintenance for maritally discordant couples who received the combined parenting and partner support intervention.

As predicted in hypothesis 5, greater levels of functional recovery and clinically reliable change occurred in the EGTP condition in comparison to the SGTP condition. In the SGTP condition, approximately one-fifth of the children achieved clinically reliable change on the RCI and about half of the children demonstrated functional recovery in the level of disruptive child behavior. Approximately two-thirds of the mothers across both conditions demonstrated clinically reliable change in the measure of marital conflict (PPC). This result is surprising given that strategies for promoting partner support and couple communication were not included in the SGTP condition. Despite this, it appears that an improvement in parenting practices has had an impact on the couples' relationship and specifically led to a reduction in conflict over child-rearing issues.

Finally, both SGTP and EGTP reported similar levels of consumer satisfaction. There were no significant differences between conditions for mothers or fathers. However, mothers reported higher overall levels of satisfaction than fathers. The difference has not been noted in other studies evaluating Triple P (e.g. Sanders et al., 1999). In the present study, fathers may have felt an element of coercion to be involved as fathers were required to participate

for the family to be eligible for the study. In other studies fathers have been encouraged but not required to participate for the family to receive intervention.

The present study contributes to the growing evidence that behavioral family intervention programs that primarily target the parent-child relationship can have pervasive effects on other aspects of the family system, including the marital relationship. In the case of SGTP, the effects on the marital relationship were achieved without direct training in the specific marital communication skills hypothesized to comprise more supportive partner behavior. These positive indirect effects continue to challenge the assumption that behavioral parenting interventions have narrowly focused treatment effects and do not address important conflict with the family system. There is now considerable evidence to show that parenting interventions are often associated with decreased parental stress and depression, increased parenting efficacy, and improved marital functioning (Connell, Sanders, & Markie-Dadds, 1997; Sanders & McFarland, 2000; Sanders et al., 2000).

The findings of the present investigation should be interpreted with caution. The results are based on parent-report only, and no observational measures were included in the study. Although observational data were not available, we conducted a comprehensive assessment of effects on several aspects of marital communication and quality of marital relationship. Using mothers' and fathers' responses, there was a high degree of convergence across marital measures, reflecting generalized improvement in marital functioning. Furthermore, observational methods are not free from demand characteristics, ecological validity problems, and sampling bias and are poor at capturing low frequency, high intensity marital conflicts over parenting.

It may also be argued that the brief group intervention was not intensive enough, and that for issues of marital conflict, individual treatment is required. Other researchers (e.g. Sanders et al., 1999; Webster-Stratton, 1994) have suggested that enhanced conditions may need to be significantly more intensive (e.g. up to 26 weeks of therapy in the case of Webster-Stratton, 1994). However, the increased parent burden and cost of these interventions must be weighed against the potential benefits.

Another potential study limitation is that a waitlist control group was not included. However, as Triple P has already consistently been shown in studies to be more effective than waitlist control conditions involving mixed samples of maritally discordant and non maritally discordant parents (e.g. Connell et al., 1997; Sanders & McFarland, 2000; Sanders et al., 2000), and because the focus was on the effects of parent training on marital functioning rather than child outcomes, we chose to compare two active intervention conditions while systematically manipulating the marital intervention.

A final potential limitation was that the two conditions differed in the amount of therapist contact. However, the alternative, which was to extend the amount of standard parent training in SGTP to equal the contact time for families in EGTP, was rejected as this would have altered the way the program is usually delivered in clinical practice, added redundancy, and created an additional confound of having non equivalent amount of parent training in the two conditions.

The results of the present investigation are encouraging, as significant pre- to post-intervention improvements were noted for both SGTP and EGTP. This indicates that Group Triple P is a useful intervention for reducing child disruptive behavior and dysfunctional parenting, as well as impacting positively on the couple relationship. Future research, where maritally distressed parents are provided with Group Triple P and individual sessions

addressing partner support, would be useful to determine whether increasing the intensity of the partner support component produces further improvements in the marital effects on parenting intervention.

References

Arnold, D. S., O'Leary, S. G., Wolff, L. S., & Acker, M. M. (1993). The parenting scale: A measure of dysfunctional parenting in discipline situations. *Psychological Assessment, 5,* 137–144.

Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development, 55,* 83–96.

Bienvenu, M. J. (1970). Measurement of marital communication. *Family Coordinator, 19,* 26–31.

Camara, K. A., & Resnick, G. (1989). Styles of conflict resolution and cooperation between divorced parents: Effects on child behavior and adjustment. *Journal of Orthopsychiatry, 59,* 560–575.

Campbell, S. B. (1995). Behavior problems in preschool children: A review of recent research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36,* 113–149.

Connell, S., Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (1997). Self-directed behavioral family intervention for parents of oppositional children in rural and remote areas. *Behavior Modification, 21,* 379–408.

Cummings, E. M., Goeke-Morey, M. C., & Papp, L. M. (2001). Couple conflict, children, and families: It's not just you and me, babe. In A. Booth, A. C. Crouter & M. Clements (Eds.), *Couples in conflict*. Manwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Dadds, M. R., & Powell, M. B. (1991). The relationship of interparental conflict and global marital adjustment to aggression, anxiety, and immaturity in aggressive nonclinic children. *Journal of Abnormal Child Psychology, 19,* 553–567.

Dadds, M. R., Sanders, M. R., Behrens, B. C., & James, J. E. (1987). Marital discord and child behavior problems: A description of family interactions during treatment. *Journal of Clinical Child Psychology, 16,* 192–203.

Dadds, M. R., Schwartz, S., & Sanders, M. R. (1987). Marital discord and treatment outcome in behavioral treatment of child conduct disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55,* 396–403.

Daniel, A. (1983). *Power, privilege and prestige: Occupations in Australia.* Melbourne, Australia: Longman-Cheshire.

Davis, B. T., Hops, H., Alpert, A., & Sheeber, L. (1998). Child responses to parental conflict and their effect on adjustment: A study of triadic relations. *Journal of Family Psychology, 12,* 163–177.

Eyberg, S. M., & Pincus, D. (1999). *Eyberg Child Behavior Inventory and Sutter-Eyberg Student Behavior Inventory-Revised: Professional manual.* Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Fauber, R., Forehand, R., Thomas, A. M., & Wierson, M. (1990). A mediational model of the impact of marital conflict on adolescent adjustment in intact and divorced families: The role of disrupted parenting. *Child Development, 61,* 1112–1123.

Fauber, R., & Long, N. (1991). Children in context: The role of the family in child psychopathology. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 59,* 813–820.

Fincham, F. D. (1994). Understanding the association between marital conflict and child adjustment: Overview. *Journal of Family Psychology, 8,* 123–127.

Fincham, F. D., Grych, J. H., & Osbourne, L. N. (1994). Does marital conflict cause child maladjustment? Directions and challenges or longitudinal research. *Journal of Family Psychology, 8,* 128–140.

Fowers, B. J., & Olson, D. H. (1993). ENRICH Marital Satisfaction Scale: A brief research and clinical tool. *Journal of Family Psychology, 7,* 176–185.

Grych, J. H., & Fincham, F. D. (1990). Marital conflict and children's adjustment: A cognitive-contextual framework. *Psychological Bulletin, 108,* 267–290.

JACOBSON, N. S. (1988). Defining clinically significant change: An introduction. *Behavioral Assessment, 10,* 131–132.

JACOBSON, N. S., & TRAUX, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 59,* 12–19.

JENKINS, J. M., & SMITH, M. A. (1991). Marital disharmony and children's behavior problems: Aspects of a poor marriage that affect children adversely. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32,* 793–810.

KATZ, L. F., & GOTTMAN, J. M. (1993). Patterns of marital conflict predict children's internalizing and externalizing behaviors. *Developmental Psychology, 29,* 940–950.

KUCZYNSKI, L., KOCHANSKA, G., RADKE-YARROW, M., & GIRNIUS-BROWN, O. (1987). A developmental interpretation of young children's non-compliance. *Developmental Psychology, 23,* 799–806.

LOVIBOND, P. F., & LOVIBOND, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventory. *Behavior Research and Therapy, 33,* 335–343.

MARKIE-DADDS, C., TURNER, K. M. T., & SANDERS, M. (1998a). *Every parent's group workbook.* Brisbane: Families International Publishing.

MARKIE-DADDS, C., TURNER, K. M. T., & SANDERS, M. (1989b). *Every parent's supplementary workbook.* Brisbane: Families International Publishing.

O'DELL, S. (1974). Training parents in behavior modification: A review. *Psychological Bulletin, 81,* 418–433.

SANDERS, M. R. (1995). Families and mental health. In M. R. Saunders (Ed.), *Healthy families: Healthy nation.* Brisbane: Australian Academic Press.

SANDERS, M. R. (1999). The Triple P-positive parenting program: Towards an empirically validated multilevel parenting and family support strategy for the prevention and treatment of child behavior and emotional problems. *Clinical Child and Family Psychology Review, 2,* 71–90.

SANDERS, M. R., & MARKIE-DADDS, C. (1996). Triple P: A multilevel family intervention program for children with disruptive behavior disorders. In P. Cotton & J. Jackson (Eds.), *Early intervention and prevention in mental health* (pp. 59–85). Melbourne, Australia: Australian Psychological Society.

SANDERS, M., MARKIE-DADDS, C., TULLY, L., & BOR, W. (2000). The Triple P – Positive Parenting Program: A comparison of enhanced, standard and self-directed behavioral family intervention for parents of children with early onset conduct problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68,* 624–640.

SANDERS, M. R., MARKIE-DADDS, C., & TURNER, K. M. T. (1996). *Every parent's survival guide* [video]. Brisbane: Families International Publishing.

SANDERS, M. R., MARKIE-DADDS, C., & TURNER, K. M. T. (1998). *Facilitators manual for Enhanced Triple P.* Brisbane: Families International Publishing.

SANDERS, M. R., & MCFARLAND, M. (2000). Treatment of depressed mothers with disruptive children: A controlled evaluation of cognitive behavioral family intervention. *Behavior Therapy, 31,* 89–112.

SANDERS, M. R., TULLY, L. A., BAADE, P. D., LYNCH, M. E., HEYWOOD, A. H., POLLARD, G. E., & YOULDEN, D. R. (1999). A survey of parenting practices in Queensland: Implications for mental health promotion. *Health Promotion Journal of Australia, 9,* 105–114.

SCHUMM, W. R., & JACKSON, R. W. (1980). Marital communication or marital adjustment? A brief report on the marital communication inventory. *Psychological Reports, 46,* 441–442.

SHARPLEY, C. F., & ROGERS, H. J. (1984). Preliminary validation of the abbreviated Spanier Dyadic Adjustment Scale: Some psychometric data regarding a screening test of marital adjustment. *Educational and Psychological Measurement, 44,* 1045–1049.

SNOW, D. J. (1992). Marital therapy with parents to alleviate behavioral disorders in their children. *Research on Social Work Practice, 2,* 172–183.

SPANIER, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing marital quality. *Journal of Marriage and the Family, 38,* 15–28.

Turner, K. M. T., Markie-Dadds, C., & Sanders, M. R. (1998). *Facilitator's manual for Group Triple P*. Brisbane: Families International Publishing.

Webster-Stratton, C. (1994). Advancing videotape parent training: A comparison study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62,* 583–593.

Webster-Stratton, C., & Hammond, M. (1999). Marital conflict management skills, parenting style, and early-onset conduct problems: Processes and pathways. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 40,* 917–927.

Theoretical, Scientific and Clinical Foundations of the Triple P-Positive Parenting Program: A Population Approach to the Promotion of Parenting Competence

Matthew R. Sanders, Carol Markie-Dadds and Karen M.T. Turner
Parenting and Family Support Centre, The University of Queensland

This paper outlines the theoretical, empirical and clinical foundations of a unique parenting and family support strategy designed to reduce the prevalence of behavioural and emotional problems in children and adolescents. The program known as the Triple P-Positive Parenting Program is a multi-level system of family intervention, which provides five levels of intervention of increasing strength. These interventions include a universal population-level media strategy targeting all parents, two levels of brief primary care consultations targeting mild behaviour problems and two more intensive parent training and family intervention programs for children at risk for more severe behavioural problems. The program aims to determine the minimally sufficient intervention a parent requires in order to deflect a child away from a trajectory towards more serious problems. The self-regulation of parental skill is a central construct in the program. The program uses flexible delivery modalities (including individual face-to-face, group, telephone-assisted and self-directed programs) to tailor the strength and format of the intervention to the requirements of individual families. Its multi-disciplinary, preventive and community-wide focus gives the program wide reach, permitting the targeting of destigmatised access points through primary care services for families who are reluctant to participate in parenting skills programs. The available empirical evidence supporting the efficacy of the program and its implications for research on dissemination are discussed.

The quality of family life is fundamental to the wellbeing of children. Family relationships in general and the parent-child relationship in particular have a pervasive influence on the psychological, physical, social and economic wellbeing of children. Many significant mental health, social and economic problems are linked to disturbances in family functioning and the breakdown of family relationships (Chamberlain & Patterson, 1995; Patterson, 1982; Sanders & Duncan, 1995). Epidemiological studies indicate that family risk factors such as poor parenting, family conflict and marriage breakdown strongly influence children's development (e.g., Cummings & Davies, 1994; Dryfoos, 1990; Robins, 1991). Specifically, a lack of a warm positive relationship with parents; insecure attachment; harsh, inflexible, rigid or inconsistent discipline practices; inadequate supervision of and involvement with children; marital conflict and breakdown; and parental psychopathology (particularly maternal depression) increase the risk that children will develop major behavioural and emotional problems, including substance abuse, antisocial behaviour and juvenile crime (e.g., Coie, 1996; Loeber & Farrington, 1998).

Although family relationships are important, parents generally receive little preparation beyond the experience of having been parented themselves; with most learning on the job, through trial and error (Risley, Clark, & Cataldo, 1976; Sanders et al., 2000). The demands of parenthood are further complicated when parents do not have access to extended family support networks (e.g., grandparents or trusted family friends) for advice on child rearing, do not have partners, or experience the stress of separation, divorce or repartnering (Lawton & Sanders, 1994; Sanders, Nicholson, & Floyd, 1997).

This paper describes the conceptual and empirical foundations of the program's comprehensive model of parenting and family support, which aims to better equip parents in their child rearing role. The program's unique features, derivative programs and issues involved in the effective dissemination of the system are discussed and directions for future research are highlighted.

WHAT IS THE TRIPLE P – POSITIVE PARENTING PROGRAM?

The Triple P-Positive Parenting Program is a multi-level, preventively-oriented parenting and family support strategy developed by the authors and colleagues at The University of Queensland in Brisbane, Australia. The program aims to prevent severe behavioural, emotional and developmental problems in children by enhancing the knowledge, skills and confidence of parents. It incorporates five levels of intervention on a tiered continuum of increasing strength (see Table 1) for parents of children and adolescents from birth to age 16. Figure 1 depicts the differing levels of intensity and reach of the Triple P system. Level 1, a universal parent information strategy, provides all interested parents with access to useful information about parenting through a coordinated promotional campaign using print and electronic media as well as user-friendly parenting tip sheets and videotapes that demonstrate specific parenting strategies. This level of intervention aims to increase community awareness of parenting resources and the receptivity of parents to participating in programs, and to create a sense of optimism by depicting solutions to common behavioural and developmental concerns. Level 2 is a brief, one to two-session primary health care

Address for correspondence: Matthew R. Sanders, Parenting and Family Support Centre, The University of Queensland, St Lucia QLD 4072, Australia
Email: m.sanders@psy.uq.edu.au

Copyright 2003 The Parenting and Family Support Centre, The University of Queensland

ISBN 1 875378 46 4

Table 1. The Triple P Model of Parenting and Family Support

Level of Intervention	Target Population	Intervention Methods	Practitioners
LEVEL 1 Media-based parent information campaign **Universal Triple P**	All parents interested in information about promoting their child's development	Anticipatory well child care involving the provision of brief information on how to solve developmental and minor behaviour problems. May involve self-directed resources, brief consultation, group presentations, mass media strategies, and telephone referral services	Parent support and/or health promotion (e.g., parent aide volunteers linked to agencies routinely providing Triple P services)
LEVEL 2 Brief selective intervention **Selected Triple P** **Selected Teen Triple P**	Parents with a specific concern/s about their child's behaviour or development	Provision of specific advice for a discrete child problem behaviour. May be self-directed or involve telephone or face-to-face clinician contact or group sessions	Parent support during routine well-child health care (e.g., child and community health, education, allied health and childcare staff)
LEVEL 3 Narrow focus parent training **Primary Care Triple P** **Primary Care Teen Triple P**	Parents with a specific concern/s about their child's behaviour or development who require consultations or active skills training	Brief therapy program (1 to 4 clinic sessions) combining advice, rehearsal and self-evaluation to teach parents to manage a discrete child problem behaviour. May involve telephone or face-to-face clinician contact or group sessions	As for Level 2
LEVEL 4 Broad focus parent training **Standard Triple P** **Group Triple P** **Group Teen Triple P** **Self-Directed Triple P**	Parents wanting intensive training in positive parenting skills - typically parents of children with more severe behaviour problems	Intensive program focussing on parent-child interaction and the application of parenting skills to a broad range of target behaviours. Includes generalisation enhancement strategies. May be self-directed or involve telephone or face-to-face clinician contact or group sessions	Intensive parenting interventions (e.g., mental health and welfare staff and other allied health professionals who regularly consult with parents about child behaviour)
Stepping Stones Triple P	Families of preschool children with disabilities who have or are at risk of developing behavioural or emotional disorders	A parallel 10-session individually tailored program with a focus on disabilities. Sessions typically last 60–90 minutes (with the exception of 3 home practice sessions which last 40 minutes)	As above
LEVEL 5 Behavioural family intervention modules **Enhanced Triple P**	Parents of children with concurrent child behaviour problems and family dysfunction such as parental depression or stress or conflict between partners	Intensive individually tailored program with modules including home visits to enhance parenting skills, mood management strategies and stress coping skills, and partner support skills. May involve telephone or face-to-face clinician contact or group sessions	Intensive family intervention work (e.g., mental health and welfare staff)
Pathways Triple P	Parents at risk of maltreating their children. Targets anger management problems and other factors associated with abuse	Modules include attribution retraining and anger management	As above

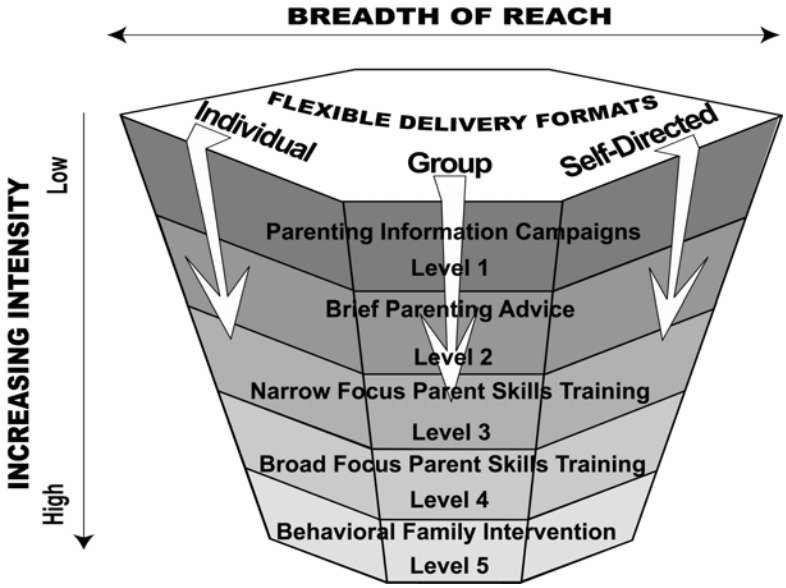


Figure 1. The Triple P Model of Graded Reach and Intensity of Parenting and Family Support Services

intervention providing early anticipatory developmental guidance to parents of children with mild behaviour difficulties or developmental issues. Level 3, a four-session intervention, targets children with mild to moderate behaviour difficulties and includes active skills training for parents. Level 4 is an intensive eight to ten-session individual, group or self-directed parent training program for children with more severe behavioural difficulties. Level 5 is an enhanced behavioural family intervention program for families where child behaviour problems persist or where parenting difficulties are complicated by other sources of family distress (e.g., marital conflict, parental depression or high levels of stress).

The rationale for this multi-level strategy is that there are differing levels of dysfunction and behavioural disturbance in children, and parents have different needs and preferences regarding the type, intensity and mode of assistance they may require. This tiered approach is designed to maximise efficiency, contain costs, avoid waste and over servicing, and to ensure the program has wide reach in the community. Also, the multi-disciplinary nature of the program involves the better utilisation of the existing professional workforce in the task of promoting competent parenting.

The program targets five different developmental periods: infants, toddlers, preschoolers, primary schoolers and teenagers. Within each developmental period the reach of the intervention can vary from being very broad (targeting an entire population) or quite narrow (targeting only high-risk children). This flexibility enables practitioners to determine the scope of the intervention within their own service priorities and funding.

THEORETICAL BASIS OF TRIPLE P

Triple P is a form of behavioural family intervention based on social learning principles (e.g., Patterson, 1982). This approach to the treatment and prevention of childhood disorders has the strongest empirical support of any intervention with children, particularly those with conduct problems (see Kazdin, 1987; Sanders, 1996; Taylor & Biglan, 1998; Webster-Stratton & Hammond, 1997). Triple P aims to enhance family protective factors and to reduce risk factors associated with severe behavioural and emotional problems in children and adolescents. Specifically the program aims to: 1) enhance the knowledge, skills, confidence, self-sufficiency and resourcefulness of parents; 2) promote nurturing, safe, engaging, non-violent and low conflict environments for children; and 3) promote children's social, emotional, language, intellectual and behavioural competencies through positive parenting practices.

The program content draws on the following:

1. Social learning models of parent-child interaction that highlight the reciprocal and bidirectional nature of parent-child interactions (e.g., Patterson, 1982). This model identifies learning mechanisms, which maintain coercive and dysfunctional patterns of family interaction and predict future antisocial behaviour in children (Patterson, Reid, & Dishion, 1992). As a consequence, the program specifically teaches parents positive child management skills as an alternative to coercive, inadequate or ineffective parenting practices.
2. Research in child and family behaviour therapy and applied behaviour analysis, which has developed many useful behaviour change strategies, particularly research that focuses on rearranging antecedents of problem behaviour through designing more positive engaging

environments for children (Risley, Clarke, & Cataldo, 1976; Sanders, 1992, 1996).

3. Developmental research on parenting in everyday contexts. The program targets children's competencies in naturally occurring everyday contexts, drawing on work that traces the origins of social and intellectual competence to early parent-child relationships (e.g., Hart & Risley, 1995; White, 1990). Children's risk of developing severe behavioural and emotional problems is reduced by teaching parents to use naturally occurring daily interactions to teach children language, social skills, developmental competencies and problem solving skills in an emotionally supportive context. Particular emphasis is placed on using child-initiated interactions as a context for the use of incidental teaching (Hart & Risley, 1975). Children are at greater risk for adverse developmental outcomes, including behavioural problems, if they fail to acquire core language competencies and impulse control during early childhood (Hart & Risley, 1995).
4. Social information processing models that highlight the important role of parental cognitions such as attributions, expectancies and beliefs as factors which contribute to parental self-efficacy, decision making and behavioural intentions (e.g., Bandura, 1977, 1995). Parents' attributions are specifically targeted in the intervention by encouraging parents to identify alternative social interactional explanations for their child's and their own behaviour.
5. Research from the field of developmental psychopathology that has identified specific risk and protective factors that are linked to adverse developmental outcomes in children (e.g., Emery, 1982; Grych & Fincham, 1990; Hart & Risley, 1995; Rutter, 1985). Specifically, the risk factors of poor parent management practices, marital family conflict and parental distress are targeted. As parental discord is a specific risk factor for many forms of child and adolescent psychopathology (Grych & Fincham, 1990; Rutter, 1985; Sanders et al., 1997), the program fosters collaboration and teamwork between carers in raising children. Improving couples' communication is an important vehicle to reduce marital conflict over child rearing issues, and to reduce the personal distress of parents and children in conflictual relationships (Sanders, Markie-Dadds & Turner, 1998). Triple P also targets the distressing emotional reactions of parents including depression, anger, anxiety and high levels of stress, especially with the parenting role (Sanders, Markie-Dadds, & Turner, 1999). Distress can be alleviated through parents developing better parenting skills, which reduces feelings of helplessness, depression and stress. Enhanced levels of the intervention use cognitive behaviour therapy techniques of mood monitoring, challenging dysfunctional cognitions and attributions and by teaching parents specific coping skills for high-risk parenting situations.
6. A population health perspective to family intervention that involves the explicit recognition of the role of the broader ecological context for human development (e.g., Biglan, 1995; Mrazek & Haggerty, 1994; National Institute of Mental Health, 1998). As pointed out by Biglan (1995), the reduction of antisocial behaviour in children requires the community context for parenting to change. Triple P's media and promotional strategy as part of a larger system of intervention aims to change this broader ecological context of parenting. It does this by normalising parenting experiences, particularly the process of participating in parent education, by breaking down parents' sense of social isolation, increasing social and emotional support from others in the community, and validating and acknowledging publicly the importance and difficulties of parenting. It also involves actively seeking community involvement and support in the program through the engagement of key community stakeholders (e.g., community leaders, businesses, schools and voluntary organisations).

TOWARDS A MODEL OF PARENTAL COMPETENCE

The educative approach to promoting parental competence in Triple P views the development of a parent's capacity for self-regulation as a central skill. This involves teaching parents skills that enable them to become independent problem solvers. Karoly (1993) defined self regulation as follows:

> *Self-regulation refers to those processes, internal and or transactional, that enable an individual to guide his/her goal directed activities over time and across changing circumstances (contexts). Regulation implies modulation of thought, affect, behaviour, and attention via deliberate or automated use of specific mechanisms and supportive metaskills. The processes of self-regulation are initiated when routinised activity is impeded or when goal directedness is otherwise made salient (e.g., the appearance of a challenge, the failure of habitual patterns; etc) (p.25).*

This definition emphasizes that self-regulatory processes are embedded in a social context that not only provides opportunities and limitations for individual self-directedness, but implies a dynamic reciprocal interchange between the internal and external determinants of human motivation. From a therapeutic perspective, self-regulation is a process whereby individuals are taught skills to modify their own behaviour. These skills include how to select developmentally appropriate goals, monitor a child's or the parent's own behaviour, choose an appropriate method of intervention for a particular problem, implement the solution, self-monitor their implementation of solutions via checklists relating to the areas of concern, and to identify strengths or limitations in their performance and set future goals for action.

This self-regulatory framework is operationalised to include:

1. Self-sufficiency: As a parenting program is time limited, parents need to become independent problem solvers so they trust their own judgment and become less reliant on others in carrying out basic parenting responsibilities. Self-sufficient parents have the resilience, resourcefulness, knowledge and skills to parent with confidence;
2. Parental self-efficacy: This refers to a parent's belief that they can overcome or solve a parenting or child management problem. Parents with high self-efficacy have more positive expectations about the possibility of change;
3. Self-management: The tools or skills that parents use to become more self-sufficient include self-monitoring, self-determination of performance goals and standards, self-evaluation against some performance criterion, and self-selection of change strategies. As each parent is responsible for the way they choose to raise their children, parents select which aspects of their own and

their child's behaviour they wish to work on, set goals for themselves, choose specific parenting and child management techniques they wish to implement, and self-evaluate their success with their chosen goals against self-determined criteria. Triple P aims to help parents make informed decisions by sharing knowledge and skills derived from contemporary research into effective child rearing practices. An active skills training process is incorporated into Triple P to enable skills to be modelled and practised. Parents receive feedback regarding their implementation of skills learned in a supportive context, using a self-regulatory framework (see Sanders, Markie-Dadds & Turner, 2000).

4. Personal agency: Here the parent increasingly attributes changes or improvements in their situation to their own or their child's efforts rather than to chance, age, maturational factors or other uncontrollable events (e.g., partner's bad parenting or genes). This outcome is achieved by prompting parents to identify potentially modifiable causes or explanations for their child's or their own behaviour.

Encouraging parents to become self-sufficient means that parents become more connected to social support networks (e.g., partner, extended family, friends and child care supports). However, the broader ecological context within which a family lives can not be ignored (e.g. poverty, dangerous neighbourhood, community, ethnicity and culture). It is hypothesized that the more self-sufficient parents become, the more likely they are to be resilient in coping with adversity, seek appropriate support when they need it, advocate for children, become involved in their child's schooling, and protect children from harm (e.g., by managing conflict with partners, and creating a secure, low-conflict environment).

PRINCIPLES OF POSITIVE PARENTING

Five core positive parenting principles form the basis of the program. These principles address specific risk and protective factors known to predict positive developmental and mental health outcomes in children. These core principles translate into a range of specific parenting skills, which are outlined in Table 2.

Ensuring a safe and engaging environment

Children of all ages need a safe, supervised and therefore protective environment that provides opportunities for them to explore, experiment and play. This principle is essential to promote healthy development and to prevent accidents and injuries in the home (Peterson & Salanda, 1996; Wesch & Lutzker, 1991). It is also relevant to older children and adolescents who need adequate supervision and monitoring in an appropriate developmental context (Dishion & McMahon, 1998; Forehand, Miller, Dutra, & Watts Chance, 1997). Triple P draws on the work of Risley and his colleagues who have articulated how the design of living environments can promote engagement and skill development of dependent persons from infancy to the elderly (Risley, Clark, & Cataldo, 1976).

Creating a positive learning environment

This involves educating parents in their role as their child's first teacher. The program specifically targets how parents can respond positively and constructively to child-initiated interactions (e.g., requests for help, information, advice, attention) through incidental teaching to assist children to learn to solve problems for themselves. Incidental teaching involves parents being receptive to child-initiated interactions when children attempt to communicate with their parents. The procedure has been used extensively in the teaching of language, social skills and social problem solving (e.g., Hart & Risley, 1975, 1995). A related technique known as Ask, Say, Do involves teaching parents to break down complex skills into discrete steps and to teach children the skill sequentially (in a forward fashion) through the use of a graded series of prompts from the least to the most intrusive.

Using assertive discipline

Specific child management strategies are taught that are alternatives to coercive and ineffective discipline practices (such as shouting, threatening or using physical punishment). A range of behaviour change procedures are demonstrated to parents including: selecting ground rules for specific situations; discussing rules with children; giving clear, calm, age appropriate instructions and requests; logical consequences; quiet time (non-exclusionary time out); time out; and planned ignoring. Parents are taught to use these skills in the home as well as in community settings (e.g., getting ready to go out, having visitors, and going shopping) to promote the generalisation of parenting skills to diverse parenting situations (for more detail see Sanders & Dadds, 1993).

Having realistic expectations

This involves exploring with parents their expectations, assumptions and beliefs about the causes of children's behaviour, and choosing goals that are developmentally appropriate for the child and realistic for the parent. There is evidence that parents who are at risk of abusing their children are more likely to have unrealistic expectations of children's capabilities (Azar & Rohrbeck, 1986). Developmentally appropriate expectations are taught in the context of parents' specific expectations concerning difficult and prosocial behaviours rather than through the more traditional 'ages and stages' approach to teaching about child development.

Taking care of oneself as a parent

Parenting is affected by a range of factors that impact on a parent's self-esteem and sense of wellbeing. All levels of Triple P specifically address this issue by encouraging parents to view parenting as part of a larger context of personal self-care, resourcefulness and wellbeing and by teaching parents practical parenting skills that all carers of a child are able to implement. In more intensive levels of intervention (Level 5), couples are also taught effective communication skills. In this level of intervention, parents are also encouraged to explore how their own emotional state affects their parenting and consequently their child's behaviour. Parents develop specific coping strategies for managing difficult emotions including depression, anger, anxiety and high levels of parenting stress.

DISTINGUISHING FEATURES OF TRIPLE P

There are several other distinctive features of Triple P as a family intervention which are discussed below.

Principle of program sufficiency

This concept refers to the notion that parents differ in the strength of intervention they may require to enable them to

Table 2. Core Parenting Skills

Observation skills	Parent-child relationship enhancement skills	Encouraging desirable behaviour	Teaching new skills and behaviours	Managing misbehaviour	Preventing problems in high-risk situations	Self-regulation skills	Mood management and coping skills	Partner support and communication skills
• Monitoring children's behaviour • Monitoring own behaviour	• Spending quality time • Talking with children • Showing affection	• Giving descriptive praise • Giving non-verbal attention • Providing engaging activities	• Setting developmentally appropriate goals • Setting a good example • Using incidental teaching • Using Ask, Say, Do • Using behaviour charts	• Establishing ground rules • Using directed discussion • Using planned ignoring • Giving clear, calm instructions • Using logical consequences • Using quiet time • Using time-out	• Planning and advanced preparation • Discussing ground rules for specific situations • Selecting engaging activities • Providing incentives • Providing consequences • Holding follow up discussions	• Setting practice tasks • Self-evaluation of strengths and weaknesses • Setting personal goals for change	• Catching unhelpful thoughts • Relaxation and stress management • Developing personal coping statements • Challenging unhelpful thoughts • Developing coping plans for high-risk situations	• Improving personal communication habits • Giving and receiving constructive feedback • Having casual conversations • Supporting each other when problem behaviour occurs • Problem solving • Improving relationship happiness

independently manage a problem. Triple P aims to provide the minimally sufficient level of support parents require. For example, parents seeking advice on a specific topic (e.g., tantrums) receive clear, high quality, behaviourally specific advice in the form of a parenting tip sheet on how to manage or prevent a specific problem. For such a parent Triple P Levels 1 or 2 would constitute a sufficient intervention.

Flexible tailoring to identified risk and protective factors

The program enables parents to receive parenting support in the most cost-effective way possible. Within this context a number of different programs of varying intensity have been developed. For example, Level 5 provides intervention for additional family risk factors, such as relationship conflict, mood disturbance and high levels of stress.

Varied delivery modalities

Several of the levels of intervention in Triple P can be delivered in a variety of formats, including individual face-to-face, group, telephone-assisted or self-directed programs or a combination. This flexibility enables parents to participate in ways that suit their individual circumstances and allows participation from families in rural and remote areas who typically have less access to professional services.

Wide potential reach

Triple P is designed to be implemented as an entire integrated system at a population level. However, the multi-level nature of the program enables various combinations of the intervention levels and modalities within levels to be used flexibly as either universal, selective or indicated prevention strategies depending on local priorities, staffing and budget constraints. Some communities using Triple P will use the entire multi-level system, while other may focus on getting Primary Care or Group Triple P implemented at a population level, while seeking funding support for the other levels of intervention.

A multi-disciplinary approach

Many different professional groups provide support and advice to parents. Triple P was developed as a professional resource that can be used by a range of helping professionals. These professionals include community nurses, family doctors, pediatricians, teachers, social workers, psychologists, psychiatrists and police officers to name a few. At a community level, rigid professional boundaries are discouraged and an emphasis put on providing training and support to a variety of professionals to become more effective in their parent consultation skills.

A contextual approach

Triple P adopts a system-contextual or ecological perspective in supporting parents. This involves targeting various social contexts that parents already access often for other reasons (e.g., enrolling a child at school) and developing tailored delivery of Triple P to enable easier access for parents. For example, Workplace Triple P delivers interventions within the work setting as an employee assistance strategy for working parents. The specific social contexts targeted include the media, workplaces, day care, preschool and school settings, primary health care services, telephone counselling services and mental health services. Figure 2 diagrammatically represents various contexts that provide potential destigmatised access points for parents to receive parenting support.

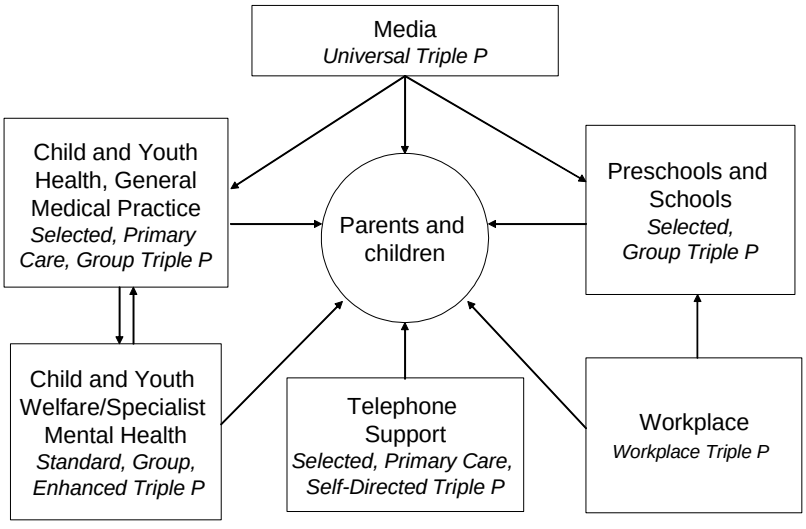


Figure 2. Ecological Model of Intervention

LEVELS OF INTERVENTION

LEVEL 1: Universal Triple P

A universal prevention strategy targets an entire population (e.g., national, local community, neighbourhood or school) with a program aimed at preventing inadequate or dysfunctional parenting (Mrazek & Haggerty, 1994). Several authors have noted that the media have been underutilised by family intervention researchers (e.g., Biglan, 1992). Evidence from the public health field shows that media strategies can be effective in increasing community awareness of health issues and have been instrumental in modifying potentially harmful behaviour such as cigarette smoking, lack of exercise and poor diet (Biglan, 1995; Soreson, Emmons, Hunt, & Johnson, 1998).

Universal Triple P aims to use health promotion and social marketing strategies to: 1) promote the use of positive parenting practices in the community; 2) increase the receptivity of parents to participating in the program; 3) increase favourable community attitudes towards the program and parenting in general; 4) destigmatise and normalise the process of seeking help for children with behaviour problems; 5) increase the visibility and reach of the program; and 6) counter alarmist, sensationalised or parent-blaming messages in the media.

A Triple P promotional campaign is coordinated locally by a Triple P coordinator. Program coordinators use a media resource kit, which currently consists of the following elements.

- A 30-second television commercial promoting the program for broadcast as a community service announcement (CSA).
- A 30-second radio commercial announcing the program.
- A series of forty, 60-second audio sound capsules on positive parenting.
- 52 newspaper columns on Triple P dealing with common parenting issues and topics of general interest to parents.
- Self-directed information resources in the form of positive parenting tip sheets and a series of videos for parents, which depict how to apply behaviour management advice to common behaviour and developmental problems.
- Printed advertising materials (e.g., posters, brochures, business cards, coffee mugs, positive parenting tee shirts, fridge magnets).
- A series of press releases and sample letters to editors of local television, radio, newspapers and community leaders requesting their support and involvement with the program.
- A program coordinator's guide to the use of the media kit.

To illustrate such an approach, a media campaign on parenting based around a television series (*Families*) which was shown on a commercial television network in New Zealand is discussed below. The centrepiece of this media campaign was thirteen, 30-minute episodes of an 'infotainment' style television series, *Families*. This program was shown at prime time (7.30pm) on a Wednesday evening on the TV 3 commercial television network in October-December, 1995. The program was funded by New Zealand on Air and private business donations (Tindall Foundation).

The infotainment format ensured the widest reach possible for Triple P. Such programs are very popular in both Australia and New Zealand and according to ratings data, frequently attract around 20–35% of the viewing audience (Neilson, 1998). The series used an entertaining format to provide practical information and advice to parents on how to tackle a wide variety of common behavioural and developmental problems in children (e.g., sleep problems, tantrums, whining, aggression) and other parenting issues. A 5 to 7-minute Triple P segment each week enabled parents to complete a 13 session Triple P program in their own home through the medium of television. A cross promotional strategy using radio and the print media was also used to prompt parents to watch the show and inform them of how to contact a Triple P information line for more information about parenting. *Families* fact sheets that were specifically designed parenting tip sheets were also available through writing to a Triple P Centre, calling a Triple P information line, or through a retail chain.

A carefully planned media campaign has the potential to reach a broad cross section of the population and to mobilise community support for the initiative. Hence, it is important to engage key stakeholders before outreach commences to mobilise community support in advance. The primary target group for a campaign are the parents and carers of children who may benefit from advice on parenting. However, media messages are also seen or heard by professionals, politicians and their advisers and at various levels of government, voluntary organisations, as well as non-parent members of the public. These groups may be able to support other program levels through referral, facilitating funding or donations.

For some families it is the only participation they will have in the program. Hence, designing the media campaign to ensure that messages are thematically consistent and culturally appropriate is critical to ensure that messages are acceptable. This level of intervention may be particularly useful for parents who have sufficient personal resources (e.g., motivation, literacy skills, commitment, time and support) to implement suggested strategies with no additional support other than a parenting tip sheet on the topic. However, a media strategy is unlikely to be effective on its own for parents of children with a severe behavioural disorder or where the parent is depressed, maritally distressed or suffering from major psychopathology. In these instances a more intensive form of intervention may be needed.

LEVEL 2: Selected Triple P

Selective prevention programs refer to strategies that target specific subgroups of the general population that are believed to be at greater risk than others for developing a problem. The aim is to deter the onset of significant behavioural problems. The individual risk status of the parent is not specifically assessed in advance, but they may be targeted because they belong to a subgroup who are generally believed to be at risk (e.g., all parents of toddlers).

Level 2 is a selective intervention delivered through primary care services. These are services and programs that typically have wide reach because a significant proportion of parents take their children to them and are therefore more readily accessible to parents than traditional mental health services. They may include maternal and child health services, general practitioners and family doctors, day care centres, kindergartens and schools. These services are well positioned to provide brief preventively oriented parenting programs because parents see primary care practitioners as credible sources of information about children and are not

associated with the stigma often attached to seeking specialist mental health services.

For example, general medical practitioners are frequently asked by parents for advice regarding their children's behaviour (Christopherson, 1982; Triggs & Perrin, 1989). Family doctors are the most likely source of professional assistance sought by parents of children with behavioural and emotional problems and are seen by parents as credible sources of advice for a wide range of health risk behaviours (Sanders & Markie-Dadds, 1997). However, primary care providers are typically not well trained in providing behaviour management advice, hence adequate training is essential. The Triple P professional training program for general practitioners, child health nurses and other primary care providers is designed to improve early detection and management of child behaviour problems, and to develop closer links with community-based mental health professionals and other specialist family services, including appropriate referral mechanisms.

Selected Triple P is a brief one or two-session intervention (usually 20-minutes in total), for parents with specific concerns about their child's behaviour or development. A series of parenting tip sheets are used to provide basic information to parents on the prevention and management of common problems in each of five age groups: infants (Markie-Dadds, Turner, & Sanders, 1997); toddlers (Turner, Markie-Dadds, & Sanders, 1996); preschoolers (Turner, Sanders, & Markie-Dadds, 1996); and primary school-aged children (Sanders, Turner, & Markie-Dadds, 1996) and teenagers (Sanders & Ralph, 2001). Four videotape programs complement the tip sheets for use in brief primary care consultations. All materials are written in plain English, and checked to ensure the material is understandable at a grade 6 reading level, is gender sensitive, and avoids technical language and colloquial expressions, which might constitute barriers for parents from non-English-speaking backgrounds. Each tip sheet suggests effective, practical ways of preventing or solving common child management and developmental problems. Information is provided within a brief consultation format, which clarifies the presenting problem, explains the materials and tailors them to the family's needs. Families are invited to return for further help if they have any difficulties.

This level of intervention is designed for the management of discrete child problem behaviours that are not complicated by other major behaviour management difficulties or family dysfunction. With Level 2 interventions, the emphasis is on the management of specific child behaviour rather than developing a broad range of child management skills. Key indicators for a Level 2 intervention include: 1) the parent is seeking information, hence the motivational context is good; 2) the problem behaviour is relatively discrete; 3) the problem behaviour is of mild to moderate severity; 4) the problem behaviour has a recent onset; 5) the parents and/or child are not suffering from major psychopathology; 6) the family situation is reasonably stable; and 7) the family has successfully completed other levels of intervention and is returning for a booster session.

LEVEL 3: Primary Care Triple P

This is a more intensive selective prevention strategy targeting parents who have mild and relatively discrete concerns about their child's behaviour or development (e.g., toilet training, tantrums, sleep disturbance). Level 3 is a three to four 20-minute session program that incorporates active skills training and the selective use of parenting tip sheets covering common developmental and behavioural problems. It also builds in generalisation enhancement strategies for teaching parents how to apply knowledge and skills gained to non-targeted behaviours and other siblings.

The first session clarifies the history and nature of the presenting problem (through interview and direct observation), negotiates goals for the intervention and sets up a baseline monitoring system for tracking the occurrence of problem behaviours.

Session 2 reviews the initial problem to determine whether it is still current; discusses the results of the baseline monitoring, including the parent's perceptions of the child's behaviour; shares conclusions with the parent about the nature of the problem (i.e. the diagnostic formulation) and its possible etiology; and negotiates a parenting plan (using a tip sheet or designing a planned activities routine). This plan may involve the introduction of specific positive parenting strategies through discussion, modelling or presentation of segments from *Every Parent's Survival Guide* video. This session also involves identifying and countering any obstacles to implementation of the new routine by developing a personal coping plan with each parent. The parents then implement the program.

Session 3 involves monitoring the family's progress and discussing any implementation problems, and may involve the introduction of additional parenting strategies. The aim is to refine the parents' implementation of the routine as required and provide encouragement for their efforts.

Session 4 involves a progress review, trouble shooting for any difficulties the parent may be experiencing, positive feedback and encouragement, and termination of contact. If no positive results are achieved after several weeks, the family may be referred to a higher level of intervention.

As in Level 2, this level of intervention is appropriate for the management of discrete child problem behaviours that are not complicated by other major behaviour management difficulties or family dysfunction. The key difference is that provision of advice and information alone is supported by active skills training for those parents who require it to implement the recommended parenting strategies. Children do not generally meet diagnostic criteria for a clinical disorder such as oppositional defiant disorder, conduct disorder or ADHD, but there may be subclinical levels of problem behaviour.

LEVEL 4: Standard Triple P / Group Triple P / Self-Directed Triple P

This indicated preventive intervention targets high-risk individuals who are identified as having detectable problems, but who do not yet meet diagnostic criteria for a behavioural disorder. It should be noted that this level of intervention can target individual children at risk or an entire population to identify individual children at risk. For example, a group version of the program may be offered universally in low-income areas, with the goal of identifying

and engaging parents of children with severe disruptive and aggressive behaviour. Parents are taught a variety of child management skills including providing brief contingent attention following desirable behaviour, how to arrange engaging activities in high-risk situations, and how to use clear calm instructions, logical consequences for misbehaviour, planned ignoring, quiet time (non exclusionary time-out), and time out. Parents are trained to apply these skills both at home and in the community. Specific strategies such as planned activities training are used to promote the generalisation and maintenance of parenting skills across settings and over time (Sanders & Dadds, 1982). As in Level 3, this level of intervention combines the provision of information with active skills training and support. However, it teaches parents to apply parenting skills to a broad range of target behaviours in both home and community settings with the target child and siblings. There are several different delivery formats available at this level of intervention.

Standard Triple P

This 10-session program incorporates sessions on causes of children's behaviour problems, strategies for encouraging children's development, and strategies for managing misbehaviour. Active skills training methods include modelling, rehearsal, feedback, and homework tasks. Segments from *Every Parent's Survival Guide* video may be used to demonstrate positive parenting skills. Several generalisation enhancement strategies are incorporated (e.g., training with sufficient exemplars, training loosely — varying the stimulus condition for training) to promote the transfer of parenting skills across settings, siblings and time. Home visits or clinic observation sessions are also conducted in which parents self-select goals to practise, are observed interacting with their child and implementing parenting skills, and subsequently receive feedback from the practitioner. Further clinic sessions then cover how to identify high-risk parenting situations and develop planned activity routines. Finally, maintenance and relapse issues are covered. Sessions last up to 90-minutes each (with the exception of home visits, which should last 40–60 minutes each).

Group Triple P

Group Triple P is an eight-session program, ideally conducted in groups of 10–12 parents. It employs an active skills training process to help parents acquire new knowledge and skills. The program consists of four 2-hour group sessions, which provide opportunities for parents to learn through observation, discussion, practise and feedback. Segments from *Every Parent's Survival Guide* video are used to demonstrate positive parenting skills. These skills are then practised in small groups. Parents receive constructive feedback about their use of skills in an emotionally supportive context. Between sessions, parents complete homework tasks to consolidate their learning from the group sessions. Following the group sessions, three 15- to 30-minute follow-up telephone sessions provide additional support to parents as they put into practice what they have learned in the group sessions. The final session covering skill generalisation and maintenance may be offered as a group session and celebration, or as a telephone session, depending on available resources. Although delivery of the program in a group setting may mean parents receive less individual attention, there are several benefits of group participation for parents. These benefits include support, friendship and constructive feedback from other parents as well as opportunities for parents to normalise their parenting experience through peer interactions.

Self-Directed Triple P

In this self-directed delivery mode, detailed information is provided in a parenting workbook, *Every Parent's Self-Help Workbook* (Markie-Dadds, Sanders & Turmer, 1999) which outlines a 10-week self-help program for parents. Each weekly session contains a series of set readings and suggested homework tasks for parents to complete. This format was originally designed as an information-only control group for clinical trials. However, positive reports from families have shown this program to be a powerful intervention in its own right (Markie-Dadds & Sanders, in preparation).

Some parents require and seek more support in managing their children than simply having access to information. Hence, the self-help program may be augmented by weekly 15 to 30-minute telephone consultations. This consultation model aims to provide brief, minimal support to parents as a means of keeping them focused and motivated while they work through the program and assists in tailoring the program to the specific needs of the family. Rather than introducing new strategies, these consultations direct parents to those sections of the written materials, which may be appropriate to their current situation.

Level 4 intervention is indicated if the child has multiple behaviour problems in a variety of settings and there are clear deficits in parenting skills. If the parent wishes to have individual assistance and can commit to attending a 10 session program the Standard Triple P program is appropriate. Group Triple P is appropriate as a universal (available to all parents) or selective (available to targeted groups of parents) prevention parenting support strategy, however, it is particularly useful as an early intervention strategy for parents of children with current behaviour problems. Self-Directed Triple P is ideal for families where access to clinical services is poor (e.g., families in rural or remote areas). It is most likely to be successful with families who are motivated to work through the program on their own and where literacy or language difficulties are not present. Possible obstacles to consider include major family adversity and the presence of parental or child psychopathology. In these cases, a Level 4 intervention may be begun, with careful monitoring of the family's progress. A Level 5 intervention may be required following Level 4, and in some cases Level 5 components may be introduced concurrently.

LEVEL 5: Enhanced Triple

This indicated level of intervention is for families with additional risk factors that have not changed as a result of participation in a lower level of intervention. It extends the focus of intervention to include marital communication, mood management and stress coping skills for parents. Usually at this level of intervention children have quite severe behaviour problems, which are complicated by additional family adversity factors.

Following participation in a Level 4 program, families requesting or deemed to be in need of further assistance are invited to participate in this individually tailored program (Enhanced Triple P). The first session is a review and

feedback session in which parents' progress is reviewed, goals are elicited and a treatment plan negotiated. Three enhanced individual therapy modules may then be offered to families individually or in combination: Practice, Coping Skills and Partner Support. Each module is ideally conducted in a maximum of three sessions lasting up to 90-minutes each (with the exception of home visits, which should last 40–60 minutes each). Within each additional module, the components to be covered with each family are determined on the basis of clinical judgement and needs identified by the family (i.e. certain exercises may be omitted if parents have demonstrated competency in the target area).

All sessions employ an active skills training process to help parents acquire new knowledge and skills. Parents are actively involved throughout the program with opportunities to learn through observation, discussion, practice and feedback. Parents receive constructive feedback about their use of skills in an emotionally supportive context. Between sessions, parents complete homework tasks to consolidate their learning. Following completion of the individually tailored modules, a final session is conducted which aims to promote maintenance of treatment gains by enhancing parents' self-management skills and thus reduce parents' reliance on the clinician.

The first module, Practice, consists of up to three sessions often conducted in the family's home. These sessions give parents opportunities to practise and receive personalised feedback on their application of the positive parenting strategies introduced in Level 4 Triple P. This process allows the parents and clinician to work together to identify and overcome obstacles and refine their implementation of these strategies. These sessions are largely self-directed, with parents setting their own goals, evaluating their own performance and setting their own homework tasks.

The second module, Coping Skills, is designed for parents experiencing personal adjustment difficulties that interfere with their parenting abilirty. Difficulties may include stress, anxiety, depression or anger. The module includes up to three sessions to help identify dysfunctional thinking patterns and introduce parents to personal coping skills such as relaxation, coping statements based on stress inoculation training (Meichenbaum, 1974), challenging unhelpful thoughts (Beck, Rush, Shaw, & Emery, 1979), and developing coping plans.

The third module, Partner Support (based on Dadds, Schwartz, & Sanders, 1987), is designed for two-parent families with relationship adjustment or communication difficulties. The module consists of up to three sessions, which introduce parents to a variety of skills to enhance their teamwork as parenting partners. It helps partners improve their communication, increase consistency in their use of positive parenting strategies, and provide support for each other's parenting efforts. Parents may be taught positive ways of listening and speaking to one another, sharing information and keeping up to date about family matters, supporting each other when problems occur, and solving problems.

Several additional Level 5 modules are currently being developed and trialled. These include specific modules for changing dysfunctional attributions, improving home safety, modifying disturbances in attachment relationships, and strategies to reduce the burden of care of parents of children with disabilities. When complete, these additional modules will comprise a comprehensive range of additional resources for practitioners to allow tailoring to the specific risk factors that require additional intervention.

This level of Triple P is designed as an indicated prevention strategy. It is designed for families who are experiencing ongoing child behaviour difficulties after completing Level 4 Triple P, or who may have additional family adversity factors such as parental adjustment difficulties and partner support difficulties that do not resolve during Level 4 interventions.

EVALUATION

The evaluation of Triple P needs to be viewed in the broader context of research into the effects of behavioural family intervention (BFI). There have been several recent comprehensive reviews that have documented the efficacy of BFI as an approach to helping children and their families (Lochman, 1990; McMahon, in press; Sanders, 1996, 1998; Taylor & Biglan, 1998). This literature will not be revisited here in detail. There is clear evidence that BFI can benefit children with disruptive behaviour disorders, particularly children with oppositional defiant disorders (ODD) and their parents (Forehand & Long, 1988; Webster-Stratton, 1994). The empirical basis of BFI is strengthened by evidence that the approach can be successfully applied to many other clinical problems and disorders including attention-deficit/hyperactivity disorder (Barkley, Guevremont, Anastopoulos, & Fletcher, 1992), persistent feeding difficulties (Turner, Sanders, & Wall, 1994), pain syndromes (Sanders, Shepherd, Cleghorn, & Woolford, 1994), anxiety disorders (Barrett, Dadds, & Rapee, 1996), autism and developmental disabilities (Schreibman, Kaneko, & Koegel, 1991), achievement problems, habit disorders as well as everyday problems of normal children (see Sanders, 1996; Taylor & Biglan, 1998 for reviews of this literature).

Treatment outcome studies often report large effect sizes (Serketich & Dumas, 1996), with good maintenance of treatment gains (Forehand & Long, 1988). Treatment effects have been shown to generalise to school settings (McNeil, Eyberg, Eisenstadt, Necomb, & Funderbunk, 1991) and to various community settings (Sanders & Glynn, 1981). Furthermore, parents participating in these programs are generally satisfied consumers (Webster-Stratton, 1989).

Development of the core intervention

Research into the system of behavioural family intervention that has become known as Triple P began in 1977 with the first findings published in the early 1980s (e.g., Sanders & Glynn, 1981). Since that time, the intervention methods used in Triple P have been subjected to a series of controlled evaluations using both intra-subject replication designs and traditional randomised control group designs. Early studies (e.g., Sanders, & Christensen, 1985; Sanders & Dadds, 1982; Sanders & Glynn, 1981) demonstrated that parents could be trained to implement behaviour change and positive parenting strategies in the home and many parents applied these strategies in out of home situations in the community and to other non-targeted situations in the home.

However, not all parents generalised their skills to high-risk situations after initial active skills training. These high-risk situations for lack of generalisation are often characterised by competing demands, time constraints or by placing parents under stress in a social evaluative context (e.g., shopping). For these parents, the addition of self-management skills such as planning ahead, goal setting,

self-monitoring, selecting specific behaviour change strategies in advance and planning engaging activities to keep children busy were effective in teaching parents to generalise their skills (Sanders & Dadds, 1982; Sanders & Glynn, 1981). Children receiving both the basic parenting skills training and planned activities training showed significantly lower levels of disruptive and oppositional behaviour following intervention. After training, parents showed increases in positive parent-child interaction and reduced levels of negativity. A later study showed that the same intervention methods were also effective with oppositional children who were mildly intellectually disabled (Sanders & Plant, 1989). This research established the core program as a 10-session individual intervention known as a Standard Triple P.

Randomised efficacy trials

Following this initial research, a series of controlled outcome studies sought to improve the outcomes of standard parent training by systematically targeting other family risk factors such as marital discord and parental depression. Marital conflict has been shown to be a risk factor for the development of antisocial behaviour in children, particularly boys (Emery, 1982). Dadds, Schwartz and Sanders (1987) evaluated a brief, four session marital communication (partner support training) intervention to complement parenting skills training. This intervention involved teaching couples to support rather than to undermine or criticise each other. It also taught couples problem solving skills to resolve disagreements about parenting. In a controlled evaluation of this combined intervention, the provision of partner support training significantly improved outcome on both child and parent observational measures for families with marital discord, but not for parents without marital discord. This finding suggested that when child management problems are complicated by marital conflict, better longer term (6-month) outcomes for both child and parent are likely when marital communication is specifically targeted.

Another study sought to assess the effects of parent training with clinically depressed parents of oppositional children. Sanders and McFarland (2000) randomly assigned 47 mothers who met diagnostic criteria for either major depression or dysthymia to either a standard BFI condition or to an enhanced BFI condition. The enhanced condition provided additional treatment components that specifically targeted the mothers' depression, including mood monitoring, cognitive restructuring, and cognitive coping skills. Both the standard and the enhanced condition produced significant reductions in children's aversive behaviour and in mothers' mood at post-intervention. However, at 6-month follow-up more families in the enhanced condition (53%) compared to standard BFI (13%) experienced concurrent clinically reliable reductions in both maternal depression and child disruptive behaviour. These findings suggest that Triple P can be a viable treatment option for clinically depressed mothers.

A recent large scale randomised controlled trial compared the efficacy of three different variants of the Triple P intervention for a large sample of disruptive 3-year olds (Sanders, Markie-Dadds, Tully, & Bor, 2000). The parents of 305 preschoolers were considered to be high-risk for conduct problems on the basis of elevated rates of disruptive behaviour, high levels of parenting conflict, maternal depression, single parenthood status, or low socioeconomic status. Parents were randomly assigned to either Standard Triple P (ST), Self-Directed Triple P (SD), Enhanced Triple P (EN) or to a waitlist control (WL) condition. The enhanced condition combined the partner support and coping skills interventions described previously to form a comprehensive adjunctive intervention for high-risk families. At post-intervention, the two therapist assisted conditions (ST and EN) produced similar improvements and were associated with significantly lower levels of observed and parent-reported disruptive child behaviour, lower levels of dysfunctional parenting, greater parental competence, and higher consumer satisfaction than self-directed or WL conditions. However, by 1-year follow-up children in all three Triple P variants had achieved similar levels of clinically reliable change in their disruptive behaviour. Parents in the therapist-assisted conditions however, were more satisfied in their parenting roles than parents in the SD condition.

This study showed, with a large sample of parents, that more is not always better than less. The provision of a generic enhanced family intervention should be reserved for those families who fail to make adequate improvement after standard BFI and who still have elevated scores on measures of adult psychosocial adjustment. It also raised the interesting possibility that self-directed program variants could be effective for some families. This issue has been examined more closely in a series of studies on self-directed interventions.

Effects of self-directed variants

Not all parents are able to attend regular therapy sessions. This is a particular issue for parents living in rural and remote areas that are typically not well served with mental health facilities. Hence, the authors developed and evaluated a variant of the program, which could be used as a self-directed intervention with weekly telephone contact. Connell, Sanders and Markie-Dadds (1997) randomly allocated 24 families living in rural areas to either a self-directed program which combined self-help materials and back up telephone consultation or a waitlist control group. All families had a child aged between 2 and 5 years who were at risk for the development of disruptive behaviour problems. Telephone calls occurred once weekly for 10 weeks and ranged from 5 to 30 minutes (mean = 20 minutes). The calls prompted parents to use the self-help materials which included a copy of *Every Parent: A Positive Approach to Children's Behaviour* (Sanders, 1992a) and *Every Parent's Workbook* (Sanders, Lynch, & Markie-Dadds, 1994).

Following intervention, families in the enhanced self-directed condition showed significantly lower levels of disruptive child behaviour, lower levels of coercive parent behaviour, greater parenting competence and reduced levels of depression and stress when compared to families in the waitlist condition. At post-intervention, 100% of children in the waitlist group and 33% of children in the intervention condition were in the clinical range for disruptive behaviour. There was a high level of parent satisfaction with the intervention for both mothers and fathers (Connell, Sanders, & Markie-Dadds, 1997). These findings demonstrated that a brief, largely self-directed version of Triple P can be effective with families that traditionally have had little access to mental health services.

Two other studies examined the effectiveness of the self-directed variants of Triple P for parents of preschool-aged children with oppositional behaviour problems.

Markie-Dadds and Sanders (in preparation) randomly assigned 64 parents with a child aged between 2- and 5-years to either the self-directed program or to a waitlist control group. All parents were concerned about their child's behaviour. Parents in the self-directed condition received a copy of the same parenting materials as used in Connell et al., (1997), and completed the program at home over a 10-week period. At post-intervention, parents in the self-directed program used less coercive parenting practices than parents in the waitlist group. Children in the self-directed condition were rated by their parents as having a significantly lower level of disruptive behaviour than children in the control group at post-intervention. Improvements obtained in the self-directed group were maintained over a 6-month follow-up period. Mothers in the self-directed condition reported significantly lower levels of problem behaviour at both post-intervention and at 6-months follow-up compared to the waitlist control group.

Markie-Dadds and Sanders (in preparation) compared the effects of three intervention conditions: written information alone (standard self-directed), written information plus telephone counselling (enhanced self-directed) and waitlist control group. Forty-five families with a child aged between 2- and 5-years who were at risk for the development of behavioural problems participated in the program. Results indicated that the combined self-directed and telephone backup condition produced more positive outcomes for parents and children in comparison with both the standard self-directed program and waitlist group, on measures of child disruptive behaviour.

These findings show that while the standard self-directed program was effective with some families its effects could be enhanced by the provision of brief telephone calls using a self-regulatory framework which encouraged parents to take control of the learning process.

Evaluation of Group Triple P

Continuing concern about mental health costs has led to the search for more cost-efficient ways of delivering family interventions within a population level prevention framework. Several studies have shown that parent training administered in groups could be successful (e.g., Cunningham, 1996). The group version of Triple P (Turner, Markie-Dadds, & Sanders, 1997) was first evaluated in a large-scale population trial involving 1673 families in East Perth, Western Australia. Preliminary data from this trial showed that parents in the geographical catchment area which received the intervention reported significantly greater reductions on measures of child disruptive behaviour than parents in the non-intervention comparison group (Williams, Silburn, Zubrick, & Sanders, 1997). Prior to intervention 42% of children had levels of disruptive behaviour in the clinical range. Following participation in Group Triple P, the level of children's disruptive behaviour had reduced by half to 20%. Participation in the group program also resulted in significant reductions in dysfunctional parenting practices, marital conflict, parental stress and depression, as well as significant improvements in marital satisfaction.

The robustness of these findings is being tested in three further large-scale population replication trials in Sydney, Braunschweig in Germany, and Brisbane in Queensland.

Effects of the media

Evidence that parents can benefit from self-help variants of Triple P raised the further possibility that the mass media could be used to teach parenting skills. Research by Webster-Stratton (1994) had previously shown that video-modelling could be effective in teaching parenting skills to parents of conduct problem children. However, no studies have specifically examined the impact on parent-child interaction of a universal popular television series as a medium for parent training.

We have recently completed a study evaluating the *Families* television series as an intervention for parents of young children. This 13-episode series included a weekly segment on Triple P. Fifty-six parents of preschool-aged children were randomly assigned either to a TV viewing condition or to a no intervention control group (Sanders, Montgomery, & Brechman-Toussaint, 2000). All 13 episodes were viewed through the medium of videotapes over a 6-week period rather than live to air, as the program was not shown in Australia when it originally went to air in New Zealand. Hence, the outcome data from this study reflects the effects of a media intervention under relatively ideal conditions of viewing (i.e. parents watched all episodes, and back up Triple P fact sheets were provided for each episode). Only parents in the TV viewing condition reported a significant reduction in disruptive behaviours, an increase in parenting confidence, a decrease in dysfunctional parenting practices, and high overall levels of consumer satisfaction with the program.

These findings showed that a media intervention could affect changes in parenting practices and therefore children's behaviour. Such findings are consistent with other research by Webster-Stratton (1994) that has demonstrated the benefits of showing parents videotape models of parenting skills as an intervention with oppositional children.

Effects of primary care interventions

At the time of writing, two randomised controlled trials are in progress involving primary care nurses in the implementation of either Level 2 or Level 3 interventions, as well as one study evaluating the effectiveness of training general medical practitioners to provide Triple P Levels 2 and 3 consultation advice to parents. Although there have been no controlled evaluations of Level 3 interventions there have been several brief intervention studies targeting discrete problems such as sleep disturbance, feeding difficulties, and habit disorders which have used similar interventions in a brief consultation format (Christensen & Sanders, 1987; Dadds, Sanders, & Bor, 1984; Sanders, Bor, & Dadds, 1984). The trials in progress described in the previous section when completed will provide a clearer basis for determining who responds to which level of intervention.

Other related family intervention research

Although the BFI methods used in Triple P have been applied primarily with children with conduct problems, several other projects have used similar family intervention methods with other problems. For example, Lawton and Sanders (1994) described the adaptation of BFI for parents living in step-families. Nicholson and Sanders (1999) randomly assigned 42 step-families to either therapist directed BFI, self-directed BFI or to a waitlist condition. There were no differences between the therapist and the

Table 3. Behavioural Family Intervention Outcomes from Group Design Studies in the Triple P Research Series

Authors	Method / Population	Sample Size (attrition at post)	Age Range (yrs)	Measures	Outcomes
Sanders and Christensen (1985)	RCT comparing Child Management Training (without Planned Activities Training) and Standard Triple P. Parents of children with oppositional behaviour	20 (CMT nil) (ST nil)	2–7	Child disruptive behaviour and parent-child interaction	Both interventions were associated with significant reductions in observed child disruptive behaviour and mother aversive behaviour and increased use of targeted parenting strategies in all observation settings. Results were maintained at 3-month follow-up. At follow-up, rates of disruptive child behaviour were not significantly different from a group of non-problem controls.
Christensen and Sanders (1987)	RCT comparing Habit Reversal, Differential Reinforcement of Other Behaviour and a waitlist control. Children with thumb-sucking behaviour and their parents	30 (HR nil) (DRO nil) (WL nil)	4–9	Child thumbsucking and disruptive behaviour	Both interventions effectively reduced thumb-sucking in a training setting and two generalisation settings, and intervention effects were maintained at 3-month follow-up. No changes were observed in the WL controls. However, both interventions were associated with some temporary increases in disruptive child behaviour and elimination rates were low.
Dadds, Schwartz and Sanders (1987)	Group design with crossed factors of marital type and intervention type, evaluating Standard Triple P and Standard Triple P with a partner support module. Parents of children with oppositional defiant disorder or conduct disorder (split according to relationship discord)	24 (ST nil) (ST+PS nil)	2–5	Child disruptive behaviour, parent-child interaction, and relationship satisfaction	All groups showed a significant improvement on observed and parent-reported disruptive child behaviour, and observed mother implementation of targeted strategies and aversive parenting. A relapse effect was found for parents with relationship discord who received only the standard program without partner support training. The partner support training added little to the maintenance of change for parents without relationship distress, however it produced gains over Standard Triple P for the discordant group. There was an increase in marital satisfaction for all parents following intervention, although by follow-up this had relapsed for mothers and fathers in the distressed group who did not receive partner support training.
Sanders, Rebgetz, Morrison, Bor, Gordon, Dadds and Shepherd (1989)	RCT comparing Cognitive Behavioural Family Intervention and a waitlist control. Children with recurrent abdominal pain and their parents	16 (Int nil) (WL nil)	6–12	Child pain intensity, adjustment, parent-child interaction, and parent and teacher observations of pain behaviour	The intervention group reduced their self-reported levels of pain and mother observed pain behaviour quickly, with significant decreases occurring in phase 2 of the intervention (working directly with the child on coping strategies). Both groups had improved significantly on pain measures by 3-month follow-up. However, intervention group effects also generalised to the school setting, and a significantly larger proportion were completely pain free by follow-up. Both groups also showed decreases in parent-reported disruptive behaviour, which maintained at follow-up. No effects were found for observed mother or child behaviour, although baseline levels of observed disruptive child behaviour approximated those of a normal comparison group.
Sanders, Shepherd, Cleghorn and Woolford (1994)	RCT comparing Cognitive Behavioural Family Intervention and Standard Pediatric Care. Children with recurrent abdominal pain and their parents	44 (Int 11%)	7–14	Child pain intensity, adjustment, and parent observations of pain behaviour	Both intervention conditions resulted in significant improvements on measures of pain intensity and pain behaviour, which maintained at 6- and 12-month follow-up. Children receiving BFI had higher rates of complete elimination of pain, lower levels of relapse at follow-up assessments and lower levels of interference with usual activities due to pain. Significant improvements on measures of child adjustment were found for both conditions, which maintained at both follow-up assessments.

Turner, Sanders and Wall (1994)	RCT comparing Behavioural Parent Training and Standard Dietary Education. Parents of children with persistent feeding problems	21 (BPT nil) (SDE 11%)	1–5	Child dietary intake, anthropometrics, mealtime behaviour, disruptive behaviour, parent-child mealtime interaction, parenting confidence, and parental adjustment	Children in both intervention conditions showed significant improvements on observed and home mealtime behaviour. There was a significant increase in observed positive mother-child interaction at mealtimes in the Behavioural Parent Training group only. Results were maintained at 3-month follow-up. At follow-up, children in both conditions also showed a significant increase in the variety of foods eaten. No changes were observed on measures of children's weight or height for age, or measures of child or parent adjustment.
Connell, Sanders and Markie-Dadds (1997)	RCT comparing Enhanced Triple P (for stepfamilies), Enhanced Self-Directed Triple P and a waitlist control. Parents and stepparents of children with oppositional defiant disorder or conduct disorder	60 (EN 36%) (SD 43%) (WL 6%)	7–12	Child disruptive behaviour and adjustment (depression, anxiety, self-esteem), and parenting conflict	No differences were found between the therapist-directed and self-directed programs. Children in the intervention groups showed significant reductions in parent reported disruptive child behaviour (with smaller changes for the waitlist group on one measure only). Significant reductions in parenting conflict were reported by parents and stepparents in the intervention conditions only. All children showed reductions in anxiety and increases in self-esteem.
Sanders, Markie-Dadds, Tully and Bor (2000)	RCT comparing Standard Triple P, Self-Directed Triple P, Enhanced Triple P and a waitlist control. Parents of children with clinically elevated disruptive behaviour, and at least one family adversity factor (e.g. low income, maternal depression, relationship conflict, single parent)	305 (ST 17%) (SD 19%) (EN 24%) (WL 8%)	3	Child disruptive behaviour, parent-child interaction, parenting style and confidence, parental adjustment, parenting conflict and relationship satisfaction	Children in the three intervention conditions showed greater improvement on mother-reported disruptive behaviour than the WL control, however only those in the Enhanced Triple P and Standard Triple P conditions showed significant improvement on observed disruptive child behaviour and father reports. Parents in the two practitioner assisted programs also showed significant reduction in dysfunctional parenting strategies (self-report) for both parents. No intervention effects were found for observed mother negative behaviour toward the child or for parent adjustment, conflict or relationship satisfaction. Mothers in all three intervention conditions reported greater parenting confidence than controls. At 1-year follow-up, children receiving Self-Directed Triple P had made further improvements on observed disruptive behaviour and all intervention groups were comparable on measures of child behaviour and parenting style.
Sanders and McFarland (2000)	RCT comparing Standard Triple P and Enhanced Triple P. Parents of children with oppositional defiant disorder or conduct disorder, and mothers with major depression	47 (ST 21%) (EN 13%)	3–9	Child disruptive behaviour, parent-child interaction, parenting confidence and parental adjustment	Both interventions were effective in reducing observed and parent reported disruptive child behaviour, as well as mothers' and fathers' depression. Both interventions also significantly increased parental confidence. Intervention results were maintained at 6-month follow-up, with more mothers in the Enhanced Triple P intervention experiencing concurrent clinically reliable reductions in disruptive child behaviour and maternal depression.
Sanders, Montgomery and Brechman-Toussaint (2000)	RCT comparing Triple P television segments (12 episodes) and a waitlist control. Parents reporting concerns about disruptive child behaviour	56 (Int nil) (WL nil)	2–8	Child disruptive behaviour, parenting style and confidence, parental adjustment and parenting conflict	Mothers in the television intervention condition reported significantly lower levels of disruptive child behaviour and higher levels of parenting confidence than controls following intervention. No changes were found on parenting strategies, conflict or parental adjustment. Results for the intervention group were maintained at 6-month follow-up.

Authors	Method / Population	Sample Size (attrition at post)	Age Range (yrs)	Measures	Outcomes
Bor, Sanders and Markie-Dadds (2002)	RCT comparing Standard Triple P, Enhanced Triple P and a waitlist control. Parents of children with co-morbid significantly elevated disruptive behaviour and attention problems	87 (ST 28%) (EN 42%) (WL 16%)	3	Child disruptive behaviour, parent-child interaction, parenting style and confidence, parental adjustment, parenting conflict and relationship satisfaction.	Both intervention programs were associated with significantly lower parent-reported child behaviour problems and dysfunctional parenting and significantly greater parenting confidence than the WL condition. Enhanced Triple P was also associated with significantly less observed disruptive child behaviour than the WL condition. Results were maintained at 1-year follow-up. Both interventions produced significant reductions in children's co-morbid disruptive behaviour and attention problems.
Hoath and Sanders (2002)	RCT comparing Enhanced Group Triple P (targeting ADHD characteristics) and a waitlist control. Parents of children with clinically diagnosed ADHD	21 (GR-ADHD 10%) (WL nil)	5–9	Child disruptive behaviour and attention problems, parenting style, parental adjustment, parenting conflict and relationship satisfaction.	Parents in the intervention condition reported significant reductions in intensity of disruptive child behaviour and aversive parenting practices, and increases in parental self-efficacy in comparison to controls. There was also a high level of parental satisfaction with the intervention. No condition effect was found for parent or teacher reports of child inattention, teacher reports of disruptive behaviour, or for parental adjustment, parenting conflict or relationship satisfaction. Post-intervention gains in child behaviour and parenting practices were maintained at 3-month follow up.
Ireland, Sanders and Markie-Dadds (2003)	RCT comparing Group Triple P and Group Triple P with a partner support module. Couples with concerns about disruptive child behaviour and concurrent clinically elevated marital conflict	44 (GR 14%) (GR+PS 22%)	2–5	Child disruptive behaviour, parenting style, parental adjustment, parenting conflict, relationship satisfaction, and communication	Both interventions were associated with significant improvements in parent-reported disruptive child behaviour, dysfunctional parenting strategies, parenting conflict, relationship satisfaction and communication. Treatment effects were generally maintained at 3-month follow up. For some measures, Group Triple P effects were achieved by follow-up rather than post assessment. No differences were found on parent adjustment measures.
Leung, Sanders, Leung, Mak, and Lau (2003)	RCT comparing Group Triple P and a waitlist control. Chinese parents reporting concerns about disruptive child behaviour.	91 (GR 28%) (WL 20%)	3–7	Child disruptive behaviour, parenting style and confidence, parenting conflict and relationship satisfaction.	Parents in the intervention condition reported significantly lower levels of disruptive child behaviour, dysfunctional parenting and parenting conflict, and higher levels of parenting efficacy and satisfaction, and relationship satisfaction at post-assessment than those in the waitlist condition.
Martin and Sanders (2003)	RCT comparing Group Triple P designed for workplace delivery and a waitlist control. Working parents of children with clinically elevated disruptive behaviour, with significant distress balancing work and home demands.	39 (GR-WP 30%) (WL 31%)	2–9	Child disruptive behaviour, parenting style and confidence, parental adjustment, social support, work stress and efficacy and job satisfaction.	Parents in the intervention condition reported significantly lower levels of disruptive child behaviour and dysfunctional parenting, and higher levels of parenting efficacy and work efficacy at post-assessment than those in the waitlist condition. No condition effect was found for parental adjustment, social support, work stress or job satisfaction. Results maintained at 4-month follow-up, with further improvements evident on parenting, parental adjustment and work stress.
Sanders, Pidgeon, Gravestock, Connors, Brown and Young	RCT comparing Group Triple P and Group Triple P with an attribution retraining and anger management module. Parents notified for child	98 (GR 8%) (GR+AM 16%)	2–7	Risk of maltreatment, parenting style and confidence, parental adjustment and parenting conflict, and	Parents in both intervention conditions showed significant improvements across all risk indicators, as well as parenting style and confidence, parental adjustment and parenting conflict, and child disruptive behaviour. Parents in the enhanced condition showed greater improvements that those in Group Triple P on potential for child abuse and unrealistic expectations. No other

(2003)	abuse or neglect, or concerned about their anger or harming their child.			child disruptive behaviour.	condition differences were found. Results maintained at 6-month follow-up, with further improvements for the Group Triple P condition on unrealistic expectations.
Markie-Dadds and Sanders (in prep)	RCT comparing Self-Directed Triple P and a waitlist control. Parents of children with clinically elevated disruptive behaviour	63 (SD 28%) (WL 23%)	2–5	Child disruptive behaviour, parenting style and confidence, parental adjustment, and parenting conflict	Self-Directed Triple P was associated with significantly lower levels of disruptive child behaviour and dysfunctional parenting strategies, and significantly higher parenting confidence in comparison to WL controls. No differences were found on parent adjustment measures. Intervention results were maintained at 6-month follow-up, with the exception of parenting confidence, which had decreased significantly from post.
Markie-Dadds and Sanders (in prep)	RCT comparing Self-Directed Triple P, Self-Directed Triple P with telephone sessions, and a waitlist control. Parents of children with clinically elevated problem behaviour living in rural areas	41 (SD nil) (SD+T 7%) (WL nil)	2–6	Child disruptive behaviour, parenting style and confidence, parental adjustment, and parenting conflict	Both interventions were associated with significantly lower levels of mother-reported disruptive child behaviour in comparison to WL controls, with the telephone-assisted group significantly more improved than the standard group. Significantly less dysfunctional parenting (laxness) and higher parental confidence were evident in the telephone-assisted group in comparison to SD and WL. No differences were found on measures of parent adjustment or parenting conflict. Results for the telephone-assisted condition were generally maintained at 6-month follow-up.
McTaggart and Sanders (in prep)	RCT comparing Universal Triple P and Group Triple P delivered in schools with waitlist control schools. Parents of children in Year 1 (teacher reports also obtained).	985 teacher reports (71% of pop'n)* 423 parents (30% of pop'n)*	5–6	Teacher reports of child behaviour, parent reports of child behaviour, parenting style and confidence, parental adjustment and relationship satisfaction.	In intervention schools, teachers reported significant decreases in disruptive child behaviour which maintained at 6-month follow-up, while control school teachers reported increases in disruptive behaviour at post-test. Parents attending the groups reported higher levels of disruptive child behaviour at pre-test than parents receiving the Universal intervention, however no condition effect was found at post-test or 6-month follow-up (a time effect was found for the group participants by follow-up). Significant and reliable change was found for parents in the Group Triple P condition on parenting style (laxness and verbosity) and efficacy in comparison to Universal intervention (newsletters) and the waitlist control condition. No effect was found for parental adjustment or relationship satisfaction.
Ralph and Sanders (in prep)	Non-random matched sample design comparing Group Teen Triple P in one high school with a wait-list control school. Parents of first year high school children	67 (GR 30%) (WL nil)	12–13	Teen behavioural strengths and difficulties, parent-teen conflict, parenting style, conflict and relationship satisfaction, and parental adjustment	Analyses of parent self-report data collected before and after the groups revealed significant improvements in parenting efficacy and style, reductions in conflict between parent and teenager, and reductions in parental anxiety, depression and stress.arents in the group intervention condition reported significantly more positive experiences and fewer problem behaviours at 12-month follow-up relative to matched parents in the wait-list condition.
Sanders, Turner and Wall (in prep)	RCT comparing Behavioural Parent Training, Nutrition Education and a waitlist control. Parents of children with persistent feeding problems	56 (BPT 16%) (NE 4%) (WL nil)	1–7	Child dietary intake, anthropometrics, mealtime behaviour, disruptive behaviour, and parent-child mealtime interaction, and parental perception of the child's eating problem	Children in the BPT group showed significant increases in weight for age and height for age and decreases in some observed problem mealtime behaviours in comparison to the NE and waitlist conditions. in comparison to others. Children in both intervention conditions showed a significant increase in the variety of foods eaten and significant decreases in mothers' ratings of the severity of the child's eating problem. All children increased their energy intake over time. No changes were found for mothers' mealtime behaviour or child general adjustment. At 6-month follow-up, children in the BPT condition maintained their significant increase in weight for age, and mothers reported significant decreases in disruptive mealtime behaviour at home.

Authors	Method / Population	Sample Size (attrition at post)	Age Range (yrs)	Measures	Outcomes
Sultana, Matthews, De Bortoli and Cann (in prep)	RCT comparing Selected Triple P, Primary Care Triple P and a waitlist control. Parents with concerns about discrete child behaviour problems	50 (SE nil) (PC nil) (WL 38%)	1–5	Child disruptive behaviour, parenting style, and parental adjustment	Parents in the Primary Care Triple P condition reported significantly fewer child behaviour problems and dysfunctional parenting strategies than the WL controls. Moderate positive changes in child and parent behaviour were found for Selected Triple P, however these did not differ significantly from controls. No differences were found on parent adjustment measures. Results for the intervention groups were maintained at 4-month follow-up.
Turner and Sanders (in prep)	RCT comparing Primary Care Triple P and a waitlist control. Parents of children with discrete child behaviour problems or developmental concerns	30 (PC 19%) (WL 14%)	2–5	Child disruptive behaviour, parenting style, parental adjustment, parenting conflict and relationship satisfaction.	In comparison to the waitlist condition, families receiving the intervention showed a significant reduction in targeted child behaviour problem/s according to monitoring and mother-report. Mothers receiving the intervention also reported significantly reduced dysfunctional parenting practices, greater satisfaction with their parenting role, and decreased anxiety and stress following the intervention in comparison to waitlist mothers. No group differences were found for observed parent-child interaction. However, rates of observed disruptive child behaviour and aversive parent behaviour were low from the outset. Consumer satisfaction with the program was high, and intervention gains were primarily maintained at 6-month follow-up.
Zubrick, Northey, Silburn, Williams, Blair, Robertson, and Sanders (in prep)	Non-random two-group concurrent prospective observation design evaluating Group Triple P in one high-risk health region with a comparable region as control. All parents of children in the age-range	1,615 (GR 11%) (CON 4%)	3–4	Child disruptive behaviour, parenting style, parental adjustment, parenting conflict and relationship satisfaction	Intervention group parents had significantly higher pre-intervention levels of dysfunctional parenting strategies, which decreased significantly following intervention and although slightly increased, remained lower at 12- and 24-month follow-up than control parents who showed a gradual decline in dysfunctional parenting over time. Children in the intervention group showed significant decreases in parent-reported disruptive child behaviour following intervention, which maintained at 12- and 24-month follow-up. Two years following intervention, there was a 37% decrease in prevalence of child behaviour problems in the intervention region. Although poorer than controls at pre, parental adjustment (depression, anxiety and stress) and marital adjustment also improved significantly for intervention families. This was maintained at 12- but not 24-month follow up. The same pattern was found for parenting conflict.

Note.
RCT = randomised controlled trial; CMT = Child Management Training or Standard Triple P (Level 4) without Planned Activities Training; ST = Standard Triple P (Level 4); HR = Habit Reversal; DRO = Differential Reinforcement of Other Behaviour; WL = Waitlist; PS = Level 5 Partner Support Module; Int = Intervention as detailed; CMT = Child Management Training or Standard Triple P (Level 4) without Planned Activities Training; PAT = Planned Activities Training; Con = Control; BPT = Behavioural Parent Training (re mealtime management); SDE = Standard Dietary Education; EN = Enhanced Triple P (Level 5); SD = Self-Directed Triple P (Level 4); GR-ADHD = Group Triple P targeting attention-deficit hyperactivity disorder symptoms; GR = Group Triple P (Level 4); GR+PS = Group Triple P plus Level 5 Partner Support Module in group format; SD = Self-Directed Triple P (Level 4); SD+T = Self-Directed Triple P plus telephone consultations; SE = Selected Triple P (Level 2); PC = Primary Care Triple P (Level 3); NE = Nutrition Education; GR+AM = Group Triple P plus Attribution Retraining and Anger Management Module;

*Indicates participation rate not attrition.

self-directed BFI conditions on measures of child problem behaviour. Compared to control families, families receiving BFI reported significantly greater reductions from pre- to post-intervention in couple conflict over parenting, and were more likely to show clinically significant and statistically reliable change on a range of family and child measures.

Another series of studies has focused on the application of BFI methods to children with recurrent abdominal pain (Sanders, Shepherd, Cleghorn, & Woolford, 1994), and persistent feeding difficulties (Turner, Sanders, & Wall, 1994). It is beyond the scope of this paper to review this work, other than to highlight the versatility of a family intervention model that can be applied to a diverse range of clinical problems.

The major research findings from group trials in the Triple P system to date are detailed in Table 3. In summary, this research shows that when parents change problematic parenting practices, children experience fewer problems, are more cooperative, get on better with other children, and are better behaved at school. Parents have greater confidence in their parenting ability, have more positive attitudes toward their children, are less reliant on potentially abusive parenting practices, and are less depressed and stressed by their parenting role. The interested reader is referred to Sanders (1999) for a thorough review of the empirical basis of Triple P.

Inspection of Table 3 shows the progression of the evidence base from efficacy trials to effectiveness trials and, finally, to studies examining the dissemination of the program. The approach to evaluation to date has been to evaluate each level of intervention and different delivery modalities within levels. These outcome studies have included both efficacy trials conducted within a University clinical research setting (e.g., Sanders & McFarland, 2000) and effectiveness trials conducted within regular health services in the community (e.g., Zubrick et al., 2002).

Evaluation of the program for parents of teenagers is currently focused on the effectiveness of parenting groups aimed at reducing difficulties encountered at the transition to high school. An effectiveness trial evaluating the full implementation of the multilevel system with tracking of population level outcomes will be the ultimate test of the benefits of the population approach advocated. Such an evaluation trial is being planned at time of writing. Our current research activity also includes studies evaluating the efficacy our approach to the dissemination of Triple P into regular clinical services.

SUMMARY

There is now encouraging evidence that Triple P is an effective parenting strategy according to the following criteria:

1. Replicability of findings: There has been a consistent finding across many studies which shows that parenting skills training used in Triple P produces predictable decreases in child behaviour problems, which have typically been maintained over time. Furthermore, several studies show that these improvements in child behaviour are also paralleled by improvements in parents', particularly mothers', adjustment. The primary treatment effects on child and family functioning have been replicated several times in different studies involving different research teams.
2. Clinically meaningful outcomes for families: Clinically meaningful and statistically reliable outcomes for both children and their parents have been demonstrated for the standard, self-directed, telephone-assisted, group and enhanced BFI interventions.
3. Effectiveness of different levels of intervention: The proposition that parenting skills programs at differing levels of intensity can be effective has been supported. Further evidence on the effects of brief and universal interventions is being documented in ongoing studies.
4. Consumer acceptability: Participation in Triple P as either an individual or group intervention is typically associated with high levels of consumer acceptance and satisfaction.
5. Effectiveness with a range of family types: The program has been successfully used for several different family types including two-parent families, single parents, step-families, maternally depressed families, maritally discordant families, and families with a child with an intellectual disability.

PRINCIPLES OF EFFECTIVE PARENT CONSULTATION

Reports of clinical trials documenting the effects of parenting and family intervention programs often mask the complexity of the therapeutic process issues involved in successful family intervention. In addition to relevant theoretical and conceptual knowledge on family relationships, psychopathology, life long human development, principles and techniques of behaviour, and attitude and cognitive change, practitioners must be interpersonally skilled. They require well-developed communication skills, with advanced level training in the theory and principles of family intervention. In this section, several principles that optimise the effectiveness of parenting interventions are proposed.

Parenting interventions should empower families

Interventions should aim to enhance individual competency and the family's ability as a whole to solve problems for themselves. In most (but not all) instances, families will have a lesser need for support over time.

Parenting interventions should build on existing strengths

Successful interventions build on the existing competencies of family members. It is assumed that individuals are capable of becoming active problem solvers, even though their previous attempts to resolve problems may not have been successful. This may be due to lack of necessary knowledge, skills, or motivation.

The therapeutic relationship is an important part of effective family intervention

Regardless of theoretical orientation, most family intervention experts agree that the therapeutic relationship between the clinician and relevant family members is critical to successful long-term outcomes (Patterson & Chamberlain, 1994; Sanders & Lawton, 1993). Clinical skills such as rapport building, effective interviewing and communication skills, session structuring, and the development of empathic, caring relationships with family members are important to all forms of family intervention. Such skills are particularly important in face to face programs, but are also important in models of counselling that involve brief or minimal contact, including telephone

counselling or correspondence programs. Consequently, mental health professionals undertaking family intervention work need advanced level training and supervision in both the science and the clinical practice of family intervention.

The goals of intervention should address known risk variables

Family interventions vary according to the focus or goals of the intervention. Interventions that have proven most successful address variables that are known to increase the risk of individual psychopathology. Some interventions focus heavily on behavioural change (e.g., Forehand & McMahon, 1981), whereas others concentrate on cognitive, affective, and attitude change as well (e.g., Sanders & Dadds, 1993; Webster-Stratton, 1994). The focus of the intervention depends greatly on the theoretical underpinnings and assumptions of the approach. However, a common goal in most effective forms of family intervention is to improve family communication, problems solving, conflict resolution, or parenting skills.

Intervention services should be designed to facilitate access

It is essential that interventions are delivered in ways that increase access to services. Professional practices can sometimes restrict access to services. For example, inflexible clinic hours during 9am - 5pm may be a barrier to working parents' participation in family intervention programs. Family intervention consultations may take place in many different settings, such as in clinics or hospitals, family homes, kindergartens, preschools, schools, and worksites. The type of setting selected should vary depending on the goals of the intervention and the needs of the target group. Practitioners must become more flexible to allow better tailoring of services.

Family intervention programs should be timed developmentally to optimise impact

The developmental timing of the intervention refers to the age and developmental level of the target group. Family intervention methods have been used across the life span including pr-birth, infancy, toddlerhood, middle childhood, adolescence, early adulthood, middle adulthood, and late adulthood. Developmentally targeted family interventions for particular problems may have a greater impact than if delivered at another time in the life cycle. For example, premarital counselling may be more effective in reducing subsequent relationship breakdown than a marriage enrichment program delivered after marital distress has already developed.

Parenting and family interventions can complement and enhance other interventions

Family intervention can be an effective intervention in its own right for a variety of clinical problems. However, for other problems such as schizophrenia, bipolar disorder, depression, and learning difficulties, family intervention can be successfully combined with other interventions such as drug therapy, individual therapy, social and community survival skills training, classroom management, and academic instruction. Family intervention can complement other interventions for individuals by increasing compliance with medication, and by ensuring the cooperation and support of family members. Family intervention should be an integral component of comprehensive mental health services for all disorders.

Parenting interventions should be gender sensitive

Family interventions have the potential to promote more equitable gender relationships within the family. Intervention programs may directly or indirectly promote inequitable relationships between marital partners by inadvertently promoting traditional gender stereotypes and power relationships that increase dependency and restrict the choices of women. Consequently, family intervention programs should promote gender equality.

Theories underlying family interventions should be scientifically validated

Family interventions should be based on coherent and explicit theoretical principles that allow key assumptions to be tested. This extends beyond demonstrating that an intervention works, although that may be an important first step. It involves showing that the mechanisms purported to underlie improvement (specific family interaction processes) actually change and are responsible for the observed improvement, rather than other non-specific factors.

Parenting interventions should be culturally appropriate

Family intervention programs should be tailored in such a way as to respect and not undermine the cultural values, aspirations, traditions and needs of different ethnic groups. There is much to learn about how to achieve this objective. However, there is increasing evidence from other countries that sensitively tailored family interventions can be effective with minority cultures (Myers et al., 1992).

Parenting interventions should be both child- and parent-centered

Behavioural family interventions are sometimes criticised as being too adult centered with too great an emphasis on controlling children and compliance. Triple P seeks a balanced approach aiming to be both child- and parent-centered in approach by helping parents identify the skills and competencies their children need to learn and develop in a healthy manner (e.g., language skills, emotional self-regulation, independence and problem solving skills). Skills such as learning to be cooperative with others, and learning to be respectful of parental authority are not inherently adult-centred. For example, children with high levels of non-compliant behaviour often experience significant adjustment problems and difficulties at home, school and with peers. Valuing children's opinions, treating children respectfully, and respecting children's rights to a safe environment are quite consistent with promoting parental self-efficacy.

DISSEMINATION TO PROFESSIONALS

Clinical researchers often lament the lack of uptake of empirically supported interventions by practitioners (Backer, Lieberman, & Kuehnel, 1986; Biglan, 1995; Fixsen & Blase, 1993). The effective dissemination of empirically supported interventions is of major importance to all prevention researchers, policy advisers and organisations involved in the provision of mental health and family intervention services. Obstacles to the utilisation of empirically supported interventions include the lack of reinforcement for clinical researchers to engage in dissemination activities, particularly when academic promotion depends on grants and publication rate. There are also significant practical obstacles to conducting controlled research into

dissemination itself including a lack of reliable and valid measures of practitioner uptake or resistance, and concerns regarding randomisation of practitioners or services to different conditions of dissemination. Some practitioners have also been critical of randomised clinical trial methodology which are portrayed as having little relevance, and because of the highly restrictive selection criteria which are typically used in trials, the elimination of comorbidity, the use of student therapists, and the reliance on manualised treatments which necessarily limit the extent of flexible tailoring that many practitioners value.

Notwithstanding these concerns, we have developed a nationally coordinated system of Triple P training and accreditation for practitioners in health, education and social welfare. This system is designed to promote program use, program fidelity and to support practitioners' use of the program through a national practitioner network. This network provides trained practitioners with access to consultation support and research updates on the scientific basis of the program. Other support services include a biannual newsletter (Triple P news), data management and scoring software, a media promotional kit to support the use of the program, a Triple P web site, and program consultation and evaluation advice. A National Scientific and Professional Advisory Committee advises on policy matters and helps to determine research priorities.

DERIVATIVE PROGRAMS

Following the development of the core system for parents of children from birth to age 12, a number of derivative programs have also been developed to address the needs of parents of children with special needs. These include the following programs: the Pathways Positive Parenting Program (a version for parents at risk for child maltreatment); the Stepping Stones Positive Parenting Program (a version for parents of children with disabilities); Workplace Triple P (a version delivered through workplaces as an employee assistance strategy); Lifestyle Triple P (a version for parents of obese and overweight children); Teen Triple P (a version for parents of teenagers); and Indigenous Triple P (a version for Aboriginal parents). Each of these derivative programs is being subject to clinical trialling and evaluation to develop its own evidence base.

CONCLUSIONS

The task of supporting parents is usefully conceived of as a process that begins with pregnancy and continues until children leave home and become fully independent adults. Parenting support needs to be viewed on a continuum whereby the informational needs of parents change as a function of the parents' experience and the child's developmental level. The strength or intensity of the intervention families require also may change as a function of life transitions (separation, divorce, repartnering, illness, loss, trauma and financial hardship). A universal parenthood program requires greater flexibility in how parenting programs are offered to parents. As the next generation of parenting programs evolve a strong commitment to the promotion of empirically supported parenting practices is required. Little progress is likely until parenthood preparation is seen as a shared community responsibility.

The future development of Triple P will rest in part on the program's capacity to evolve in the light of new evidence concerning the strengths and limitations of the model. Although Triple P has evolved as a comprehensive multi-level system of parenting and family support, which has been widely adopted in Australia the work is far from complete. Adaptations of the core program into different languages and the development of culturally appropriate versions for minorities such as indigenous parents and immigrant groups is required. A prospect of developing a comprehensive, high quality, empirically supported, multi-level, preventively-oriented, universal, freely accessible parenting support strategy remains the fundamental goal of Triple P. In order to achieve this ideal, research is required to identify responders to different delivery modalities, and to determine how to engage and maintain in intervention families which traditionally have been less likely to participate in parenting skills programs (fathers, indigenous parents). Parenting programs that are truly universal must also examine the parenting and family support needs of children with special needs such as children with disabilities, chronic or terminal illness, or those who have suffered neurological damage as a result of injuries.

Finally, tiered multi-level models of intervention such as Triple P have potential applications in many other areas of intervention research with children. For example, similar tiered strategies could be usefully employed in training programs for teachers in classroom management skills. As the range of alternative program delivery modalities increases families will have a wider range of choices in terms of how to access parenting support at different points in time. Continuing research is needed to determine the types of families and child problems that respond to the different levels of intervention, either alone or in combination with other interventions.

REFERENCES

Azar, S. T., & Rohrbeck, C. A. (1986). Child abuse and unrealistic expectations: Further validation of the Parent Opinion Questionnaire. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*(6), 867–868.

Backer, T. E., Liberman, R. P., & Kuehnel, T. G. (1986). Dissemination and adoption of innovative psychosocial interventions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*(1), 111–118.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioural change. *Psychological Review, 84*(2), 191–215.

Bandura, A. (1995). *Self-efficacy in changing societies*. New York: Cambridge University Press.

Barkley, R. A., Guevremont, D. C., Anastopoulos, A. D., & Fletcher, K. E. (1992). A comparison of three family therapy programs for treating family conflicts in adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60*(3), 450–462.

Barrett, P.M., Dadds, M.R. & Rapee, R.M. (1996). Family treatment of childhood anxiety: A controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*, 627–635.

Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., & Emery, G. (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: Guilford.

Biglan, A. (1992). Family practices and the larger social context. *New Zealand Journal of Psychology, 21*(1), 37–43.

Biglan, A. (1995). Translating what we know about the context of antisocial behaviour into a lower prevalence of such behaviour. *Journal of Applied Behaviour Analysis, 28*(4), 479–492.

Bor, W., Sanders, M. R ., & Markie-Dadds, C. (2002). The effects of Triple P-Positive Parenting Program on children with co-occurring disruptive behaviour and attentional/hyperative

difficulties. Journal of Abnormal Child Psychology, *30*, 571–587.

Chamberlain, P., & Patterson, G. R. (1995). Discipline and child compliance in parenting. In M. H. Bornstein. (Eds.), *Handbook of parenting, Vol. 4: Applied and practical parenting* (pp. 205–225). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

Christensen, A. P., & Sanders, M. R. (1987). Habit reversal and DRO in the treatment of thumbsucking: An analysis of generalization and side effects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *28*, 281-295.

Christopherson, E. R. (1982). Incorporating behavioural pediatrics into primary care. *Pediatric Clinics of North America*, *29*, 261–295.

Coie, J.D. (1996). Prevention of violence and antisocial behavior. In R.D. Peters, & R.J. McMahon (Eds.), *Preventing childhood disorders, substance abuse, and delinquency* (pp. 1–18). Thousand Oaks, CA: Sage.

Connell, S., Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (1997). Self-directed behavioural family intervention for parents of oppositional children in rural and remote areas. *Behaviour Modification*, *21*(4), 379–408.

Cummings, E.M., & Davies, P. (1994). *Children and marital conflict: The impact of family dispute and resolution*. New York: Guildford Press.

Cunningham, C.E. (1996). Improving availability , utilization, and cost efficacy of parent training programs for children with disruptive behaviour disorders. In R.D. Peters & R.J. McMahon (Eds.), *Preventing childhood disorders, substance abuse, and delinquency* (pp. 144–160). Thousand Oaks, CA: Sage.

Dadds, M. R., Sanders, M. R., & Bor, W. (1984). Training children to eat independently: Evaluation of mealtime management training for parents. *Behavioural Psychotherapy*, *12*, 356–366.

Dadds, M. R., Schwartz, S. & Sanders, M. R. (1987). Marital discord and treatment outcome in the treatment of childhood conduct disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *55*, 396–403.

Dishion, T. J., & McMahon, R. J. (1998). Parental monitoring and the prevention of child and adolescent problem behaviour: A conceptual and empirical formulation. *Clinical Child and Family Psychology*, *1*(1), 61–75.

Dryfoos, J. G. (1990). *Adolescents at risk: Prevalence and prevention*. New York: Oxford University Press.

Emery, R. E. (1982). Interparental conflict and the children of discord and divorce. *Psychological Bulletin*, *92*(2), 310–330.

Fixsen, D. L., & Blase, K. A. (1993). Creating new realities: Program development and dissemination. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, *26*(4), 597-–615.

Forehand, R. L., & Long, N. (1988). Outpatient treatment of the acting out child: Procedures, long term follow-up data, and clinical problems. *Advances in Behaviour Research and Therapy*, *10*, 129–177.

Forehand, R. L., & McMahon, R. J. (1981). Suggestions for evaluating self-administered materials in parent training. *Child Behaviour Therapy*, *3*, 65–68.

Forehand, R., Miller, K. S., Dutra, R., & Watts Chance, M. W. (1997). Role of parenting in adolescent deviant behaviour: Replication across and within two ethnic groups. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *65*(6), 1036–1041.

Grych, J. H., & Fincham, F. D. (1990). Marital conflict and children's adjustment: A cognitive-contextual framework. *Psychological Bulletin*, *108*(2), 267–290.

Hart, B., & Risley, T. R. (1975). Incidental teaching of language in the preschool. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, *8*(4), 411–420.

Hart, B., & Risley, T. R. (1995). *Meaningful differences in the everyday experience of young American children*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Hoath, F. E., & Sanders, M. R. (2002). A feasibility study of Enhanced Group Triple P - Positive Parenting Program for parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Behaviour Change*. *19*(4), 191–206.

Ireland, J. L., Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (2003). The impact of parent training on marital functioning: A comparison of two group versions of the Triple P-Positive Parenting Program for parents of children with early-onset conduct problems. Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 31, 127–142.

Karoly, P. (1993). Mechanisms of self regulation: A systems view. *Annual Review of Psychology*, *44*, 23–52.

Kazdin, A. E. (1987). Treatment of antisocial behaviour in children: Current status and future directions. *Psychological Bulletin*, *102*, 187–203.

Lawton, J. M., & Sanders, M. R. (1994). Designing effective behavioural family interventions for stepfamilies. *Clinical Psychology Review*, *14*(5), 463–496.

Leung, C., Sanders, M. R., Leung, S., Mak, R., & Lau, J. (2003). Process and outcome evaluation of the implementation of the Triple P-Positive Parenting Program in Hong Kong. Manuscript submitted for publication.

Lochman, J. E. (1990). Modification of childhood aggression. In M. Hersen, R. M. Eisler, & P. M. Miller (Eds.), *Progress in behaviour modification* (Vol. 25, pp. 47–85). New York: Academic Press.

Loeber, R., & Farrington, D. P. (1998). Never too early, never too late: Risk factors and successful interventions for serious and violent juvenile offenders. *Studies on Crime and Crime Prevention*, *7*(1), 7–30.

Markie-Dadds, C., & Sanders, M. R. (in preparation a). Self-directed Triple P (Positive Parenting Program) for mothers with children at-risk of developing conduct problems.

Markie-Dadds, C., & Sanders, M. R. (in preparation b). Enhanced Self-directed Triple P for parents of conduct problem children in rural and remote areas.

Markie-Dadds, C., Sanders, M. R., & Turner, K. M. T. (1999). *Every paren"s self-help workbook*. Brisbane, Australia: Families International Publishing.

Markie-Dadds, C., Turner, K. M. T., & Sanders, M. R. (1997). *Triple P tip sheet series for infants*. Brisbane, Australia: Families International Publishing.

Martin, A., & Sanders, M. R. (2003). Balancing work and family: A controlled evaluation of the Triple P-Positive Parenting Program as a worksite intervention. *Child and Adolescent Meantal Health*, *8*(4), 161–169.

McMahon, R. J. (in press). Parent Training. In S.W. Russ & T. Ollendick (Eds.) *Handbook of psychotherapies with children and families*. NewYork: Plenum Press.

McNeil, C.B., Eyberg, S., Eisenstadt, T. H., Newcomb, K., & Funderburk, B. W. (1991). Parent-child interaction therapy with behavior problem children: Generalization of treatment effects to the school setting. *Journal of Clinical Child Psychology*, *20*(2), 140–151.

McTaggart, P., & Sanders, M. R. (in preparation). The prevention of conduct problems at home and at school: A controlled evaluation of a universal population trial of the Triple P-Positive Parenting Program.

Meichenbaum, D. (1974). Self-instructional strategy training: A cognitive prothesis for the aged. *Human Development*, *17*(4), 273–280.

Mrazek, P., & Haggerty, R. J. (1994). *Reducing the risks for mental disorders*. Washington: National Academy Press.

Myers, H. F., Alvy, K. T., Arrington, A., & Richardson, M. A. (1992). The impact of a parent-training program on inner-city African American families. *Journal of Community Psychology*, *20*, 132–147.

National Institute of Mental Health. (1998). *Priorities for prevention research at NIMH: A report by the national advisory mental health council workgroup on mental disorders prevention research* (NIH Publication No. 98-4321). Washington, DC: U. S. Government Printing Office.

Nielson, A. C. (1998). *Average amount of time spent exposed to television by age group*. Sydney, NSW, Australia: Author.

Nicholson, J. M., & Sanders, M. R. (1999). Randomized controlled trial of behavioral family intervention for the treatment of child behavior problems in stepfamilies. *Journal of Divorce and Remarriage, 30*(3–4), 1–23.

Patterson, G. R. (1982). *Coersive family process*. Eugene, OR: Castalia Press.

Patterson, G. R. & Chamberlain, P. (1994). A functional analysis of resistanceduring parent training therapy. *Clinical Psychology Science and Practice, 1*, 53–70.

Patterson, G.R., Reid, J.B. & Dishion, T.J. (1992). *Antisocial boys*. Eugene, OR: Castalia.

Peterson, L., & Saldana, L. (1996). Accelerating children's risk for injury: Mothers' decisions regarding common safety rules. *Journal of Behavioural Medicine, 19*(4), 317–331.

Ralph, A. & Sanders, M. R. (in preparation). Preliminary evaluation of the Group Teen Triple P - Positive Parenting Program for parents of teenagers making the transition to high school.

Risley, T. R., Clark, H. B., & Cataldo, M. F. (1976). Behavioural technology for thenormal middle class family. In E. J. Mash, L. A. Hamerlynck, & L. C. Handy. (Eds.), *Behaviour modification and families* (pp. 34–60). New York: Brunner/Mazel.

Robins, L. N. (1991). Conduct disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 32*(1), 193–212.

Rutter, M. (1985). Family and school influences on behavioural development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 26*, 349–368.

Sanders, M. R. (1992). Enhancing the impact of behavioural family intervention with children: Emerging perspectives. *Behaviour Change, 9*(3), 115–119.

Sanders, M. R. (1992a). *Every parent: A positive approach to children's behaviour*. Sydney, NSW, Australia: Addison Wesley.

Sanders, M. R. (1996). New directions in behavioural family intervention with children. In T. H. Ollendick, R. J. Prinz, (Eds.), *Advances in clinical child psychology*, Vol. 18 (pp. 283–330). New York: Plenum Press.

Sanders, M. R. (1998). The empirical status of psychological interventions with families of children and adolescents. In L. L'Abate (Eds.). *Family psychopathology: The relational roots of dysfunctional behaviour*. New York: The Guildford Press.

Sanders, M. R., Bor, B., & Dadds, M. R. (1984). Modifying bedtime disruptions in children using stimulus control and contingency management procedures. *Behavioural Psychotherapy, 12*, 130–141.

Sanders, M.R., & Christensen, A.P. (1985). A comparison of the effects of child management and planned activities training across five parenting environments. *Journal of Abnormal Child Psychology, 13*, 101–117.

Sanders, M. R., & Dadds, M. R. (1982). The effects of planned activities and child management training: An analysis of setting generality. *Behaviour Therapy, 13*, 1-11.

Sanders, M. R., & Dadds, M. R. (1993). *Behavioural family intervention*. Boston: Allyn and Bacon.

Sanders, M. R., & Duncan, S. B. (1995). Empowering families: Policy, training, and research issues in promoting family mental health in Australia. *Behaviour Change, 12*, 109–121.

Sanders, M. R., & Glynn, E. L. (1981). Training parents in behavioural self-management: An analysis of generalization and maintenance effects. *Journal of Applied Behaviour Analysis, 14*, 223–237.

Sanders, M. R., & Lawton, J. M. (1993). Discussing assessment findings with families: A guided participation model of information transfer. *Child and Family Behaviour Therapy, 15*, 5–35.

Sanders, M. R., Lynch, M., & Markie-Dadds, C. (1994). *Every parent's workbook: A positive guide to positive parenting*. Brisbane, QLD, Australia: Australian Academic Press.

Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (1997). Managing common child behaviour problems. In M. R. Sanders, C. Mitchell, & G. J. A. Byrne (Eds.), *Medical consultation skills: Behavioural and interpersonal dimensions of health care* (pp. 356–402). Melbourne, VIC, Australia: Addison-Wesley-Longman.

Sanders, M.R., Markie-Dadds, C., Tully, L., & Bor, B. (2000). The Triple P - Positive Parenting Program: A comparison of enhanced, standard and self-directed behavioural family intervention for parents of children with early onset conduct problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68*, 624–640.

Sanders, M.R., Markie-Dadds, & Turner, K. M. T. (1998). *Practitioner's manual for Enhanced Triple P*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., Markie-Dadds, C., & Turner, K. M. T. (2000). *Practitioner's manual for Standard Triple P*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., & McFarland, M. L. (2000). The treatment of depressed mothers with disruptive children: A controlled evaluation of cognitive behavioural family intervention. *Behaviour Therapy, 31*, 89–112.

Sanders, M. R., Montgomery, D. T., & Brechman-Toussaint, M. L. The mass media and child behaviour problems: The effect of a television series on child and parent outcomes. Unpublished manuscript, University of Queensland at St Lucia.

Sanders, M. R., Nicholson, J. M., & Floyd, F. J. (1997). Couples' relationships and children. In W. K. Halford, H. J. Markman (Eds.), Clinical handbook of marriage and couples interventions (pp. 225–253). Chichester, England: John Wiley and Sons.

Sanders, M. R., Pidgeon, A. M., Gravestock, F., Connors, M. D., Brown, S., & Young, R. W. (2003). Does parental attributional retraining and anger management enhance the effects of the Triple P-Positive Parenting Program with parents at risk of child maltreatment? *Behavior Therapy, in press*.

Sanders, M. R., & Plant, K. (1989). Generalization effects of behavioural parent training to high and low risk parenting environments. *Behaviour Modification, 13*, 283–305.

Sanders, M. R., & Ralph, A. (2001). *Triple P tip sheet series for teens*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., Shepherd, R. W., Cleghorn, G., & Woolford, H. (1994). The treatment of recurrent abdominal pain in children. A controlled comparison of cognitive-behavioural family intervention and standard pediatric care. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62*, 306–314.

Sanders, M. R., Turner, K. M. T., & Markie-Dadds, C. (1996). *Triple P tip sheet series for primary schoolers*. Brisbane, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., Turner, K. M. T., & Wall, C. R. (in preparation). The treatment of persistent childhood feeding difficulties: A comparison of behavioral family intervention and nutrition education for parents.

Schreibman, L., Kaneko, W. M., & Koegel, R. L. (1991). Positive affect of parents of autistic children: A comparison across two teaching techniques. *Behaviour Therapy, 22*(4), 479–490.

Serketich, W.J., & Dumas, J.E. (1996). The effectiveness of behavioural parent training to modify antisocial behaviour in children: A meta-analysis. *Behaviour Therapy, 27*, 171–186

Sorensen, G., Emmons, K., Hunt, M., & Johnston, D. (1998). Implications of the results of community intervention trials. *Annual Review of Public Health, 19*, 379–416.

Sultana, C. R., Matthews, J., De Bortoli, D., & Cann, W. (in preparation). An evaluation of two levels of the Positive Parenting Program (Triple P) delivered by primary care practitioners.

Taylor, T. K., & Biglan, A. (1998). Behavioural family interventions for improving child-rearing: A review of the literature for clinicians and policy makers. *Clinical Child and Family Psychology, 1*(1), 41–60.

Triggs, E. G., & Perrin, E. C. (1989). Listening carefully: Improving communication about behaviour and development: Recognizing parental concerns. *Clinical Pediatrics*, *28*(4), 185–192.

Turner, K. M. T., Markie-Dadds, C., & Sanders, M. R. (1996). *Triple P tip sheet series for toddlers*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Turner, K. M. T., Markie-Dadds, C., & Sanders, M. R. (1997). *Facilitator's manual for Group Triple P*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Turner, K. M. T., Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (1996). *Triple P tip sheet series for preschoolers*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Turner, K. M. T., Sanders, M. R., & Wall, C. R. (1994). Behavioural parent training versus dietary education in the treatment of children with persistent feeding difficulties. *Behaviour Change, 11*(4), 242–258.

Turner, K. M. T., Sanders, M. R. (in preparation). Help when it's needed first: A controlled evaluation of brief, preventive behavioural family intervention in a primary care setting.

Webster Stratton, C. (1989). Systematic comparison of consumer satisfaction of three cost effective parent training programs for conduct problem children. *Behaviour Therapy, 20*, 103–115.

Webster Stratton, C. (1994). Advancing videotape parent training: A comparison study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62*(3), 583–593.

Webster Stratton, C., & Hammond, M. (1997). Treating children with early-onset conduct problems: A comparison of child and parent training interventions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*(1), 93–109.

Wesch, D., & Lutzker, J. R. (1991). A comprehensive 5-year evaluation of Project 12-Ways: An ecobehavioural program for treating and preventing child abuse and neglect. *Journal of Family Violence, 6*(1), 17–35.

White, B. L. (1990). *The first three years of life*. New York: Prentice Hall Press.

Williams, A., Silburn, S., Zubrick, S., & Sanders, M. (1997). *A population based intervention to prevent childhood conduct disorder: The Perth Positive Parenting Program demonstration project*. Paper presented at the 9th National Health Promotion Conference, Darwin, Northern Territory, Australia.

Zubrick, S. R., Northey, K., Silburn, S. R., Lawrence, D., Williams, A. A., Blair, E., Robertson, D., & Sanders, M. R. (in preparation). Prevention of child behaviour problems via universal implementation of a group behavioural family intervention.

Índice de documentos

1 – Parentalidades “impensáveis”: pais/mães homossexuais, travestis e transexuais

2 – De pais, mães e filhos: discursos e reivindicações da homoparentalidade

3 – Conjugalidades e parentalidades de gays, lésbicas e transgêneros no Brasil

4 – Parentalidade e conjugalidade: aparições no movimento homossexual

5 – A parentalidade homossexual: uma exposição do debate psicanalítico no cenário francês actual

6 – Homoparentalidade: uma entre outras formas de ser família

PARENTALIDADES "IMPENSÁVEIS": PAIS/MÃES HOMOSSEXUAIS, TRAVESTIS E TRANSEXUAIS

Elizabeth Zambrano
Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Brasil

Resumo: *O aumento do número de famílias formadas por pais/mães homossexuais, travestis e transexuais tem se tornado não apenas um fato social, como também um fato socioantropológico, requerendo uma revisão das nossas convicções tradicionais. O propósito deste artigo é demonstrar como o modelo tradicional da família – considerada uma família "normal" – tem influenciado a construção de parentalidades consideradas, até recentemente, impensáveis, seja socialmente ou perante a lei. O desafio deste momento é enfrentar as novas demandas e desconstruir antigas certezas da antropologia, da psicologia/psicanálise e do direito, favorecendo a legitimação dessas famílias dentro da sociedade.*

Palavras-chave: *família, homossexualidade, parentalidade, sexualidade.*

Abstract: *The rising number of families formed by homosexual, transvestites and transsexual fathers/mothers has become, not only a social fact, but also a socio-anthropological one, requiring a mandatory review of traditional convictions. The purpose of the present paper is to demonstrate how a traditional model of family – considered a "normal" family - has been is to able to influence the construction of parenthoods considered, until recently unthinkable, either socially or in the law. Therefore, I suggest it is time to face the new demands and deconstruct former certainties of Anthropology, of Psicology/Psicanalisis and of the Law, for the sake of the families.*

Keywords: *family, homosexuality, parenthood, sexuality.*

Introdução

A emergência de famílias constituídas por pais/mães homossexuais, travestis e transexuais no campo social torna obrigatório o enfrentamento de no-

vas demandas e a desconstrução de velhas certezas, tanto para a antropologia quanto para a psicologia/psicanálise e para o direito.

As questões que essa parentalidade (homossexual, travesti e transexual) coloca para a antropologia atingem um dos campos de estudo mais tradicionais da disciplina, o da família e do parentesco. Também a psicanálise necessita enfrentar e colocar essas possibilidades dentro do seu corpo teórico, relativizando a idéia de serem a subjetivação e a construção do simbólico dependentes da diferença dos sexos. Da mesma maneira, o direito se vê impelido a acompanhar essas configurações criando novas possibilidades legais de conjugalidade e filiação de forma a não deixá-las à margem da proteção do Estado.

A condenação generalizada da homossexualidade que persiste nas sociedades contemporâneas, ainda muito influenciadas pela lei religiosa é, segundo Danièle Hervieu-Léger (2003), a principal resistência à visibilidade dessas famílias, percebidas como atentatórias ao caráter "sagrado" adquirido pela "família" nas sociedades modernas.

Essa "sacralidade", que toma como apoio a ordem natural das relações entre os sexos, torna "impensável" qualquer outra configuração de família que não seja a composta por pai-homem, mãe-mulher e filhos. A autora alerta, entretanto, que esse impositivo "divino" não está presente apenas nas religiões, encontra-se, também, em outras áreas do saber.

A influência religiosa se expressa nos três campos mencionados. No direito, temos o código napoleônico que mantém vivo, depois da Igreja, o caráter "sagrado" estabelecido pela "natureza" entre aliança e filiação, com a afirmação de que o pai é o marido da mãe. Para a psicanálise, a subjetivação do sujeito e sua humanização passam pela necessidade de elaboração do chamado complexo de Édipo, processo psíquico que exige a presença dos dois sexos e a obediência ao "Nom du Père".[1] Essa mesma ordem simbólica da diferença dos sexos pode ser encontrada na antropologia com a idéia de serem a proibição do incesto e a "troca de mulheres" responsáveis pela passagem da humanidade da natureza para a cultura, segundo o pensamento estruturalista de Lévi-Strauss e Françoise Héritier.

A transformação da família humana nessa "sagrada família", como lugar único e exclusivo da sexualidade e procriação legítimas, desconsidera o fato de

[1] O uso da expressão "Nom du Père" foi estabelecido por Lacan e faz um trocadilho, em francês, indicando que a "lei" se insere no psiquismo, simultaneamente, através do "nome do pai" e do "não do pai", fazendo a interdição necessária para a humanização do sujeito e sua entrada na "ordem simbólica".

que ela é, apenas, uma construção histórica que se impôs ao Ocidente muito recentemente (Hervieu-Léger, 2003).

O objetivo deste trabalho é analisar as relações entre esses três domínios e evidenciar como essa concepção de família é capaz de influenciar a construção de parentalidades consideradas, até então, impensáveis, tanto social quanto juridicamente, por serem estabelecidas por pessoas do mesmo sexo. Os dados empíricos que dão suporte à essas reflexões são oriundos do projeto O Direito à Homoparentalidade, realizado em Porto Alegre entre os anos de 2004 e 2005, sob a minha coordenação (Zambrano, 2006).

Algumas considerações sobre a família ocidental contemporânea

Na nossa sociedade contemporânea ocidental, a família é percebida como a mais "natural" das instituições, o núcleo organizador a partir do qual irão estruturar-se e serão transmitidos os valores mais importantes da nossa cultura. Essa "naturalidade" remete, como conseqüência, à idéia de universalidade. Entretanto, a definição de família, assim como a sua universalidade, não é um consenso entre os estudiosos do tema (Cadoret, 2002; Stephens, 2003). A maioria dos antropólogos concorda que uma instituição chamada "família" é encontrada em praticamente todas as sociedades, mas sua configuração é tão variada que a sua universalidade estaria condicionada à forma como for definida. Segundo Nadaud (2002) colocar a família como uma entidade única e constante no tempo pode ser mais um prejulgamento, baseado na nossa experiência pessoal, do que uma realidade.

No Ocidente, o modelo familiar mais comum corresponde ao da "família nuclear": um pai, uma mãe e filhos. Ele está apoiado em uma realidade biológica irredutível até esse momento: é necessário um homem e uma mulher para produzir uma criança. Como conseqüência, a família nuclear procriativa parece se impor como uma verdade incontestável, justamente por estar socialmente de acordo com o fato biológico. Daí ser tão fácil pensarmos que ela tem suas raízes no início dos tempos, considerá-la como sendo a unidade fundadora da sociedade, a célula germinativa da civilização e o suporte para a evolução da sociedade (Freud, 1973).

Porém, se pensarmos nas diferentes formas de expressão da família, observaremos que existem variações temporais, espaciais e em uma mesma época e local. Em decorrência disso, seria preciso ter clara a diferença que existe entre uma noção geral de família, de um lado, e suas diferentes manifestações,

de outro. Estudos históricos e antropológicos (Ariés, 1981; Donzelot, 1986, entre outros) demonstram que a instituição "família" vem sofrendo muitas mudanças ao longo do tempo, passando a ser o local privilegiado da afetividade, uma das características da família nuclear, apenas no século XIX.

A "naturalização" desse modelo de família torna-o incontestável e leva ao pensamento, comum na nossa cultura, de que uma criança pode ter apenas um pai e uma mãe, juntando na mesma pessoa o fato biológico da procriação, o parentesco, a filiação e os cuidados de criação. Isso acontece porque, ao percebermos "pai" e "mãe" apenas como aqueles que dão a vida à criança, concebemos essa relação como tão "natural" que nem pensamos possa ser ela submetida à lei social.

Entretanto, o vínculo familiar ligando um adulto a uma criança pode ser desdobrado em quatro elementos que nem sempre são concomitantes: 1) o vínculo biológico, dado pela concepção e origem genética; 2) o parentesco, vínculo que une dois indivíduos em relação a uma genealogia, determinando o seu pertencimento a um grupo; 3) a filiação, reconhecimento jurídico desse pertencimento de acordo com as leis sociais do grupo em questão; 4) a parentalidade, o exercício da função parental, implicando cuidados com alimentação, vestuário, educação, saúde, etc., que se tecem no cotidiano em torno do parentesco. Esses elementos podem estar combinados entre si de maneiras diversas, dependendo de como é estabelecido o peso de cada um em relação aos outros, evidenciando a relatividade das escolhas feitas por uma determinada cultura em uma determinada época.

A diversidade das configurações familiares de outras sociedades permite afirmar que parentesco e filiação são sempre sociais (Héritier, 2000) e não apenas derivados da procriação, já que as regras adotadas por elas não são sempre a réplica exata da "natureza". É preciso lembrar que "embora seja exato que as regras relativas à filiação tenham por objetivo institucionalizar a reprodução da espécie humana, essa institucionalização se efetua segundo critérios que variam de uma sociedade a outra e de uma época a outra" (Gross et al., 2005, p. 31, tradução minha).

Devido a essa variação dos papéis sociais parentais desempenhados nas diferentes culturas e períodos históricos, podemos, também, compreender que parentalidade não é sinônimo de parentesco e filiação e pode ser exercida por pessoa sem vínculo legal ou de consangüinidade com a criança como ocorre, por exemplo, nas famílias recompostas, nas quais o cônjuge do pai ou da mãe participa cotidianamente da criação do filho.

Na nossa cultura, devido ao grande valor dado aos aspectos biológicos do parentesco, esses são considerados os formadores dos vínculos familiares mais "verdadeiros". Entretanto, depois do advento das novas tecnologias reprodutivas, quando se podem separar artificialmente os momentos naturalmente indivisíveis da fabricação de um ser humano: a fecundação, a gestação e o parto, até a "verdade" biológica incontestável da maternidade pode ser questionada (Godelier, 2005). São as regras estabelecidas socialmente em cada lugar que determinam a "verdade" do parentesco, confirmando as afirmações de diversos antropólogos de que o parentesco é fundamentalmente um universo de vínculos genealógicos, simultaneamente biológicos e sociais (Cadoret, 2002; Godelier, 2005; Héritier, 2000). Não existindo um *a priori* de "verdadeira mãe" ou "verdadeiro pai", apenas uma decisão moral e social determinará a quais elementos da noção de família se dará prioridade em uma determinada sociedade (Parseval, 1998).

Lévi-Strauss (1976) também apontou que a família não é uma entidade em si nem, tampouco, uma entidade fixa, ela é, antes, o lugar onde se desenvolvem as normas de filiação e de parentesco, construindo sistemas elementares cuja finalidade é ligar os indivíduos entre eles e à sociedade. São os vínculos entre os indivíduos que criam a família e são as variações possíveis desses vínculos intrafamiliares que caracterizam as formas possíveis de família.

Embora seja a mais comum entre nós, a família nuclear, monogâmica, heterossexual e com finalidade procriativa não é a única na nossa sociedade ocidental. Depois do advento do divórcio, houve uma multiplicação de novos arranjos familiares permitindo aos indivíduos a construção de novos tipos de alianças, como as famílias de acolhimento, recompostas e monoparentais.

As famílias cujos pais/mães são homossexuais, travestis e transexuais

É dentro desses novos arranjos que surge a "família homoparental",[2] propondo um modelo alternativo, no qual o vínculo afetivo se dá entre pessoas do mesmo sexo incluindo, também, os casos da parentalidade de travestis e transexuais. Tais uniões não possuem capacidade procriativa (no sentido biológico), embora seus componentes possam tê-la individualmente.

[2] Homoparentalidade é um neologismo criado em 1997 pela Associação de Pais e Futuros Pais Gays e Lésbicas (APGL), em Paris, nomeando a situação na qual pelo menos um adulto que se autodesigna homossexual é (ou pretende ser) pai ou mãe de, no mínimo, uma criança.

O uso do termo "família homoparental" costuma ser objeto de muitos questionamentos, pois coloca o acento na "orientação sexual" (homoerótica) dos pais/mães e a associa ao cuidado dos filhos (parentalidade). Essa associação (homossexualidade dos pais/mães e cuidado com os filhos) é, justamente, o que os estudos sobre homoparentalidade se propõem a desfazer, demonstrando que homens e mulheres homossexuais podem ser ou não bons pais/mães, da mesma forma como homens e mulheres heterossexuais.[3] Os estudos demonstram que é a capacidade de cuidar e a qualidade do relacionamento com os filhos o determinante da boa parentalidade, e não a orientação sexual dos pais.

Entretanto, o seu emprego é estratégico e se justifica pela necessidade de colocar em evidência uma situação cada vez mais presente na sociedade atual. Ao nomear um tipo de família até então sem nome, permite-se que ela adquira uma existência discursiva, indispensável para indicar uma realidade, possibilitando o seu estudo e, principalmente, sua problematização (De Singly, 2000). Favorece, ao mesmo tempo, a emergência de um campo de luta político onde as demandas de (homo)parentalidade ficam fortalecidas.

Por outro lado, o conceito de "homoparentalidade" torna-se insuficiente quando se trata da parentalidade exercida por travestis e transexuais. Isso porque, da forma como foi concebido, o termo "homoparentalidade" se refere apenas à orientação sexual, aludindo às pessoas cujo desejo sexual é orientado para outras do mesmo sexo, o que deixaria de fora as pessoas com mudança de sexo (transexuais) e de gênero (travestis). Embora sejam comumente percebidas como fazendo parte do mesmo universo homossexual, travestis e transexuais apresentam especificidades na sua construção identitária e, conseqüentemente, na sua relação de parentalidade.[4] As transexuais e algumas travestis se sentem e se consideram "mulheres", mesmo tendo nascido homens biológicos.

---

[3] Utilizamos os termos "homossexual/homossexualidade", criados pela psiquiatria como uma entidade clínica para se referir às "pessoas que fazem sexo com pessoas do mesmo sexo", considerando que a sua existência não está vinculada a uma "essência" identitária.

[4] Desde uma perspectiva antropológica, a identidade é uma ferramenta conceitual cuja característica é ser relacional e ter a propriedade de estabelecer conexões e separações entre um indivíduo e outro. Ela se constrói tanto do ponto de vista do sujeito quanto do observador. Não possui estabilidade essencial, sendo mais um percurso e um deslocamento, construtores de um sujeito em constante processo de formação. Segundo Lévi-Strauss (1995, p. 344), a identidade poderia ser considerada como um foco virtual, acionado em diferentes momentos, indispensável para servir de referência e para explicar muitas coisas, mas sem ter, verdadeiramente, uma existência real. Assim, não olhamos essas diferentes identidades como tendo existência concreta, o que reduziria em muito suas inúmeras possibilidades.

Para elas, é o sexo/gênero transformado que conta para sua classificação como "mulheres". Desse modo, as travestis e transexuais se consideram "mulheres" e mantém relações sexuais com homens, percebidas por elas como heterossexuais e não homossexuais. Da mesma forma, quando constroem uma relação de parentalidade, na maioria das vezes, o fazem ocupando o lugar "materno" e não "paterno", como veremos adiante. Nesses casos, fica evidente a insuficiência das categorias binárias para classificar as identidades e a sexualidade das travestis e transexuais.

Porém, embora reconhecendo a singularidade de tais situações, para a finalidade deste trabalho, ao falarmos em "homoparentalidade", estaremos entendendo que o termo abarca todas essas "identidades" dos pais, considerando que, para as travestis, o acento identitário será dado ao gênero, para as transexuais, ao sexo e para os homossexuais, à orientação.

Mesmo assim, essa configuração familiar parece ainda estar à margem do conceito de família usado por alguns operadores do direito, por mais elástico que ele possa ser atualmente. Exemplo disso são as decisões do judiciário no referente aos direitos dos casais homossexuais, com alguns juízes reconhecendo, e outros não, a união homossexual como uma entidade familiar. No Rio Grande do Sul, o desembargador José Carlos Teixeira Giorgis proferiu uma decisão pioneira no reconhecimento dessa relação como entidade familiar (TJRS, 2001).[5] Também no Rio Grande do Sul a desembargadora Maria Berenice Dias (2001) trata da questão enfatizando a união homossexual como baseada em laços de afeto, sendo incluída no direito de família, enquanto Roger Rios (2001, 2002) a discute do ponto de vista dos direitos humanos, o que coloca a questão sob a tutela dos direitos constitucionais, no princípio da igualdade e da não-discriminação.

Recusar chamar de "família" esses arranjos, negar a existência de um vínculo intrafamiliar entre os seus membros (ainda que esses vínculos possam ter um aspecto extremamente polimorfo e variado) e impedir que tenham um estatuto legal, significa "fixar" a família dentro de um formato único, que não corresponde à diversidade de expressões adotadas por ela nas sociedades contemporâneas.

Isso acontece, em grande parte, devido à influência da psicanálise como campo legítimo de saber nas questões envolvendo a sexualidade.

[5] Ver também Giorgis (2002).

A influência da psicanálise

A maior parte das considerações utilizadas pelos diferentes profissionais (juristas, operadores do direito, psiquiatras, psicólogos e assistentes sociais) sobre a homoparentalidade está apoiada nos princípios teóricos da psicanálise. Dentro dela encontramos posições muito divergentes a respeito da homoparentalidade, não havendo evidência empírica do acerto de uma ou de outra opinião. Tais opiniões tampouco estão conectadas a uma especialidade ou corrente da psicanálise que as fundamente teoricamente. Além disso, muitos psicanalistas preferem não falar sobre o tema, pois consideram que seu papel é exclusivamente da ordem do individual, não tendo legitimidade, nem clínica nem teórica, para emitir parecer sobre questões sociais. Entretanto, a psicanálise é uma das disciplinas mais solicitadas pela sociedade para o debate sobre as novas configurações familiares, interferindo, dessa forma, no campo da ação política. Esse apelo à psicanálise funciona, na maioria das vezes, como um chamado à ordem, mais explicitamente à "ordem simbólica", terreno sobre o qual se construiu a teoria psicanalítica.

A influência das formulações teóricas da psicanálise fica evidente nos debates ocorridos na França nos anos anteriores à criação do Pacs.[6] Além das questões referentes à conjugalidade, foram abordadas as possibilidades da adoção e utilização das novas tecnologias reprodutivas pelos homossexuais, o que acabou por se tornar o foco central das discussões. Entre os profissionais do "campo psi" (psicologia, psiquiatria, psicanálise) que se manifestaram publicamente sobre o tema (e ainda se manifestam atualmente), principalmente na França, Mehl (2003) identifica três correntes de pensamento.

A primeira é contrária ao reconhecimento do casal e da parentalidade homossexual pela sociedade e pela legislação. Misturando religião e psicanálise, considera a homossexualidade uma questão privada e uma perversão e, por isso, não merecedora de reconhecimento legal. Esse discurso, mais conservador, utiliza argumentos que atuam em defesa da família tradicional e se apóiam nas tradições e crenças religiosas, embora se apresentem revestidas de um vocabulário psicanalítico ou psicológico.[7]

---

[6] Pacs é o Pacto de Solidariedade Civil aprovado em novembro de 1999 na França visando regulamentar as uniões entre pessoas do mesmo sexo.

[7] Tem, como principais representantes, Tony Anatrela (padre e psicanalista) e Pierre Legendre (jurista e psicanalista).

A segunda corrente não opina sobre o casal e a homossexualidade, mas se opõe à homoparentalidade sob o argumento de que a diferença dos sexos está no núcleo das representações identitárias, afirmando ser impossível para as crianças imaginar que possam ter sido concebidas fora dessa diferença. Em decorrência disso, a criação de crianças por pessoas do mesmo sexo seria uma destruição dos fundamentos antropológicos da constituição do parentesco, da família e da procriação. Partem do pressuposto de que os homossexuais negam a diferença dos sexos e não permitem aos filhos um contato adequado com o sexo oposto, o que é uma afirmação sem fundamento empírico.[8]

A última das correntes é composta por pessoas contrárias à utilização de um saber psicológico e psicanalítico para se posicionar contra novas formas de experimentação familiar. Consideram não caber aos psicanalistas fazerem julgamentos morais a respeito de tipos de famílias já existentes na nossa sociedade, sendo preciso reconhecer as novas formas de família, em favor de uma pluralidade de organizações contemporâneas. O argumento teórico utilizado por essa corrente para refutar a importância da diferença dos sexos dos pais para o bom desenvolvimento da criança diz que a identidade não se restringe apenas à identidade sexual e que a percepção do outro, a alteridade, não está baseada apenas na diferença do sexo. Argumentam, também, que as normas mudam, têm uma história, e seu conteúdo varia de acordo com o tempo e o lugar, não podendo ser fixadas pelas posições ideológicas do momento, em flagrante desrespeito aos resultados das pesquisas, às normas democráticas e aos direitos humanos.[9]

Torna-se evidente, a partir dos posicionamentos acima, quais são os principais argumentos utilizados nas discussões: a ameaça de destruição da sociedade e os prováveis prejuízos causados às crianças pertencentes à famílias homoparentais. Sustentando ambos, está a necessidade da diferença dos sexos.

Apesar desses temores e opiniões, cabe ressaltar que as famílias homoparentais já existem há muito tempo na realidade social, como demonstram os estudos e as pesquisas feitas sobre elas há 30 anos, faltando apenas o seu reconhecimento legal.[10] Atualmente, estão adquirindo maior visibilidade

[8] O psicanalista Jean Pierre Winter é seu principal porta-voz.

[9] Tem, como porta-voz, Michel Tort (psicanalista), Sabine Prokhoris (filósofa e psicanalista), Geneviève Delaisi de Parseval (psicanalista e antropóloga) e, mais tardiamente, Elizabeth Roudinesco (psicanalista e historiadora da psicanálise).

[10] Um levantamento dessas pesquisas pode ser encontrado em Zambrano (2006).

através da mídia, em grande parte como conseqüência da atuação dos grupos que lutam pelos direitos dos homossexuais e pelos direitos humanos.

Como homossexuais, travestis e transexuais podem exercer a parentalidade

Estão descritas na literatura quatro formas principais de acesso à homoparentalidade. A primeira delas é por filhos havidos em uma ligação heterossexual anterior. Depois do rompimento da união, o pai ou a mãe (ou ambos) podem estabelecer uma relação com parceiro/a do mesmo sexo, constituindo assim uma nova família. A nova configuração será considerada um tipo de família recomposta, cuja especificidade é o contexto homoparental.

A segunda maneira é pela adoção, podendo ser legal ou informal. Atualmente, a adoção legal por homossexuais é buscada, na maioria das vezes, individualmente. Existe o temor da recusa se o pedido for feito pelo casal, quando ficaria explicitada a homossexualidade. A adoção legal implica o estabelecimento de um vínculo de filiação irrevogável, unindo o adulto adotante e a criança adotada, com os direitos e deveres daí decorrentes. Quando a adoção é informal, não estabelece vinculação legal entre os participantes, apenas vínculos afetivos, sem os direitos de filiação. Podemos considerar também a chamada "adoção à brasileira", quando um adulto registra como sendo seu filho biológico o filho de outra pessoa.

Uma terceira forma é a busca de filhos pelo uso de novas tecnologias reprodutivas, possibilitando o nascimento de filhos biológicos. O método mais utilizado pelas mulheres lésbicas é a inseminação artificial ou fertilização medicamente assistida. Pode ser com doador conhecido, geralmente um amigo *gay*, ou doador desconhecido, através de um banco de esperma. Os homens *gays* que quiserem filho biológico sem relação sexual com uma mulher têm de fazer uso da "barriga de aluguel", procedimento considerado ilegal no Brasil. Nesses casos, se for cumprido o anteriormente combinado com o pai, a mãe entregará a ele o filho recém-nascido e abrirá mão dos direitos e vínculos legais com a criança.

Finalmente, a quarta possibilidade é a chamada co-parentalidade, na qual os cuidados cotidianos são exercidos de forma conjunta e igualitária pelos parceiros, podendo aparecer entrelaçada com as formas de acesso citadas anteriormente. A parceria pode dar-se pelo planejamento conjunto do casal homossexual, no qual os parceiros decidem pela adoção de uma criança ou pelo uso de novas tecnologias reprodutivas para formar uma família, sendo a parentalidade,

desde o início, exercida igualmente pelos dois, mesmo que apenas um deles seja o pai biológico ou legal. Em outros casos, pode ser uma parentalidade exercida conjuntamente pelo companheiro/a do pai/mãe legal de um filho nascido antes da relação de parceria como, por exemplo, na situação muito comentada na mídia, vivida por Eugênia, parceira da cantora Cássia Eller. O planejamento conjunto pode, também, incluir dois casais homossexuais, um masculino e o outro feminino, que decidem ter um filho através de inseminação artificial caseira (coleta de sêmen do pai e introdução do esperma na vagina da mãe, com o auxílio de uma seringa, sem a presença do médico) ou medicamente assistida (feita em clínica médica especializada). Nesse caso, a criança terá dois pais e duas mães, sendo dois deles pai e mãe biológicos.

Em pesquisa antropológica realizada em Porto Alegre sob a minha coordenação e que tomou como ponto de partida as representações de parentalidade de indivíduos nascidos homens biológicos (homens homossexuais, homens travestis e transexuais homem para mulher), a forma de acesso ao projeto parental preferida pela totalidade dos entrevistados é a adoção. Nenhum deles utilizou ou planeja utilizar tecnologias reprodutivas, mostrando que a parentalidade social é, para eles, mais importante do que os laços biológicos. O fato de nossos entrevistados serem homens biológicos faz com que tenham pouca autonomia corporal para chegar à parentalidade, precisando de um corpo feminino para dar seguimento à gestação. Para as mulheres essa autonomia é maior, pois podem obter o esperma em bancos de esperma e dar seguimento à gestação sem necessidade de um homem. Como conseqüência, a busca desse tipo de paternidade biológica para os homens *gays* acaba se tornando menos prioritária. Essa tendência dos nossos entrevistados está de acordo com os dados obtidos no Brasil sobre homoparentalidade, indicando que a valorização da parentalidade biológica é mais importante entre as mulheres.[11]

[11] Tarnovski (2003), em sua pesquisa realizada com homens que se identificavam como *gays*, em Florianópolis, refere que existe pouca demanda de novas tecnologias reprodutivas por parte de homens, sendo a adoção formal ou informal a forma de acesso à parentalidade mais procurada. Uziel (2002) mostra que a maior incidência de pedidos de adoção, no Rio de Janeiro, é feita por homens. Dos oito casos analisados por ela, apenas um era apresentado por mulher. Os dados de Eugênio (2003) apontam uma demanda maior de inseminação artificial por mulheres lésbicas, em seus projetos parentais. Sousa (2005) relata que, no Canadá, prevalece a busca de novas tecnologias por mulheres lésbicas, enquanto no Brasil, a maioria das famílias lésbicas estudadas pela autora é composta pela incorporação dos filhos de relacionamentos heterossexuais anteriores.

Nas famílias de travestis e transexuais, o acesso à parentalidade se dá, em geral, pela adoção informal de crianças, oriundas de familiares, amigos, vizinhos ou, simplesmente, qualquer criança abandonada. Esse modo informal de circulação de crianças é uma característica das classes populares brasileiras, conforme mostrado por Fonseca (2002). Comumente, essa parentalidade acontece devido a uma situação casual. A adoção informal, desse modo, resulta de uma conjunção entre o desejo de ter filhos e o compadecimento em relação à situação de abandono das crianças. Mais do que pena, a criança abandonada desperta uma identificação com a sua trajetória pessoal de preconceito e abandono.

Quando perguntadas sobre as preferências por sexo ou raça das crianças, elas tendem a responder que "tanto faz".[12] Algumas informantes dizem, inclusive, que nem iriam se importar se a criança não fosse "perfeitinha", aceitariam e criariam com muito amor a criança mesmo que "faltasse um pedacinho". Assim, elas geralmente recorrem ao poder judiciário apenas para pedir a guarda da criança de que já cuidam.

O recorte de classe torna-se obrigatório para a compreensão do modo escolhido pelas travestis e transexuais para chegar à parentalidade. Além da escolaridade (apenas uma das oito informantes completou o primeiro grau) pesa, também, a profissão das entrevistadas que, com exceção de uma, são ou foram profissionais do sexo. A baixa escolaridade e o tipo de profissão – objetos de restrições por parte das instituições oficiais – dificultam não apenas a possibilidade de adoção e guarda, mas, também, o acesso aos meios para lutar por ela.

A mudança nos documentos de identidade é, para as transexuais, de enorme importância para o acesso à parentalidade, pois é pelo uso de documentos adequados à sua identidade social que pensam conseguir a adoção legal de uma criança. Assim, algumas fazem planos de adotar legalmente, mesmo tendo presente a possibilidade de serem impedidas devido às diferentes formas do poder judiciário tratar a questão.

As travestis, porém, raramente pensam na possibilidade de acionar a via judicial para adotar, devido ao preconceito que temem sofrer quando tentarem

[12] O uso do gênero gramatical feminino visa acompanhar o gênero reivindicado pelas travestis e transexuais.

uma adoção. Como não fazem a cirurgia de transgenitalização, dificilmente conseguem trocar os documentos, o que, junto com a classe social (popular), a escolaridade (baixa) e a profissão (prostituição), torna muito pouco provável o deferimento de um pedido de adoção. Como diz uma informante: "Se para os heterossexuais já é complicado adotar, imagina pra nós travestis que já sofremos tanto preconceito."

As análises sociológicas mais recentes salientam o papel do estigma na produção e reprodução das relações de poder e controle dos sistemas sociais, fazendo alguns grupos sentirem-se desvalorizados e outros superiores. Foucault (1988) já demonstrou que as formas de elite de conhecimento, entre elas a psicanálise/psiquiatria, ajudam a constituir diferenças nas sociedades modernas, sinalizando-as e criando categorias diferentes de pessoas. O poder/saber é usado para legitimar essas diferenças. Assim, as pessoas estigmatizadas e discriminadas aceitam e internalizam o estigma por estarem sujeitas a um aparato simbólico opressivo cuja função é legitimar essa desigualdade. Segundo Parker e Aggleton (2002), os indivíduos estigmatizados ficam com pouca capacidade de reação. Essa disposição pode ser evidenciada na fala citada acima, cujo argumento perpassa muitas das outras entrevistas.

Como são vivenciados os papéis de gênero

O questionamento freqüente sobre quem será o pai e quem será a mãe numa família homoparental é uma artificialidade que desconsidera o fato de que um homem *gay* não se torna mulher por ter o seu desejo sexual orientado para um outro homem, assim como uma mulher lésbica não se torna homem pela mesma razão. Se pensarmos em termos de "função parental", podemos dizer que a função "materna" ou "paterna" poderá ser desempenhada por qualquer dos parceiros, mesmo quando exercida de forma mais marcante por um ou outro dos membros do casal, sem que isso os transforme em mulher ou homem.

Do ponto de vista da psicanálise, considera-se necessária a presença de um "terceiro" para a separação psíquica entre mãe e filho, uma das atribuições da chamada "função paterna". Entretanto, nas discussões sobre famílias nas quais os pais são do mesmo sexo, há uma confusão entre o entendimento do que seja a função psíquica cumprida pelo "terceiro" e a sua nomeação como "paterna". Tanto nos casais *gays* quanto lésbicos, a função de "terceiro" pode

ser exercida pelo parceiro/a do pai/mãe. Ao ser ele/ela o "objeto de desejo" do pai/mãe, introduz-se na fusão mãe-filho inicial, mostrando ao filho a existência de um "outro" desejado e, com isso, inaugura a alteridade. Para o filho, não importa o sexo da pessoa para a qual o desejo do pai/mãe está direcionado. O importante é a descoberta da existência de uma outra pessoa, que não ele/ela, por quem o pai/mãe sente desejo. A manutenção da idéia de que o "terceiro" teria que ser o pai-homem promove um deslizamento do simbólico para o real, evidenciando o vínculo que a psicanálise sustenta com a manutenção de uma "ordem familiar" patriarcal.

Entre o nossos informantes, usualmente, o exercício das funções materna e paterna se dá de acordo com as características e preferências de cada um, não havendo necessariamente, nos casais homossexuais, uma divisão rígida de "papel de gênero": feminino para o que cumpre uma função dita materna e masculino para uma função dita paterna. Um dos dois pode exercer mais o papel de autoridade, normalmente aquele considerado o "verdadeiro" pai, por ser o pai biológico ou por ser o pai adotante, o único reconhecido pela lei. O segundo pai ou o companheiro do pai, em geral, ocupa um lugar mais "maternal", não porque seja mais feminino na sua identidade, mas porque se encarrega das tarefas nas quais o reconhecimento do "verdadeiro" ou do legal não é solicitado, geralmente os cuidados domésticos. Nas famílias em que um dos componentes é travesti ou transexual, a divisão dos papéis parentais é mais definida e parece se dar de acordo com o sexo/gênero de "escolha" de cada um: mulheres transexuais e travestis são consideradas mães e seus companheiros, pais.

Cada grupo familiar pesquisado por nós reinventa seus próprios termos de nomeação, para possibilitar a inclusão de outros tipos de cuidadores parentais, além da nomeação tradicional "pai" e "mãe". Encontramos nomes como "dindo", "painho" – "mainha" e equivalentes femininos para as travestis e transexuais – e alguns diminutivos dos nomes próprios sendo utilizados pela criança para nomear o segundo cuidador, todos indicando a existência de uma ligação afetiva mais significativa. Por não haver uma definição, nem social nem legal, para esses outros cuidadores, não existem, ainda, termos de parentesco que permitam nomeá-los. Mesmo assim, é importante salientar que as crianças não fazem confusão sobre o gênero dos pais (os homens são chamados de pai ou equivalente e as mulheres de mãe ou equivalente) e não são prejudicadas, em termos do aprendizado das diferenças sexuais dos pais, pelo fato de serem criadas em famílias homoparentais.

É preciso levar em conta que os casais de homens que criam filhos, dificilmente escapam da presença das mulheres no cotidiano, pois os trabalhos com a primeira infância são profundamente feminilizados. Confirmamos isso com os nossos informantes homossexuais, os quais, embora justifiquem o não-recurso às novas tecnologias reprodutivas pela idéia de não querer depender de uma mulher, em sua maioria, reconhecem a necessidade de uma pessoa do sexo feminino, durante a vida cotidiana, para ajudar nos cuidados com a criança. Essa necessidade alude ao cumprimento das tarefas domésticas e à valorização de uma mulher que sirva como modelo de "feminino" para a criança. Contam para isso com empregada, mãe, irmãs e até amigas para auxiliar no cuidado com os filhos.

Um dado que vai no mesmo sentido é o de muitos dos homossexuais entrevistados pretenderem adotar uma criança mais crescida, que não demande "cuidados especiais", para os quais as mulheres são entendidas como mais aptas. Os entrevistados demonstram querer que as crianças mantenham contato com pessoas de ambos os gêneros. Assim, o fato de ser criada por dois homens não implica que a criança crescerá sem referências femininas no seu cotidiano familiar.

Apesar da incorporação, na configuração familiar, de espaços para outros tipos de cuidadores, as representações das figuras parentais principais continuam sendo "maternas" e "paternas", às quais se atribuem diferentes tipos de cuidados parentais, dentro dos modelos de gênero tradicionais. Mesmo os casais de homens que adotam e criam o filho em conjunto, buscam figuras femininas (suas mães ou empregadas domésticas) para os cuidados cotidianos que envolvem alimentação, vestuário e saúde.

As travestis e transexuais que planejam ser mães também esperam encontrar um homem que as ajude a criar o filho. Permanece com ele o papel tradicional de pai, ficando ao encargo delas os cuidados maternos com a criança, numa representação de família que opera segundo os papéis tradicionais de gênero e parentalidade.

A maternidade das travestis e transexuais

Apesar de serem percebidas como fazendo parte de um mesmo "universo homossexual", as travestis e as transexuais têm algumas características específicas na construção da identidade sexual e de gênero que precisam ser bem

compreendidas para que possamos perceber com clareza as conseqüências sobre o tipo de parentalidade que possam vir a exercer.

A visão do senso comum considera que tanto travestis quanto transexuais fazem parte de um grupo mais amplo, abarcando também homossexuais. Essa categorização incorre numa confusão entre o que chamamos de "orientação" do desejo sexual (com as "práticas sexuais" correspondentes: homossexualidade, heterossexualidade, bissexualidade) e as "identidades de gênero" (a percepção de si como homem, mulher, travesti, transexual). Ambas as categorias (travestis e transexuais) identificam a si próprias como mulheres, vítimas de um "erro da natureza", tendo nascido com um corpo trocado: alma de mulher em corpo de homem. A diferença entre elas seria que, para as transexuais, segundo a medicina, haveria o aparecimento precoce do sentimento de pertencer ao outro sexo e o desejo de fazer a cirurgia de "troca de sexo".

Entretanto, existem outras diferenças que são acionadas pelas próprias travestis e transexuais na sua construção identitária. As transexuais têm a necessidade permanente de provar que a sua "alma de mulher" provém desde o nascimento, característica que as colocaria dentro do diagnóstico de "transexualismo verdadeiro" legitimando as suas demandas frente às instituições médicas e jurídicas (cirurgia de transgenitalização e troca de documentação). Esse diagnóstico também alivia o peso das acusações sociais de conduta desviante. A diferenciação reivindicada pelas transexuais em relação às travestis vem da necessidade de se separar da imagem de violência, marginalidade e prostituição comumente ligada a estas últimas. Essa conduta é uma estratégia de enfrentamento do estigma e do preconceito social contra a sua diferença. O desejo de legitimidade social está apoiado na idéia de que, por serem vítimas da natureza, o seu comportamento não implicaria nenhum tipo de desvio moral, como o atribuído socialmente à homossexualidade e ao travestismo (Zambrano, 2003).

As travestis igualmente se consideram "mulher em corpo de homem", embora não se enquadrem em todos os parâmetros diagnósticos da medicina para o transexualismo. Elas também apresentam os códigos da feminilidade, porém é a sua apresentação em excesso que confere a elas a identidade de travestis, tendo o seu *glamour* um sentido tanto de fantasia quanto de artifício (Cornwall, 1994).

Por se sentirem "mulheres", tanto travestis quanto transexuais consideram que as relações afetivo/sexuais com parceiros homens são hetero e não homossexuais. Com isso, os casais constituídos dessa forma são percebidos

por elas como heterossexuais, contemplando as expectativas dos papéis de gênero intrafamiliares mais tradicionais. Pela mesma razão, a posição parental que pretendem ocupar em relação aos filhos é materna e não paterna. A sua posição de "mãe" é complementada pela posição de "pai" do companheiro.

Todavia, como o poder judiciário, apoiado nas considerações médicas, só considera possível a troca de sexo e nome nos documentos de identidade das transexuais depois da cirurgia, essas constroem expectativas diferentes das travestis no que respeita à adoção de crianças.[13] Os traços que as diferenciam e os que as aproximam vão determinar a maneira como pretendem constituir uma família e criar seus filhos.

O discurso das travestis e transexuais sobre a sua capacitação para a parentalidade é o mesmo e se desenvolve no sentido de mostrar que são possuidoras de um "instinto materno". Enfatizam muito suas experiências anteriores de cuidados maternais, legitimando essa capacidade parental materna, percebida por elas como "instintiva", com narrativas de situações nas quais, ainda na infância e na adolescência, "cuidaram" de crianças de sua família, como irmãos mais novos, sobrinhos, filhos de outros familiares, de vizinhos e amigos de suas famílias de origem.

Chodorow (1990) argumenta que o aprendizado do "cuidado com as crianças" é parte fundamental da socialização das mulheres, em nossa sociedade. É importante salientar, também, a existência de trabalhos clássicos, como o de Elisabeth Badinter (1985), contrapondo-se às teorias que postulam a existência de um "instinto materno", inato e universal, compartilhado por todas as mulheres. A autora defende que amor materno é, na verdade, um mito, que assume um valor social incalculável e exerce uma imensa coerção sobre os nossos desejos. Isso, porém, não implica ser ele universal, nem estar presente nas mulheres sob forma de um instinto.

Os nossos dados corroboram essas idéias mostrando que não é necessário ser mulher biológica para se sentir portadora de um "instinto materno". Parece-nos que, da mesma forma que a maior parte das mulheres, as travestis e transexuais entrevistadas não apenas incorporaram, através da socialização, esse "instinto" que as qualifica como "naturalmente" aptas à maternidade, mas,

[13] Recentemente, no dia 5 de abril de 2006, a Sétima Câmara Civil do TJRS aprovou o pedido de troca de nome na documentação para uma transexual não-operada, porém negou a troca de sexo.

também, por meio dele, corroboram socialmente a afirmativa de serem psiquicamente "mulheres".

Talvez por isso, a totalidade das travestis e transexuais entrevistadas declara não querer fazer uso de coleta de sêmen e de novas tecnologias reprodutivas para terem um filho biológico. Muitas reagiram de forma indignada à sugestão dessa possibilidade, remetendo a uma representação de "paternidade" associada ao uso do sêmen. Afirmam que essa alternativa seria impensável, porque ao coletar sêmen o fariam como homens, enquanto seu desejo de filhos está relacionado ao desejo de ser "mães" e não "pais". Tal maneira de encarar essa possibilidade nos remete à importância, para essas informantes, da representação da maternidade como confirmadora do seu gênero feminino. Esse dado, entretanto, não pode ser generalizado, pois o trabalho de campo relacionado a esse segmento do universo empírico ainda está em fase inicial. É possível que, em lugares onde a maternidade e a paternidade estejam relacionadas a outras representações, as novas possibilidades tecnológicas possam vir a ser utilizadas.

Entrevistamos apenas uma travesti e uma transexual com filhos provenientes de relação heterossexual anterior. Ambas evidenciam que a representação parental ligada a esses filhos continua sendo paterna, mesmo após a transformação corporal. Nesses casos, percebe-se a coexistência da representação parental masculina, construída anteriormente, e da representação parental feminina, construída na atualidade. É interessante assinalar que a representação paterna é dada pelo corpo, está ligada aos fluidos (sêmen, hormônios) produzidos anteriormente pelo corpo masculino, enquanto a representação materna é dada pelo social e está relacionada à percepção subjetiva de si como possuidora de uma "essência" feminina dentro de um corpo também feminilizado.

Constatamos a presença de diferentes investimentos dos informantes em relação aos filhos provenientes de contexto heteroparental e filhos planejados em contexto homoparental. Nesse sentido, Eugênio (2003, p. 11) sugere que se analise essa diferença a partir das categorias de "filhos memória" e "filhos projeto", centradas na percepção de diferentes temporalidades da parentalidade, evidenciando vivências distintas. Os "filhos memória" seriam a materialização da lembrança de que os homossexuais já foram heterossexuais e as travestis e transexuais já foram homens. Desse modo, as relações com os "filhos memória" são marcadas pelas tensões da nova construção identitária desses sujeitos, as quais podem acarretar, inclusive, rupturas das relações parentais. Já os "fi-

lhos projeto", estão sujeitos a um investimento diferenciado, porque conjugam o desejo de filhos com a consolidação da identidade sexual ou de gênero atual.

Sugerimos que, devido ao grande peso do valor "família" na nossa sociedade, a parentalidade pode ser um elemento usado para positivar a homossexualidade, o travestismo e o transexualismo, assumindo um papel importante no processo social de afastamento do estigma, o que, como conseqüência, leva a uma considerável ampliação da cidadania.[14] Essa possibilidade de relativização do estigma aparece na fala de um dos operadores do direito quando diz "… uma criança infectada [pelo HIV], a mais cuidada do ambulatório, a mais paparicada, a que não tinha uma assadurinha, era cuidada por uma travesti… acho que em relação a travestis e transexuais a gente teria que repensar, estudar, desconstruir alguma coisa… ou reconstruir, não é?"

Como já referimos anteriormente, os dados coletados demonstram que, embora tenham um sexo de nascimento masculino, as travestis e transexuais podem evidenciar representações parentais femininas e maternas. Essas estão mais relacionadas aos filhos efetivos ou projetados depois das transformações corporais, indicando a maior importância da identidade de gênero do que o pertencimento ao sexo biológico, para construir essa representação. Desse modo, a parentalidade materna reforça a identidade feminina das travestis e transexuais.

Repercussões sobre o campo jurídico

A legislação brasileira não incide da mesma maneira sobre as diferentes possibilidades de existência de famílias homoparentais. A co-parentalidade, por exemplo, é uma das formas possíveis de família homoparental sobre a qual o direito não tem nenhuma ingerência na construção. O nosso Código Civil tampouco prevê a complexidade de alianças e filiações decorrentes da co-parentalidade homossexual. Dessa forma, não pode garantir à criança nem a estabilidade nem a memória de seus vínculos parentais, pois, ao reconhecer a existência legal de apenas um pai e uma mãe, deixa fora da proteção do Estado os outros participantes dessa nova configuração, juntamente com os direitos e deveres que lhes são inerentes.

[14] O trabalho de Tarnovski (2003) confirma esse dado no referente aos pais homossexuais.

Nos casos de co-parentalidade, a criação do filho se dá de forma conjunta, pelo contrato entre duas pessoas (ou dois casais) de sexo oposto, que não mantêm entre si relação de conjugalidade. Essa modalidade inscreve a concepção num contexto heterossexual e a criação em contexto deliberadamente homossexual. Assim, os co-parentes asseguram à criança, pelo menos teoricamente, o conhecimento das origens biológicas e afetivas, mas não garantem a proteção legal das relações derivadas delas. O recurso ao uso de novas tecnologias reprodutivas também não está regulamentado pelo Código Civil brasileiro. Segundo Brauner (2003), a única normatização existente é uma resolução do Conselho Federal de Medicina, o que deixa a cargo das opiniões pessoais e posições ideológicas dos médicos o acesso ou não dessas pessoas homossexuais às novas tecnologias.

Nessas duas situações os problemas legais acontecem depois do nascimento do filho e são relativos aos direitos e deveres dos parceiros/as dos pais/mães biológicos, que ainda não encontraram lugar nem social nem legalmente reconhecido.

Nos casos em que o contexto familiar homossexual é posterior a uma relação heterossexual desfeita, o problema legal que poderá surgir será relativo ao uso da homossexualidade de um dos pais como justificativa para impedimento do exercício do seu direito de parentalidade como guarda, visita, pernoite, férias, etc. Em outros casos, pode haver uma exigência por parte do pai/mãe heterossexual de não-convivência da criança com o novo parceiro/a do pai/mãe homossexual, sob alegação de ser necessário proteger a criança do conhecimento desse tipo de relacionamento. Nessas situações, o impedimento constitucional de discriminação, por qualquer razão, deveria ser suficiente para evitar que os direitos parentais das pessoas homossexuais sejam desrespeitados. Entretanto, as pesquisas mostram que uma das grandes preocupações das mães lésbicas é, justamente, perder a guarda dos seus filhos devido a tal tipo de situação. Quando isso acontece, a justificativa apresentada na sentença costuma ser a defesa do melhor interesse da criança, ao ser considerada a homossexualidade do pai/mãe um fator de prejuízo para o bom desenvolvimento do filho (Julien; Dubé; Gagnon, 1994).

Quando a escolha é pela adoção, os diferentes obstáculos jurídicos à constituição de uma família adotiva homoparental decorrem, de um lado, da impossibilidade de desvincular os aspectos biológicos, sociais e jurídicos da filiação e, de outro, da norma da "diferença dos sexos". A adoção legal é a situação na qual o poder judiciário é sempre chamado a se manifestar e, como tem por

finalidade dar uma família a uma criança, a intenção é criar uma filiação o mais próximo possível da biológica, mesmo que a adoção seja o exemplo típico de filiação instituída pelo direito e não pela natureza (Gross, 2003). Como na homoparentalidade por adoção essa ficção jurídica não pode ser mantida, fica dificultada a adoção pelos casais homossexuais.

Embora a lei não traga impedimento à adoção por casais homossexuais, todos os nossos informantes que buscaram a adoção legal o fizeram individualmente, mesmo estando em parceria conjugal.[15] Entendemos que a representação da família nuclear vigente na nossa sociedade, e muitas vezes compartilhada pelos informantes, pode trazer como implicação o temor de um indeferimento do pedido da adoção pelo fato de serem homossexuais, o que explica sua conseqüente opção por não demandar a adoção conjunta. Assim, os homossexuais entrevistados que têm ou planejam ter acesso à parentalidade, em sua maioria, optam pela adoção legal por parte de apenas um dos parceiros.

A escolha da adoção como via principal de acesso à parentalidade não pode ser pensada sem considerar as peculiaridades dos nossos informantes homossexuais, pertencentes às camadas média e média alta da população, alto nível de escolaridade, militância ou amizade com militantes de grupos que lutam pelos direitos dos homossexuais. Essas características se afirmam como significativas no fato de todos buscarem a adoção através do sistema judiciário, mesmo admitindo a possibilidade de enfrentar preconceitos. É preciso levar em conta que existe, para esses informantes, não apenas uma consciência maior dos direitos de cidadania, mas, também, recursos financeiros para lutar por eles. Para travestis e transexuais a situação é bem diferente, como vimos anteriormente.

Nos dados coletados entre os operadores do direito, pudemos observar que a preocupação maior é sempre em relação ao bem-estar da criança. Se o adotante é homossexual aumenta a apreensão quando comparado com adotantes heterossexuais. Em relação a isso, Uziel (2002) analisa que a alegação dos operadores do direito sobre uma maior avaliação das condições de adotantes homossexuais está centrada na possibilidade de a homossexualidade dos pais interferir no bem-estar da criança. Desse modo, os operadores tendem a interpretar a adoção por homossexuais como menos favorável para a criança. Em Porto Alegre, os discursos dos operadores do direito são muito cuidadosos em

[15] Para maior esclarecimento, ver Lorea (2005).

relação à possibilidade de haver preconceito pela orientação sexual e não são poucas as vezes em que as avaliações das demandas dos homossexuais têm resultado positivo. Apesar disso, os questionamentos relativos à sexualidade e à capacidade parental dos pais são sempre mais profundamente pesquisados quando o demandante é percebido como *gay* ou lésbica.

Considerações finais

A necessidade da diferença dos sexos perpassa todos os campos de saber que, de alguma maneira, influenciam e decidem as questões da parentalidade homossexual, travesti e transexual. Tomando como base essa necessidade são construídas as idéias que questionam a sobrevivência das sociedades e a saúde mental das crianças. Esse discurso, construído histórica e culturalmente, atinge, entretanto, de forma diferente cada um dos grupos considerados.

Em relação aos homossexuais, é a própria falta da presença dos dois sexos o fator que justifica as reservas quanto à sua parentalidade. Os argumentos são de que as crianças irão crescer sem ter referências do masculino e feminino ficarão psicóticas, serão discriminadas e, ao final de tudo, serão também homossexuais, colocando em risco de desaparecimento a própria civilização.

O paradoxo é que o argumento usado para impedir a parentalidade homossexual – a falta de diferença dos sexos – é o mesmo que deveria autorizar a parentalidade transexual. Fizeram cirurgia de "troca de sexo" arrumando o "erro" da natureza, foram reconhecidas como mulher (ou homem) juridicamente, podendo, com isso, adotar legalmente (pelo menos na teoria). Além do mais, caso a parentalidade seja compartilhada com um homem, fica mantido o estatuto heterossexual da relação. A questão da diferença de sexo, necessária para a criação de filhos, está solucionada, como confirmam seus novos documentos, constando no registro nome e sexo corrigidos. Como explicar, então, a reserva contra essa parentalidade?

Com as travestis o problema é outro. Se os homossexuais ameaçam a "ordem" pelo comportamento, desejando e fazendo sexo com pessoas do mesmo sexo, as travestis ameaçam corporalmente, pois é o próprio corpo que subverte a norma. Metade homem, metade mulher, é a indefinição, a concomitância, a ambigüidade corporal relacionada à diferença sexual o que torna "impensável" a possibilidade parental.

Todas essas situações levantam questões para a antropologia, psicanálise e direito, como assinalado no presente trabalho. O grande desafio que se colo-

ca é o de que, embora "impensáveis", essas parentalidades são, entretanto, "vivíveis", e estão aí obrigando essas instituições sociais e campos do saber a uma adequação urgente e condizente com a realidade atual.

Referências

ARIÉS, Philippe. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

BADINTER, Elizabeth. *Um amor conquistado*: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BRAUNER, Maria Claudia Crespo. *Direito, sexualidade e reprodução humana*: conquistas éticas e debate bioético. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

CADORET, Anne. *Des parents comme les autres*. homosexulité et parenté. Paris: Odile Jacob, 2002.

CHODOROW, Nancy. *Psicanálise da maternidade*: uma crítica a Freud a partir da mulher. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1990.

CORNWALL, A. Gendered identities and gender ambiguity among travesties in Salvador, Brasil. In: CORNWALL, A.; LINDISFARME, N. *Dislocating masculinity*. London: Routledge, 1994. p. 111-132.

DE SINGLY, François. *Débathèmes, saison 1997-1999*. Paris: APGl, 2000.

DIAS, M. B. *União homossexual*: o preconceito e a justiça. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

DONZELOT, Jacques. *A polícia das famílias*. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

EUGÊNIO, Fernanda. De pais, mães e filhos: discursos e reivindicações da homoparentalidade. GT Homossexualidades, Política e Direitos. In: REUNIÃO DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL, 5., 2003, Florianópolis. Comunicação oral.

FONSECA, Claudia. *Caminhos da adoção*. São Paulo: Cortez, 2002.

FOUCAULT, M. *História da sexualidade I*: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

FREUD, Sigmund. El malestar em la cultura. In: FREUD, Sigmund. *Obras completas*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1973. t. 3.

GIORGIS, José Carlos Teixeira. Natureza jurídica da união homoerótica. *Revista da Associação dos Juízes do RS*, Porto Alegre, v. 88, t. 1, p. 224-252, dez. 2002.

GODELIER, Maurice. *Métamorphoses de la parenté*. Paris: Fayard, 2005.

GROSS, Martine. *L'Homoparentalité*. Paris: Presses Universitaires de France, 2003.

GROSS, Martine et al. *Homosexualité, mariage et filiation*. Paris: Éditions Syllepse, 2005.

HÉRITIER, Françoise. A coxa de Júpiter. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis: CFH/UFSC, v. 8, n. 1, p. 98-114, 2000.

HERVIEU-LÉGER, Daniele. Préface. In: GROSS, Martine. *L'Homoparentalité*. Paris: Presses Universitaires de France, 2003. p. 5-8.

JULIEN, Danielle; DUBÉ, Monique; GAGNON, Isabelle. Le développement des enfants de parents homosexuels comparé à celui des enfants de parents hétérosexuels. *Revue Québécoise de Psychologie*, v. 15, n. 3, 1994. Disponível em: <http://www.france.qrd.org/assocs/apgl/>. Acesso em: 28 set. 2004.

LÉVI-STRAUSS, Claude. *As estruturas elementares do parentesco*. Petrópolis: Vozes, 1976.

LÉVI-STRAUSS, Claude. *L'Identité*. 3 ed. Paris: Quadrige, 1995.

LOREA, Roberto. Homoparentalidade por adoção no direito brasileiro. *Revista Juizado da Infância e Juventude*, Porto Alegre: Tribunal de Justiça do RS, ano 3, n. 5, p. 37-44, março de 2005.

MEHL, Dominique. *La bonne parole*: quand les psys plaident dans les médias. Paris: Éditions de la Martinière, 2003.

NADAUD, Stéphane. *Homoparentalité*: une nouvelle chance pour la famille? Paris: Fayard, 2002.

PARKER, R; AGGLETON, P. *Estigma, discriminação e Aids*. Rio de Janeiro: Abia, 2002.

PARSEVAL, Geneviève Delaisi de. Préface. In: DUBREUIL, Eric. *Des parents de même sexe*. Paris: Éditions Odile Jacob, 1998. p. 11.

RIOS, Roger Raupp. *A homossexualidade no direito*. Porto Alegre: Livraria e Editora do Advogado, 2001.

RIOS, Roger Raupp. *O princípio da igualdade e a discriminação por orientação sexual*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

SOUSA, Érica. *Necessidade de filhos*: maternidade, família e (homo) sexualidade. Tese (Doutorado em Ciências Sociais)–Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

STEPHENS, Willian. La família em uma perspectiva transcultural. In: NIETO, Jose Antonio. *Antropología de la sexualidad y diversidad cultural*. Madrid: Talasa, 2003. p. 93-117.

TARNOVSKI, Flávio Luiz. *Pais assumidos*: adoção e paternidade homossexual no Brasil contemporâneo. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social)–Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

TJRS. Sétima Câmara Cível. APC 70001388992. j. 14 mar. 2001 (Relatório do desembargador José Carlos Teixeira Giorgis).

UZIEL, Anna Paula. *Família e homossexualidade*: velhas questões, novos problemas. Tese (Doutorado em Ciências Sociais)–Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2002.

ZAMBRANO, Elizabeth. *Trocando os documentos*: um estudo antropológico sobre a cirurgia de troca de sexo. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social)–PPGAS, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

ZAMBRANO, Elizabeth. *O direito à homoparentalidade*: cartilha sobre as famílias constituídas por pais homossexuais. Porto Alegre: Vênus, 2006.

Recebido em 20/07/2006
Aprovado em 07/08/2006

De pais, mães e filhos: discursos e reivindicações da homoparentalidade

Fernanda Eugenio
Doutoranda PPGAS/MN/UFRJ

O objetivo desta comunicação é analisar um corpus de quatorze entrevistas[1] realizadas no Rio de Janeiro com homens e mulheres homossexuais de camadas médias, entre 30 e 55 anos, que vivem relacionamentos estáveis e com filhos com seus companheiros ou companheiras. Discursos, reivindicações e investimentos identitários diferentes caracterizam os relatos dos sujeitos cuja prole é resultante de um projeto do casal e daqueles cujo arranjo familiar é composto por filhos que figuram como uma espécie de memória viva do passado "heterossexual" de um dos cônjuges (ou dos dois). Também variam, em função dessa composição, as dinâmicas da relação conjugal e da relação dos dois pais ou das duas mães com os filhos, bem como com outros personagens externos ao núcleo familiar mínimo, como ex-parceiros, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e famílias de origem.

Entretanto, sejam os filhos parte de um projeto ou de uma memória, em ambos os casos as apresentações de si dos sujeitos entrevistados se nutrem de um "familiarismo redescoberto" (ROUDINESCO, 2003: 9), endossando um movimento contrário àquele que tem forjado para a homossexualidade, na representação ocidental, uma imagem que a associa– ora com fascínio, ora com repugno – a uma "aura libertária" (COSTA, 2002: 47). Ditas inocentes ou viciosas, ditas "naturais" e portanto inescapáveis ou "escolhidas" e portanto deliberadamente "perversas"; de um modo ou de outro, as representações do desejo homoerótico foram construídas como contraponto a ou mesmo na negação da moral familiar burguesa. Daí seus valores, suas imagens e auto-imagens, bem como todo o emaranhado de falas dissonantes a pontuá-las; daí todo este rico e complexo conjunto ter operado (e ainda operar fortemente; Cf. por exemplo EUGENIO, 2003) como uma espécie de versão das mais radicais e limites do "desentranhamento" (Cf. DUARTE,

[1] As entrevistas se deram ao longo do ano de 2003, com cinco homens e nove mulheres que compartilham de um *ethos* intelectual e psicanalizado e avaliam suas carreiras profissionais como bem-sucedidas, os quais conheci durante o trabalho de campo que venho realizando na zona sul do Rio de Janeiro para minha tese de doutorado. O arranjo familiar da maior parte dos entrevistados (nove pessoas; três homens e seis mulheres) se caracteriza como "não-planejado", os filhos oriundos de um casamento ou relacionamento estável heterossexual anterior àquilo que é por eles referido como "descoberta" da homossexualidade. Os sujeitos que planejaram seus filhos e família com seus parceiros do mesmo sexo recorreram à adoção (dois casos, homens), à inseminação artificial com doador

2003) dos sujeitos em relação à densa teia de atribuições e exigências de aquisições na qual a moderna família burguesa os envolve, em sua saturação de afetos, segredos e cuidados.

O gay como aquele que sabe viver, se divertir, fazer bom uso de sua liberdade, explorar sem amarras seu corpo e seu sexo (um sexo que poderia ser vivido em sua plenitude, sem a "ameaça" de filhos a espreitar), e está sempre informado e "em dia" – o gay como uma pessoa mais feliz que os "normais" e enquadrados "heteros" – é apenas um dos tipos de uma rica e complexa galeria, é claro. Tipo, entretanto, que compõe a auto-imagem sustentada como forte frente discursiva por uma parcela bastante considerável dos próprios gays, além de encontrar com cada vez mais freqüência uma recepção positiva por parte das camadas médias urbanas de "perfil moderno", orientadas por três princípios éticos – psicologicidade, igualdade e mudança – que se refletem na "valorização da singularidade e liberdade individuais, na afirmação da homossexualidade como estilo de vida e no abandono da coabitação como regra" (HEILBORN, 1996: 139).

O interesse pelos estilos homossexuais de vida, diz Pollak (1987) e sua transformação em uma espécie de modelo, se deveria a um duplo movimento de autonomização relativa e de racionalização da sexualidade, a que uma liberalização dos costumes teria dado lugar ao desvincular interesse sexual e procriação e ao converter as práticas sexuais em alvo de cálculos racionais, estabelecendo as dinâmicas de uma contabilidade do prazer. Estes processos tiveram influência decisiva para que uma certa imagem da homossexualidade fosse tornada ícone para um estilo de vida hedonista, orientada pelo binômio prazer e liberdade[2].

Como fenômeno correlato, o par homossexual, unido por sua vontade apenas (já que acontece fora das esferas institucionalizadas) e financeiramente independente entre si, foi tornado representação máxima do casal igualitário, modelo ideal de relacionamento afetivo que se espalha como valor nas camadas médias urbanas (HEILBORN, 1996: 139). Uma "publicização dos estilos de vida alternativos associados à sexualidade" (*op.cit.*: 136) dá-se cada vez mais, como conseqüência dos movimentos desta ideologia igualitária, que incluem a contestação das diferenças de gênero como determinantes das

anônimo (dois casos, mulheres) ou à "colaboração entre amigos" (um caso, mulher). Além das entrevistas, também contribuiu para este trabalho o acompanhamento através da internet da lista de discussão "Famílias Alternativas".

relações conjugais, a defesa do livre-exercício da sexualidade para ambos os sexos independentemente dos contornos de uma relação estável e a proliferação dos mais variados arranjos conjugais, bem como uma plena aceitação do divórcio e da "produção independente" (*op.cit.*: 139).

Dentro desta representação da homossexualidade, a decisão de inserir filhos em uma vida supostamente "livre", de sexo "sem conseqüências", aponta para uma reivindicação de "normalidade" que reclama para si um caminho outro que não o de pleitear respeito para um estilo de vida alternativo às instituições do casamento e da filiação, mas que deseja, ao contrário, justamente utilizar-se da adesão a este modelo hegemônico como fórmula de legitimação. Não se trata, aqui, da afirmação do "desvio" como virtude, mas da negação do desvio. A identidade reclamada por estes sujeitos que planejam suas famílias "alternativas" não é aquela "herdeira da idealização romântica do homossexual *outsider*", cuja "refinada sensibilidade" apontaria para "a majestade de um destino reservado aos *happy few*", imagem tão bem delineada por Proust, a tornar sublime o infame (COSTA, 2002: 47-49).

Ao contrário, a identidade afirmada por estes sujeitos exige antes o direito à igualdade que o direito à diferença – embora, apesar de seus bem articulados discursos, reivindicações de uma e de outra ordem muitas vezes se misturem[3], talvez apontando para um pedido de *igualdade a despeito da diferença*. De todo modo, mais do que entre aqueles que têm de administrar urgências outras – referidas principalmente ao rearranjo da coerência em suas biografias – em torno de seus filhos-memória, os que deliberadamente planejaram seus ingressos em uma carreira familiar autônoma demonstram uma postura cuidadosamente elaborada, uma estratégia mesmo de colocar-se no mundo. A estratégia é a da "naturalidade". O objetivo, quem sabe, uma naturalização. E o caminho, a busca de uma espécie de "hipernormalização", que envolve um uso de discursos afirmativos acerca de cidadania e direitos, religião e

[2] Os mesmos processos também atuaram sobre as abordagens acadêmico-científicas do tema: os "problemas de classificação", assim, teriam cedido lugar a uma inusitada preocupação; "como vivem essas pessoas?".

[3] É assim, por exemplo, que a despeito de afirmarem que sua legitimidade como pais não deve ser medida pela orientação sexual, foram os próprios ativistas dessa causa que criaram o termo "homoparentalidade", usado pela primeira vez na França em 1996, pela Associação dos Pais e Futuros Pais Gays e Lésbicos (APGL) (Roudinesco, 2003: 182). Como bem alerta Uziel (@: 38), "utilizar o termo 'homoparentalidade' é definir a família em função da orientação sexual dos pais, o que merece um cuidado semântico e metodológico". Uma fala coerente com o discurso mais amplo utilizado por estes sujeitos, que pleiteia o direito a uma "normalidade outra", seria justamente questionar o porquê de não se ouvir falar em "heteroparentalidade".

psicologia para compor uma fala destinada a buscar legitimidade para o exercício conciliado da identidade homossexual com o papel de pai ou mãe. O que se busca, portanto, é preencher a lacuna de "modelos identificatórios que possam compatibilizar essas inclinações [homoeróticas] com o ideal da ética sexual conjugal" (COSTA, 2002: 82). Para viabilizar isso, é elaborada toda uma crítica a comportamentos estereotipados[4] – sintetizados na expressão "dar na pinta" – que possam identificar os sujeitos com um modelo hierárquico de relação conjugal, considerado ultrapassado e incompatível com suas reivindicações. Uma espécie de "endopreconceito" é, assim, desenhada, aparecendo como contraponto da justa medida que caracterizaria a apresentação de si considerada adequada, despida de trejeitos, extravagâncias, trocas públicas de afeto e tudo o mais que possa ferir o delicado equilíbrio de uma "naturalidade", como todas, fabricada.

> "Nunca sofri preconceito, porque sempre lidei com muita naturalidade. O maior preconceito que os gays sofrem é o auto-preconceito. Se aceitar é o mais difícil. Se eu estou bem resolvida com isso, tenho minha companheira, somos uma família, temos nosso filho, se alguém tiver problema com isso, o problema é da pessoa, não meu. É a mesma coisa que quando alguém me diz 'você é feia'. Se eu me acho feia, o problema é meu. Senão, não vou me incomodar. Então não vou me incomodar se alguém achar que não sou normal. Porque eu sei que sou. Eu e a K. noivamos, casamos, eu engravidei do A. [inseminação artificial]. Uso aliança, no meu casamento teve daminha, buquê, como um casamento tradicional. Além disso, trabalho, pago minhas contas, sou como qualquer pessoa. Você desarma as pessoas quando trata as coisas com naturalidade. Se alguém me perguntar, eu respondo. Quem vai ter coragem de encarar?" (P., 36 anos, casada há seis anos, tem um filho de 2 por inseminação artificial; a parceira planeja engravidar no final deste ano do mesmo doador, para criar laços de sangue entre as crianças.)

> "A pessoa só sofre preconceito se acha que tem o direito de fazer tudo. Tem regras da sociedade que você tem que se adequar. Veja bem, não estou dizendo pra ficar no armário. Não escondo de ninguém minha orientação, mas também não preciso ser afrescalhado, certo? Até por causa das crianças. Já é coisa demais pra cabeça deles: 'fui adotado', 'sou negro e meus pais são brancos', a rejeição dos pais biológicos... ainda por cima ficar com vergonha porque o pai dá recibo, é afrescalhado? Não pode. Nós nunca sofremos preconceito porque é tão verdadeiro o nosso amor e a nossa proposta de encaminhá-los pra vida, de educar, de ensinar a respeitar os outros, a não usar drogas, a ser honesto, a trabalhar, que não há espaço pra preconceito. Pelo contrário, as freiras do colégio deles vivem dizendo que somos exemplo, que estamos muito mais presentes na educação dos nossos filhos que muito casal hetero por aí". (W., 55 anos, casado há 17

[4] E também, por vezes, uma recusa a continuar freqüentando o circuito de lazer GLS, enfrentando para tal a reprovação dos amigos também gays que se mantêm sem filhos e seguem seus projetos de "individualização radical". Estes argumentam, como uma de minhas informantes, de 34 anos, que "essa gente que fica querendo casar e ter filhos se acha o cúmulo do moderno e na verdade é cúmulo da caretice, ficam querendo incorporar o modelo hetero, um modelo que às vezes nem os heteros querem mais". A resposta oferecida a este tipo de argumento pode ser sintetizada pela ironia de W., 55 anos, casado há dezessete anos e pai adotivo de três filhos: "Esse negócio de meio gay sempre me incomodou. Pra mim, essa coisa de gueto é que gera preconceito. Às vezes me perguntam 'você freqüenta o mundo gay?', ao que eu respondo, 'não, eu freqüento o mundo Terra'. Afinal, a gente só vai ser considerado normal quando se considerar também".

> anos, tem 3 filhos adotivos, um de 25 anos – do primeiro casamento – e dois de 13, que "foram criados como gêmeos". O filho mais velho é casado e já lhe deu um neto, de 1 ano)

Somente estes dois pequenos trechos já dão uma dimensão da complexidade dos discursos acionados na busca pela inserção entre os "normais". A individualização radical que converte uma certa homossexualidade em caso limite de desentranhamento é aqui preterida, cedendo lugar a uma adesão deliberada aos valores hegemônicos de família e a uma moralidade que evoca as cerimônias oficiais de casamento como sinal de ajustamento e, muito marcadamente, o trabalho como prova de dignidade e decência. O tão afirmado "pago minhas contas" remete, aliás, para mais um importante valor tido como pré-requisito essencial para impor e sustentar essa "normalidade diferente": a independência, notadamente financeira. Um investimento na construção de uma carreira profissional bem-sucedida é considerado fundamental no mosaico que compõe o que estes sujeitos consideram uma biografia de sucesso. A conquista da estabilidade financeira é o que permitiria "bancar uma escolha dessas e não ficar precisando pedir por favor, me aceitem", e isto é particularmente marcado na fala das mulheres que decidiram deixar seus maridos para viver com outra mulher. Praticamente todas as entrevistadas nesta situação disseram ter demorado para definir seu relacionamento com as novas parceiras porque, primeiro, precisavam reconquistar a independência financeira em relação aos ex-maridos.

Mas, para além de poder "bancar" a publicização de seus projeto de família, "calando a boca" dos vizinhos, da família de origem e dos colegas de trabalho com uma vida em tudo pensada para enquadrar-se no que a moral dominante define como dignidade – vida financeira e conjugal estável, trabalho regular e bem-sucedido, filhos educados para não se "perderem" nas drogas e na promiscuidade etc – estes sujeitos têm de lidar ainda com os grandes discursos acionados nos campos da religião, do direito e dos saberes médicos e *psis* para condenar ou aprovar seus empreendimentos. É uma questão para quase todos os meus entrevistados ensinar ou não aos filhos (e como fazê-lo) a acreditar em um deus que condena, com maior ou menor veemência dependendo da religião, o que papai e papai ou mamãe e mamãe fazem entre os lençóis. Também precisam elaborar respostas e estratégias de escape aos argumentos psicologizados de que faltará ao filho a figura paterna ou materna, ou de que este

crescerá em um ambiente degradante que poderia "contaminá-lo". No que tange às questões jurídicas, é preciso contornar o não-reconhecimento legal da união conjugal entre pessoas do mesmo sexo, com todas as conseqüências que isto pode gerar para a divisão dos bens, para a guarda compartilhada dos filhos ou simplesmente para ter um título conjunto de um plano de saúde ou do clube do bairro.

> "Eu não quero ser hetero nem me encaixar num modelo hetero. Eu quero ser eu mesmo! Se eu achar que casamento legal é entre três pessoas, é assim que vai ser! E ai eu vou chamar de... trinico!!! É isso ai! Um novo nome para uma coisa que não existe! E se eu quiser viver com meu namorado o resto da minha vida, quiser dividir meus bens com ele, quiser que ele fique bem quando eu morrer, eu vou me organizar para fazer isto, não vou ficar esperando a 'autorização' da minha família, do INSS, de lei nenhuma pra isto!!! Não mesmo! E com vai chamar isso? Entre dois homens a gente chama de 'rumbol'! E entre duas moças de 'belint'! O que você acha? Acabei de inventar. Dois novos nomes! E não deixemos ninguém dar um outro nome para uma coisa que nós sabemos o que é e que já tem nome: felicidade. Mas, por sugestão do cardeal...eu vou vencer esta minha fraqueza da carne, conter meus impulsos, e ignorar esta minha inclinação... afinal de contas, se contenho meu impulso de não sair metralhando pessoas na rua, posso me conter de olhar para uns rapazinhos... Ah, fala sério! Só me faltava essa!" (E., 40 anos, adotou uma menina de sete anos e namora F. há três.)

Elisabeth Roudinesco (2003: 8) questiona os motivos para o que ela considera uma mudança de postura nas reivindicações homossexuais: há trinta anos, os discursos pleiteavam um direito à diferença e "a singularidade de um destino, mesmo o da anormalidade, lhes parecia preferível ao mergulho na monotonia."

> "(...) a família era então contestada, rejeitada, declarada funesta ao desabrochar do desejo e da liberdade sexual. Assimilada a uma instância colonizadora, ela parecia carregar todos os vícios de uma opressão patriarcal, que proibia às mulheres o gozo de seus corpos, às crianças o gozo de um auto-erotismo sem entraves, e aos marginais o direito de desenvolver suas fantasias e suas práticas perversas". (*idem*)

O "orgulho de existir para uma outra família, a da cultura gay" (*op.cit.*: 196), que orienta o estar no mundo dos que elegeram para si a auto-imagem, que Balzac ajudou a formular, do anticonvencionalismo sexual associado à rebeldia moral (COSTA, 2002: 46), é aqui substituído pelo desejo de aderir justamente ao universo sócio-sentimental burguês que estes românticos auto-proclamados "autênticos" acreditam superar. Toda uma gramática da intensidade é substituída aqui pelo valor hegemônico da extensão (Cf. VARGAS, 1998 e também DUARTE,1999). A exploração radical de uma sensibilidade intensa é preterida em nome do planejamento de uma vida estável e feliz a longo prazo, em uma possível gestão de um medo que ronda os discursos que envolvem o

pertencimento ao "mundo gay": o medo da solidão na velhice, como resultado de uma vida de intensidades, na qual não se privilegiou a construção de laços sólidos.

> "Sei que não vou ficar velho e sozinho, porque tenho meus filhos e porque meu companheiro valoriza a família, como eu. Aliás, a nossa relação é muito forte justamente por causa disso." (W., 55 anos)

> "Eu não tenho esse medo que todo gay tem, de terminar a vida sozinha, porque tenho meus filhos pra cuidar de mim na velhice". (F., 41 anos)

Mas, por este "desejo de normatividade" ter escolhido – de modo nada gratuito – justamente a família como maneira de inserção, eis porque pareceu e ainda parece a muitos "a pior das feridas infligidas à ordem simbólica" (ROUDINESCO, 2003: 181). Se a própria idéia de que a inserção reivindicada deve eleger como caminho privilegiado a constituição de uma família é em si mesma imensamente significativa, também imensamente significativo é o fato de que esta família só é considerada completa com a chegada do planejado filho[5], embora muitos casais coloquem sob esta mesma rubrica seus cães e gatos, em um recurso nada banal. Assim, entende-se porque L., de 32 anos, que "tinha tudo arranjado" para fazer sua inseminação artificial, desistiu porque o casamento com a então companheira terminou, duas semanas antes do procedimento que viabilizaria seu sonho de engravidar: "Não queria só um filho, queria uma família. Minha idéia não era uma produção independente, mas uma família feliz, com tudo bonitinho, igual a uma família normal, só que com duas mães". Quando conheceu sua atual companheira, que compartilhava com ela o mesmo projeto "família e filhos", recomeçou o processo de escolha de um doador:

> "Eu já tinha tudo certo pra comprar o sêmen antes, só que a C. não quis o doador antigo, disse que aquele sêmen era para um filho que não era dela, porque era o filho que eu tinha planejado com a outra. Foi assim que a gente levou um ano escolhendo tudo de novo ".

Seja pela via da inseminação artificial ou da adoção, o "escândalo" maior da parentalidade homossexual planejada, segundo Roudinesco (2003: 183), reside no que ela chama de "recusa em se curvar às regras da procriação natural", regras nas quais a família "heteroparental" funda sua justificativa mais ampla, que assume um colorido de obviedade. Entretanto, para os sujeitos entrevistados, ser pai ou mãe através destes

[5] Em consonância com os valores da moderna família burguesa, que tem a criança como protagonista e alvo maior de cuidados e de afetos, construindo em torno do monitoramento de seu bem estar e sadio desenvolvimento toda sua lógica de trocas restritas, e em nome dela entrincheirando-se na privacidade do lar (Cf. ARIÉS, 1978).

recursos que prescindem de um parceiro do outro sexo é descrito meramente como uma maneira de fazer coincidir dois imperativos de suas vidas, ambos ditos inevitáveis: o desejo homoerótico e o de ter filhos. “Eu queria ter filho desde os doze anos, quando eu nem me masturbava ainda”, argumenta W., de 55 anos, afirmando o desejo de ser pai como anterior à “descoberta” de sua homossexualidade. Na mesma direção, diz L., de 32: “Quando eu descobri que era lésbica, a única coisa que me assustou foi que eu pensei que não ia poder ter filho, que era uma coisa que era certa pra mim; eu tinha certeza que precisava ser mãe”.

Neste sentido, há uma certa aproximação estrutural possível da situação daqueles que já eram pais ou mães quando a “descoberta” da homossexualidade chegou. Nos dois casos – o do filho-projeto e o do filho-memória –, um imperativo governa as ações, e as circunstâncias têm de ser adaptadas ao *ato de verdade do sujeito*. Nos dois casos, todos os demais – amigos, familiares etc – consideram este ato “uma loucura”. E., de 40 anos, conta, brincando, que “quando fui adotar minha filha, 50% das pessoas achavam que eu era louco, e os outros 50% tinham certeza”. Similarmente, quando V., de 33 anos, descobriu-se apaixonada pela mãe de uma amiga de sua filha de 11 anos, “todo mundo, minha mãe, o J. (ex-marido), todo mundo não acreditou que eu realmente seria capaz de viver aquela loucura, me entregar mesmo para aquela paixão”.

Nos dois casos, ainda, o sujeito se depara com um momento de “estréia” em sua biografia, ou como pai/mãe ou como gay. E precisa administrar os eventos para reaver a coerência de sua história. Assim, há algo nestas “decisões” – a de, sendo gay, decidir ser pai/mãe; ou a de, sendo pai/mãe, decidir viver um relacionamento homossexual – que nos desautoriza a chamá-las decisões: para os sujeitos, tais viradas em suas vidas são descritas como inevitáveis, tamanha a urgência com que se precipitam sobre coerências já montadas.

Quando os filhos são parte de um projeto de “hipernormalização”, a quebra de coerências envolvidas se refere ao abandono pelo sujeito do estereótipo de homossexual *outsider*. Mas esta é uma quebra planejada, e os sujeitos costumam ter argumentos bem articulados para revidar as críticas dos amigos gays que prosseguem em suas carreiras de individualização radical. A situação é diferente quando os filhos já fazem parte da vida do sujeito no momento em que este faz sua “descoberta”. Neste caso, os filhos são

memórias vivas de um projeto anterior metamorfoseado, que precisa ser gerido e ajustado, em nome da coerência biográfica do sujeito (Cf. BOURDIEU, 1986). As questões de como e quando contar a eles sobre a nova configuração afetiva da vida de seus pais, bem como as dúvidas acerca de se deve ou não demonstrar afeto pelo cônjuge (e em que medida fazê-lo) em sua presença são revestidas, talvez, de uma carga dramática maior. E isto porque é preciso respeitar minimamente a coerência anterior, a fim de não romper a já fragilizada continuidade de uma trajetória na qual a "interferência" chegou quando muitas amarras já haviam se estabelecido.

Ademais, é preciso gerenciar a relação com uma terceira pessoa (o ex-marido ou ex-mulher), o que envolve questões legais de guarda das crianças ou de visitação, além da constante ameaça de que este sujeito sinta-se preterido ou trocado e resolva "jogar merda no ventilador".[6] Muitos são os relatos de sujeitos cujos ex-parceiros encarregaram-se de "espalhar a novidade" no círculo familiar e de amizade, provocando dolorosos constrangimentos. Brigas na justiça para reaver o direito de visitar o filho ou de que este passe dias com o pai não são incomuns quando é o homem que abandona o casamento para viver com outro homem. A ex-mulher de S., de 37 anos, por exemplo, proibiu-o durante quase um ano de ver o filho dos dois, de oito anos: "Só há dois meses consegui ver meu filho de novo. Foi a maneira dela se vingar de mim, mas ser gay não me impede de ser bom pai e a justiça reconheceu isso". Situação semelhante aconteceu com N., de 46 anos: a ex-mulher ficou com a guarda de suas duas filhas e, segundo ele, "fez o que pôde e o que não pôde para as meninas me detestarem". Já a ex-mulher de D., de 37 anos, proibiu o filho de dormir na casa do pai, alegando temer que o menino pudesse ser molestado. Este é um problema que afeta menos as mulheres, que via de regra costumam ficar com a guarda dos filhos, a despeito das constantes ameaças dos ex-maridos.

É interessante notar que muitos de meus informantes que já eram gays quando decidiram ter filhos disseram ter escolhido o caminho da adoção ou da inseminação artificial com doador anônimo para viabilizar o projeto justamente para evitar a interferência sempre presente de uma terceira pessoa, rejeitando a possibilidade de um

[6] Acrescente-se a isso uma demanda, também ela de coerência, que vem da nova rede social gay – que, caracteristicamente, não abre espaço para alegações de bissexualidade, já que esta colocaria em risco a adesão ao grupo, a uma "identidade homossexual'.

acordo entre amigos que permitiria o acesso aos fluidos necessários para providenciar uma gravidez. P., de 36 anos, conta:

> "O que a gente queria era ter uma família o mais próximo possível do normal. E o normal são dois pais e não três. Achamos que o melhor pra criança seria ter duas pessoas que se amam como mães e não mais um terceiro pra complicar a história. Eu até tinha um amigo meu que a gente tinha combinado de ter filho junto, e tal. Só que aí seria mais um pra dar palpite, pra dizer como achava que tinha que ser a educação dele etc. Então a gente decidiu tratar a questão como se nós fôssemos um casal em que o marido é estéril, e partimos pra inseminação".

Somente obtive um relato em que o planejado filho de duas mães foi fruto da colaboração de um vizinho e grande amigo de ambas, também gay, que doou seu sêmen para que uma parceira inseminasse a outra. C., de 30 anos, que no momento da entrevista ainda amamentava seu bebê, diz "já estar um pouco arrependida", porque não imaginava tamanha interferência da família do rapaz na vida do pequeno:

> "Não queria tanta gente achando coisas sobre o meu filho. No meu acordo com o L., eu contaria que ele foi o pai, mas quem realmente ia criar a criança seríamos nós duas. Mas é claro que não vai ser assim. Já tô vendo tudo".

A relação entre os cônjuges, e destes com os filhos, também é bastante diferente em função do arranjo familiar ter sido ou não planejado. Quando o filho é um projeto do casal, os dois cônjuges consideram-se pais da criança, mesmo que esta só possa ser registrada em nome de um deles, ou que apenas uma das mães possa gerá-la. Quando, entretanto, os filhos são de um relacionamento anterior, o novo parceiro ou parceira do pai ou da mãe é quase sempre identificado inicialmente – e muitas vezes por longo tempo –, apenas como um amigo ou amiga, subitamente tornado muito próximo.

O tema do assumir para os filhos adquire uma colorido mais denso quando estes são filhos-memória. A opção do silêncio não é considerada possível a longo prazo, e M., de 45 anos, que há doze anos convive com o segredo, sofre com ele e considera-se uma exceção:

> "Na época que a minha companheira veio viver comigo, meus filhos eram pequenos demais, e ela achou melhor não contar. Disse que se desse errado eu a culparia. Eu fui empurrando com a barriga, hoje nem estou com ela mais e não consigo contar. Meu conflito hoje nem é tanto assumir que sou lésbica, mas assumir que menti por tantos anos, mesmo tendo ensinado sempre a eles a serem verdadeiros e honestos.Prolonguei isso por tempo demais, e agora não sei o que fazer. Mas acho que eu não sou a regra, sabe? As pessoas não demoram tanto como eu assim... elas esperam os filhos estarem grandinhos e conseguirem entender. Só que eu fui usando essa desculpa e agora eles são quase adultos".

Com efeito, na fala de todos os meus entrevistados, a revelação para os filhos é dita necessária. Ela poderá vir através de uma franca conversa ou de pequenas e seguidas dicas que levem o filho a perceber por si mesmo. Entretanto, a primeira opção é considerada melhor ou mesmo a única realmente recomendável pela maior parte dos entrevistados, como era de se esperar em sujeitos psicologizados, afetados pelo dispositivo da vontade de saber (Cf. FOUCAULT, 2001). O momento desta conversa pode ser adiado, mas terá de acontecer. E o prazo de validade do segredo é medido pela idade da criança. Geralmente, a idade dita adequada é localizada entre os seis e os oito anos, quando acredita-se que a criança já será capaz de compreender a informação . E, ademais, esta faixa etária coincide com os primeiros anos escolares, momento em que a criança deixa o espaço reservado da casa e amplia seu círculo de contatos, e teme-se que ela possa vir a saber por terceiros ou ser pressionada pelos amiguinhos com piadas a respeito da conduta dos pais.

> "Tenho pensado muito em como fazer meu 'outing' pra minha filha, ela está com sete anos e quero que ela saiba, que ela entenda, antes que algum amiguinho da escola diga: 'seu pai é bicha!', e ela chegue em casa me perguntando se é verdade... Tenho agido nesta questão do mesmo modo que com a adoção, tentando agir naturalmente. O F., a quem eu amo e realmente quero construir um relacionamento duradouro, está cada vez mais presente na minha casa, e ela já conta com a presença dele nos eventos familiares... Eu levei ela na parada do orgulho, ela conhece amigos meus e seus namorados, mas não me perguntou se são namorados, porque na minha família todos se beijam o tempo todo... Também freqüentamos a casa de outros homossexuais, mas ninguém tem filhos, o que complica eventuais comparações... Acho que este momento está cada vez mais próximo, quero que ela saiba por mim e não através de um acidente de percurso, não quero que seja uma revelação, mas apenas uma explicação de uma coisa que ela já sabe." (E., 40 anos)

Quando os filhos advém de uma vida heterossexual deixada para trás, a delicadeza desta revelação é considerada maior, como já foi dito, pois além de envolver a reorganização da coerência de um discurso biográfico e haver uma forte insegurança acerca de uma possível reação de rejeição dos filhos, questões legais sobre direitos de guarda e visita estão implicadas. Para completar o quadro, em muitos casos há a dificuldade adicional de explicar à criança que a revelação é um segredo, e ela não poderá contar para qualquer pessoa.

> "A minha preocupação é porque oficialmente ela (a filha) não sabe que a relação eu que tenho com a C. é amorosa, chama ela de tia e identifica ela como amiga da mamãe. Temos um agravante, que é que o pai dela oficialmente só tem a informação que a C. é uma amiga próxima que passa muito tempo aqui em casa, e já andou me pressionando sobre novos namorados, até perguntando pra minha filha sobre isso. Eu não sei como colocar a nossa relação para ela e como explicar

> que eu não gostaria que ela conversasse sobre isso com o pai. Esses são alguns dos meus conflitos, principalmente porque ela já está na idade (oito anos) de saber." (B. 34 anos)

Com efeito, diferentemente das famílias planejadas, cuja estratégia de normalização inclui a publicização, estes arranjos familiares não-planejados raramente se tornam públicos de imediato por iniciativa dos sujeitos envolvidos. O tempo de contar para os filhos, assim, é medido não apenas pela suposta maturidade deles; é também o tempo que o pai ou mãe que rompeu com seus vínculos identitários anteriores leva para processar o evento. Com muita freqüência, no caso das famílias não-planejadas dos sujeitos que entrevistei, a publicização ocorre somente no âmbito familiar mais próximo, incluindo no máximo alguns amigos. A identidade apresentada para os colegas de trabalho ou na escola do filho é apenas a de um sujeito separado do cônjuge.

> "No meu trabalho e na escola das crianças, o que todo mundo sabe é só que eu me separei do F.. Não tem porque contar mais do que isso. Minha mãe sabe e já se conformou, não foi fácil no início, mas ela aceitou. De resto, meu círculo de amigos também, todo mundo sabe. Na verdade, pensando bem, ter filhos é meio que um 'álibi'... quem vai desconfiar que eu sou gay, uma mulher mãe de três crianças?" (T., 36 anos)

Assim, se "sair do armário requer planejamento", como me foi dito mais de uma vez, este planejamento é mais elaborado no caso dos sujeitos para quem os filhos são parte de um projeto de "hipernormalização". Com freqüência, aí, os pais têm um discurso já articulado, e a criança cresce sabendo que tem dois pais ou duas mães. Uma de minhas entrevistadas, por exemplo, preparou uma pasta para o filho com recortes de jornais e revistas e todos os dados sobre o doador de sêmen que viabilizou seu sonho de ser mãe, e pretende entregar tudo ao filho, hoje com dois anos, "quando ele for mais crescidinho". Além disso, nestes casos com freqüência a orientação sexual dos pais não é segredo na escola dos filhos, nem nos círculos familiar e de trabalho. Uma outra entrevistada, por exemplo, fez questão de deixar claro para a direção da escola, ao matricular o filho, que este tinha duas mães, e desde então as duas freqüentam juntas todos os eventos da agenda escolar do menino de quatro anos. Evidentemente, se todo esse movimento de "agir com naturalidade" dilui um pouco a questão do "contar", não quer dizer que não esteja envolvido todo um trabalho de si aí, tanto para os pais ou mães quanto para a criança.

Independentemente, porém, de se os filhos são parte de uma memória ou de um projeto, é fundamental na elaboração de um discurso de pai/mãe a questão de provar-se

capaz de criá-los sem "contaminá-los", ou melhor, de provar que não existe o risco de uma tal "contaminação". E é interessante notar como, neste contexto, a associação entre homossexualidade e genética, que com freqüência é evocada para justificar a orientação sexual homoerótica, naturalizando-a – o argumento é simples e me foi repetido inúmeras vezes: "se eu pudesse escolher, iria querer ser minoria, ser estigmatizado?" – é aqui descartada veementemente. Os argumentos, neste ponto, apontam na direção inversa: "Há estatísticas que provam que não existe uma incidência maior de filhos gays de pais gays, mas sim de pais heteros", ou "Todos os filhos de gays que eu conheço são heteros". A mensagem subliminar é uma espécie de apelo: "Sociedade, tranqüilize-se. Deixe-nos ter nossas famílias, porque não vamos criar outros como nós. Pelo contrário, vamos criá-los exatamente como vocês fariam, talvez até melhor" – e o "melhor" é aqui associado a outro argumento, também bastante recorrente, o de que serão crianças que crescerão aprendendo a respeitar a diferença.

Neste forjar de uma legitimidade para a função paterna/materna está implicado, ainda, um outro tema também muito debatido entre meus informantes, o da demonstração do afeto entre os parceiros na frente das crianças. A mãe e a "pãe" (ou o pai e o "painho") podem dar beijo na boca, ou apenas afagar os cabelos e se abraçar? A maioria das pessoas com quem conversei fica com a segunda opção. Beijo na boca é demais. Aliás, a questão é similar no que se refere aos demais familiares: os pais sabem, ou porque lhes foi contado ou porque "não são burros", mas nem por isso a demonstração explícita de afeto na presença deles é considerada autorizada.

Referências

ARIÉS, P. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Guanabara/Koogan, 1978;

BOURDIEU, P. "L'illusion biographique". *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 62/63, juin 1986;

COSTA, J.F. *A inocência e o vício. Estudos sobre o homoerotismo*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2002;

DUARTE, L. F. D. “A sexualidade nas Ciências Sociais: leitura crítica das convenções”. Seminário Sexualidades e Saberes: convenções e fronteiras. Unicamp, Campinas, junho de 2003;

_____. “O império dos sentidos: sensibilidade, sensualidade e sexualidade na cultura ocidental moderna”. In: Heilborn, M. L. (org.) *Sexualidade. O olhar das Ciências Sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999;

EUGENIO, F. *Entre fenômenos e fluxos. Estética, amor e amizade nos universos gay e moderninho da zona sul carioca*. (*paper*) Seminário Culturas Jovens e Novas Sensibilidades, UCAM, Rio de Janeiro, agosto de 2003;

FOUCAULT, M. *História da Sexualidade I. A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 2001;

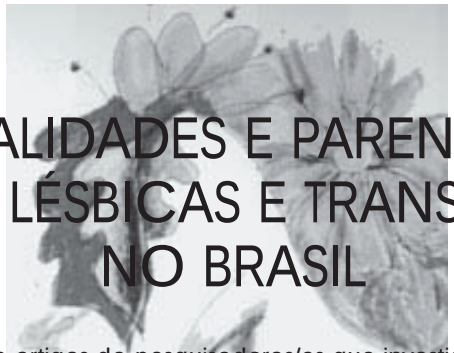
HEILBORN, M. L. “Ser ou estar homossexual: dilemas de construção de identidade social”. In: Parker, R. e Barbosa, R.M. e (orgs.) *Sexualidades Brasileiras.* Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1996;

POLLAK, M. “Homossexualidade masculina ou: a felicidade no gueto?”. In: Ariès, P. e Bejin, A. (orgs.) *Sexualidades Ocidentais.contribuições para a história e para a sociologia da sexualidade.* São Paulo: Brasiliense, 1985

ROUDINESCO, E. *A família em desordem.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003;

UZIEL, A. P. “Conjugalidade, parentalidade e homossexualidade”. In: *Saúde, Sexo e Educação*, pp. 37-41;

VARGAS, E. “Os corpos intensivos: sobre o estatuto social do consumo de drogas legais e ilegais”. In: Duarte, L.F.D. e Leal, O. F., *Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998;



CONJUGALIDADES E PARENTALIDADES DE GAYS, LÉSBICAS E TRANSGÊNEROS NO BRASIL

Este Dossiê reúne artigos de pesquisadoras/es que investigam os significados e as implicações da visibilidade social crescente de casais, com ou sem filhos, formados por pessoas do mesmo sexo ou quando um dos cônjuges é transgênero. Com esta iniciativa pioneira tem-se por objetivo ampliar os debates no meio acadêmico e na sociedade brasileira acerca dos sentidos da família, nas dimensões conjugal e parental, como instituição social capaz de proporcionar amparo e proteção aos indivíduos. Por outro lado, busca-se publicizar os conflitos entre atores sociais distintos, os quais afirmam/negam a legitimidade de arranjos familiares constituídos fora da norma heterocêntrica. Também é importante dizer que esta publicação se insere no conjunto das atividades realizadas pela Rede Brasileira de Pesquisadores sobre Conjugalidades e Parentalidades, coordenada pelos organizadores deste Dossiê, os quais desenvolvem o projeto de pesquisa "Parceria Civil, Conjugalidade e Homoparentalidade", apoiado pelo CNPq.[1]

Não há dúvidas de que a maior parte dos debates políticos e também acadêmicos sobre conjugalidades e parentalidades de gays, lésbicas e transgêneros situa-se nos países de capitalismo central, em especial norte-americanos e europeus. Nesse cenário, a reflexão acadêmica tem sido feita dentro de dois grandes campos. De um lado, no campo de estudos feministas/de gênero e de estudos *queer*, com autores como Judith Butler nos Estados Unidos, Eric Fassin e Joan Scott na França ou Miguel Vale de Almeida em Portugal.[2] De outro, no campo mais amplo do pensamento social contemporâneo, com autores como Anthony Giddens, Elisabeth Roudinesco, Geneviève Delaisy, Manuel Castells, Maurice Godelier, Pierre Bourdieu ou Zygmunt Bauman,[3] que têm discutido a relevância política das demandas de homossexuais e transgêneros, bem como sua centralidade para a compreensão das possibilidades de redefinição das formas de organização das sociedades humanas. Em lugares como a França, onde alguns de nós têm feito pesquisa sobre essas questões, o debate reúne posições extremadas, e é curioso observar como estas – contrárias ou favoráveis ao reconhecimento da parentalidade e da conjugalidade

Copyright ¯2006 *by* Revista Estudos Feministas.

[1] Projeto Universal CNPq para o período 2005/2007. O projeto prevê a organização da rede, pesquisas comparativas, encontros e publicações sobre a temática de conjugalidades de pessoas do mesmo sexo e parentalidades de pais não heterossexuais.

[2] BUTLER, 2003, FASSIN, 1999 e 2000; SCOTT, 2005; e ALMEIDA, 2005.

[3] GIDDENS, 1993; ROUDINESCO, 2003; DELAISY, 2000; CASTELLS, 2001; GODELIER, 2004; BOURDIEU, 1999; e BAUMAN, 2004.

LGBT – baseiam-se em argumentos muito semelhantes.[4] A partir desse intenso debate, inúmeras pesquisas têm sido publicadas, o que demonstra o crescente interesse na sociedade francesa sobre essas temáticas.[5] No Brasil, os estudos sobre homossexualidade têm como marco os trabalhos de Carmen Dora Guimarães, Edward MacRae, Luiz Mott, Nestor Perlonguer e Peter Fry, mas é a partir dos anos 1990 que as pesquisas passaram a contemplar de maneira mais destacada a questão da conjugalidade entre pessoas do mesmo sexo, sendo referências primeiras os trabalhos de Jurandir Freire Costa e Maria Luiza Heilborn.[6]

Com a apresentação do Projeto de Lei nº 1.151/95, que institui a união civil entre pessoas do mesmo sexo, de autoria da então deputada Marta Suplicy, os debates sobre conjugalidade homossexual tomaram uma proporção antes inimaginável, tornando-se objeto de programas de televisão, matérias de jornais e revistas, pronunciamentos de políticos, discursos de líderes religiosos e ativistas LGBT, abaixo-assinados pró e contra, novelas, conversas em família, discussões em mesa de bar e debates acadêmicos. Desde então, não só os homossexuais estão cada vez mais visíveis na sociedade brasileira, mas também a idéia de uma "família homossexual" começa a disputar espaço com outras nas lutas de poder em torno das definições socialmente legítimas de conjugalidade e parentalidade. A participação de cientistas sociais e da área psi na produção de conhecimento sobre esse (anti)familismo homossexual tem sido fundamental, muitas vezes materializando-se em monografias, dissertações e teses, as quais apontam elementos constituintes dos discursos, representações e práticas sociais relativas a formas não-heterossexuais de organização dos laços conjugais e a vínculos parentais protagonizados por gays, lésbicas e transgêneros.[7]

Se em 1995, quando da apresentação do projeto de lei da Parceria Civil Registrada (PCR), o Brasil incluía-se no seletíssimo rol de países onde se discutia o amparo legal a relações amorosas entre pessoas do mesmo sexo, em 2006, passados mais de dez anos, o Congresso Nacional ainda não aprovou o projeto da PCR e não temos no país nenhum indicativo de que os direitos parentais de casais de gays e de lésbicas venham a ser assegurados a curto prazo. Enquanto aqui no Brasil a oposição religiosa e as posições machistas, sexistas e homofóbicas dos parlamentares têm sido os principais responsáveis pelos entraves à aprovação da PCR, quase vinte países já aprovaram leis que asseguram amparo a uniões civis entre homossexuais, e Holanda (1.4.2001), Espanha (29.6.2005), Bélgica (30.1.2003) e Canadá (28.6.2005) reconhecem a possibilidade de casamento civil entre pessoas do mesmo sexo, com plenos direitos parentais no caso dos dois primeiros países mencionados. De país na ponta das lutas sociais contemporâneas, o Brasil junta-se aos países fundamentalistas no que diz respeito à garantia de direitos de ordem da família para homossexuais e transgêneros.

No entanto, na contramão da morosidade ou estagnação do Poder Legislativo, já são significativas as conquistas de direitos por parte de casais ou pais homossexuais/transgêneros, relativas ao reconhecimento da legitimidade da união conjugal e do exercício parental, no âmbito do Poder Judiciário.[8] Parece que o movimento LGBT tem

[4] No debate francês destacamos os trabalhos de Sylviane AGACINSKI, 1998; Daniel BORRILLO, 2005; BORRILLO, FASSIN e Marcela IACUB, 2001; Anne CADORET, 2002; Eric DUBREUIL, 1998; Clarisse FABRE e Eric FASSIN, 2003.
[5] Entre as inúmeras publicações destacamos DUBREUIL, 1998; Stéphane NADAUD, 2002; Fione TASKER e Susan GOLOMBOK, 2002; e Martine GROSS e Mathieu PEYCERÉ, 2005.
[6] GUIMARÃES, 2004; MACRAE, 1990; MOTT, 1989; PERLONGHER, 1987; FRY, 1982; COSTA, 1992; e HEILBORN, 2004.
[7] Miriam GROSSI, 2004a e 2004b; Moisés LOPES, 2005; Camila MEDEIROS, 2004; Luiz MELLO, 2005a e 2005b; Luiz António RALA, 1999; Flávio TARNOVSKI, 2002 e 2004; e Anna Paula UZIEL, 2002 e 2004.
[8] Ver os estudos de Maria Berenice DIAS, 2001 e 2003; Roger RIOS, Célio GOLIN e Fernando POCAHY, 2003; e Fabiana SPENGLER, 2003.

obtido mais êxito ao tomar rumos semelhantes ao movimento de pessoas vivendo com HIV-AIDS, ou seja, assegurar direitos individuais por meio de demandas judiciais, em que os casos aparentemente isolados acabam por produzir conquistas gerais. Embora ainda distante da formulação consistente de políticas, o resultado desse processo de luta é a garantia de alguns direitos relativos à família.[9]

Na falta de conceitos e de terminologia aceita socialmente no Brasil sobre a questão da filiação e da parentalidade homoerótica, muitas vezes utiliza-se o termo *homoparentalidade*, que foi cunhado na França, em meados dos anos 1990, por integrantes da Associação de Pais e Mães Gays e Lésbicas (APGL). Ainda que careça de uma definição mais específica, essa noção parece remeter-se à homossexualidade dos pais, mesmo reconhecendo que este é um universo bastante diversificado – pais/mães que se revelam homossexuais, homossexuais que decidem ser pais/mães, casais, pessoas solteiras. O termo tem sido incorporado por vários pesquisadores que se debruçam sobre a temática no Brasil atualmente e está presente também aqui neste Dossiê. Cabe ressaltar ainda que o termo *homoparentalidade* pode fazer-nos cair em uma armadilha, que é exatamente destacar o que as poucas pesquisas mostram e o que de certo modo é importante combater: a idéia de que há algo de específico no exercício parental, marcado pela orientação sexual dos pais. Por outro lado, pode ser interessante politicamente insistir nesse termo, visto que concede visibilidade à questão.

Com o objetivo de proporcionar novos elementos para o debate sobre a questão no Brasil, este Dossiê reúne cinco artigos de pesquisadoras/es de distintas instituições de ensino e pesquisa, sendo um dos autores Luiz Mott, originário da academia e também um dos principais protagonistas do movimento de militância homossexual no Brasil. Nossa idéia, ao organizarmos este Dossiê, era apresentar um painel diversificado de olhares sobre a questão, contemplando abordagens específicas para diferenciadas experiências de conjugalidade e parentalidade. Recebemos, após divulgação inicial de nosso projeto, dez propostas de artigo, o que indica um crescente interesse na área.

O dossiê inicia com o artigo "Acesso ao casamento no Brasil: uma questão de cidadania sexual", de Roberto Arriada Lorea, que advoga a tese de que a possibilidade de casamento entre pessoas do mesmo sexo não depende de uma nova legislação reguladora, já que a Constituição Federal veda qualquer modalidade de discriminação, devendo ser asseguradas a gays e lésbicas as mesmas prerrogativas legais garantidas aos demais cidadãos. Depois de destacar que a negação da laicidade do Estado brasileiro é grave violação do texto constitucional, Lorea argumenta que os representantes do Poder Judiciário não podem pautar suas decisões a partir de motivações religiosas, inclusive no campo dos direitos sexuais e da cidadania sexual. Nesse contexto, o autor afirma que não há, no ordenamento jurídico brasileiro, obstáculo que impeça a gays e lésbicas o direito de solicitar a tutela do Estado para suas relações afetivo-sexuais, seja na forma de união estável, seja na forma de casamento, inclusive no tocante a direitos parentais.

Luiz Mello, em "Familismo (anti)homossexual e regulação da cidadania no Brasil", traz reflexões sobre os significados sociais e políticos da família e dos vínculos afetivo-sexuais entre pessoas do mesmo sexo. Mesmo que o autor seja pouco otimista quanto às possibilidades, a curto prazo, de reconhecimento legal pleno de direitos conjugais e parentais para gays e lésbicas, a ênfase em um discurso familista é apontada por Mello como uma nova forma de regulação da cidadania. Para o autor, a hipervalorização da conjugalidade e da parentalidade é a expressão de um sentido integracionista e conformista das relações afetivo-sexuais entre pessoas do mesmo sexo. Nesse cenário, o

[9] Sobre a posição de militantes e simpatizantes do movimento, ver Sergio CARRARA e Silvia RAMOS, 2005.

casamento/acasalamento seria o único caminho socialmente aceito para a legitimação de uma certa homossexualidade, pautada na reprodução de valores heterossexistas, os quais fundamentam, paradoxalmente, a injustiça erótica e a opressão sexual que atingem gays e lésbicas e os excluem da norma familiar.

Luiz Mott nos traz o artigo "Homo-afetividade e direitos humanos", em que discute a legitimidade do amparo legal à conjugalidade homossexual, a partir da crítica aos fundamentos do preconceito anti-homossexual, destacando a importância da atuação política organizada de gays, lésbicas e transgêneros no combate à homofobia no Brasil. Considerando os homossexuais a "última tribo romântica do mundo", Mott afirma defender não apenas a aprovação imediata do projeto de lei que institui a PCR, mas também do casamento civil para casais de gays e de lésbicas, sob o argumento de que não haveria razão histórica, lógica ou ética para negar amparo do Estado para os vínculos afetivo-sexuais entre homossexuais. Após apresentar dez razões por que defende a legitimidade do casamento entre pessoas do mesmo sexo, o autor conclui o artigo dizendo que nada, além da ignorância e do preconceito, justifica qualquer discriminação contra gays, lésbicas e transgêneros.

O artigo seguinte, "Três casamentos e algumas reflexões: notas sobre conjugalidade envolvendo travestis que se prostituem", de Larissa Pelúcio, mostra como o universo conjugal de seus informantes está pautado por perspectivas essencialistas quanto ao sistema sexo/gênero, o que não permitiria ampliar o léxico dos vínculos afetivo-sexuais para além da matriz heterocêntrica. A partir da compreensão das dinâmicas relacionais envolvendo três tipos diferentes de casais – travesti/homem de classe média, travesti/travesti e travesti/homem de classe popular – Pelúcio afirma que o estigma associado ao travestismo contaminaria a relação conjugal, levando-a para a clandestinidade do gueto travesti. Por outro lado, constata que o recorrente apelo especular ao vínculo heterossexual pauta-se por uma busca de inteligibilidade e legitimidade, por mais que o gênero transgrida o sexo e que um "homem de verdade" se relacione com pessoas que nunca serão "mulheres de verdade".

Por fim, "'Uma família de mulheres': ensaio etnográfico sobre homoparentalidade na periferia de São Paulo", de Camila Pinheiro Medeiros, propõe uma estimulante leitura sobre conjugalidade e parentalidade lésbica em camadas populares, construída a partir de sua experiência de imersão etnográfica na casa de um casal de lésbicas, sendo uma delas negra e a outra deficiente visual, e de suas duas filhas. Considerando a especificidade do "ser lésbica" moradora de periferia, Medeiros mostra, por meio de análise comparativa dos valores e práticas sociais de duas famílias homoparentais femininas, como a política da lesbianidade repercute no viver em família – tanto no âmbito do vínculo conjugal quanto no das relações com os filhos (e seus pais biológicos), com a família extensa e com a vizinhança. A autora finaliza o artigo refletindo sobre os (des)encontros entre "teorias nativas" e "teorias antropológicas", expressos nos conflitos e impasses conceituais vislumbrados depois de seus intensos contatos com "uma família de mulheres".

Como fio que conduz a discussão proposta pelas/os autoras/es, é consensual o entendimento de que o direito às vivências conjugal e parental não pode ser compreendido como monopólio das pessoas heterossexuais e que não há fundamento ético que justifique a definição da família como instituição restrita ao universo da diferença sexual. Para nós, trazer ao debate reflexões acerca das conjugalidades e parentalidades de gays, lésbicas e transgêneros no Brasil é também uma maneira de aprofundar a discussão sobre os significados da liberdade e da justiça. Esperamos que este Dossiê possa contribuir para as lutas do movimento GLBTT no país, que seja um estímulo para que mais pesquisadores se dediquem a compreender as dinâmicas relacionais entre diferentes

grupos sexuais de nossa sociedade, e para que a universidade brasileira continue a contribuir no processo de construção de uma sociedade mais justa, solidária e democrática.

Anna Paula Uziel
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Luiz Mello
Universidade Federal de Goiás

Miriam Grossi
Universidade Federal de Santa Catarina

Referências bibliográficas

AGACINSKY, Sylviane. *Política dos sexos*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1998.

ALMEIDA, Miguel Vale de. *O casamento entre pessoas do mesmo sexo: sobre "gentes remotas e estranhas" numa "sociedade decente"*. Texto apresentado na VI Reunião de Antropologia do Mercosul. Montevidéu, 2005. Mimeo.

BAUMAN, Zygmunt. *Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2004.

BORRILLO, Daniel. "O indivíduo homossexual, o casal de mesmo sexo e as famílias homoparentais: análise da realidade jurídica francesa no contexto internacional". In: LOYOLA, Maria Andréa (Org.). *Bioética: reprodução e gênero na sociedade contemporânea*. Rio de Janeiro: ABEP; Brasília: Letras Livres, 2005. p. 175-211.

BORRILLO, Daniel; FASSIN, Eric ; IACUB, Marcela (sous la direction de). Au-dela du PaCS – L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité. 2eme. edition corrigée. Paris: PUF, 2001.

BOURDIEU, Pierre. *A dominação masculina*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

BUTLER, Judith. "O parentesco é sempre tido como heterossexual?" *Cadernos Pagu*, Campinas: Unicamp, n. 21, p. 219-260, 2003.

CASTELLS, Manuel. *O poder da identidade*. São Paulo: Paz e Terra, 2001.

CADORET, Anne. *Des Parents comme des autres: homossexualité et parente*. Paris: Editions Odile Jacob, 2002.

CARRARA, Sergio; RAMOS, Silvia. *Política, direitos, violência e homossexualidade. Pesquisa. 9ª Parada do Orgulho GLBT – Rio 2004*. Rio de Janeiro: CLAM/IMS, 2005.

COSTA, Jurandir Freire. *A inocência e o vício: estudos sobre o homoerotismo*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1992.

DELAISY, Geneviève Parseval de. "Qu'est-ce qu'un parent suffisament bom?" In: GROSS, Martine (Dir.). *Homoparentalités, états des lieux: parentés et différence de sexes*. Yssy-les- Moulineux: ESF Editeur, 2000. p. 207-214.

DIAS, Maria Berenice. "Vínculos hetero e homoafetivos". In: IDEF – Instituto Interdisciplinar de Direito de Família. *Homossexualidade: discussões jurídicas e psicológicas*. Curitiba: Juruá, 2001.

_____. *Homoafetividade. O que diz a Justiça! As pioneiras decisões do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul que reconhecem direitos às uniões homossexuais*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2003.

DUBREUIL, Eric. *Des Parents du même sexe*. Paris: Editions Odile Jacob, 1998.

ERIBON, Didier. Sur cet instant fragile... *Carnets*, janvier-août 2004. Paris: Librairies Arthème Fayard, 2004.

FABRE, Clarisse; FASSIN, Eric. *Liberte, Egalité, Sexualités: actualité politique des questions sexuelles*. Paris: Belfond, 2003.

FASSIN, Eric. "Le Mariage des homosexuels: politique comparée des normes franco-americaine". *French Politics, Culture and Society*, New York, v. 17, n. 3-4, p. 165-179, Summer/Fall, 1999.

_____. "Usages de la science et science des usages: à propos des familles homoparentales". *L'Homme*, Paris: Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, n. 154-155 (Question de Parenté), p. 391-408, avril/sept. 2000.

FRY, Peter. *Para inglês ver: identidade e política na cultura brasileira*. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GIDDENS, Anthony. *A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas*. São Paulo: Editora da Unesp, 1993.

GODELIER, Maurice. *Métamorphoses de la parenté*. Paris: Editions Arthème Fayard, 2004.

GROSS, Martine; PEYCERÉ, Mathieu. *Fonder une famille homoparentale (Questions éthiques, juridiques, psychologiques... et quelques réponses pratiques*). Paris: Editions Ramsay, 2005.

GROSSI, Miriam. "Famílias homossexuais: novas famílias? Algumas reflexões sobre paternidade gay e lésbica no Brasil e na França". In: RIAL, Carmen; TONELLI, Juracy (Orgs). *Genealogias do silêncio: feminismo e gênero*. Florianópolis: Editora Mulheres, 2004a.

_____. "Gênero e parentesco: famílias gays e lésbicas no Brasil", *Cadernos Pagu*, Campinas: Unicamp, n. 21, p .261-280, 2004b.

GUIMARÃES, Carmen Dora. *O homossexual visto por entendidos*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

HEILBORN, Maria Luiza. *Dois é par: gênero e identidade sexual em contexto igualitário*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

LOPES, Moisés. *Debates, diálogos e confrontos: representações sociais das homossexualidades nas discussões sobre a Parceria Civil Registrada*. 2005. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Universidade Estadual de Londrina.

MACRAE, Edward. *A construção da igualdade: identidade sexual e política no Brasil da abertura*. Campinas: Editora da Unicamp, 1990.

MEDEIROS, Camila Pinheiro. *Sobre deveres e prazeres: estudo acerca de mulheres que se assumiram lésbicas depois de terem sido mães*. 2004. Monografia de Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MELLO, Luiz. *Novas famílias: conjugalidade homossexual no Brasil contemporâneo*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005a.

_____. "Outras famílias: a construção social da conjugalidade homossexual no Brasil". *Cadernos Pagu*, Campinas: Unicamp, n. 24, p. 197-225, 2005b.

MOTT, Luiz. *Sexo proibido: virgens, gays e escravos nas garras da Inquisição*. Campinas: Papirus, 1989.

NADAUD, Stéphane. *Homoparentalité: une nouvelle chance pour la famille*? Paris: Editions Arthème Fayard, 2002.

PERLONGHER, Nestor. O *negócio do michê: prostituição viril em São Paulo*. São Paulo: Brasiliense, 1987.

RALA, Luiz António. *As tramas de um discurso: o sentido das práticas sexuais e afetivas entre pessoas do mesmo sexo na tramitação do Projeto-Lei nº 1.151-A, de 1995*. 1999. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

RIOS, Roger Raupp; GOLIN, Célio; POCAHY, Fernando Altair. *A Justiça e os direitos de gays e lésbicas: jurisprudência comentada*. Porto Alegre: Editora Sulina/Nuances, 2003.

ROUDINESCO, Elisabeth. *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003.

SCOTT, Joan. *Parité! L´universel et la différence des sexes*. Paris: Editions Albin Michel, 2005.

SPENGLER, Fabiana. *União homoafetiva: o fim do preconceito*. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2003.

TARNOVSKI, Flávio Luiz. *"Pais assumidos": adoção e paternidade homossexual no Brasil contemporâneo*. 2002. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. Publicado em Cadernos NIGS, Florianópolis, em 2004.

_____. "'Pai é tudo igual?' Significados da paternidade para homens que se autodefinem como homossexuais". In: PISCITELLI, Adriana; GREGORI, Maria Filomena; CARRARA, Sérgio (Orgs.). *Sexualidade e saberes: convenções e fronteiras*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004. p. 385-414.

TASKER, Fione; GOLOMBOK, Susan. *Grandir dans une famille lesbienne: quels effets sur le développement de l´enfant?* Issy Les Moulineux: ESF Editeur, 2002.

UZIEL, Anna Paula. *Família e homossexualidade: velhas questões, novos problemas*. 2002. Tese (Doutorado em Ciências Sociais), Unicamp, Campinas.

_____. "Homossexualidade e parentalidade: ecos de uma conjugação". In: HEILBORN, Maria Luiza (Org.). *Família e sexualidade*. Rio de Janeiro: FGV Editora, 2004. p. 87-117. (Coleção Família, Geração e Cultura).

PARENTALIDADE E CONJUGALIDADE: APARIÇÕES NO MOVIMENTO HOMOSSEXUAL

Anna Paula Uziel
Igor Torres Oliveira Ferreira*
Luciana Soares de Medeiros*
Carlos Alexandre de Oliveira Antonio**
Marcelo Tavares**
Mariana Borges de Moraes**
Rafael Andrade**
Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Brasil
Renata Seixas Machado***
Universidade Gama Filho – Brasil

Resumo: *A temática da conjugalidade homossexual e da luta por direitos sexuais e reprodutivos divide o movimento homossexual e é instigante compreender as concepções que dão suporte às inflamadas defesas e posições contrárias ao "casamento* gay*" e/ou a luta por direitos sexuais e reprodutivos. O objetivo deste texto é entender como a conjugalidade e a parentalidade aparecem. Para tanto, um cuidadoso trabalho de pesquisa foi desenvolvido entre grupos homossexuais que demonstraram o conflito que ainda permeia esses assuntos polêmicos. Entre muitas outras coisas, observou-se que a parceria civil, embora não seja consenso sequer dentro do movimento, é vista como um tema aglutinador e que o lado obscuro da luta homossexual permanece ligado à violência e a homofobia, ainda presentes de forma marcante no Brasil.*

Palavras-chave: *conjugalidade, movimento homossexual, parceria civil, parentalidade.*

* Mestrando(a) em Saúde Coletiva.
** Graduando(a) em Psicologia.
*** Aluna de Especialização em Teoria e Clínica Psicanalítica.

Abstract: *Homosexual conjugality and the struggle for sexual and reproductive rights divides the homosexual movement and is quite a challenge to understand the conceptions that support the passionate defenses and the opposite positions to the 'gay marriage' and/or the sexual and reproductive rights. The purpose of the present paper is to understand how conjugality and parenthood are represented and accepted (or not). Careful research has been conducted among homosexual groups, showing that they bear conflicting views over such polemic issues. Among many other findings, it has been seen that one of the issues agreed by most of the researched people is the civil partnership and that the dark side of the homosexual struggle is against the violence and homophobia, still strongly pronounced in Brazil.*

Keywords: *civil partnership, conjugality, homosexual movement, parenthood.*

Introdução

Nos últimos anos, tem crescido o interesse de pesquisas sobre a homossexualidade, seja enfocando comportamentos, seja compreendendo valores ou investigando a consolidação de campos de luta e da própria constituição da identidade.

Este texto apresenta reflexões sobre os dados obtidos na pesquisa "Homossexualidade, Parentalidade e Grupos Homossexuais". Trata-se de um projeto de pesquisa desencadeado com o final de uma investigação sobre conjugalidade e parentalidade homossexual, que teve como resultado a tese de doutorado intitulada *Família e Homossexualidade: Novas Questões, Velhos Problemas* (Uziel, 2002).

Durante a elaboração da tese, os breves contatos com militantes do movimento homossexual despertaram o interesse de investigar como os grupos homossexuais se colocam frente à questão da conjugalidade e da parentalidade homossexual.

Até os anos 1980, os grupos homossexuais que se constituíram eram sobretudo grupos de convivência, no início, e de afirmação homossexual, em seguida, distantes ainda do movimento por direitos. Temáticas consideradas como de primeira necessidade por integrantes dos grupos, momento de aparecimento, de criação de espaços voltados para as pessoas que, estigmatizadas, recolhidas ao máximo do espaço privado, não tinham ofertados espaços de sociabilidade, de encontro. Com o passar do tempo, os grupos passaram a ganhar visibilidade, especialmente com o início dos anos 1990 e a divulgação da Aids,

que começou como um "câncer *gay*". Se por um lado era preciso se defender publicamente, por outro foi o "grupo" que mais rapidamente respondeu à epidemia com mudanças de atitude que misturaram, ao cenário de preconceito e repugnância, admiração, pena, compaixão. As discussões internas começam a atravessar as fronteiras e invadir a mídia, as pesquisas acadêmicas e sociais.

O objetivo deste texto é acompanhar os deslocamentos que as temáticas identificadas como prioridade sofreram, para entender como conjugalidade e parentalidade aparecem.

A temática da conjugalidade homossexual e da luta por direitos sexuais e reprodutivos divide o movimento e é instigante compreender as concepções que dão suporte às inflamadas defesas e posições contrárias ao "casamento *gay*" e/ou à luta por direitos sexuais e reprodutivos.

Foram entrevistadas as principais lideranças do movimento homossexual carioca, somando dez grupos. O objetivo deste artigo é apresentar e analisar como se deu a aparição dessas questões entre as reivindicações dos grupos organizados.

Família e homossexualidade em contexto

Com o avanço da epidemia de HIV/Aids nos anos 1990, surgiram em diversos países do mundo projetos para a legalização da parceria entre pessoas do mesmo sexo. O teor desses projetos continua sendo objeto de controvérsias. Em alguns locais, essa parceria aproxima-se do estabelecimento de sociedade contratual, em outros é mais claramente identificado como conjugalidade ou família. Em geral, é grande a ênfase nas questões patrimoniais.

Em alguns países, a união civil homossexual foi reconhecida, tendo como momento de ruptura a legislação holandesa,[1] que entrou em vigor em maio de 2001, permitindo e regulamentando não apenas o casamento entre pessoas do mesmo sexo, como a adoção de crianças por esses casais. Com essa lei, duas novidades são implementadas: o estatuto de casamento para homossexuais, até então privilégio das uniões heterossexuais, e o reconhecimento do direito à constituição de família, em função do estabelecimento do vínculo de filiação do

[1] Após a Holanda, Bélgica, Canadá e Espanha concederam os mesmos direitos de casamento e adoção, com variações na forma como a sociedade e a legislação incorporaram essas mudanças.

casal. A conquista desse direito é o que parece gerar maior temor nos diversos países.

Judith Butler (2003) refere-se a uma pesquisa realizada na Califórnia em que 63% das pessoas aprovavam a idéia de que o casamento deveria significar a união entre um homem e uma mulher, calcado na compreensão de que esta união é legitimamente concedida pelo Estado. Essa afirmação insere-se em um universo mesclado entre essa legitimação estatal, a sanção da conjugalidade heterossexual e a bênção religiosa, sem que os sujeitos sejam capazes de identificar a que forças respondem. Nas entrelinhas, uma discussão sobre o que é e deve ser uma família, e quais são os limites toleráveis para a composição dessa instituição. É exatamente nesse contorno que a discussão se situa, visto ser esta a dificuldade central para a incorporação social e legal das uniões entre pessoas do mesmo sexo: integrar esse universo reconhecido como família.

Se a família aparece como a mais natural das categorias sociais, é porque funciona como esquema classificatório e princípio de construção do mundo social, bem como um valor a ser preservado. É constituída como entidade unida, integrada, unitária, estável, constante, indiferente à flutuação dos sentimentos individuais (Bourdieu, 1993).

A família nuclear, modelo inspirador da sociedade ocidental, é, cada vez mais, uma experiência minoritária. Segundo Foucault (1979, 1989), ela é um fenômeno recente e a conjugalidade hoje serve para estruturar a vida dos sujeitos. Nesse sentido, o debate sobre a pertinência, significados e conseqüências de se desejar constituir uma família legalmente aparece na literatura e nos discursos da militância homossexual. Se para alguns autores pleitear a constituição de família poderia significar submissão a um padrão heterossexual, como salienta Schiltz (1998), para outros é a possibilidade de reconhecimento e valorização de uma situação que já existe, embora seja constantemente colocada à margem da sociedade.

Com a epidemia de Aids, se por um lado a compreensão da síndrome como câncer *gay* contribuiu para maior segregação, por outro introduziu a homossexualidade no cenário social. A Aids punha em questão a noção de promiscuidade e apontava para a pluralidade de parceiros na estruturação de relações homossexuais, surpreendendo alguns com a existência de conjugalidade estável e monogâmica, padrões mais compatíveis com o ideal de família.

Na França, essa temática ganhou espaço. O debate francês sobre essas questões, que transbordava da Assembléia Nacional e invadia a imprensa no final dos anos 1990, atraiu sociólogos e psicanalistas e os cidadãos comuns.

Na psicanálise, de um lado, Anatrella (2001) e Hamad (2002) têm posições contrárias à adoção por homossexuais, ainda que com argumentos distintos. O primeiro acusa o Pacs[2] de se utilizar da relação de concubinato para escamotear a intenção de institucionalizar a relação homossexual. Ambos apostam na identificação entre homossexualidade e negação da diferença dos sexos, ponto de vista combatido por Tort (1999). Para Hamad, (2002, p. 40) não seria a homossexualidade o problema ou o impedimento para a concessão da adoção, mas o possível ódio ao outro sexo e a "renegação da diferença dos sexos". A sociologia e a antropologia, os dois outros campos do saber que se apropriam dessa discussão, têm como eixo central, para defender ou negar esses direitos, a questão da diferença simbólica entre os sexos: se, por um lado, argumentam que admitir parceiros do mesmo sexo seria negar a diferença simbólica, por outro, os que defendem o direito ao reconhecimento da conjugalidade ou da família o fazem apostando na constituição de outras formas de parentesco.[3]

Esse debate, tão presente na academia e na militância francesas, não parece tão vivo nestas instâncias brasileiras. Discute-se, como veremos, o direito ao reconhecimento da conjugalidade com vistas a conquistas patrimoniais, previdenciárias, mas o direito à filiação, além de pouco tematizado, por diversas razões que podemos supor, não é sequer claro para boa parte da militância.

O movimento homossexual brasileiro e suas bandeiras

A literatura costuma situar o final dos anos 1970 como a época do surgimento do que se convencionou chamar de movimento homossexual brasileiro, embora, desde o final da década anterior, boa parte das forças para que isso acontecesse já estivesse se fazendo presente (Green, 2000). O primeiro grupo organizado em defesa da homossexualidade foi o Grupo Somos de Afirmação Homossexual, de São Paulo. Seu principal objetivo era reunir homossexuais que estivessem interessados em assumir sua orientação sexual, encontrar seus pares, afirmar a homossexualidade (Câmara, 2002).

---

[2] Pacto Civil de Solidariedade, que confere uma série de direitos a parceiros homo ou heterossexuais, visto que a legislação francesa anterior não reconhecia o concubinato.

[3] Para maior detalhamento dos argumentos, ver Butler (2003).

> Quando a gente começou a estruturar foi justamente o Somos/SP que começou com aquela coisa de ter regimento interno, de ter estatuto, mesmo que não se registrasse, e aí o Rio de Janeiro copiou, tá? (Zenaide).

Trevisan (2000), ex-integrante do Somos, relata que as reuniões do grupo giravam em torno das experiências cotidianas dos participantes, além de dúvidas, problemas e projetos pessoais, tentando criar uma identidade enquanto grupo social. Em virtude das mal-sucedidas experiências de seus membros com partidos de esquerda, o Somos tinha uma preocupação em afastar-se desse tipo de militância. Através do "crescimento da consciência individual", seu fundamento político era transformar a realidade começando não pelo outro, mas por eles próprios (Trevisan, 2000). Nesse sentido, a participação no grupo era fundamental para a auto-afirmação, a politização e a reivindicação coletiva de um reconhecimento efetivo pela sociedade como um todo.

> Ter o direito de andar no meio da rua sem precisar estar levando porrada, sem precisar estar sendo presa por causa disso, porque… era uma época, quando começou a surgir grupos antigos como o "Turma OK". (Úrsula).

Num segundo momento, marcado por um esvaziamento do movimento,[4] os grupos mais atuantes parecem ter sido o Triângulo Rosa (do Rio de Janeiro), o Grupo Gay da Bahia (GGB) e o Atobá (do Rio de Janeiro). A partir de uma nova conjuntura, sem o controle da ditadura militar, mas com a chegada da Aids ao país, outras formas de ativismo foram produzidas, com outras demandas.

Segundo Câmara (2002, p. 36), o Triângulo Rosa "não discutia a discriminação interna de cada membro do grupo", nem outros assuntos pessoais de seus integrantes; no máximo, fatos ocorridos com outras pessoas. O enfoque era promover políticas públicas, leis e ações que pudessem ajudar a diminuir a discriminação contra os homossexuais, via partidos políticos, organizações da sociedade civil, OAB, Constituição Federal. Dessa forma, ainda que o movimento homossexual já tivesse abordado a temática dos direitos, seu significado não teve a importância que adquiriu com a atuação do grupo neste âmbito. Durante a Constituinte de 1988, o Triângulo Rosa articulou o movimento ho-

[4] Uma discussão mais detalhada sobre os possíveis fatores que levaram a uma diminuição no número de grupos homossexuais no Brasil dos meados dos 1980 encontra-se em Facchini (2004).

mossexual para reivindicar a inclusão da expressão "orientação sexual"[5] na Constituição Federal.

> […] se a discriminação por orientação sexual passasse a ser punida como crime, a associação entre homossexualidade e a criminalidade seria completamente revertida. (Câmara, 2002, p. 112).

No início da década de 1980, o GGB já havia coordenado uma campanha, com relativa participação dos grupos existentes, pela retirada da homossexualidade do Código de Classificação de Doenças do Inamps.[6] Dessa ação, o grupo Somos/SP também participou, mas com uma atuação secundária, o que reforça a diferença entre o perfil dos dois grupos. Ainda nesse período, o grupo da Bahia fez a proposta, o encaminhamento e a campanha para que fosse criada uma lei que punisse a discriminação por "opção sexual", o termo utilizado na época (Facchini, 2004).

Mesmo com as atividades focadas no combate à Aids, o grupo Atobá apresentou um estilo de militância semelhante ao dos grupos de seu tempo, citados acima.

Como num primeiro momento a síndrome incidiu diretamente sobre a população homossexual, com caráter de epidemia, – pelo menos era disso que se tinha notícia, à época –, fizeram-se necessárias ações que tivessem uma abrangência maior que a de um grupo homossexual. Ao perceberem isso, os integrantes do Atobá começaram a percorrer o "gueto", informando a comunidade homossexual sobre as formas de contágio e prevenção, ao mesmo tempo em que cobravam do poder público respostas ao problema. Isso não significa que o Atobá, assim como o GGB e outros grupos da época, não mesclassem atividades de relatos pessoais e mobilizações em torno de atos e campanhas (Facchini, 2004), como muitos dos grupos entrevistados por nós fazem até hoje. Porém, o foco do ativismo, definitivamente, não era mais o mesmo da primeira fase do movimento.

---

[5] Embora tal expressão possa soar "acusticamente" ruim nos dias atuais, houve uma série de confabulações na época para se chegar a esse termo como o mais adequado. Segundo Câmara (2002, p. 111), a intenção era que a expressão fosse incluída no artigo 153, § 1º, após a igualdade por "sexo". Contudo, apesar de todos os esforços, não se obteve sucesso. Essa inclusão explícita se deu posteriormente nas leis orgânicas de vários municípios e estados do país.

[6] Código 302.0: homossexualidade como distúrbio, em 1981, para a categoria V62 – outras circunstâncias psicossociais –, em 1985.

Portanto, estamos falando de uma diferença que remete a atuações políticas em dois níveis: o nível *micropolítico*, das experiências, em que se concentravam os ativistas da primeira fase do movimento, e o nível *macropolítico*, das representações, do contexto mais amplo, que preocupava mais os militantes da "segunda onda". A questão é que para alguns grupos dos meados dos 1980, especialmente o Triângulo Rosa, as "reuniões de reconhecimento" que o Somos fazia (MacRae, 1990), por exemplo, não tinham um caráter político. Talvez para os ativistas do segundo momento, assumir a homossexualidade não significasse mais militar, visto que a nova identidade homossexual já havia conquistado certa visibilidade com os grupos anteriores, estava consolidada e podia ser tomada por eles como algo natural. Era como se os novos militantes não precisassem mais perseguir diariamente o direito de se dizerem homossexuais.

Andrade (2002) destaca a precariedade da visibilidade, contrapondo essa idéia em seu estudo sobre a visibilidade *gay*. Para ele, o segmento homossexual ainda está submetido a um processo de invisibilização que facilita a difusão de imagens negativas que tornam as experiências homoeróticas atributos de identidade.

Os recém-criados programas estatais de combate à Aids começaram a financiar projetos de prevenção à epidemia coordenados pelos grupos, que puderam organizar-se melhor, muitos assumindo o estatuto legal de ONG. A luta contra a Aids passou a ocupar um lugar de destaque ainda maior entre as bandeiras do movimento e, a partir do que pudemos observar no contato com os grupos, provavelmente não perderá seu posto com facilidade, em função da dependência que estes passaram a ter das verbas oriundas do Ministério da Saúde para a continuidade de suas ações. A aproximação entre o movimento homossexual e o poder público, que já vinha acontecendo lentamente, estava selada.

No final dos anos 1980, com o crescimento dos casos de Aids e a demora do governo em produzir respostas à epidemia, o movimento homossexual voltou a crescer com o aparecimento de novos grupos para preencher esta lacuna, exigindo providências e tomando a frente em algumas ações. A fala de vários entrevistados destaca claramente o envolvimento do movimento na prevenção de DST/Aids no momento de proliferação das ONGs/Aids no início dos anos 1990.

O Triângulo Rosa tinha dois dos seus líderes contra o investimento maciço na questão da prevenção à Aids, pois consideravam que isso era uma questão referente ao programa de saúde e que defender essa causa poderia apoiar a associação feita entre Aids e homossexualidade.

> A proposta peculiar ao Triangulo Rosa era o rompimento das fronteiras sociais estabelecidas pelos preconceitos – por isso a importância das reivindicações jurídicas –, nesse sentido, trabalhar com a prevenção da Aids significava, para o grupo, reforçar essas fronteiras. (Câmara, 2002, p. 69).

Nessa época, era evocada com destaque a noção de "grupos de risco", que reforçava a idéia de guetos, aumentando o preconceito e a discriminação. O fim do jornal *Lampião* significou, para alguns, a desativação de certos grupos (Câmara, 2002, p. 43).

Em 1991, já circulava no Brasil, em escala nacional, o jornal *Nós Por Exemplo*. Seu objetivo era a prevenção à Aids, porém inovava, desenvolvendo um trabalho de prevenção junto ao público *gay* associado à construção da sua cidadania, então abalada pela epidemia. Em seu editorial de lançamento, ano 1, número 1, afirma:

> Para NÓS POR EXEMPLO é vital que o homossexual brasileiro seja respeitado. E para que isto aconteça, a busca do conhecimento é indispensável. Refletir sobre a própria condição é iniciar o processo de auto-estima que é o único caminho para se fazer respeitar. (Andrade, 2002, f. 43).

Nesse período, houve uma maior articulação entre os grupos, formando de fato um movimento homossexual, o que pode ser percebido por uma maior regularidade na realização dos Encontros Brasileiros de Homossexuais (EBHO) – que, a partir de 1995, passam a ocorrer paralelamente aos encontros nacionais de homossexuais que trabalham com Aids –, pelas diversas iniciativas de formação de uma entidade nacional que agregasse os grupos do país –, o que acabou dando origem à Associação Brasileira de Gays, Lésbicas e Travestis (ABGLT) em 1995 – e pela realização da 17ª Conferência Internacional da International Lesbian and Gay Association (Ilga)[7] – uma ONG belga, de cará-

[7] Ao final da Conferência, foi realizada uma passeata pelas ruas do Rio de Janeiro, o que influenciou o surgimento no Brasil da idéia da organização de manifestações de rua por ocasião das comemorações do Dia Internacional do Orgulho Gay (Facchini, 2004). Dois anos depois, esse evento foi batizado de Parada do Orgulho Gay e passou a ser realizado todos os anos em diversas cidades do Brasil, tornando-se a principal manifestação pública do movimento pela defesa dos direitos dos homossexuais (Trevisan, 2000). Em 2004, havia 1,5 milhão de pessoas na Parada Gay de São Paulo.

ter internacional, que, à época da Conferência, contava com 450 grupos associados em mais de 60 países – no Rio de Janeiro, em 1995 (Facchini, 2004).

À frente desses movimentos estava o Grupo Arco Íris (GAI), objetivando dar maior visibilidade à temática da homossexualidade no contexto social. Essas articulações obrigavam um diálogo com o padrão heteronormativo, um embate político e discursivo, "sobre a importância das representações acerca das homossexualidades na construção das identidades gays e na construção das identidades do grupo" (Andrade, 2002, f. 12).

Aqui temos uma questão bastante importante e sutil. Para que tenha seus direitos civis reconhecidos, os homossexuais precisam tornar-se visíveis no espaço público. Em contrapartida, esse reconhecimento baseia-se na construção de uma identidade que contrapõe o padrão heteronormativo (normalidade), associando a homossexualidade aos campos da doença, desvio, pecado, submissão, crime (anormalidade). Segundo Andrade (2002, f. 25), as identidades sempre se contituem "em relação a". Nesse sentido, assumir a homossexualidade seria, ao mesmo tempo, uma necessidade e uma dificuldade.

Entretanto, é curioso notar que, apesar de toda esta articulação dentro do movimento, o termo geral "homossexual" vai aos poucos sendo substituído. Segundo um dos entrevistados de Câmara (2002, p. 55) "o homossexual não existe, existem práticas homossexuais".

Surgem então outras categorias, como, por exemplo, o "entendido" como novo sistema de classificação em oposição ao termo médico "homossexual". No final da década de 1970 o movimento adota o termo "bicha". Mas era uma nova bicha que nada tinha a ver com o seu precursor.

> É… naquela época a gente não falava *gay* nem lésbica, era viado, mariquinha, jiló, xuxu, qualquer coisa, qualquer fruta, qualquer animalzinho, menos *gay*, homossexual. Aí dos anos 1980 e pouco pra cá, se chamava de "entendido", ficava mais chique do que você chamando o outro de Maria-Homem, Maria-João, mulherzinha. O entendido foi nos anos 1980. […] Não sei se pela aproximação das ONG's Aids… começou a ficar uma coisa mais globalizada, a gente sabia que o movimento lá fora se denominava *gay* e lésbica, e a gente passou a incorporar. Mas até então os encontros aqui no Brasil eram… encontro nacional de movimento homossexual, e as denominações eram essas, era "entendido", homossexual masculino ou feminino. Nem travesti nem transgênero não tinham suas reivindicações porque eram travesti, todos se consideravam homossexuais. Depois é que veio… "se tem *gay*, se tem lésbica, então tem que ter o travesti. Eu não me reconheço mais no *gay*, ou então não tô sendo… minha visibilidade não tá no *gay*, quero que o travesti tenha uma visibilidade também." (Úrsula).

Segundo Câmara (2002, p. 56):

> "Gay" hoje é percebida – mais nos centros urbanos, e muito freqüentemente entre grupos mais jovens – como uma categoria cultural distinta. […] "gay", em outras palavras, representa mais que um ato sexual, como "homossexual" – mais que apenas um "clone". Significa identidade e papel, mas também um sistema distinto de regras, normas, atitudes, e crenças sobre as quais a cultura dos homens gays é feita, uma cultura que sustenta as relações sociais do desejo pelo mesmo sexo.

Diante da exclusão das questões especificamente femininas da pauta do movimento se fez necessária a criação de uma outra categoria: a lésbica.

Segundo Andrade (2002), no início dos anos 1990 não se julgava importante separar homens e mulheres em relação a reivindicações ou problemáticas. Entendia-se que o inimigo era a norma heterossexual. Havia uma submissão do que pudesse ser considerado questão ou identidade lésbica à identidade *gay*. No entanto, um conselho de mulheres era uma prática difícil. Isso fica claro em uma das entrevistas feitas por Augusto Andrade para a sua tese, em 1994:

> Culturalmente, nós mulheres, não temos a prática de reunião. As mulheres se reuniam para falar de filho, para falar de casa e para trocar receita… Os gays já sofrem todo um processo de discriminação, mas eles são homens, então é uma discriminação diferente porque eles têm o poder, eles têm o falo e a nossa sociedade é uma sociedade extremamente fálica… Não tinha nenhum atrativo para as mulheres. Era uma época em que a Aids, a gente ainda perdia muitas pessoas por conta da Aids e tudo era muito focado para as questões de cidadania dos direitos dos portadores do HIV. Era uma questão mais masculina. (Andrade, 2002, f. 31).

Dentro da própria categoria *gay*, novas nuanças começaram a ser evidenciadas: modelo *gay-gay* ou *gay*-macho como nova concepção de masculinidade. Proposta de masculinidade-masculinidade.

É possível perceber como a hegemonia de diversas formações discursivas constroem sentidos para o sujeito e o impedem de ocupar certos lugares, certas posições. E como no caso da homossexualidade produzem associações do tipo: viado, efeminação, prostituição, marginalidade.

Assim, da categoria homossexual, várias categorias começaram a se desdobrar: *gay*, lésbica e travesti, que hoje integram e ampliam a sigla GBLT. O próprio Encontro Brasileiro de Homossexuais (EBHO) passou a se chamar Encontro Brasileiro de Gays, Lésbicas e Travestis (EBGLT) em 1997. Ao mes-

mo tempo em que se propunha uma maior unificação do movimento, tentava-se dar maior visibilidade a cada identidade coletiva que o compõe,[8] com o objetivo de destacar as especificidades de cada segmento, provocando o surgimento de reivindicações particulares de cada um deles.

No século XXI, os grupos dão continuidade à história do movimento. Através das entrevistas com os principais ativistas homossexuais do Rio de Janeiro, pudemos constatar que em 2004 os temas mais apontados como bandeiras foram: prevenção de DST/Aids,[9] elevação da auto-estima dos homossexuais, luta contra preconceito/discriminação/ violência, visibilidade e conquista de direitos via legislativo ou judiciário – como os ligados à questão da conjugalidade entre homossexuais. Entre os grupos de lésbicas, a violência entre companheiras lésbicas parece ser uma temática importante.

É interessante perceber como a forma atual de fazer militância convive com um tipo de ativismo característico da primeira fase do movimento. A luta atual pelo direito a uma lei que reconheça a união entre pessoas do mesmo sexo parece aglutinar a luta contra a discriminação, a elevação da auto-estima, o reconhecimento da relação afetiva, tudo isso no formato de um direito, que tem como pano de fundo a discussão sobre direitos humanos.

Registro e reconhecimento legal da união entre pessoas do mesmo sexo

O Projeto de Lei 1151/95, que disciplina a união civil entre pessoas do mesmo sexo, foi apresentado ao Congresso Nacional Brasileiro em 1995, pela então deputada Marta Suplicy (PT-SP). Na época, suscitou tamanha polêmica, provocando debates na mídia, manifestações de diversos segmentos sociais, articulações políticas de forças conservadoras para evitar a sua aprovação, que foi criada uma comissão especial para discuti-lo. Das 11 reuniões organizadas, nove foram destinadas a audiências públicas, com exposições de ativistas do movimento homossexual,[10] representantes de comissões de direitos huma-

[8] Esse fenômeno é melhor explorado por Facchini (2004).

[9] Apesar de muitos grupos relatarem atividades de prevenção à DST/Aids, o que se observa, na grande maioria dos casos, são apenas ações voltadas para a Aids.

[10] Para um aprofundamento da questão, ver Mello (2005).

nos, juristas, psiquiatras, psicólogos e líderes religiosos (Uziel, 1999). A partir desses encontros, o projeto original foi alterado, dando origem a um substitutivo que teve como relator o deputado Roberto Jefferson (PTB-RJ).

Tendo como meta a aprovação, o novo texto transformou a proposta inicial do projeto de lei. Do reconhecimento legal das uniões entre pessoas do mesmo sexo, que remetia à idéia de casamento, passou-se à parceria civil, que poderia ser confundida com a constituição de uma sociedade. Se a primeira corria o risco de fazer alusão ao desejo de constituição de família, a segunda lembrava uma garantia legal de direitos de sucessão, patrimoniais e previdenciários, deixando aparentemente de lado a existência de uma relação afetiva. Esse recurso era estratégico e reconhecido pelo movimento, o que fica evidenciado na fala desta militante.

> Isto foi colocado da seguinte forma: nós não queremos a parceria civil, nos não queremos como tá, mas eu acho que pra gente ganhar alguma coisa além… dá pra começar desta forma. (Heliete).

Para que a dimensão de família fosse apagada, foi incluída no projeto a proibição expressa à adoção, tutela ou guarda de crianças em conjunto por duas pessoas do mesmo sexo. Tal interdição também afastaria o fantasma de que depois de adquirirem o direito de "casar", os homossexuais fossem pleitear o direito de ter filhos. Dessa forma, o conceito de família sustentado pela Constituição Federal[11] não sairia ferido pela aprovação do projeto.

Entretanto, todas as modificações que o projeto sofreu parecem não ter sido suficientes. O substitutivo tramita até hoje no Congresso, após inúmeras tentativas frustradas de aprová-lo, e novos projetos ainda mais distantes da proposta inicial surgem e disputam espaço no Congresso. Em todas as vezes que foi colocado em pauta de votação, acabou sendo estrategicamente retirado para que não fosse derrotado – o que obrigaria os interessados na aprovação da lei a ter que recomeçar todo o processo de construção do projeto.

[11] A Constituição Federal reconhece como entidade familiar apenas a união entre um homem e uma mulher ou a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes. Se por um lado não impõe mais o casamento, por outro ainda restringe à existência de dois sexos diferentes para o reconhecimento de um casal, ainda que alguns juristas façam valer a contradição legal existente e encontrem brechas na lei para considerar o par do mesmo sexo como entidade familiar.

O movimento homossexual não tem uma posição hegemônica em relação ao projeto, seja o original, seja o substitutivo, ou mesmo sobre sua pertinência. Um bom exemplo é a posição de Úrsula, dizendo que:

> É uma bandeira. Importante, é? mas é importante para quem tem bens pra deixar. Diga-se de passagem, é uma bandeira meio elitista.

Fernando, um ativista de grupo *gay*, um dos primeiros a ser entrevistado, nos previne que

> a maioria dos grupos […], até por uma questão da sua baixa estima, acha que não tem que constar a questão da adoção, até porque tem uma visão de que o *gay* não vai cuidar bem da criança.

No entanto, em nenhuma das nossas entrevistas, tal postura atribuída à maior parte dos grupos mostrou-se evidente. Pelo contrário, chegamos a encontrar grupos que inclusive reivindicam um projeto de lei que inclua explicitamente a possibilidade de adoção por um casal de homossexuais.[12]

Há, entretanto, algumas lideranças que são a favor do projeto original, que, segundo elas, pelo menos deixa a questão da adoção em aberto. Esses militantes alegam que defender o substitutivo seria legitimar um retrocesso. Nas palavras de Danilo, um militante *gay* de grupo misto:

> Hoje já conseguimos uma série de avanços do ponto de vista da justiça. No reconhecimento ao direito de adoção por casais homossexuais[13] e no reconhecimento do direito à guarda de companheiros do mesmo sexo, de pais ou mães de crianças, quando falece e tal. O caso, por exemplo, da Maria Eugênia.[14]

---

[12] A fala de Fernando aponta para um certo desconhecimento pelo ativista da posição dos outros grupos sobre o tema. Isso remete a algo que foi se tornando claro para nós ao longo da convivência com os ativistas do Rio de Janeiro: a inexistência de um movimento homossexual articulado na cidade. As disputas de poder, espaço na mídia e destaque na história do movimento permitem apenas atuações isoladas de cada grupo, mas aparentemente articuladas em torno de iniciativas como o Centro de Referência Contra a Violência e Discriminação do Homossexual (CERCONVIDH), que abriga o Disque Defesa Homossexual (DDH), e o Fórum de ONG-Aids.

[13] Embora a lei ainda não permita a adoção de uma criança por um casal de homossexuais, já há compreensão jurídica de que existe brecha legal para isso. Recentemente, concedeu-se adoção a um casal, no Sul do país, em Porto Alegre, criando-se uma jurisprudência.

[14] Referência à companheira de Cássia Eller, que conseguiu a guarda definitiva de Chicão, filho da cantora.

> Então, por exemplo… tendo expressamente a proibição da adoção, na verdade, a gente tá dizendo que o que a justiça fez até agora tá errado. É na verdade legitimar um retrocesso, coisa que a gente já avançou na justiça. Pelo menos o da Marta, original, é omisso. Ele não inclui a proibição expressa da adoção, não fala nem que sim nem que não. Não entra no assunto dentro do projeto. Então isso pra gente é melhor. Porque aí a gente pode utilizar como jurisprudência as vitórias que estão sendo já conseguidas na justiça.

Contudo, a segurança que o texto legal nos fornece não pode ser comparada às reiteradas decisões dos tribunais, apesar da incontestável função positiva destas. Os casos de Aids com morte de parceiros, o abandono do doente por parte da família e a disputa de bens entre parentes e o parceiro fizeram com que o poder judiciário se antecipasse ao legislativo (Uziel, 1999). A justiça foi obrigada a posicionar-se de forma emergencial em relação a essas questões, criando jurisprudência,[15] que vem garantindo as conquistas nesse âmbito até hoje. Entretanto, pode ser complicado ater-se a elas: uma jurisprudência é uma fonte de direito secundária, tendo a lei como fonte de direito primária. É a lei que obriga, interdita, disciplina; a jurisprudência, desde que conhecida, apenas orienta uma decisão que deve ser tomada com base na lei.

Por outro lado, um texto legal numa interpretação literal e conservadora pode trazer amarras nem sempre desejadas, como no caso das leis de união estável de 1994 e 1996, hoje incorporadas ao Novo Código Civil. Por essa legislação, o casal heterossexual passa a ter uma série de obrigações, mesmo que não as queira. Se a lei da união estável foi criada para proteger os direitos daqueles que não queriam se casar, acabou tornando-se uma armadilha, na medida em que concede menor poder de decisão aos sujeitos.

Não podemos deixar de citar os ativistas que defendem que leis desse tipo não são mais tão necessárias, apoiando-se em alternativas como o livro de registro de união estável entre homossexuais. O livro, originalmente criado pelo Grupo Gay da Bahia, pretende servir como documento legítimo para casais do mesmo sexo provarem junto ao INSS e à justiça que vivem uma relação estável, não proibida a eles por lei, e, portanto, podem requerer os mesmos benefí-

[15] Rios (2004) fez um mapeamento das decisões reiteradas dos tribunais brasileiros no que diz respeito a direitos sexuais, no qual constam as jurisprudências em relação a esse tema.

cios conjugais legais concedidos aos heterossexuais (Grupo Gay da Bahia, 2003). Segundo Ivone, liderança de grupo de lésbicas, o livro funciona assim:

> você me traz todos os documentos que comprovem a sua união estável com aquela pessoa e estável você tem que tá com essa pessoa há mais de dois anos. Documento: conta conjunta, seguro de vida, compra de imóvel, tudo que você pode fazer junto com outra pessoa. Morar junto e pagar o aluguel, constar no nome do contrato o nome das duas pessoas. Conta de luz, por exemplo, a casa é minha, eu moro com você, então você vai botar a conta de luz no seu nome pra provar que você mora comigo. Porque tem gente, mora num barraco em cima do morro dos Cabritos, como é que eu vou provar que fulana mora comigo? Então é o quê? Declaração dos vizinhos assinada e reconhecido firma. Aí eu junto tudo isso, anexo tudo isso na folha do livro e a pessoa vem aqui e assina. Isso vale pro INSS, já é lei isso dentro do INSS. […] A gente só cobra o preço do registro mesmo lá no cartório de ONGs, tá?

Como pudemos perceber, as respostas possíveis às demandas dos homossexuais relativas aos direitos de sucessão, patrimoniais e previdenciários são várias. No entanto, em função do desacordo em relação à melhor resposta, configuram-se em mais um ponto de divergência entre os grupos do movimento, o que ficou evidente nas análises das entrevistas.[16] Nesse sentido, o livro pode tanto ajudar como atrapalhar a aprovação do projeto, uma vez que os deputados podem considerar que ele já é uma resposta eficaz ao problema. Resta acompanhar a movimentação da temática no Congresso.

De todo modo, é interessante perceber como as lideranças do movimento homossexual carioca tentam afastar a idéia do projeto, assim como seus relatores, da noção de casamento. Durante todas as entrevistas, fomos enfaticamente repreendidos por qualquer menção à palavra, o que sugere uma forte crença de que tal atitude facilitará a aprovação do projeto, apesar do caráter ambíguo que o PCR apresenta. A recusa ao nome "casamento" também se dá em função do reconhecimento de que seria uma submissão à heteronormatividade dominante.

Para Marta Suplicy, Roberto Jefferson e os militantes entrevistados, tal diferenciação se faz necessária, já que o casamento é entendido legal, moral e

[16] Mesmo com o movimento dividido, o tema da Parada do Orgulho Gay 2004 do Rio de Janeiro foi "União Civil Já!"

religiosamente como uma instituição heterossexual. Uma mudança de *status* obrigaria a transformações sociais mais profundas (e demoradas) – que dificultariam a aprovação do projeto –, pelas quais as demandas emergenciais dos homossexuais não poderiam esperar. Assim, preocupam-se em deixar bem evidente que não pretendem instituir o casamento *gay*, mas a forma como o projeto está disposto traz grandes semelhanças com a referida instituição, deixando dúvidas em relação a isso (Uziel, 1999).

Parece ser estrategicamente conveniente para o movimento homossexual manter as semelhanças, já que há mais de 20 anos a legalização das "uniões homoafetivas" é uma demanda dos grupos homossexuais brasileiros,[17] e nada nesse sentido foi conseguido até agora. E mais ainda: não há consenso sobre a questão.

Ainda que, nos contatos anteriores às entrevistas, tenhamos apresentado a parentalidade[18] como o tema da pesquisa, a maioria das lideranças do movimento homossexual do Rio de Janeiro só colocou a temática como questão quando perguntada explicitamente ou ao falar dos projetos de lei da união civil ou da parceria civil, abordando a polêmica em torno da inclusão ou não da possibilidade de adoção por homossexuais na lei. O foco central da discussão permanece em torno do projeto inicialmente apresentado por Marta Suplicy.

Sobre a parentalidade

A família está em desordem, diz Elizabeth Roudinesco (2003). Hoje, cada vez mais, novos arranjos familiares se impõem à sociedade, permitindo uma certa desnaturalização do conceito de família. As relações de afeto cada vez mais se sobrepõem ao fator biológico. Entretanto, o discurso que ainda predomina no campo do direito, enquanto legitimador desses novos arranjos familia-

[17] Facchini (2004) relata, com base num documento do GGB, que, já em 1984, no II Encontro Brasileiro de Homossexuais (II EBHO), uma das deliberações aprovadas foi a legalização do "casamento *gay*".

[18] É importante destacar que a maior parte delas não conhecia o termo, o que se justifica em função da pouca usualidade do mesmo. "Parentalidade" é uma palavra cunhada do vocabulário francês, traduzida do original *parentalité*, com o intuito de evitar a generificação do termo, própria da língua portuguesa.

res, é o da "normalidade". E é nesse contexto que a homossexualidade aparece à parte da norma.

Quanto à parentalidade, esta cada vez mais aparece deslocada da exigência da conjugalidade, com respaldo legal, como dito anteriormente. A filiação deixou de estar subordinada à instituição do casamento, tendo a Constituição Federal de 1988 equiparado laços biológicos a laços sociais, tratando com igualdade de direitos os diversos tipos de filiação.

A literatura vigente aponta para as seguintes formas de filiação em relação aos homossexuais: filhos de relações sexuais anteriores, dentro ou fora de um contexto de conjugalidade; adoção por apenas um parceiro; utilização de novas tecnologias reprodutivas (inseminação artificial para as lésbicas e barriga de aluguel para *gays*) ou ainda co-parentalidade entre lésbicas e *gays* (Grossi, 2003).

Dentre as formas apontadas, uma parcela pouco significativa de nossos entrevistados deu ênfase à filiação de relações sexuais anteriores, diferindo do discurso de entrevistados ativistas com filhos.[19] A reprodução assistida é citada, na grande maioria das vezes, apenas quando indagada, o que aponta para uma certa desconsideração em relação à essa técnica, em função de seu acesso restrito a uma pequena parte da população pelo alto custo financeiro envolvido no processo. Como não há no Brasil legislação sobre o tema, mas apenas uma resolução do Conselho de Medicina com força de lei, talvez possíveis candidatos temam a exclusão por parte dos médicos, que são os que detêm o poder de decisão sobre quem pode ter filhos através do uso da tecnologia.

A alternativa para ter um filho que mais se destacou em nossa pesquisa diz respeito à adoção, tanto por parte das lideranças *gays* quanto por parte das lideranças lésbicas.

Entretanto, um aspecto interessante a ressaltar é a forma com que as lideranças reproduzem de certa forma a distinção de gênero e a maneira com que os papéis parentais são distribuídos.

A sociedade em geral reforça a figura feminina dentro de um papel de cuidador/educador ao passo que cristaliza a figura masculina dentro de um papel de provedor (Silveira, 1998). Argumentos que respaldam tal premissa fazem referência à capacidade "inata" da mulher no que se refere ao cuidado com os filhos. Os próprios atributos que se buscam para identificar a capacidade de cuidar de uma criança são reforçados tradicionalmente como atributos do feminino.

[19] Pesquisa que está sendo desenvolvida no momento.

Dentro da mesma linha de argumento biológico, o fato de ser mulher é tido como agente facilitador para que se constitua uma família monoparental. Estatisticamente é possível se comprovar a superioridade numérica de famílias monoparentais cuja figura central é a mãe (Uziel, 2002).

Ainda que a adoção seja o método mais abordado, também é vista com ressalvas por uma das militantes, trazendo um velho fantasma eugenista, cada vez mais atual, respaldado pelas garantias (ilusórias) que a biologia ofereceria. Nas palavras de Débora, militante de grupo de lésbicas:

> Eu não [adotaria]… A questão até do pré-conceito, de que eu não sei quais as heranças genéticas que aquela criança traz nos seus genes. Mas eu posso saber quais as heranças que a minha criança, que o filho, que a filha que eu vou pôr no mundo vai ter, né? São pré-conceitos.

Mesmo a adoção sendo uma alternativa gratuita, que não inclui a busca de um parceiro ou de material genético, nada parece ser suficiente para que se evite a repetição do discurso do senso comum em relação à adoção.

Embora em termos de estratégia política a posição do movimento oscile entre a inclusão ou não da adoção no projeto de parceria civil, há um ideal de que as condições para que se adote uma criança sejam as mesmas para todos, independentemente da orientação sexual, o que nem sempre ocorre no âmbito jurídico. Por mais que pela lei a homossexualidade do futuro pai ou mãe não seja um fator impeditivo para a aquisição da habilitação para a adoção de uma criança, é a orientação sexual não-heterossexual do requerente – declarada ou atribuída pelos técnicos do judiciário – que acaba direcionando a análise desses processos.

Tal atribuição acerca da homossexualidade é muito mais evidente e estigmatizante quando se trata de um homem solteiro a requerer a adoção. Isso nos traz de volta à exultação do feminino e ao caráter "naturalista" da maternidade, que aparece então mais liberta de suspeitas na esfera da justiça (Uziel, 2002). Se por um lado fica pouco evidente a estranheza dos entrevistados com o desejo de paternidade sem maternidade, por outro o desejo da parentalidade não aparece como demanda de casal, mas individual. Chama a atenção, inclusive, o discurso de uma das entrevistadas, contrária à adoção por um casal do mesmo sexo. Não se opõe, no entanto, à convivência de criança com o/a parceiro/a do pai/mãe.

Embora não apareça como questão central, nem tampouco com uma relevância destacável nos grupos, a reivindicação pela parentalidade aparece, quando provocada, como questões privadas que são levadas ao grupo para que se consiga orientação legal em relação à disputa de guarda nos casos de divórcio ou do processo de adoção. Mesmo porque a adoção por homossexuais é uma condição que já se faz evidente no cenário atual, estando pendentes apenas questões de reconhecimento legal, quando se trata de casal. Tal falta de reconhecimento talvez venha a favorecer as práticas de adoção "à brasileira" em detrimento da adoção "legal", que pudemos verificar no decorrer das entrevistas.

Sara, ativista de grupo de lésbicas, relata que seu grupo já fez reuniões específicas com a temática da parentalidade, onde estiveram presentes lésbicas que são mães. Nelson, ativista *gay* de grupo misto, nos contou que seu grupo está empenhado em realizar um trabalho dirigido a pais de homossexuais, a partir de uma demanda dos próprios, interessados em, nas palavras dele, "querer compreender melhor o seu filho e em como tratar o seu filho". Seu grupo tem a intenção de montar oficinas dirigidas à família e aos pais de homossexuais e, a partir daí, realizar reuniões específicas sobre o tema.

Segundo os entrevistados é comum chegarem aos grupos demandas relativas à parentalidade, para as quais fornecem o suporte necessário, mas não possuem uma reivindicação de ordem mais ampla para esse tema, que não chega a se transformar em uma causa. Alguns grupos acham que a questão não se torna uma reivindicação pública exatamente porque os homossexuais a restringem ao âmbito privado, numa tentativa de se protegerem e de protegerem seus filhos do preconceito da sociedade. Dessa forma, para eles, sem o engajamento das pessoas que têm a vivência dessa questão, a causa não consegue ganhar corpo apenas com a atuação dos ativistas que reivindicam o direito à parentalidade por uma questão política, por vivência teórica e/ou por compreender que é uma conquista importante. Outros grupos parecem tratar a temática como uma questão de âmbito privado e que, portanto, não teria motivo para passar ao nível público.

Tal fato nos suscita reflexões, uma vez que há uma implicação pessoal constante de grande parte de nossos entrevistados em projetos possíveis ou já concretizados de parentalidade, embora essa não seja uma questão que deva ser levantada como uma bandeira, pelo menos por enquanto. De fato, a maior parte das lideranças entrevistadas destacam em suas vidas privadas questões no que diz respeito à adoção, à guarda de filhos de relações heterossexuais anteriores e até à possibilidade de reprodução assistida, o que suscita reflexões

sobre a pertinência de se restringir a parentalidade a um campo privado ao invés do público, fazendo com que esta pareça desprovida de caráter político.

Nesse contexto, a atuação militante dos grupos parece estar mais ligada a "pequenas" batalhas no campo judicial, como nos diz Nelson:

> Nós procuramos os meios jurídicos. Você quer adotar uma criança. Você tem casa própria? Tem? Então tem. Você tem uma renda acima de tanto? Tem? Tem. Tem plano de saúde? Tem. Então, o grupo X vai comprar a tua briga. Não tem por que você ser rejeitado. Porque nós partimos desse princípio: a única coisa que podem nos cobrar é que nós tenhamos a mesma estrutura, digo, financeira do heterossexual. Não moral. Não moral. […] "Ah não, porque moralmente não é legal." Aí a briga é nossa. Agora, se você é um cara que tá desempregado, você vai ser desqualificado por isso, tudo bem. Se você for desqualificado porque você não tem uma estrutura financeira pra manter essa criança, o grupo X vai achar que a lei tá certa e pronto.

Danilo, ativista *gay* de grupo misto, defende que, num primeiro momento, é estrategicamente interessante manter a luta nesse âmbito, como se brigar por direitos na justiça fosse um primeiro passo importante para dar visibilidade às demandas da comunidade homossexual:

> […] ao mesmo tempo que você tem as bandeiras gerais, de luta, você também tem que construir, até pra poder fortalecer e respaldar essa luta geral, […] o que eu chamo de acúmulo de força pra fortalecer essa própria luta geral. Então, à medida que você mostra que tem demanda de pessoas por guarda, por adoção, por pensão, por não sei o quê, você tá mostrando que você não tá lutando por um direito pra alienígenas, extraterrestres. Tá lutando por um direito pra pessoas que têm realmente essas necessidades.

Entretanto, existem outras questões envolvidas nesse aspecto. Para algumas lideranças, partindo do princípio de que nem o mínimo em termos de garantias foi conseguido, antes da parentalidade, haveria outras conquistas mais básicas pelas quais lutar. Até porque, segundo esses ativistas, a sociedade precisa estar preparada para receber as reivindicações dos grupos, pois, caso contrário, elas não serão acatadas e, nesse caso, não teria valido a pena lutar por elas no plano macro.

Parece haver no movimento homossexual uma hierarquia de bandeiras, organizadas segundo uma lógica da miséria, que defenderia a conquista do

básico para se pensar no "luxo". Um trecho da entrevista de Nelson evidencia estas considerações.

> […] Eu acho que a gente não deve brigar por essa causa. Eu acho que tem que ter o direito sim. […] Mas eu acho que não é uma bandeira legal, porque você tem […] tantos degraus ainda aqui pra subir e você quer pisar naquele que tá lá em cima, é complicado. Você acaba causando impacto com a hipocrisia da sociedade e a briga fica mais difícil. […] No dia que você puder segurar a mão do seu companheiro, dar um beijo no rosto dele e não ser olhado de cara feia, lá na frente, você vai poder adotar uma criança e não ter nenhum tipo de discriminação, nenhum tipo de preconceito por isso.

No entanto, para Danilo, liderança *gay* de grupo misto, não se trata de uma hierarquia, mas de uma priorização de estratégias de reivindicações no plano macropolítico, em termos de mobilização da militância para que leis sejam aprovadas no congresso. Mas hierarquia e priorização não são palavras muito distantes semanticamente. Isso não quer dizer que os grupos ignorem outras demandas de defesa dos direitos dos homossexuais que surjam no cotidiano e não sejam bandeiras públicas. Nesses casos, atuam para dar-lhes uma resposta, ocupando outras frentes de luta, como esclarece Danilo:

> […] não é uma questão de excluir um tema, mas de analisar politicamente qual a estratégia, o que nós vamos priorizar, que estratégia vamos construir pra que esse projeto seja aprovado. Aí é você pensar estratégias de pressão política, de incidência política, de monitoramento, de articulação, de lobby, […] O que nós deliberamos no último encontro, que a prioridade nossa nos próximos três anos é o projeto de união civil; dois, a questão da discriminação por orientação sexual, seja emenda constitucional, seja a inclusão da orientação sexual na lei anti-racismo, ou… em terceiro, a questão também da demanda dos transgêneros, que é reconhecimento de documentação […] Tem outras coisas importantes? Tem. A questão da escola, a questão do homossexual nas forças armadas… Mas aí, como a gente prioriza… Mas não significa que no dia-a-dia a gente não deva estar falando desses temas também. E estar dando visibilidade pra que esses temas aconteçam […] Enquanto a união civil não rola lá, eu não vou ficar parado sem fazer nada.

Parece que duas questões distintas estão postas em pauta: a prioridade em termos de reivindicações e as considerações em relação ao que pode ser entendido como bandeiras de luta. As temáticas que ocupam a pauta do mo-

vimento homossexual parecem expressar interesses mais hegemônicos, bem como especificidades que apenas um movimento social poderia mobilizar, como podemos notar na fala desse militante. Questões referentes à documentação de transexuais e travestis, que têm implicações no seu reconhecimento legal e na construção de sua cidadania, embora pertençam a uma parcela do movimento numericamente menos significante, parecem garantir espaço.

Algumas considerações finais

A partir da análise do discurso de lideranças do movimento homossexual carioca, é possível supor que reconhecimento de parceria e parentalidade não são bandeiras essenciais, ainda que as duas tenham importância e destaque muito distintos.

A parceria civil, embora não seja consenso sequer dentro do movimento, é vista como tema aglutinador, que deve ser tomado como questão de ordem pública. Não é à toa que foi eleita recentemente como tema de paradas do orgulho *gay*. Mesmo assim, não aparece, no discurso dos entrevistados, como mais relevante. É certamente uma temática que inclui o movimento homossexual na ordem do dia, que desperta a atenção da população, gerando as reações que variam desde compaixão, tolerância até ódio, repugnância, passando também por um reconhecimento, cada vez maior, dos direitos plenos de cidadania que são negados a esse grupo.

No entanto, as preocupações com a exterminação da violência, da homofobia, têm aparecido ainda como bandeira que mais mobiliza a militância. O próprio caminho que o governo federal tomou, com o apoio da militância, implementando o programa Brasil sem Homofobia demonstra a prioridade dada a essa questão. Ao invés de investir em um caminho de conquista de direitos pelo afirmativo, a opção foi por uma postura de se combater o "negativo".

Parece imperar, como dissemos anteriormente, a "lógica da miséria". As possíveis bandeiras são escalonadas em um entendimento que apenas quando for possível ter os direitos básicos garantidos será possível reivindicar direitos semelhantes aos dos heterossexuais. Nesse sentido, a parentalidade está longe de aparecer como reivindicação. Permanece tratada quando convocada, quando individualmente é solicitada uma assessoria jurídica ou informações sobre como adotar, direitos sobre guarda, etc.

Os grupos não ignoram a questão da parentalidade, mas esta não se apresenta como uma bandeira para o movimento, pelo menos enquanto a lógica da

hierarquia prevalecer e outros temas mostrarem-se mais básicos, emergenciais ou estratégicos e/ou enquanto a parentalidade for entendida como uma questão individual e não uma reivindicação coletiva, de igualdade de direitos.

Nas entrevistas, as lideranças mostraram que seus grupos têm desenvolvido ações relativas a questões ligadas a essa temática, que, segundo eles, é importante por propor uma rediscussão do modelo familiar burguês, que não é mais o hegemônico. É importante ressaltar que, mesmo desconhecendo o debate psicanalítico e sociológico francês, reproduz-se o discurso do risco da falta do outro sexo entre os militantes, e muitos deles não estão convictos sobre a propriedade do direito ao exercício da parentalidade por pessoas do mesmo sexo.

Os preconceitos contra a adoção, a reprodução do modelo de família nuclear atravessam o discurso dos militantes que não problematizam o modelo de família, no máximo ousam reivindicar direitos semelhantes, ainda sem consenso nem muita convicção. De onde se espera o diferente, muitas vezes vem o mesmo.

Referências

ANATRELLA, T. *La différence interdite*. Paris: Flammarion, 2001.

ANDRADE, Augusto José de Abreu. *Visibilidade gay, cotidiano e mídia*: Grupo Arco-Íris: consolidação de uma estratégia: um estudo de caso. Dissertação (Mestrado em Comunicação)–Faculdade de Comunicação, Universidade de Brasília, Brasília, 2002.

BOURDIEU, P. À propos de la famille comme catégorie réalisée. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n. 100, p. 32-36, décembre 1993.

BUTLER, J. O parentesco é sempre tido como heterossexual? *Cadernos Pagu*, n. 21, p. 219-260, 2003.

CÂMARA, C. *Cidadania e orientação sexual*: a trajetória do grupo Triângulo Rosa. Rio de Janeiro: Academia Avançada, 2002.

FACCHINI, R. *Sopa de letrinhas?*: movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

FOUCAULT, M. A política de saúde no século XVIII. In: FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979. p. 193-207.

FOUCAULT, M. *História da sexualidade 1*: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

GREEN, J. N. *Além do carnaval*: a homossexualidade masculina no Brasil do século XX. São Paulo: Unesp, 2000.

GROSSI, M. P. Gênero e parentesco: famílias gays e lésbicas no Brasi". *Cadernos Pagu*, n. 21, p. 261-280, 2003.

GRUPO GAY DA BAHIA. 2003. Disponível em: <http://www. ggb. org. br>. Acesso em: 5 maio 2004.

HAMAD, N. *A criança adotiva*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2002.

MACRAE, E. *A construção da igualdade*: identidade sexual e política no Brasil da "abertura". Campinas: Editora da Unicamp, 1990.

MELLO, L. *Novas famílias*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

RIOS, R. R. *Diagnóstico sobre jurisprudências em direitos sexuais*, 2004. Mimeografado.

ROUDINESCO, E. *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

SCHILTZ, M. Un ordinaire insolite: le couple homosexuel. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n. 125, p. 30-43, décembre 1998.

SILVEIRA, P. *Exercício da paternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

TORT, M. Homophobies psychanalytiques. *Le Monde*, Paris, p. 9, 15 oct. 1999.

TREVISAN, J. S. A manipulação da homossexualidade liberada. In: TREVISAN, J. S. *Devassos no paraíso*: a homossexualidade no Brasil, da colônia à atualidade. 4. ed. revista e ampliada. Rio de Janeiro: Reccord, 2000. p. 333-385.

UZIEL, A. P. Reflexões sobre a parceria civil registrada no Brasil. *Sexualidade, Gênero e Sociedade*, Rio de Janeiro: IMS: Uerj, n. 11, p. 1, 8-11, julho 1999.

UZIEL, A. P. *Família e homossexualidade*: velhas questões, novos problemas. Tese (Doutorado em Ciências Sociais)–IFCH, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2002.

Recebido em 14/07/2006
Aprovado em 30/07/2006

Simone Perelson
Universidade Federal do Rio de Janeiro

A parentalidade homossexual: uma exposição do debate psicanalítico no cenário francês atual

***Resumo**: Após situar a homoparentalidade no contexto das novas práticas sociais e médicas referentes à filiação e à reprodução, o artigo apresenta um cenário do debate francês atual sobre essa questão. Serão nele confrontados os pensamentos de cinco psicanalistas: Joël Dor, e sua teorização sobre o papel da função paterna e da diferença anatômica entre os sexos na estruturação do sujeito; Pierre Legendre, e sua articulação entre os campos do jurídico e do psíquico na inscrição do ser humano na ordem da filiação; Michel Tort, e sua crítica às teorias de Legendre; Geneviève Delaisi de Parseval, e sua proposta de uma definição mais ampla da família; e, enfim, Sabine Prokhoris, e a sua distinção entre 'sexuação' e 'diferença dos sexos'. Através dessa apresentação, buscar-se-á desmontar os argumentos contrários e indicar a legitimidade da argumentação favorável à filiação homossexual.*
***Palavras-chave**: homoparentalidade; reprodução; filiação.*

Copyright © 2006 *by* Revista Estudos Feministas.

A relação entre as novas práticas sociais no campo da família e as novas práticas médicas no campo da reprodução

Atualmente experimentamos não apenas a generalização de formas de família até há pouco tempo raras ou marginalizadas, como também o surgimento de formas de filiação que mesmo hoje nos parecem de difícil representação, nos sentidos psíquico, social, ético e jurídico. Essas novas formas de família são um efeito tanto das novas práticas sociais no campo da família – famílias *monoparentais*, *multiparentais* e *homoparentais*[1] – como também das novas práticas médicas no campo da reprodução – inseminação artificial homóloga (com sêmen do próprio cônjuge ou companheiro) e heteróloga (com

[1] Os neologismos *mono*, *multi* e *homoparentais* são criados a partir da palavra de origem anglófona "parentalidade"(*parenthood*), que se generalizou a partir de 1970 para definir o pai ou a mãe segundo sua faculdade de alcançar uma função dita parental. O termo *monoparentalidade* indica, portanto, o exercício dessa função por um único adulto (pai ou mãe) – caso das chamadas "produções independentes" –, o termo *multiparentalidade* indica a prática desse

doação de sêmen), FIV (podendo esta ser com doação de sêmen, óvulo ou embrião), prática de útero de substituição e clonagem humana.[2]

Para tentar abordar essas novas formas de família, é necessário compreendermos o elo ou, ainda, a relação dialética entre as acima referidas novas práticas médicas e as novas práticas sociais, isto é, entre as evoluções científicas e as transformações sociais nos campos da reprodução e da filiação. Se nos anos 60, anos da revolução sexual, a contracepção generalizada – que ao mesmo tempo viabilizava essa revolução e era por ela viabilizada – colocava em cena, como reivindicação e como realidade, o sexo fora da reprodução; a partir dos anos 80, com os progressos no campo das novas tecnologias reprodutivas, reivindica-se e realiza-se a reprodução fora do sexo.[3]

A reprodução via tecnologia, ao separar sexo e reprodução, irá também separar mães e pais biológicos, por um lado, e mães e pais sociais, por outro. Além disso, trará inúmeras questões tais como: quem é a mãe no caso de doação de óvulo ou de útero de substituição?; quem é o pai no caso de doação de sêmen?; qual o direito que tem a criança de saber quem são os seus pais biológicos?; qual a importância, para a criança, dos pais biológicos?; qual a relação entre pais biológicos e pais sociais?; como se monta, enfim, a filiação? Além disso, ao desarticular sexo e reprodução, ou ainda reprodução e filiação, ao viabilizar, por exemplo, a maternidade para mulheres em menopausa, virgens ou até mesmo nunca nascidas (neste último caso, pela maturação de ovócitos de fetos não viáveis), ou ainda, a paternidade para homens mortos (por fecundação do sêmen congelado), as novas tecnologias reprodutivas desvinculam a maternidade e a paternidade, como observa a jurista Maria Claudia Brauner,[4] dos limites e imposições traçados pela tradição e pela biologia humana. Ou ainda, como nos mostrará o psicanalista Michel Tort,[5] elas nos convidam a repensar a ordem simbólica de nossas genealogias.[6]

Não devemos, entretanto, compreender aqui a relação entre evoluções científicas e transformações sociais como uma simples relação de causalidade. Como observa Michel Tort, se as novas técnicas médicas subvertem fundamentalmente os nossos princípios identitários e exigem o estabelecimento de *novas ordens simbólicas*, essas mesmas técnicas "realizam biologicamente, sob uma forma particular, transformações das relações de parentesco e das formas de família que excedem completamente a procriação artificial".[7]

exercício por vários adultos – o que é bastante comum em casos de famílias recompostas –, e o termo *homoparentalidade* designa a situação familial na qual pelo menos um dos pais se assume como homossexual (cf. Martine GROSS, 2000), podendo essa situação decorrer tanto da recomposição de famílias quanto da adoção ou da reprodução assistida. Como observa Flávio Luiz TARNOVSKI, 2002, esse termo é introduzido na França pela Association des Parents et Futurs Parents Gays et Lesbiennes e o caráter distintivo que ele parece assinalar é justamente a possibilidade de articulação entre as experiências da parentalidade e da homossexualidade que, pelo menos do ponto de vista dos sujeitos, deixam de ser conflitivas. A respeito do termo *parentalidade* e dos neologismos criados a partir dele, ver Esther GOODY, 1982. A respeito do debate acadêmico e político sobre homoparentalidade no Brasil, ver, além de TARNOVSKI, 2002, Miriam GROSSI, 2003, e Anna Paula UZIEL, 2002 e 2004.

[2] A respeito das várias técnicas médicas de reprodução assistida, ver Marilena CORRÊA, 2001.

[3] Cf. Geneviève DELAISI e Pierre VERDIER, 1994, p. 53.

[4] BRAUNER, 2004, p. 7. A respeito da várias discussões jurídicas provocadas pelas novas tecnologias reprodutivas, ver Débora DINIZ e Samantha BUGLIONE, 2002.

[5] TORT, 1992.

[6] Cabe observar que a discussão a respeito do caráter inédito ou não das filiações viabilizadas pelas novas tecnologias reprodutivas vai dividir os teóricos da antropologia, enquanto, como nos mostra Marlene TAMANINI, 2004, uma autora como Simone BATEMAN, 2001, sublinha o fato de que essa tecnologia necessariamente coloca em causa o modelo de referência em matéria de conduta procriativa, a saber, a relação sexual entre um homem e uma mulher, modelo que remete ao que parece ser a

A revelação da fragilidade e da contingência da ordem simbólica fundadora de nossas genealogias, revelação essa viabilizada tanto pelas novas práticas sociais quanto pelas novas práticas médicas, mas sobretudo pelo elo entre ambas, é atualmente o que move as várias reivindicações ao direito do exercício de formas inéditas de paternidade e maternidade. Entre essas formas cabe destacar a dos casais homossexuais, tanto pelo seu vigor quanto pela resistência que provoca, seja no campo da sociedade, seja no campo teórico.

Como observa Geneviève Delaisi de Parseval, o questionamento atual sobre a homoparentalidade está relacionado a um abalo prévio das representações da maternidade e da paternidade, provocado em grande parte pelas diferentes técnicas de assistência médica à reprodução. Com efeito, ao desarticular a reprodução do coito fecundante, ao criar um despedaçamento da experiência reprodutiva e ao multiplicar os co-genitores ou co-parentes, essas técnicas criaram situações inéditas, que "permitiram a consideração de demandas atípicas que contornam a sexualidade".[8] A pergunta que então passa a ser colocada à sociedade pelos casais homossexuais é: "com que direito vocês nos discriminam, nós, casais fenomenologicamente estéreis, enquanto pais potenciais; enquanto a sociedade aceita (e financia) as demandas dos casais estéreis com a condição que eles sejam heterossexuais?"[9]

Paradoxalmente, as técnicas que começaram a se desenvolver para fornecer aos casais heterossexuais 'filhos naturais', mesmo que freqüentemente de modo absolutamente fictício (nos casos de doação de gametas ou embriões), e visando à primeira vista a proteção de uma concepção tradicional da vida familiar, contribuíram em larga escala para formar novas exigências morais em matéria de procriação.

Associada ao impacto moral e social das novas tecnologias reprodutivas, a liberação, em 1999, na França, do PACS[10] provocou nesse país um amplo debate acerca da legitimidade da filiação homossexual, debate do qual a psicanálise e os psicanalistas franceses vêm participando ativamente. Buscaremos aqui apresentar minimamente o cenário desse debate, indicando seus principais pontos de confronto e discussão.

Um cenário do debate atual francês sobre a homoparentalidade

Em 1992, em seu livro *O desejo frio: procriação artificial e crise dos referenciais simbólicos*, Michel Tort

ordem natural das coisas. Débora DINIZ e Rosely GOMES COSTA, 2005, compreendem, ao contrário, apoiadas nas teorias sobre a procriação de Marilyn STRATHERN, 1992, que as tecnologias conceptivas replicam a reprodução natural, ou seja, conservam o modelo considerado natural de procriação. Entre essas duas posições, encontra-se a aguda observação de Françoise HÉRITIER-AUGÉ, 1985, para quem, embora possamos afirmar que as novas tecnologias conceptivas abalam o modelo da reprodução natural, elas não seriam as primeiras a fazê-lo. O que indica Heritier, como nos mostra Marcela IACUB, 1999, é que os supostos modelos inéditos colocados em cena pela medicina reprodutiva apenas reproduzem tecnicamente soluções já adotadas por algumas sociedades tradicionais. Sem entrarmos no mérito dessa discussão, que julgamos pertinente aqui ao menos apresentar, seguiremos o nosso objetivo, a saber, indicar os efeitos perturbadores das novas tecnologias reprodutivas sobre a ordem procriativa fundada no que podemos chamar de uma "ficção do natural".

[7] TORT, 1992, p. 53-54. Esta e as demais citações de textos em francês são traduzidas pela autora.

[8] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 240-241.

[9] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 242.

[10] Em 1999 é liberado, na França, o "Pacto Civil de Solidariedade", permitindo o que pode ser vulgarmente chamado de "casamento homossexual", sem incluir, entretanto, o direito à filiação por parte do casal.

observa que, ao se confrontarem com os efeitos perturbadores causados pela medicina da reprodução, políticos, médicos e cientistas humanos começam a recorrer, de forma bastante caricatural, ao discurso psicanalítico para sustentar duas posições radicalmente opostas. A psicanálise passa a ser, com efeito, convocada tanto pelo arrogante discurso positivista liberal idealizador de todos os efeitos da ciência quanto pelo discurso moralizador e anticientificista. No primeiro caso, apela-se ao discurso psicanalítico buscando encontrar nele "um novo arsenal de argumentos para controlar as pulsões, impor limites ao indivíduo, num momento em que os 'sistemas simbólicos, especialmente religiosos, estão em crise no Ocidente".[11] No segundo caso, o discurso psicanalítico, transformado em discurso ideológico da liberação sexual, é convocado para afiançar "qualquer atuação coletivamente organizada pela biomedicina em nome do desejo".[12]

[11] TORT, 1992, p. 7.

[12] TORT, 1992, p. 7.

Como observa o autor, são sobretudo as diferenças de posição quanto à revelação da fragilidade e contingência do que rege atualmente as nossas genealogias, a saber, a ordem simbólica – ordem que vincula a filiação à diferença dos sexos e das gerações –, que caracterizam os debates franceses sobre as evoluções que levam a essas reivindicações. Esses debates colocam em cena, como observa Michel Tort, uma nítida oposição entre aqueles que consideram que "essas evoluções ameaçam as referências simbólicas fundamentais da humanidade"[13] e aqueles que "não vêem inconveniente algum em remanejar [essas referências] em função das possibilidades técnicas e das novas exigências".[14] Como observa o psicanalista, criticando ambas as posições, os primeiros recorrem à psicanálise acreditando encontrar nela um discurso que lhes permita salvar "o pai, a família, senão o trabalho e a pátria".[15] Quanto aos segundos, o recurso à psicanálise é menor, mas, quando feito, o que buscam encontrar nela é uma caução "aos efeitos atomizantes do liberalismo".[16]

[13] TORT, 1992, p. 7.

[14] TORT, 1992, p. 7.

[15] TORT, 1992, p. 12.

[16] TORT, 1992, p. 12.

Recusando-se a adotar seja uma, seja a outra posição, Tort privilegia questionar "qual contribuição a psicanálise pode trazer à compreensão desse dispositivo novo que comanda as identificações através de um ordenamento inédito das funções maternas e paternas".[17] E, para tal, afirma o autor, muito mais do que buscar na psicanálise a *caução* ou a *reprovação* das novas práticas, é necessário efetuar uma reconsideração completa de suas certezas, sem perder, entretanto, de vista a articulação entre inconsciente, lei, sexualidade e corpo.

[17] TORT, 1992, p. 8.

Em 1999, em meio aos calorosos debates, na mídia e na academia francesa, acerca da legitimidade da homoparentalidade provocados pela liberação do PACS, Michel Tort retorna, em um artigo publicado em 15 de outubro no jornal *Le Monde*,[18] ao tema do modo segundo o qual a psicanálise é evocada pelos vários saberes dentro dos debates acerca das novas formas de parentesco e filiação. O título do artigo – "Homofobias psicanalíticas" – já indica que se trata de uma denúncia. E, com efeito, o que é denunciado no artigo é o lugar que a psicanálise passou a ocupar, dentro dos debates acima referidos, a saber, lugar de guardiã das boas condições de subjetivação, associando-se essas boas condições à manutenção de estruturas familiares calcadas na heterossexualidade dos pais. Portanto, se em 1992 a psicanálise parecia ora servir ao discurso positivista liberal, ora ao discurso anticientificista normalizador, parece que em 1999, diante das questões colocadas pelo PACS, é principalmente do último discurso que ela vai se aproximar.

E caberá a Tort não apenas indicar não reconhecer nesse discurso normalizador proferido em nome da psicanálise a verdade da prática que ele próprio exerce, como também explicitar claramente a sua posição favorável à homoparentalidade e apontar as noções de 'ordem simbólica' – "estuário teórico para onde confluem Lévi-Strauss, Lacan e o direito positivo da família" – e de 'função paterna' – que, junto com a primeira noção, constitui o "pivô da nova ordem familiar psicanalítica" – como tendo um lugar determinante na passagem da psicanálise a um discurso normalizador de prescrição das condições da subjetivação. Deixando claro não objetivar discutir as subtilidades do pensamento lacaniano a respeito dessas noções, Tort observa que o fato de a maior parte dos psicanalistas ditos lacanianos ter tomado uma posição francamente contrária à homoparentalidade nos debates sobre o PACS está intimamente relacionado ao discurso sustentado sobre os pilares dessas duas noções.[19]

A essa denúncia da homofobia psicanalítica calcada, como observará Tort, numa adaptação das posições da Igreja Católica à 'ordem simbólica lacaniana', irá somar-se aquela que será empreendida, três anos depois, por Elisabeth Roudinesco, em seu livro *A família em desordem*.[20] Vejamos em que termos se exprime a psicanalista:

> Quando os casais homossexuais franceses obtiveram em 1999 [...] um primeiro reconhecimento legal de sua vida comum, certos psicanalistas lacanianos adotaram, assim como seus colegas da IPA,[21] uma posição de especialistas. Sem nada conhecerem das experiências

[18] TORT, 1999.

[19] Segundo Tort, em meio ao debate sobre o PACS, a "homofobia psicanalítica" se apresenta sob a forma de discursos denunciadores do "narcisismo patológico do homossexual, da "negação da diferença dos sexos", do "caráter arcaico e desviante da sexualidade homossexual" e do "perigo que os pais homossexuais fariam incorrer às crianças no que se refere ao seu equilíbrio psíquico e à constituição de sua identidade". Cf. TORT, 1999.

[20] ROUDINESCO, 2003.

[21] International Psychoanalytical Association.

> americanas, lançaram-se em uma furiosa cruzada contra aqueles que acusavam de ser os adeptos de uma grande 'dessimbolização' da ordem social, ou ainda os responsáveis por uma nova tentativa de supressão da diferença sexual.[22]

[22] ROUDINESCO, 2003, p. 193.

Roudinesco, sem deixar de citar alguns dos vários psicanalistas franceses que teriam se imbuído dessa cruzada – Gilbert Diatkine, César Botella, Jean Pierre Winter, Simone Korfsausse, Charles Melman[23] e, sobretudo, Pierre Legendre –, deixa absolutamente clara a sua posição: a nossa sociedade, afirma a psicanalista, deve aceitar que os pais homossexuais existem e conceder-lhes os mesmos direitos concedidos aos pais heterossexuais.[24]

[23] Cf. ROUDINESCO, 2003, p. 193.

[24] Cf. ROUDINESCO, 2003, p. 195.

Junto, ainda, a Michel Tort e Elisabeth Roudinesco, e contra o grande rol de psicanalistas que vem vociferando contra os supostos perigos da homoparentalidade, cabe enfim citar as psicanalistas Sabine Prokhoris e Geneviève Delaisi de Parseval, cujos textos passaram a integrar uma das mais importantes publicações em que, através de artigos antropológicos, jurídicos, sociológicos, filosóficos e psicanalíticos, várias fundamentações teóricas vieram responder criticamente aos discursos resistentes à constituição de casais e famílias homossexuais.[25]

[25] Trata-se do livro *Au-delà du PACS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité* (Daniel BORILLO, Eric FASSIN e Marcela IACUB, 1999). Na revista *Le Nouvel Observateur* nº 1859, de 22 a 28 de junho de 2000, encontra-se publicado um interessante debate entre Jean-Pierre Winter e a psicanalista Sabine Prokhoris, em que são confrontados respectivamente os argumentos contrários e favoráveis à homoparentalidade.

Voltaremos a essas duas autoras no final deste artigo. Por ora, buscaremos explicitar em que sentido os discursos psicanalíticos centrados nas noções de função paterna e ordem simbólica acabam por conduzir necessariamente a um discurso contrário à homoparentalidade. Para tal, apresentaremos, em primeiro lugar, uma teorização que, embora não se colocando explicitamente contra a filiação homossexual, não nos parece poder incluí-la como uma possibilidade. Trata-se aqui do pensamento que o psicanalista Joël Dor apresenta em seu livro *O pai e sua função em psicanálise*.[26] Ao abordar o seu pensamento, buscaremos explicitar algumas das questões a que ele nos conduz. Em segundo lugar, apresentaremos o pensamento de Pierre Legendre, talvez o mais reputado e feroz autor de uma cruzada contra a homoparentalidade. Talvez o seu maior mérito tenha sido o de provocar alguns psicanalistas, atentos às transformações históricas, a repensarem, com a mesma fúria e determinação, o edifício teórico da psicanálise.

[26] DOR, 1991.

Em seu livro sobre o pai e sua função em psicanálise, Joël Dor[27] demonstra em que sentido "nenhuma outra saída é proposta ao ser falante a não ser curvar-se ao que lhe é imposto por essa função simbólica paterna que o assujeita numa sexuação".[28] A noção de pai, entidade universal essencialmente simbólica e a-histórica, estrutura, com efeito, nosso ordenamento psíquico na qualidade de sujeitos. O pai simbólico é o depositário legal da lei simbólica, isto é,

[27] DOR, 1991.

[28] DOR, 1991, p. 14.

a lei da proibição do incesto, e nesse sentido o seu lugar é o de um terceiro na lógica da estrutura, e mais ainda de um terceiro a quem é atribuído imaginariamente o objeto fálico, suposto objeto do desejo da mãe.

Como observa Dor, visto que a dimensão do pai simbólico transcende a contingência do homem real, não é necessário que haja um homem para que haja um pai. Basta que um terceiro, mediador do desejo da mãe e do filho, sustente esse lugar ou seja colocado nesse lugar pelo discurso da mãe, indicando que o seu desejo (da mãe) se encontra ou se encontrou, ao menos durante certo tempo, a ele referido, para que seja significada sua função estruturante. Em outras palavras, o estatuto do pai é de um puro referente, podendo ser da ordem de um significante – o Nome-do-Pai – cuja função simbólica é sustentada pela atribuição do objeto imaginário fálico.

Entretanto, mesmo que o pai, enquanto pai simbólico, possa ser reduzido a um significante no discurso da mãe, sem nenhuma encarnação em uma figura real, e mesmo que a atribuição do falo a esse significante seja imaginária, não é qualquer figura real que pode representá-lo, pois, como observa Dor, "ainda que se trate de lugares, isso não implica que os protagonistas sejam elementos situáveis indiferentemente entre eles".[29] Ou seja, "um pai não pode *ser* uma mãe; da mesma forma, uma mãe não pode substituir um pai".[30] Isso não está em contradição, afirma o psicanalista, com o fato de que uma mãe pode sempre *identificar-se com um pai*, e vice-versa. No primeiro caso, diríamos que uma mãe está em uma *posição paterna* com relação a seu filho. Dor, então, observa que essa é a única ocorrência, aliás, em que é possível falar em mãe fálica. No segundo caso, o pai encontrar-se-ia em uma *posição materna*.

Assim, conclui o psicanalista, "semelhantes posições identificatórias não têm o alcance simbólico que lhes é, respectivamente, atribuído. No máximo, constituem parâmetros perturbadores e invalidantes quanto à demarcação do falo pela criança em sua trajetória edipiana".[31] Ou seja, uma mãe, mesmo que se situando em uma posição paterna, não tem como ocupar o lugar da função paterna, função à qual a criança deve submeter-se para estruturar-se enquanto sujeito.

Para explicar a sua formulação, Dor apresenta nada mais nada menos do que o exemplo de casais de mulheres homossexuais que têm filhos. Por que, pergunta ele, em um casal como esse, uma das parceiras femininas não poderia jamais assumir a função paterna, por mais que se esforçasse para isso junto à criança? A resposta é simples e está ligada, afirma o autor, ao real, irredutível, da diferença entre os

[29] DOR, 1991, p. 57.

[30] DOR, 1991, p. 57.

[31] DOR, 1991, p. 58.

sexos. Como afirma Dor, "o papel materno é inexpugnável, no sentido em que é instituído e sustentado pela questão da diferença dos sexos aos olhos da criança. Por sua vez, a função paterna só é operatória simbolicamente por proceder diretamente dela".[32]

[32] DOR, 1991, p. 58.

Assim, não há função paterna sem que esta esteja referida a uma diferença sexual real com relação ao sexo da mãe. Citemos mais uma vez o autor:

> Certamente, basta que o significante *Nome-do-Pai* seja convocado pelo discurso materno para que a função mediadora do Pai simbólico seja estruturante. Mas é necessário ainda que este significante Nome-do-Pai seja explicitamente, e sem ambigüidades, referido à existência de um terceiro, marcado em sua diferença sexual relativamente ao protagonista que se apresenta como mãe. É só nessas condições que, na ausência do pai real, o significante Nome-do-Pai pode ter todo o seu alcance simbólico.[33]

[33] DOR, 1991, p. 58-59.

Em momento algum, o psicanalista afirma ser impossível o exercício da função paterna nos casos de mulheres homossexuais com filhos. Tampouco, ele sustenta ser isso possível. Ao buscarmos afirmar essa possibilidade, sem entrarmos em contradição com o seu pensamento, poderíamos pensar na possibilidade de a função paterna ser exercida nesses casos por um homem a quem o desejo da mãe esteja ou tenha, em algum momento, referido. Seguindo por essa via, entretanto, várias questões nos são colocadas. Em primeiro lugar, quem poderia ser esse homem: um homem que desejasse a mãe e que a mãe desejasse? Mas e se este não se apresentar, se o seu desejo sexual não estiver referido a homem algum? Um homem a quem a criança poderia supor estar o seu desejo referido? Mas e se essa suposição tampouco se apresentar? Em última instância, o pai da mãe, avô da criança? Mas aqui, mais do que a interdição do incesto, não seria a própria indistinção incestuosa que se colocaria em cena? Um amigo da mãe? Mas aqui não está presente a questão do desejo sexual. Ou por exemplo, no caso das reproduções assistidas, o médico, terceiro termo a intervir no ato da fecundação, ou ainda o doador de sêmen, quarto termo a intervir nesse ato? Essa poderia ser uma forma de pensarmos a função paterna nos casos de reprodução assistida. Mas, além do fato de ela ser bastante questionável, não resolve todos os nossos problemas.

Não são poucos, de fato, os problemas colocados pela formulação teórica que acabamos de descrever. Fora do quadro da triangulação papai-mamãe-criança, torna-se deveras complicado sustentá-la. Essa dificuldade deriva, a nosso ver, da redução do que Dor chama aqui de real

da diferença dos sexos à diferença anatômica entre os sexos, e mais ainda a uma oposição binária descrita, em última instância, como presença ou ausência do pênis. Não seria possível repensarmos essa teoria à luz de uma outra formulação desse real, que não a reduzisse ao binário e ao anatômico? E, se assim for, não se torna possível pensar que uma mulher, enquanto sujeito passível de colocar-se como terceiro entre a criança e a mãe, de desejar e ser desejada por esta, de ver-se atribuída imaginariamente pela criança do objeto de desejo de sua mãe, que uma mulher, então, poderia ocupar o lugar da função paterna?

Supondo-se que isso não seja possível, que tenhamos de admitir que é, em última instância, a visão ou não pela criança do pênis que tornará possível uma inscrição da diferença sexual, e supondo-se também que esse terceiro marcado pela diferença anatômica com relação à mãe e a quem a criança possa atribuir imaginariamente o falo não se apresente, será que nesse caso a função paterna não se institui, o Nome-do-Pai é foracluído? Os filhos de mulheres homossexuais serão, portanto, necessariamente, psicóticos? A possibilidade que se apresenta aqui a nós, caso recusemos esse determinismo que, aliás, parece não encontrar nenhuma relação com a realidade, assim como esse simplismo, que é criticado pelo próprio Dor, ao denunciar a transformação da noção de foraclusão do Nome-do-Pai em uma panacéia etiológica à toda prova, a possibilidade que se apresenta a nós, nesse caso, é pensarmos a instituição da função paterna pela fragmentação e multiplicação de seus agentes. Nesse caso, não seria mais necessário reunirmos em uma mesma figura encarnada a atribuição do falo e o real da diferença entre os sexos. Talvez devêssemos pensar que, com a desarticulação entre sexo e reprodução – seja pelas novas práticas sociais, seja pelas novas práticas médicas – e com o despedaçamento tanto das famílias quanto da experiência reprodutiva, a figura do terceiro termo perde a sua unidade; ela se fragmenta e se multiplica. Não há mais o Nome-do-Pai, e sim os nomes-do-pai, ou ainda, como dirá Lacan, as *père-versions*, as várias versões e ao mesmo tempo perversões, no sentido de subversões, do pai.

A colocação em causa do aprisionamento da diferença dos sexos ao binarismo anatômico assim como da função paterna a uma unidade nos leva a formular, junto com Geneviève Delaisi de Parseval, que "podemos apostar sem muitos riscos que vai se abrir um campo de pesquisas inédito no domínio metapsicológico e antropológico, concernindo as diferentes declinações do Édipo e a questão da proibição do incesto".[34]

[34] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 231.

Embora a teorização de Joël Dor sobre a noção de função paterna e do seu papel na estruturação do sujeito não o leve a opor-se de modo explícito à homoparentalidade, fomos conduzidos a explicitar as várias dificuldades para se admitir essa situação a partir dessa teorização. Se nos referirmos agora a Pierre Legendre, autor cujos trabalhos têm insistindo bastante na importância da sustentação da diferença sexual e da transmissão da lei paterna para a inscrição da criança no mundo simbólico, chegaremos a uma posição bem mais claramente contrária à homoparentalidade. Com efeito, Legendre é o psicanalista que mais tem defendido publicamente de forma clara e feroz uma posição política contra a homoparentalidade.

Segundo Pierre Legendre, para se compreender a constituição do sujeito do desejo humano, é necessário abordarmos as articulações entre o Jurídico e o Psíquico. Isso porque é o direito quem inscreve o ser humano na ordem da filiação, segundo modalidades particulares e próprias a cada cultura. Como observa Régine Mougin-Lemerle, ao nos apresentar o pensamento de Legendre, é a lei quem nos diz filho ou filha daqueles que ela designa como nossos pais. Nós somos filhos da lei simbólica. Citando a autora,

> A criança humana não é o produto da carne de seus progenitores, nem mesmo de seu desejo de filhos, ou de proezas biotecnológicas desenvolvidas nos procedimentos médicos de reprodução assistida. Ela é instituída como tal – filho de... ou filha de... – pelo Direito. O ser humano – a menos que se aceite uma 'concepção açougueira' e mortífera da filiação – é submetido ao primado do simbólico, às leis genealógicas.[35]

[35] MOUGIN-LEMERLE, 2004, p. 2.

A inscrição da criança na ordem da filiação, condição para a sua instituição como ser desejante, se dá pela transmissão do sobrenome do pai, transmissão esta submetida a uma montagem jurídica bastante precisa e própria a cada cultura. Mesmo que as regras de parentesco sejam variáveis segundo as culturas, a interdição do incesto é universal. Enquanto transmissor de seu Nome, o pai representa, portanto, as leis da cidade e o interdito maior que as fundamenta: a proibição do incesto.

Como observa Mougin-Lemerle, "nenhuma sociedade deixa à fantasia, ao livre arbítrio dos pais ou do filho, a escolha de sua linhagem, a autorização de subverter as regras da filiação, a escolha do nome".[36] As características jurídicas de indisponibilidade e de imutabilidade do nome, como lembra a autora, "dão à criança um espaço, uma moradia institucional, simbolizando um limite e portanto uma referência".[37] É por

[36] MOUGIN-LEMERLE, 2004, p. 4

[37] MOUGIN-LEMERLE, 2004, p. 4.

isso que, conclui ela, se, em nome dos interesses de alguns indivíduos, da ciência, ou de Estados demissionários de seu papel, manipularmos, sem tomar as devidas precauções, o quadro jurídico da nominação, se 'improvisarmos' muito apressadamente nosso sistema jurídico relativo à linhagem humana, "nos arriscaremos a danos subjetivos consideráveis, nos arriscaremos a desencadear crises de identidade [...], suscitando a ferocidade, a violência, a confusão".[38]

[38] MOUGIN-LEMERLE, 2004, p. 5.

Segundo Pierre Legendre, é o Estado que, ao fornecer leis e jurisprudências, garante as montagens da filiação. É ele que, ao fornecer montagens institucionais que ordenam e ultrapassam a relação dual ente os pais e os filhos, introduz um terceiro termo, garantindo os lugares estruturais. A função de transmitir e submeter a criança (assim como seus pais) a essa montagem cabe, em primeiro lugar, ao juiz, e, em segundo lugar, aos próprios pais.

Legendre nos oferece um exemplo, a seu ver, do fracasso dessa transmissão. Trata-se de um caso que ocorreu no Canadá em 1988, e o descreveremos segundo os próprios termos do autor:

> Uma criança de 14 anos vive com sua mãe desde o seu nascimento e não tem, segundo o texto do julgamento, nenhuma recordação do pai. O casamento dos pais foi dissolvido pelo divórcio e a guarda entregue à mãe. Esta obteve o direito, a partir da destituição do pai, da autoridade parental deste pai e a criança utiliza o nome da mãe. A história não pára aí. Esta mãe muda de sexo através de uma operação cirúrgica; ela, como diz o juiz, 'assume a aparência do sexo masculino', e logo obtém a mudança de nome. Tendo sido modificado, desta forma, o seu estado civil, esta mãe – ou melhor, este novo pai – solicita um pedido de adoção de seu filho, a fim de lhe dar uma certidão de nascimento conforme a nova identidade de seu genitor. Como os pareceres psicopsiquiátricos e dos assistentes sociais concluíram pela legitimidade da diligência, o tribunal legalizou o pedido. Eu deveria dizer: a caixa registradora denominada tribunal. Percebo, nos considerandos da decisão, uma fórmula dos especialistas retomada pelo juiz: 'Para esta criança, a mãe está morta'.[39]

[39] LEGENDRE, 2004, p. 82.

Em seu comentário a respeito do caso e de sua solução, Legendre sustenta que a diferenciação, a via legal das identificações genealógicas e a sua ligação a um sistema institucional, elementos fundamentais para a estruturação da identidade da criança, estão aqui ausentes. A transformação da mãe em pai impede a diferenciação, a sua identificação selvagem ao pai impede que a criança simbolize a idéia do pai. Isso porque a ex-

mãe, novo pai, ao invés de submeter-se à Lei, coloca-se enquanto Lei suprema para seu filho. Conseqüentemente, para essa criança, não haverá relação pensável com o Terceiro: a criança será sacrificada à mãe. E isso, conclui Legendre, com o aval de uma Justiça sem bússola.

Um pedido louco, isto é, desconhecedor de qualquer limite, e que por isso subverte qualquer montagem institucional de lugares, encontra-se com um juiz transformado em simples máquina registradora acolhedora de uma demanda sem limites. Eis como se organizam, segundo o psicanalista, as condições da própria anulação da criança, as condições de sua destituição enquanto sujeito.

Como conclui o autor, esse exemplo é paradigmático do mal-estar contemporâneo diante da questão estrutural. Segundo suas palavras, "a lógica do Terceiro, a lógica da Referência está embaralhada. [...] nos tornamos todos mini-Estados; ou ainda [...] a triangulação do sujeito [...] se resolve na fórmula 'Eu, mim e eu mesmo'".[40] E o autor continua:

> Na prática, isso quer dizer o self-service normativo. É o triunfo dos ideais do sujeito-Rei, isto é, o sujeito que é para si próprio e para seu filho o Terceiro absoluto, a Referência. Nessas condições, não seriam mais teoricamente pensáveis nem o Terceiro, nem tampouco a Referência; não haveria mais a função parental, nem um lugar para a criança...[41]

[40] LEGENDRE, 2004, p. 85.

[41] LEGENDRE, 2004, p. 85.

Eis com é gerada na contemporaneidade, a seu ver, a dessubjetivação das massas; eis como o nosso tempo produz um lote de sacrificados, de deficientes simbólicos vindo encarnar a debandada (suicídios, psicoses provocadas antecipadamente, aniquilamento subjetivo sob todas as suas formas).

Esse pensamento catastrófico será duramente criticado por Michel Tort. Ao analisar a teoria de Pierre Legendre, o psicanalista criticará, em primeiro lugar, o fato de essa apresentar as estruturas de parentesco como origem do poder, ignorando que esse mesmo poder está na base dessas estruturas. Em segundo lugar, Legendre daria às regras de parentesco uma finalidade natural de preservação da espécie pela produção da vida e de suas diferenciações. Entretanto, observa Tort, é evidente que não há necessidade alguma da instituição dessas regras para que a vida se produza e se diferencie. Segundo suas próprias palavras, "assim como a antropologia não fundamenta suas análises das estruturas de parentesco nas perspectivas supostas de 'conservação da espécie', assim também a psicanálise não faz do Édipo a simbolização

garantidora da perpetuação adequada do phylum humano".[42] Em terceiro lugar, ao ver de Tort, Legendre transferiria a simbolização inteiramente para a esfera jurídica, ignorando que, embora a 'genealogia' de que se trata na psicanálise, nos processos de geração, pressuponha as relações de parentesco, ela de modo algum se reduz a essas relações. Enfim, Legendre identificaria as finalidades do direito e da psicanálise. Com efeito, o que ele sustenta é que a função das categorias jurídicas seria levar cada geração a reconhecer o Édipo. Dessa forma, a psicanálise seria alinhada à força em uma operação reacionária; a cena primária do direito seria "ou bem a genealogia impõe 'implacavelmente' sua ordem jurídica ao desejo inconsciente, ou é a loucura, a psicose!";[43] e a verdade da psicanálise ver-se-ia reduzida a esta palavra de ordem: "fora do Pai, é a loucura!"[44]

[42] TORT, 1992, p. 51-52.

[43] TORT, 1992, p. 53.
[44] TORT, 1992, p. 53.

Os termos nos quais Pierre Legendre se pronuncia em uma entrevista publicada no jornal *Le Monde* em 2001 e citada por Elisabeth Roudinesco ilustram de modo bastante claro as conseqüências de sua teoria e nos levam a compreender que, para o autor, não apenas fora do pai, mas também fora da família tradicional papai-mamãe-criança, é a loucura, a falta de razão. Eis os seus termos:

> Pensem nas iniciativas tomadas pelos homossexuais [...] O pequeno episódio do pacto de solidariedade[45] revela que esse Estado abdicou de suas funções de garantia da razão. [...] Instituir a homossexualidade com um status familiar é colocar o princípio democrático a serviço da fantasia. Isso é fatal, na medida em que o direito, fundado no princípio genealógico, abre espaço para uma lógica hedonista, herdeira do nazismo.[46]

[45] Lei que permite o casamento de homossexuais.

[46] Citado por ROUDINESCO, 2003, p. 194.

O pensamento catastrófico de Legendre provocará uma formulação não menos catastrófica em Roudinesco. Em sua reação às palavras do psicanalista, Roudinesco formulará a seguinte questão: "Como não ver nessa fúria psicanalítica do fim do segundo milênio, quando não o anúncio de sua agonia conceitual, pelo menos o sinal da incapacidade de seus representantes em pensar o movimento da história?"[47]

[47] ROUDINESCO, 2003, p. 195.

Se fazemos nossa a análise da autora quanto à agonia conceitual de um determinado pensamento que busca sustentar, na imutabilidade, as noções de Ordem simbólica, função paterna e diferença dos sexos, não concordamos, entretanto, que essa agonia esteja referida ao pensamento psicanalítico como um todo. Como indicamos acima, em reação à cruzada homofóbica, a psicanálise viu surgir e se desenvolver em seu interior um movimento que, buscando refletir sobre suas bases teóricas,

vem efetuando uma reconsideração completa de suas certezas e trabalhando sobre novas e interessantes teorizações sobre as problemáticas da função paterna, do Édipo e sobretudo da diferença sexual. Os psicanalistas Michel Tort, Geneviève Delaisi de Parseval e Sabine Prokhoris são três bons exemplos franceses desse movimento. Os psicanalistas Joel Birman, Paulo Roberto Ceccarelli, Regina Néri, Silvia Alexim Nunes e Márcia Arán são representativos de uma das vertentes desse movimento no Brasil. Se, do ponto de vista político, a posição desses autores pode ser dita certamente favorável à homoparentalidade, do ponto de vista teórico, mais do que buscarem na teoria psicanalítica ferramentas já prontas para sustentar teoricamente suas posições políticas, esses autores vão buscar rever alguns conceitos psicanalíticos que vêm se transformando em certezas inabaláveis e aos quais recorrem incansavelmente aquele que, supostamente em nome da psicanálise, tem se colocado contra não apenas as filiações homossexuais como também as inúmeras mudanças a que os avanços tecnológicos e as evoluções sociais vêm nos conduzindo. Como já indicado acima, são sobretudo as problemáticas de ordem simbólica, função paterna, diferença dos sexos e Édipo que serão por esses autores questionadas, e, principalmente, no que concerne aos citados autores brasileiros, será através da noção freudiana de feminilidade que essas problemáticas serão trabalhadas. Vale observar que, em Freud, essa noção tem o sentido daquilo que o conduz já tardiamente à necessidade de rever toda a sua teorização sobre o Édipo e a diferença dos sexos como também, ao mesmo tempo, significa, para o sujeito, o limite do analisável. Portanto, operacionalmente, a abordagem dessa noção problemática assim como a abordagem de uma série de problemáticas através desta noção, antes de levarem a certezas, permitem que o analista se defronte com o enigmático, com aquilo para o que ele não tem resposta, ou mais precisamente, com aquilo que o seu afazer tem por excelência relação. A nosso ver, não apenas cabe a nós, analistas, tomarmos uma posição política favorável à homoparentalidade, o que só julgamos ser necessário em vista da virulência com a qual grande parte dos analistas tem se pronunciado contra essa situação – de fato, como já indicou Michel Tort, esse tipo de debate nem mesmo deveria se dar, haja vista a psicanálise não ter nenhuma vocação para prescrever o que é certo e o que é errado, o que é patológico e o que é salutar no que concerne a práticas sociais e familiares –, mas precisamos, principalmente, encaramos o fato de que, em face dos avanços tecnológicos e sociais, algumas das grandes

certezas psicanalíticas precisam ser urgentemente reconsideradas e que, no seu lugar, devemos permitir que falem o novo e as incertezas.

Como vimos acima, a psicanalista Geneviève Delaisi de Parseval,[48] antes de apoiar-se nos fundamentos da psicanálise para emitir um parecer contrário àquilo que vem surgindo como novidade no campo da família e da filiação, vê no acolhimento a esse novo uma possibilidade de surgimento de novas elaborações e formulações psicanalíticas a respeito do complexo de Édipo. Antes, portanto, de opor-se ao novo, a psicanálise pode ser positivamente provocada pelo novo. Vejamos agora em que sentido a psicanalista indica que esse acolhimento do novo, mais do que estar referido à questão da ausência da diferença sexual, sendo esta tomada como um dado conhecido, implica o analista, o analisando e a sociedade na construção de novos modelos de diferença sexual.

[48] DELAISI DE PARSEVAL, 1999.

Em seu artigo sobre "a construção da parentalidade nos casais de mesmo sexo",[49] Delaisi de Parseval propõe a seguinte questão: a inscrição na filiação é necessariamente ligada à heterossexualidade do casal procriador ou o direito pode estabelecer uma filiação de um tipo inédito, ligando uma criança a dois pais do mesmo sexo? E para responder a essa questão, a autora irá em primeiro lugar recorrer aos trabalhos dos historiadores que demonstram ser um engano considerar a família nuclear heterossexual e monogâmica como a família normal, suporte histórico, norma social e condição psicológica necessária para criar filhos. Ao contrário, o que vários trabalhos mostram é que ela é recente no Ocidente. E no momento em que essa forma de família começa talvez a deixar de ser a norma, a autora considera que devemos levar em consideração uma definição mais ampla e mais flexível da família. A definição proposta por Carol Levine, especialista americana de bioética, parece-lhe fornecer um exemplo interessante de um modo flexível e evolutivo de pensar. Eis a definição de família proposta por Levine:

[49] DELAISI DE PARSEVAL, 1999.

> Os membros de uma família são indivíduos que, por nascimento, adoção, casamento ou engajamento explícito, compartilham laços pessoais profundos e têm mutuamente o direito de receber e o dever de fornecer, na medida do possível, diversas formas de apoio, especialmente em caso de necessidade.[50]

[50] Citada por DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 235.

Em seguida, ela recorrerá à observação feita pela antropóloga Françoise Héritier que, ao ser consultada a respeito das novas questões colocadas pelas reproduções assistidas, afirma: "é a união legítima, tal como é definida por tal ou tal sociedade, que dá legitimidade aos filhos e

cria *ipso facto* sua afiliação a um grupo".[51] É, portanto, o reconhecimento pelo grupo do casal enquanto casal o princípio fundamental de inteligibilidade da filiação, qualquer que seja o sexo ou a idade dos pais, ou mesmo o fato de que eles estejam vivos ou mortos no momento da concepção.

Esse reconhecimento estando ausente no caso dos casais homossexuais, a questão que Delaisi de Parseval irá se colocar e nos colocar é a seguinte: qual o papel do psicanalista ou que espécie de ajuda ele pode oferecer a esses casais quando eles nos procuram? O papel do psicanalista nesse caso é, a seu ver, ajudar o casal "a construir laços em um registro simbólico, pelo estabelecimento de códigos sociais, de formas rituais compreensíveis por todos".[52] É apenas a partir da construção desses laços, pelo estabelecimento de códigos sociais claros e pela simbolização de pontos de referência, que a instituição de uma diferença entre os dois pais do mesmo sexo torna-se possível.

Assim, o risco de indiferenciação entre os dois pais, que a autora chama de problema 'incestual', "não resulta da situação homoparental enquanto tal, mas da recusa social em reconhecê-la, ou seja, de instituir papéis sociais distintos entre os dois pais do mesmo sexo".[53]

É, portanto, apostando, em primeiro lugar, na possibilidade de a psicanálise, a partir do novo que acolhe em sua clínica, reformular a sua teorização sobre o Édipo e a diferença sexual, e na capacidade de os sujeitos singulares e de a sociedade em geral construir novos modelos de diferença sexual que a psicanalista assume a sua posição diante da questão da homoparentalidade:

> Nós estimamos [...] que a sociedade deveria, quando os indivíduos são levados a pedir uma autorização ou uma ajuda para se tornarem pais, levar em conta um outro critério que não [...] aquele que faz da heterossexualidade uma garantia mínima e *sine qua non* de bom desenvolvimento da criança; e que pressupõe, ao contrário, que a sexualidade homossexual dos pais constituiria uma ameaça de parentalidade 'perversa'.[54]

Como indica Joel Birman, "a constituição de um discurso sobre a diferença sexual é um acontecimento bastante recente na história do Ocidente, não obstante a naturalização daquele discurso".[55] Até o final do século XVIII e início do século XX era o modelo do sexo único que dominava o imaginário sexual de nossa tradição. Portanto, o paradigma da diferença sexual, a concepção do homem e da mulher como matrizes de naturezas plenamente diferenciadas e absolutamente inconfundíveis, é fundante

[51] Citada por DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 228.

[52] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 230.

[53] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 231.

[54] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 242.

[55] BIRMAN, 2001, p. 33.

e correlato da modernidade no Ocidente. Portanto, concomitantemente ao surgimento da modernidade, surge a oposição ontológica homem/mulher, sendo essa oposição fundada em uma diferença de natureza. Como mostra Birman, essa suposta oposição natural é montada ao mesmo tempo para responder ao ideário igualitário da Revolução Francesa e para manter, a partir de uma fundamentação biológica, a supremacia do sexo masculino sobre o feminino.

Entre os inúmeros trabalhos que buscam explicitar que a diferença sexual não é senão o que Michel Foucault chamou de "dispositivo de sexualidade", ou seja, um efeito normativo socialmente construído, e que buscam pensar em outros termos, fora do binômio homem–mulher, a diversidade sexual encontram-se os trabalhos que vem desenvolvendo a psicanalista Sabine Prokhoris.[56]

Em seu artigo sobre "a adoração das maiúsculas", Prokhoris[57] indica que a Ordem ou Lei simbólica sobre a qual se fundamenta um certo discurso psicanalítico é, em última instância, a ordem sexual. É nos seguintes termos, irônicos, que ela se refere a tal discurso:

> [...] é com uma Lei, imutável como indica a sua maiúscula, que teríamos que nos haver, e não mais com um simples dispositivo regulador, susceptível, por sua própria função, de modificações. Lei não tanto da natureza como da estrutura, instituindo o humano em sua humanidade verdadeira, um humano que deve ser estruturalmente homem ou mulher, através da assunção da ordem que a sexualidade deve supostamente realizar. [...] O que supõe evidentemente que seja definido algo como uma identidade sexual, cujo destino se trataria de realizar, sem que seja permitido se desvencilhar das posições requeridas. Mas a 'identidade' *a fortiori* sexual é verdadeiramente um conceito psicanalítico?[58]

A resposta da psicanalista a essa questão é claramente negativa. Como ela observa, se considerarmos como se dá o que a psicanálise descreve como as 'identificações' masculinas e femininas em sua fluidez, constataremos que elas não cessam de questionar o belo ordenamento dessa repartição. Será essa constatação, talvez, que levará a autora, no livro publicado um ano após a publicação desse artigo,[59] a indicar que, a seu ver, a noção de *diferença dos sexos* tem sido tratada como um fetiche, a saber, algo supostamente intocável e incontornável, quando, de fato, essa *diferença* não é senão uma 'formação do inconsciente'. Visto que toda formação do inconsciente provoca uma espécie de aprisionamento em um destino, cabe ao psicanalista desfazê-la. No lugar do

[56] A pesquisa empreendida na França por Sabine Prokhoris apresenta vários pontos em comum com aquela que Judith Butler, 2003, vem desenvolvendo nos Estados Unidos. Haja vista o nosso trabalho ter por objetivo aqui apresentar o cenário dos debates franceses sobre a homoparentalidade, privilegiaremos expor o pensamento de Prokhoris. Julgamos, entretanto, pertinente nos referirmos aqui ao trabalho de Butler, haja vista a importância dessa autora no cenário não apenas francês, mas também brasileiro, no que concerne às discussões sobre gênero e sexualidade.

[57] PROKHORIS, 1999.

[58] PROKHORIS, 1999, p. 155.

[59] PROKHORIS, 2000.

inválido, porém hegemônico, conceito de *diferença dos sexos*, Prokhoris propõe que se dê lugar à "vizinhança dos sexos", muito mais sintonizada com a arte das passagens própria da psicanálise.

Em um debate do qual participou em 2001 na Associação de Pais e Futuros Pais Gays e Lésbicas,[60] ela esclarece, de forma bastante límpida, os desenvolvimentos teóricos que a levam, politicamente, a sustentar uma posição francamente favorável à homoparentalidade. Segundo Prokhoris, a argumentação desfavorável à homoparentalidade baseia-se em uma confusão entre sexuação e diferença dos sexos. É por essa razão que, a seu ver, é necessário explicitar a diferença entre essas duas noções, diferença que o texto freudiano "Psicogênese de um caso de homossexualismo numa mulher"[61] lhe ajuda a esclarecer: enquanto a noção de diferença dos sexos está articulada à idéia da existência *a priori* de uma identidade masculina e uma feminina, a 'sexuação' é algo construído pelo sujeito e não precisa necessariamente se dar sob a forma dessa diferença. Visto que, como mostra a psicanalista, a diferença sexual não existe, quando, em nome da psicanálise, os homossexuais são acusados de negar a diferença sexual ou de não oferecer a uma criança criada por um casal homossexual as condições para o estabelecimento dessa diferença, eles são de fato acusados de negar algo que não existe. Por outro lado, o que é possível e necessário de se dar, tanto para os homossexuais quanto para os heterossexuais, é a sexuação, efeito e não princípio da vida amorosa.

Com efeito, o que os desenvolvimentos teóricos de Sabine Prokhoris indicam é que, segundo suas próprias palavras, "se não desconstruirmos a representação da sexuação em termos de 'diferença dos sexos', não chegaremos nunca ao termo da crítica. Não chegaremos nunca a desmantelar verdadeiramente o que é dito como: 'não, pessoas de mesmo sexo não devem ser pais'".[62]

Considerações finais

Haja vista a riqueza dos desenvolvimentos psicanalíticos que vêm sendo trabalhados e das direções de pesquisa que têm se aberto nos últimos cinco anos em função das questões colocadas pelas reivindicações homossexuais ao direito à parentalidade, temos de constatar que, ao menos até o presente momento, no encontro dessas reivindicações com a psicanálise, as primeiras não se beneficiaram tanto desta última, quanto esta se beneficiou daquelas. Talvez esteja chegando o momento em que se tornou possível inverter essa relação, ou melhor, dar-lhe um mais justo equilíbrio. É o que, de nossa parte, esperamos.

[60] PROKHORIS, 2001.

[61] FREUD, 1969[1920].

[62] PROKHORIS, 2001, p. 9. Segundo a autora, esse é um limite da crítica empreendida por Michel Tort que se dirigiria à ordem simbólica, sem atingir, entretanto, a 'diferença dos sexos'.

Durante o debate na Associação de Pais e Futuros Pais Gays e Lésbicas, alguém se dirige a Sabine Prokhoris para dizer-lhe o quanto está perturbada com a sua afirmação de que a diferença sexual, que os homossexuais, em resposta às acusações que lhe são feitas, buscam incansavelmente provar que não negam, de fato não existe. A psicanalista, observa a moça, vai, nesse sentido, muito mais longe do que ela própria e alguns homossexuais teriam ido. Sim, responde a psicanalista, e isso porque julga ser a sua crítica "importante também para liberar a heterossexualidade dos impasses nos quais esta se encontra",[63] visto que, "antes de a negação da diferença dos sexos ser o que nega a sexua-ção, é a representação da sexuação segundo o esquema da diferença dos sexos que nega a sexuação, e em todo caso outras versões da sexuação".[64]

[63] PROKHORIS, 2001, p. 9.

[64] PROKHORIS, 2001, p. 9.

Eis como, talvez, os últimos desenvolvimentos teóricos da psicanálise estejam começando a reverter a favor das reivindicações homossexuais, até mesmo no sentido de indicar o quanto os heterossexuais dependem, tanto quanto os homossexuais, da possibilidade de exercer a arte da passagem cujas portas têm sido abertas por aqueles que conduziram à colocação em causa da diferença dos sexos.

Referências bibliográficas

ARÁN, Marcia. "Os destinos da diferença sexual na cultura contemporânea". *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 11, n. 2, p. 399-433, 2003.

_____. "Políticas do desejo na atualidade: o reconhecimento social e jurídico do casal homossexual". *Lugar Comum – Estudos de Mídia Cultura e Democracia*, Rio de Janeiro, v. 21, p. 73-90, 2005.

BATEMAN, Simone. "La Responsabilité medicale aux frontières de l'activité thérapeutique: les cas de l'assistance medicale a la procréation". In: IACUB, Marcela; JOUANNET, Pierre (Dir.). *Juger la vie: les choix médicaux en matière de procréation*. Paris: Editions La Decouvert, 2001. p. 111-126.

BIRMAN, Joel. *Cartografias do feminino*. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999.

_____. *Gramáticas do erotismo: a feminilidade e as suas formas de subjetivação em psicanálise*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

BORILLO, Daniel "Fantasmes des juristes *vs Ratio juris*: la *doxa* des privatistes sur l'union entre personnes du même sexe". In: BORILLO, Daniel; FASSIN, Eric; IACUB, Marcela (Orgs.). *Au-delà du PaCS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité*. Paris: PUF, 1999. p. 161-185.

BORILLO, Daniel; FASSIN, Eric; IACUB, Marcela (Orgs.). *Au-delà du PaCS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité*. Paris: PUF, 1999.

BRAUNER, Maria Claudia "Novas tecnologias reprodutivas e projeto parental: contribuição para o debate no direito brasileiro". *Jornal Brasileiro de Reprodução Assistida*, v. 8, n. 3, p. 7-14, maio/jun./jul. 2004.

BUTLER, J. *Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 2003.

CHATEL, Marie-Magdeleine. *Les Femmes et la médicine de l'enfantement*. Paris: Albin Michel, 1993.

CORRÊA, Marilena Vilella. *Novas tecnologias reprodutivas: limites da biologia ou biologia sem limites?* Rio de Janeiro: Eduerj, 2001.

COSTA, Jurandir F. *A face e o verso: estudos sobre o homoerotismo II*. São Paulo: Escuta, 1995.

COSTA, Rosely "Tecnologias reprodutivas e atribuições de paternidade e maternidade". In: GROSSI, Miriam; PORTO, Rozeli; TAMANINI, Marlene (Orgs.). *Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: questões e desafios*. Brasília: LetrasLivres, 2003. p. 69 -77.

DELAISI, Geneviève; VERDIER, Pierre. *Enfant de personne*. Paris: Éditions Odile Jacob, 1994.

DELAISI DE PARSEVAL, Geneviève "La construction de la parentalité dans les couples de même sexe". In: BORILLO, Daniel; FASSIN, Eric; IACUB, Marcela (Orgs.). *Au-delà du PaCS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité*. Paris: PUF, 1999. p. 225-244.

DINIZ, Débora; BUGLIONE, Samantha (Eds.). *Quem pode ter acesso às tecnologias reprodutivas? Diferentes perspectivas do direito brasileiro*. Brasília: LetrasLivres, 2002.

DINIZ, Débora; GOMES COSTA, Rosely. "Infertilidade e infecundidade: acesso às novas tecnologias conceptivas". Artigo enviado para a 4ª Jornada do Espaço Brasileiro de Estudos Psicanalíticos, realizada de 19 a 21 de maio de 2005, no Auditório do IBAM, Rio de Janeiro. Inédito.

DOR, Joël. *O pai e sua função em psicanálise*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1991.

FRAISSE, Geneviève. "Le jeu aporéptique des deux sexes". In: FEDIDA, Pierre ; LECOURT, Dominique (Dir.). *La sexualité a-t-elle un avenir?* Paris: PUF, 1999. p. 97-102.

FREUD, Sigmund. "Psicogênese de um caso de homossexualismo numa mulher". _____. *Edições Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago, 1969[1920]. v. XVIII, p. 183-212.

GOODY, Esther N. *Parenthood and Social Reproduction*. Cambridge: Cambridge University Press, 1982.

GROSS, Martine. *Homoparentalités. État dês lieux.* Issy les Moulineaux: ESF Éditeur, 2000.

GROSSI, Miriam P. "Gênero e parentesco: familias gays e lésbicas no Brasil". *Cadernos Pagu*, Campinas, v. 21, p. 261-280, 2003.

HÉRITIER-AUGÉ, Françoise. "La cuisse de Jupiter". *L'Homme*, n. 94, p. 5-22, 1985.

IACUB, Marcela. "Homoparentalité et ordre procréatif". In: BORILLO, Daniel; FASSIN, Eric; IACUB, Marcela (Orgs.). *Au-delà du PaCS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité. Paris: PUF, 1999. p. 189-204.*

LEGENDRE, Pierre. "Poder genealógico do Estado". In: ALTOÉ, Sonia (Org.). *Sujeito do direito, sujeito do desejo: direito e psicanálise*. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 79-87.

MOUGIN-LEMERLE, Régine "Sujeito do direito, sujeito do desejo". In: ALTOÉ, Sonia (Org.). *Sujeito do direito, sujeito do desejo: direito e psicanálise*. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 1-14.

NERI, Regina. *A psicanálise e o feminino: um horizonte da modernidade*. Rio de Janeiro: Editora 34, 2005.

NUNES, Silvia A. *O corpo do diabo entre a cruz e a caldeirinha: um estudo sobre a mulher, o masoquismo e a feminilidade em Freud*. Rio de Janeiro: Editora 34, 2000.

PERELSON, Simone. "As novas formas de filiação: clonagem, reproduções artificiais, mono, multi e homoparentalidade". *Revista Contemporânea*, Publicação Eletrônica do Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Faculdade de Comunicação Social da UERJ, ano 1, n. 1, dez 2003. Disponível em: http://www2.uerj.br/~fcs/contemporanea/conexclone.htm.

_____. "O corpo face às novas formas de reprodução. Do mito ao resto: sobre clones e embriões congelados". *Logos*, Rio de Janeiro, ano 11, n. 20, p. 116-133, 1. sem. 2004.

PROKHORIS, Sabine. "L'adoration des majuscules". In: BORILLO, Daniel; FASSIN, Eric; IACUB, Marcela (Orgs.). *Au-delà du PaCS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité*. Paris: PUF, 1999. p. 145-159.

_____. *Le sexe prescrit*. Paris: Aubier, 2000.

_____. "La 'différence des sexes': quelle construction, pour quels enjeux?" In: Débathèmes, 2001. Disponível em: http://www.france.qrd.org/assocs/apgl/documents/dt_200106.htm. Acesso em: 8 jan. 2006.

RAMIREZ SAPUCAIA, Magdalena. "'Pater semper incertus est', enquanto a mãe é certíssima: o fim de uma era". In: BECKER, Paulo (Org.). *Bioética no Brasil. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo, 1999. p. 77-96.*

ROUDINESCO, Elisabeth. *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

STRATHERN, Marilyn. *Reproducing the Future: Essays on Anthropology, Kinship and the New Reproductive Technologies*. Manchester: Manchester University Press, 1992.

TAMANINI, Marlene. "Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: bioética e controvérsia". *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 12, n. 1, p. 73-107, 2004.

TARNOVSKI, Flávio Luiz. *Pais assumidos: adoção e paternidade homossexual no Brasil contemporâneo*. 2002. Dissertação de Mestrado – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

TORT, Michel. *Le désir froid: procréation artificielle et crise des repères symboliques*. Paris: La Découverte, 1992.

_____. "Homophobies psychanalytiques". *Le Monde*, 15 oct. 1999.

UZIEL, Anna Paula. "Conjugalidade, parentalidade e homossexualidade". *Saúde, Sexo e Sociedade*, Rio de Janeiro, ano X, n. 26 e 27, p. 36-41, 2002.

_____. "Homossexualidade e parentalidade: ecos de conjugação". In: HEILBORN, Maria Luiza (Org.). *Família e sexualidade*. Rio de Janeiro: Editora da FGV, 2004. p. 87-117.

VACQUIN, Monette. "Vers la 'guérison' de l'espèce?" In: FERENCZI, Thomas (Dir.). *Changer la vie?* Paris: Éditions Complexe, 2001. p. 53-67.

[Recebido em abril de 2005 e
aceito para publicação em fevereiro de 2006]

The Homosexual Parenthood: An Exposition of the Psychoanalytical Debate in the Contemporary French Scenario

Abstract*: After situating homoparenthood within the context of the new social and medical practices concerning parenthood and reproduction, the article presents a scenario of the contemporary French debate on this issue. The thinking of five psychoanalysts on this matter will be broached : Joël Dor and his theory about the role of the function of the father and about the anatomic difference between sexes in the structure process of the subject; Pierre Legendre and his articulation between the fields of law and the psych in the involvement of the human being in the order of parenthood; Michel Tort and his criticism of the theories of that author; and Genevieve Delaisi de Parseval and her proposal of a broader definition of the family. And, finally, Sabine Prokhoris, and her distinction between "sexuation" and "difference of the sexes". This presentation intends to dismantle the opposite arguments and demonstrates the legitimacy of the reasoning favorable to homosexual parenthood.*

Key Words*: Homoparenthood; Reproduction; Parenthood.*

HOMOPARENTALIDADE: UMA ENTRE OUTRAS FORMAS DE SER FAMÍLIA

*Maria Consuêlo Passos**

RESUMO

A família impõe hoje, àqueles que se dedicam a estudá-la, um grande desafio. Suas transformações são cada vez mais visíveis, tanto do ponto de vista das relações intragrupo como daquelas mantidas com outras instituições sociais. Neste trabalho, procuramos examinar a homoparentalidade, acreditando que essa modalidade de família apresenta as mais significativas mudanças nas relações conjugais e parentais, uma vez que nega o paradigma do qual se origina a família: a diferenciação sexual. O desejo do casal de ter um filho, o luto pela impossibilidade biológica de concebê-lo, a escolha de uma forma, dentre várias, para realizar esse desejo, a relação com um terceiro sujeito que viabiliza a vinda do filho são algumas das questões que enfrentaremos aqui.

Palavras-chave: família, criança, casal, homoparentalidade

ABSTRACT

HOMOPARENTALLY: ONE AMONG OTHER WAYS OF BEING A FAMILY

Nowadays the family imposes a great challenge to those who dedicate themselves to study it. Its transformations are getting more and more visible, both from the point of view of the relationships internal to the family and of the relations kept with the other social institutions. In this work, we try to examine the homo-parentally, believing that this modality of family presents the most significant changes in the conjugal and parental relations, since it denies the paradigm from which the family originates: the sexual differentiation. The will of a couple to have a son, the mourning for the biological impossibility to conceive it, the choice of a way, amongst several, to carry through this desire, the relation with a third person that makes possible the coming of the son, are some of the questions we will face here.

Keywords: family, children, couple, homoparentally

* Professora da PUC-SP e da Universidade de São Marcos.

Reflexões iniciais

As diferentes modalidades de família surgidas nos últimos tempos expressam transformações muito significativas na relação família-indivíduo-sociedade. Algumas dessas modalidades estão fundadas em nuances muito singulares; no entanto, nenhuma é tão revolucionária quanto a família homoparental, já que esta destitui um princípio fundamental na constituição do grupo familiar: a diferenciação sexual. Embora a homossexualidade tenha uma longa história em vários cenários culturais, nos quais, muitas vezes, as pessoas tinham filhos, só muito recentemente a homoparentalidade vem se tornando mais visível no contexto social brasileiro.

Mesmo assim, ainda hoje só podemos acessá-la como objeto de pesquisa, por meio de informações de amigos ou figuras que circulam na mídia como ícones de uma pretensa vanguarda social. Fora desses contextos, sobrevivem, ainda, a dissimulação e o medo de declarar, ou mesmo o "nada a declarar", o que atesta sua clandestinidade. As instituições, evidentemente, corroboram essa situação. Há pouco ouvi o depoimento de uma moça que dizia: "Ainda bem que o juiz não descobriu minha orientação sexual, pois, se o fizesse, certamente não teria autorizado a adoção do meu filho". Muitos subterfúgios criados pelos homossexuais para assegurar e/ou legitimar o direito de ter filhos, ou de constituir família, acabam por engendrar padrões relacionais muito diferentes daqueles hegemônicos na família dita tradicional, constituída pelos padrões patriarcais. Neste sentido, a pergunta que se impõe é: estariam estes padrões a serviço de uma desordem nos laços que instituem o grupo familiar, ou seriam eles constitutivos de uma nova ordem relacional no interior deste grupo? Eis a questão que debateremos a seguir.

Por uma nova ética relacional

A multiplicidade de formas revelada pela família hoje exige uma boa dose de flexibilidade de quem sobre ela se debruça de modo a assegurar que posições preconcebidas ou preconceituosas não prejudiquem a compreensão dos distintos laços que estruturam as famílias. De um modo geral, buscamos um entendimento das diferentes modalidades de família a partir das premissas históricas do patriarcado. A homoparentalidade não foge a esta regra e, nesse sentido, se torna difícil, e às vezes perigoso, o debate que se estabelece em relação a suas especificidades e seu potencial de subjetivação, uma vez que é muito comum sua condenação *a priori*, por não oferecer um quadro referencial compatível com aquele instituído pelo *status quo* patriarcal. Penso que aí está um grande equívoco, já que, nesse

caso, é impossível um ajuste entre modelos; afinal, as relações homoparentais exigem uma configuração de funções e lugares distinta da parentalidade heterossexual.

Embora não possamos falar em uma total falência do sistema patriarcal, é preciso reconhecer que suas leis e noções internas não dão mais conta das demandas relacionais criadas nas sociedades liberais e democráticas, onde os cidadãos criam e recriam mais livremente suas experiências afetivas. Além disso, contam com recursos técnicos da medicina reprodutiva para escolher como desejam conceber seus filhos. Neste sentido, o declínio do patriarcado tem se mostrado evidente em muitos contextos relacionais, dos quais a família é o mais visível, mas ele permanece ainda com certa força no imaginário social de sociedades ainda frágeis do ponto de vista do favorecimento da expressão livre de seus cidadãos. Isto se verifica não só nas manifestações afetivas, mas na forma como é conduzida, com freqüência, a política das relações entre gêneros. Vivemos, assim, muitas contradições: na prática acompanhamos a diversificação dos modelos familiares, mas em tese continuamos, em grande medida, a considerá-los a partir de concepções que se tornam cada vez mais obsoletas.

Ao refletir sobre tais ambigüidades, Parseval defende a idéia de que existe uma ética geral da procriação. Ela afirma que:

> A ética que rege as famílias homoparentais, como a da adoção ou a que deveria reger as procriações medicamente assistidas, só pode ser compreendida em um quadro de uma ética mais global, fundada sobre a justiça inerente às transformações humanas. O equilíbrio relacional entre os diferentes protagonistas destas histórias tem este preço. É neste sentido que o "fio vermelho" da ética relacional me parece a mais heurística a considerar, centrada sobre a responsabilidade em relação às gerações futuras (Parseval, 1998: 09).

A partir desta posição, inferimos três aspectos que julgamos fundamentais para a compreensão das novas configurações familiares: sua consideração dentro de um contexto mais amplo das relações sociopolíticas de uma dada realidade; a observação de uma ética relacional que dê conta das transformações que ocorrem nos pequenos grupos regidos pelas redes de afeto; e, por fim, o entendimento de que uma ética relacional que assegure as especificidades de cada contexto possa evitar, em futuras gerações, o martírio advindo de posições preconceituosas que excluem os sujeitos por não pertencerem aos padrões estabelecidos e não se regularem pelos valores hegemônicos.

Estamos, com isso, propondo que as novas formas de ser família hoje sejam consideradas a partir de uma ética que leve em conta as demandas afetivas dos

sujeitos nelas envolvidos. Esta ética deve estar assentada, portanto, nas diferentes formas de conjugalidade, parentalidade e filiação que configuram um contexto familiar baseado nos laços de afeto. Seus princípios adviriam não mais das leis gerais que fundamentam a ordem familiar patriarcal, mas das novas redes que sustentam as relações de afeto nas novas famílias. Isto significa dizer que ela está sendo reconstruída permanentemente a partir das expressões relacionais que se diferenciam, repercutindo no contexto da sociedade mais ampla, ao mesmo tempo que são marcadas pelas tramas sociais.

Vejamos a seguir algumas especificidades da família homoparental.

A constituição dos laços homoparentais

Os casais homossexuais que desejam ter filhos enfrentam o desafio de encontrar uma forma menos dolorosa para a realização dos seus desejos. Isto porque a impossibilidade de gerar filhos exige um trabalho psíquico que envolve, em princípio, duas questões centrais. A primeira se refere às contradições vividas por cada membro do casal que, se, por um lado, deseja ter filhos, por outro se sente impedido de gerá-los. A decisão parece impor um trabalho de difícil elaboração, uma vez que se trata de abrir mão de um princípio narcísico de continuidade biológica e aceitar a submissão a agentes externos no que diz respeito à concepção do filho. A segunda diz respeito ao esforço empreendido pelo casal no sentido de encontrar a forma menos ameaçadora de conceber esse filho. Digo ameaçadora porque, seja qual for a modalidade escolhida, haverá sempre uma incompletude e uma impossibilidade de gerar, marcadas no desejo projetado no filho.

De acordo com Parseval, esse tem sido um grande dilema na assunção da maternidade/paternidade pelos homossexuais; para ela:

> O trabalho do luto da fertilidade está no centro das questões de esterilidade. Não poder transmitir a vida é uma ferida existencial muito pesada; ferida que necessita de um longo tempo e um longo trabalho de luto, etapa essencial em todas as histórias de esterilidade do casal (os casais homossexuais em primeiro lugar). Sabe-se que os lutos não feitos podem dificultar, travar o processo de tornar-se pai/mãe. Vemos em diferentes tratamentos como os impasses administrativos, longe de ajudar os casais a fazerem o luto de sua fertilidade, ampliam, ao contrário, suas dificuldades (Parseval, 1998: 17).

Sabe-se que hoje os homossexuais têm diferentes possibilidades de ter seus filhos. Todas, entretanto, exigem do casal um esforço e um trabalho elaborativo

para definir e assumir as contingências da gestação e do parto, às vezes de difícil assimilação. Podemos pensar, nas seguintes composições familiares:

1. A recomposição, na qual um membro do casal traz para sua relação homossexual o(s) filho(s) de um casamento heterossexual anterior.

2. A co-parentalidade, em que um dos membros do casal homossexual gera um filho com um homem ou uma mulher, não necessariamente homossexual, e este filho passa a fazer parte do núcleo parental de um dos pais biológicos.

3. Uma terceira forma é a adoção, legalizada ou não, feita pelo casal.

4. Há ainda a possibilidade da inseminação artificial realizada com o sêmen de um doador, no caso de um casal de mulheres, ou de uma mãe substituta, que gera um filho com o sêmen de um dos parceiros do casal homossexual masculino.

Em todas elas há um terceiro, mediando o desejo de conceber um filho. Em última análise, o casal depende de um outro para realizar seu projeto. Esse outro que permanecerá no imaginário da família, com o qual os pais precisam conviver, se interpõe na formação dos laços afetivos com os filhos de modos diferentes, dependendo de como ele é assimilado/elaborado por esses pais. Algumas vezes, o outro imaginário toma a forma de uma figura que se superpõe aos pais. Outras vezes, aparece como sombra enigmática que acompanha e perturba o reconhecimento dos filhos, podendo ainda ser assimilado como elemento sem o qual a filiação não existiria.

Assumir essa falta, por meio de um trabalho de luto, é fundamental, pois permite ao casal instaurar a parentalidade em bases mais sólidas, já que exigiu um trabalho de elaboração das suas impossibilidades de gerar filhos juntos. Todas essas negociações têm uma profunda repercussão quando se trata de pensar os laços constitutivos das famílias homoparentais, sobretudo no momento de sua instauração.

Quando se trata do processo de filiação, em qualquer tipo de família, é preciso ressaltar, em um primeiro plano, as funções que o casal e cada um dos membros, individualmente, exercerá junto à criança, inscrevendo-a e a eles próprios em uma cadeia simbólica. Os primórdios dessa função surgem quando o filho é apenas um desejo e prossegue quando a criança nasce. Há um processamento psíquico dos laços produzidos a partir de investimentos constituídos pelas representações e afetos que circulam reciprocamente entre os membros da inter-relação.

Embora tratada aqui de forma supersimplificada, essa conceituação serve de parâmetro para pensar os fundamentos mais universais das funções familiares, que dizem respeito à recepção, ao acolhimento, ao reconhecimento e à inserção da criança em uma cadeia de transmissão psíquica. Essas funções, engendradas no

contexto das novas concepções de família, possibilitam um espaço no qual se torna plausível a não-diferenciação sexual no triângulo familiar.

As referências para pensar essa triangulação não podem ser jamais aquelas fundadas na hegemonia do poder paterno, nem tampouco no princípio de gênero e de diferenciação sexual. Tratando dessa nova família, Roudinesco afirma:

> De agora em diante esta não será mais vista apenas como uma estrutura do parentesco que restaura a autoridade derrotada do pai, ou sintetizando a passagem da natureza à cultura através dos interditos e das funções simbólicas, mas como um lugar de poder descentralizado e de múltiplas aparências. Em lugar da definição de uma essência espiritual, biológica ou antropológica da família, fundada no gênero e no sexo ou nas leis do parentesco, e em lugar daquela, existencial, induzida pelo mito edipiano, foi instituída outra, horizontal e múltipla, inventada pelo individualismo moderno e logo dissecada pelo discurso dos especialistas. Essa família se assemelha a uma tribo insólita, a uma rede assexuada, fraterna, sem hierarquia nem autoridade, na qual cada um se sente autônomo ou funcionalizado (Roudinesco, 2003: 155).

Esta posição da autora segue a mesma direção das idéias que procuramos sugerir ao longo destas reflexões, ou seja, a perspectiva de que não podemos nostalgicamente nos reportamos ao modelo clássico de família, usando-o como única referência dos modelos atuais, sem corrermos o risco de caricaturarmos as experiências afetivas que são criadas nos novos contextos. Neste sentido, a família de hoje impõe, no lugar da hegemonia dos papéis e dos lugares fixos, uma maior flexibilidade na constituição de posições e funções dos membros do grupo. Assim, ganha muito mais força a forma como os pais do mesmo sexo, cada um a sua maneira, representa este filho como um outro que atualiza seu desejo de transmissão e continuidade, investindo-o, portanto, de um afeto fortemente narcísico.

Nesse caso, pouco importa se a triangulação é constituída por dois homens e um filho ou por duas mulheres e uma filha, a circulação dos afetos se faz numa circunstância em que a identificação entre os pais e os filhos não exige mais os contornos de antes. Em outras palavras, o jogo especular da triangulação edipiana, no qual a identificação com o igual exigia a presença do diferente, perde a sua força. Parece ganhar mais relevância no jogo entre iguais o processamento psíquico dos desejos dos pais, associado ao reordenamento que a criança faz do material percebido. Nesse caso, o filho adquire cada vez mais um estatuto de ordenador de sua herança, herança esta engendrada em um ambiente que o reconhece como autor de sua própria história.

Em um contexto onde as referências da família patriarcal caem em desuso, releva-se o princípio do reconhecimento, não como compensação pelo enfraquecimento das identificações no modelo edipiano clássico, mas como princípio fundamental do processo de filiação. Para Kaës, a filiação é o reconhecimento que os pais fazem, ao mesmo tempo, do lugar que a criança ocupa em suas continuidades narcísicas, da precedência dos seus desejos na criação do filho e de sua alocação na ordem das gerações. Segundo o autor:

> Este reconhecimento é também uma precedência necessária à inscrição do estatuto civil da criança, sobre o registro ou sobre a árvore dos ancestrais: signos de re-conhecimento prévio para o seu surgimento como sujeito do desejo, sujeito da palavra e sujeito do grupo. É neste triplo assujeitamento que cada um e cada uma é declarado(a), conhecido(a) e reconhecido(a) filho ou filha de (Kaës, 2000: 64).

Evidentemente, estas condições existem em qualquer relação parental, mas, quando se trata de um grupo familiar formado por pais do mesmo sexo, é preciso considerar uma negociação em torno da funcionalidade do grupo como tal, das suas posições internas, o que parece supor, como foi dito anteriormente, que nesta funcionalidade ganhe sentido o fantasma do outro, responsável pela concepção biológica do filho. Nessa equação, é preciso ressaltar que este outro passa a ter uma função simbólica que não poderá mais ficar ausente do processo de subjetivação da criança.

O papel desse outro deixa de ser apenas instrumental para ocupar um estatuto simbólico, uma vez que ele faz parte da rede de desejos dos pais como elemento que medeia e viabiliza a concepção da criança e lhes permite experienciar a castração. A atribuição de sentidos a este agente permitirá aos pais construírem seus lugares e funções perante o filho sem que haja ameaças ou persecutoriedades. Só assim será possível pensar a diferenciação e os limites entre a reprodução biológica e a reprodução social da humanidade, o que parece corroborar uma nova ordem simbólica na família.

Ainda assim, cabe questionar: quais as posições que estariam sustentando a composição interna desta nova ordem familiar? Ao menos no que concerne à homoparentalidade, alguns matizes são fundamentais:

1. Ausência de papéis fixos entre os membros. Isso significa que a estrutura do grupo familiar deve suportar trocas e deslocamentos de papéis e lugares.

2. Prevalência de uma horizontalidade nas relações internas, marcada pela inexistência de hierarquias e por uma circulação permanente das lideranças no grupo.

3. Múltiplas formas de composição familiar e, conseqüentemente, de formação dos laços afetivos e sociais, o que possibilita distintas referências de autoridade, tanto dentro do grupo como no mundo externo.

4. Tendência a uma constituição de sujeitos que se filiam não só à família, mas também a grupos onde preponderam os laços de amizade.

Estas características, que reformulam a funcionalidade do grupo, não implicam, necessariamente, uma minimização das referências de autoridade no processo de desenvolvimento da criança. Elas serão sempre e inevitavelmente necessárias. Trata-se, isso sim, de considerar que os deslocamentos processados nas relações internas da família impõem, além de uma nova concepção de autoridade, o reconhecimento de que ela tem sido exercida "silenciosamente" por outras figuras próximas à criança. É o caso, por exemplo, da autoridade exercida pelos irmãos. Sobre esta questão, Costa (2000) afirma que a autoridade da função paterna só tinha um poder hegemônico porque o pai visível sustentava uma realidade, simbólica, real e imaginária, insuspeitável. Para o autor, aquele pai não mais existe e em seu lugar ganham força outros pares, como os irmãos. Aliás, os irmãos sempre tiveram a função de sustentar a força do pai, à custa de algumas renúncias – não foi isso que Freud nos ensinou? Pois bem, ao deslocamento do pai sucede o deslocamento de outros pares, sobretudo dos irmãos, que, aliás, têm lugar destacado na estruturação psíquica da família. Mas este é outro debate.

Impasses na consolidação de uma nova ordem familiar

Ressaltei anteriormente a impossibilidade de seguirmos adotando as mesmas referências das famílias patriarcais nas distintas configurações que surgem na sociedade atual. Gostaria de evidenciar agora alguns significados da manutenção de uma ordem obsoleta na formação dos novos grupos familiares e, em certa medida, no processo de subjetivação dos filhos. É preciso assinalar, no entanto, que, mesmo em declínio, algumas leis do sistema patriarcal brasileiro ainda têm grande repercussão em nossa sociedade, em particular nos pequenos grupos sociais. A idéia do homem provedor e da mulher responsável pela educação dos filhos, por exemplo, ainda se mantém em grande medida no Brasil.

Embora nossas pesquisas ainda não nos permitam trazer dados consistentes sobre os filhos das famílias homoparentais, algumas reflexões nos permitem, ao menos, acenar com certas perspectivas que repercutem na dinâmica destas famílias e, conseqüentemente, na constituição psíquica de seus filhos.

Disse acima que o reconhecimento do filho decorre, entre outros aspectos, da forma como ele foi imaginariamente concebido pelos pais. Pois bem, e se ele

foi concebido sob o manto da vergonha, de um desejo que se quer calar? Não seria essa uma marca que o estrutura? Uma espécie de falta que antecipa a própria castração como fundamento da psique? Por outro lado, como podemos pensar a chegada de uma criança envolta no silêncio ou na mentira como acontece muito freqüentemente? Enfim, todas estas questões precisam ser enfrentadas, não para criar hostilidades ou patologizar as famílias homoparentais, mas para ressaltar possíveis intercorrências geradas pelas sociedades que, ainda hoje, estigmatizam e negam o que jamais poderá ser negado: a possibilidade que deve ter cada sujeito de criar e recriar livremente sua vida.

Muitas vezes, as estratégias utilizadas pelos homossexuais para assegurarem o direito de constituir família e ter filhos possibilitam a manutenção de padrões relacionais que, em vez de transgredir o que para eles é inaceitável – como preconceitos velados e até escancarados –, reproduzem o que há de mais conservador nessas famílias. É muito freqüente pais ou mães homossexuais silenciarem em relação à existência do(a) parceiro(a), pois como pais celibatários são muito mais aceitos socialmente. Tais estratégias revelam que a ausência de uma legitimidade jurídica e social dificulta a constituição dos laços homoparentais e, por vezes, gera artifícios dissonantes com a formação das referências demandadas pela criança, as que são estruturantes dos laços afetivos em qualquer tipo de família: cuidar, acolher, conter, reconhecer e inserir a criança em uma cadeia de transmissão geracional. A criança também precisa ser reconhecida por ela mesma e não como possibilidade de mitigar as faltas e frustrações dos seus pais. Ela precisa, sobretudo, ter acesso, em quaisquer circunstâncias, à história verdadeira de sua origem.

A clandestinidade na qual se mantém boa parte das famílias homoparentais sem dúvida gera sofrimento para seus membros e, nesse caso, as crianças são as maiores vítimas. De um modo geral, se atribui à não-diferenciação sexual os males dos quais as crianças serão vítimas, embora até hoje não haja estudos que atestem essa enunciação. No caso das novas formas de família, em particular na família homoparental, parece ter sido criado um ciclo vicioso onde fenômenos novos devem caber em teorias cujas referências empíricas estão em extinção.

É nesse sentido que proponho, na abordagem da homoparentalidade, uma concepção que procure discernir, em um primeiro plano, quais as demandas da criança em relação à família. Dito de outro modo, é preciso verificar quais as premissas relacionais dentro do espaço familiar que são fundamentais para a estruturação psíquica da criança. Assim, será possível compreendermos se as condições inerentes à estruturação do psiquismo infantil, ditas acima, estão ou não presentes na parentalidade homoafetiva. Nesse caso, mudamos de paradigma e evitamos o uso abusivo de predeterminações e preconceitos.

Tudo isso nos leva a pensar que há uma indecifrável plasticidade no psiquismo humano, o que nos impõe uma maior prudência quando se trata de afirmações categóricas ou previsões quanto ao que será prejudicial ou favorável à sua constituição. Aqui há apenas uma certeza, a de que é imprescindível olharmos para essas famílias com flexibilidade e bom senso, procurando instaurar uma ética relacional que possibilite a expressão dos sujeitos em suas singularidades sócio-afetivas.

Para finalizar, gostaria de dizer que as condições por meio das quais os homossexuais constroem seus laços afetivos, no Brasil, estão longe de obter uma legitimidade social e jurídica e, enquanto esse quadro não se reverte, teremos famílias, pais e filhos envergonhados. Resta explorarmos os sentimentos desta vergonha nas produções de subjetividade que decorrem daí. Cabe-nos também o enfrentamento rigoroso das teorias, que são insuficientes para dar conta das profundas transformações processadas nas famílias, sobretudo em seus enredamentos afetivos.

Referências bibliográficas

Cadoret, A. (2002). *Des parents comme les autres – Homosexualité et parenté*. Paris: Odile Jacob.

Costa, J. F. (2000). Playdoier pelos irmãos. Em Kehl, M. R. (Org.). *Função fraterna* (pp. 7-30). Rio de Janeiro: Relume Dumará.

Dubreuil, É. (1998). *Des parents de même sexe*. Paris: Odile Jacob.

Gross, M. (Org.), (2000). *Homoparentalités, état des lieux – Parents et différence des sexes*. Issy-les-Moulineaux: ESF.

Kaës, R. (2000). Filiation et affiliation. Em *Le divan familial* (pp. 45-56). Paris: In Press.

Nadaud, S. (2002). *Homoparentalité. Une nouvelle chance pour la famille?*. Paris: Arthème Fayard.

Parseval, G. (1998). Préface. Em Dubreuil, É. *Des parents de même sexe* (pp. 9-17). Paris: Odile Jacob.

Passos, M. C. (2005). Nem tudo que muda, muda tudo: um estudo sobre as funções da família. Em: Féres-Carneiro, T. (Org.). *Família e casal – efeitos da contemporaneidade* (pp. 11-23). Rio de Janeiro: PUC-Rio.

Roudinesco, E. (2003). *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Zahar.

Recebido em 21 de junho de 2005
Aceito para publicação em 3 de outubro de 2005

Reflexão Final Estágio Módulo I – ACES Odivelas

Unidade Funcional Odivelas A

O presente documento tem como objectivo reflectir sobre o percurso decorrido no estágio do módulo I de 26 Abril a 14 Junho de 2010, no ACES de Odivelas, Unidade Funcional A. Este foi o primeiro estágio do longo caminho que ainda me falta percorrer até ser especialista de saúde infantil e pediatria. O facto de trabalhar a nível hospitalar tornou este estágio num desafio de aprendizagem constante e reflexão contínua, por não estar tão disperta para a realidade dos cuidados de saúde primários.

Ao longo do estágio tive a preocupação de atingir e desenvolver as competências e comportamentos indicados, de forma contínua e melhorada através da prestação de cuidados, trabalhando em equipa, formação de pares e utentes, entre outras actividades. Ao mesmo tempo, fui atingindo os objectivos delineados no projecto inicial, através das actividades previamente descritas. Passo a descrever um pouco de tudo o que foi esta experiência de quase dois meses.

Durante a maior fracção do estágio permaneci nas consultas de Saúde Infantil (dos 15 dias aos 6 anos) participando e colaborando activamente com a Enf.Célia e posteriormente, mais autonomamente. Inicialmente surgiram as dificuldades iniciais de adaptação a um local novo, rotinas e formas de trabalhar diferentes, mas posteriormente pratiquei, observei e estudei diariamente e consegui sentir-me mais segura para poder prestar cuidados de uma forma cada vez mais adequada e competente. Realizei consultas de saúde infantil, exames globais de saúde aos 6 anos, diagnósticos precoces e toda a educação para a saúde que em cada consulta está subjacente. Fizemos despiste de algumas situações que foram referenciadas e pude perceber e acompanhar dois casos de dois adolescentes em grave risco social e todo o processo que a enfermeira especialista tem de fazer quando a escola solicita apoio, pois já não consegue dar resposta aos jovens.

A realização das consultas de saúde infantil foram uma experiência muito positiva, aprendi diariamente com cada criança/pais a todos os níveis, as diferenças culturais com que me deparei enriqueceram a forma como passarei a lidar com as

diferentes culturas adequando os cuidados. Foram inúmeros os conhecimentos que consegui apreender, desde as características de desenvolvimento das crianças, à comunicação com a família, despiste de casos para referenciar, o papel preponderante da EESIP na gestão, investigação e formação na área da pediatria, direccionada a dar resposta a todas as solicitações que diariamente eram colocadas. Tal como vem descrito no perfil de competências, quando temos uma criança à frente temos de cuidar não só dela, mas de toda a família, foram várias as solicitações neste sentido às quais não nos podemos descurar. Aprendi também como o planeamento e gestão das actividades do enfermeiro especialista são importantes, pois a afluência às consultas era elevada e com várias consultas marcadas para o mesmo tempo de diferentes médicos, a gestão e planeamento de tudo tinha de ser criteriosamente realizada. No fim do estágio já sabia gerir, planear e realizar autonomamente cada consulta, exame global e diagnóstico precoce, procurando solucionar cada situação com que me deparava comunicando adequadamente com os pais/criança e a restante equipa multidisciplinar.

Observei e colaborei na vacinação apercebendo-me da complexidade do mundo da vacinação, e na riqueza de informação que podemos obter. Fiquei a perceber o funcionamento da vacinação, a importância de os hospitais privados e os pais de declararem o local onde os filhos fazem a vacinação, as convocatórias que fazem frequentemente de forma a organizar as suas bases de dados e perceber a situação da criança. Desta forma atingi as competências nº 1,2,3,5,6,7,8,9,10,11,12,14,15,16,17,18,19,24 descritas no documento de avaliação.

Tive a oportunidade de estar uma tarde no Espaço Jovem, na consulta do Adolescente, realizada noutro edifício pertencente ao CS, em que me apercebi que o papel da enfermeira é primordial na educação para a saúde destes adolescentes, cujas escolas não têm saúde escolar. Desta forma esclarecem dúvidas, pedem conselhos, são encaminhados para médico se necessário e faz-se despiste de situações de risco.

Na primeira semana de estágio apercebi-me que os trabalhos realizados por outros alunos e a estrutura da consulta estão desenvolvidos para dar resposta aos pontos de desenvolvimento da criança normais, físicos, psicológicos, comportamentais etc…ou seja, direccionado à criança, ficando as competências parentais um pouco “esquecidas”. Ao longo das consultas observei também a

dificuldade dos pais de perceberem o estadio em que se encontrava o filho e qual o comportamento normal para a idade, o que causava muitas vezes insegurança, medos e constrangimentos pais-criança. Sendo assim, como o meu projecto de estágio estava relacionado com o desenvolvimento das competências parentais no auto cuidado da criança, resolvi promover as mesmas através dos Pontos de referência de Brazelton, direccionados aos pais em que oferecemos aos mesmos a informação e os modelos necessários para compreenderem o desenvolvimento dos seus filhos e o melhorarem, estando assim a desempenhar um papel crucial no sucesso do sistema familiar. Igualmente apercebi-me que poderia criar um projecto que introduzisse algo recente, como o conceito de Parentalidade Positiva e ao mesmo tempo os Pontos de Referência dos 12 meses aos 6 anos, capacitando os pais para desenvolverem as suas competências parentais de um modo positivo.

Após diversas conversas com a Enf. orientadora resolvemos que iria elaborar um projecto para o ACES com essa estrutura, pois era um tema recente e de interesse relevante para a consulta de saúde infantil. Comecei por realizar uma acção de formação intitulada “Parentalidade positiva – um desafio para os pais”, destinada aos enfermeiros/alunos de enfermagem/médicos do ACES de Odivelas onde assistiram 22 pessoas (alunos de enfermagem, enfermeiros, médicos), com o patrocínio da Celsis. Foi uma experiência muito gratificante, poder transmitir conhecimentos / formação aos pares e a partilha de conhecimentos ao longo da mesma, foi ainda mais compensador, pois a assistência demonstrou interesse e vontade de participar nos temas que foram transmitidos.

Deste modo, pude ajudar a desenvolver competências na área da pediatria, mais precisamente na Parentalidade Positiva/ Pontos de referência e suscitar interesse no tema Parentalidade Homossexual, visto não estarmos preparados para o panorama que vai surgindo aos poucos no nosso país. No fim da sessão a Enf. orientadora referiu ter sido bastante positiva a sessão, vindo ainda algumas pessoas felicitar-me, referindo que gostaram muito. Deste modo, pude dar resposta às competências nº 2,3,5,6,8,18,20,21,22,25,27,28,29 da grelha de avaliação.

Esta acção está integrada na apresentação de um projecto que criei para o ACES, em que efectuei também um poster sobre Pontos de Referência de Brazelton, outro sobre Parentalidade Positiva e ainda panfletos para entregar aos pais sobre os Pontos de Referência aos 12/15/18 meses e 2/3/4/5/6 anos na

consulta de saúde infantil. Por fim, ainda construi um dossier temático com vários artigos científicos de toda a pesquisa bibliográfica que realizei para a sessão, dividido por temáticas e com ordem de apresentação, de forma a que os colegas ao consultarem irem directamente ao que precisam e mais facilmente põem em prática o projecto. Este projecto vai ser inserido no ACES após aprovação da direcção.

Fui convidada pela minha orientadora a assistir a uma reunião no HSM, com os ACES pertencentes à Unidade Funcional Setentrional, onde abordaram vários temas mas principalmente a Obesidade Infantil e o novo projecto que vão implementar. Consegui aperceber-me da comunicação existente entre diferentes ACES e o hospital, da vontade existente em resolver os "problemas" de maior relevância detectados nas suas populações, tentando em conjunto arranjar soluções.

A Coordenadora da Unidade Funcional onde estagiei, a Enf. Rosa Celeste convidou-me a assistir à Conferência "Famílias Raras", que decorreu em Odivelas, onde participaram a presidente da Associação Raríssimas (de pais de crianças com doenças raras), um psicólogo, o presidente da Junta de Freguesia de Odivelas, e a Enf Rosa Celeste em representação do ACES Odivelas, pelo Projecto "um passo para a inclusão". Projecto este, integrado na intervenção precoce de Odivelas, ajuda crianças/famílias portadoras de deficiência ou incapacidade dos 0 aos 6 anos. Ao longo desta conferência, aprendi bastante sobre doenças raras nas crianças, que tipos de apoio têm, bem como a família, quais as estratégias a usar, que tipo de sofrimento passam, como reabilitar após saída do hospital e que ajuda procurar após o falecimento da criança. Foram momentos de partilha de conhecimentos e de alguma emoção principalmente quando foram prelectores os pais de crianças, com testemunhos reais, umas crianças vivas outras já falecidas, e outras em fase terminal. Fiquei com uma melhor noção e conhecimento sobre o tema, bem como onde procurar informação quando me deparar com uma família com uma criança com doença rara.

Em continuidade da formação que procurei sempre ir aprofundado e de segurar todas as oportunidades de aprendizagem fui assistir à sessão de formação da minha colega Ânia na sede do ACES, onde abordou o tema "Criança vítima de maus tratos", fez uma abordagem simples e concisa dos tipos de maus tratos existentes, bem como actuar quando nos deparamos com uma criança deste género na urgência ou na consulta de saúde infantil. Fiquei disperta para várias

situações e sinais/comportamentos da criança que quando me deparar irei saber dar melhor resposta. Todas estas formações/reuniões que assisti contribuíram para dar resposta às competências nº 4,8,22,27.

Em relação ao papel do enfermeiro especialista na gestão tive a oportunidade de colaborar na gestão de stocks da unidade funcional juntamente com a Enf. Rosa, bem como acompanhar a Enf. Célia na coordenação da unidade quando a coordenadora esteve ausente, nas suas diversas actividades. Apercebi-me da responsabilidade e da capacidade de gestão que tem de existir principalmente quando existe uma falta de recursos humanos tão evidente e em que tem de se dar resposta a todas as áreas na mesma. Respondi assim à competência nº22.

Destaco por fim, o contributo que teve a relação aluno - Enf. orientadora para o sucesso do estágio, alcançando todas as minhas expectativas e objectivos, por vezes até superando os mesmos. Toda a partilha de experiências foi essencial, todas as reflexões diárias após consultas feitas em conjunto, foram momentos de aprendizagem, apoio e suporte constantes. As conversas informais e formais que surgiram com a restante equipa também contribuíram para um bem-estar geral e de colaboração/trabalho mais efectivo. A Enf. Célia conseguiu demonstrar-me o papel do enfermeiro especialista de saúde infantil e pediatria nos cuidados de saúde primários, ultrapassando vicissitudes e dificuldades constantes que tornam o seu trabalho um desafio diário, repleto de momentos gratificantes.

Como conclusão, posso referir que em relação ao meu projecto intitulado" A Enfermagem promotora das competências parentais no auto cuidado terapêutico à criança", considero que consegui adaptar o Modelo de Dorothea Orem aos Cuidados de Saúde Primários, comprovando o que tinha encontrado em alguns artigos científicos justificados no meu projecto que referem a sua aplicação nos CSP, direccionado para a promoção da saúde, e não para a doença/tratamento. Deste modo, os objectivos a que me propus: 1 – Aprofundar competências de EESIP na prestação de cuidados à criança/família de forma a promover o seu auto cuidado terapêutico quando recorre ao centro de saúde; 2 – Contribuir para o desenvolvimento das competências na equipa de enfermagem de forma a colmatar os défices de auto cuidado terapêutico da criança/família, que recorrem ao CS, foram atingidos na totalidade, bem como as actividades planeadas. Ao longo do meu percurso colaborei e prestei cuidados às crianças e pais, consegui integrar-me sem dificuldade na equipa e nas rotinas. Consegui identificar as necessidades e dificuldades de auto cuidado à criança e adolescente,

promovendo o desenvolvimento de competências parentais e melhoria do auto cuidado aos mesmos.

Em relação às competências comuns do enfermeiro generalista bem como as especificas da saúde infantil: E1 - Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e E3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança/jovem, foram atingidas pelos motivos anteriormente descritos, pois consegui dar resposta ás necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento das crianças/pais, maximizando a sua saúde e prestando cuidados em situações de maior complexidade. Para finalizar, as competências descritas no documento de avaliação em consenso com a Enf. Orientadora foram atingidos com a classificação de Satisfaz bastante. Todo o meu esforço foi recompensado, as expectativas superadas e acima de tudo aprendi bastante sentindo a responsabilidade de ser Enfermeira especialista de saúde infantil, com toda a magia que o mundo da pediatria acarreta.

Aluna: Erica Bastos do Carmo

10-06-2010

ANEXO VII

“Guia de acolhimento aos pais das crianças e adolescentes internados”



GUIA DE ACOLHIMENTO

AOS PAIS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADOS

PROF. DOUTOR FERNANDO FONSECA EPE
HOSPITAL

Departamento de Pediatria

ÍNDICE

P.

⇒ O vosso filho no Hospital…….....5

⇒ Preparação para o Internamento……..……....5

⇒ O que trazer para o Hospital……...7

⇒Admissão……...…….8

⇒ Acompanhamento das Crianças e Adolescentes Internados……...……..9

- Direitos e Deveres……...…9

⇒ As refeições……..……...…10

⇒ Parceria de Cuidados…….....…12

⇒ Informações sobre a Criança ou Adolescente……..13

⇒ Actividades…….….14

⇒ Assistência Religiosa…….…...15

ÍNDICE

P.

⇒ Serviço Social……..……..15

⇒ Núcleo de Psicologia……..……...…...16

⇒ Secretária de Unidade……..……16

⇒ Outras informações……..……16

- Gabinete do Utente……16

- Visitas……..…...16

- Telefones……..…17

- Alta……..18

- Sugestões……...……...…….18

Aos pais

A equipa de pediatria conta com a colaboração dos pais das crianças e adolescentes internados no sentido de tornar menos difícil, para o vosso filho, a estadia neste Hospital.



Texto revisto por:

AESIP Erica Carmo (UCP)

Enf.ª Luísa Tavares

Enf.ª Teresa Vidal Cunha

2010

O vosso filho no Hospital

Se o vosso filho necessita de ser internado, ou se já se encontra internado no serviço de Pediatria do hospital, é natural que se sintam ansiosos, sobretudo se não sabem muito bem o que se está a passar com ele.

Esperamos que esta informação ajude a que a estadia do vosso filho seja o menos angustiante possível.

Preparação para o internamento

O Departamento de Pediatria encontra-se situado no Piso 2 do hospital e destina-se ao atendimento de crianças e jovens até aos 18 anos.



Encontra-se dividido em quatro áreas:



⇒ Consulta externa

⇒ Internamento de Pediatria

⇒ Urgência Pediátrica

⇒ Unidade de cuidados Intensivos e Especiais Neonatais e Pediátricos

⇒ Hospital de Dia de Pediatria

O facto de transmitirem antecipadamente explicações simples e verdadeiras ao vosso filho, que ele está no hospital para " ficar melhor" e que irá para casa assim que estiver bem, irá beneficiar o decorrer do internamento.



Cada serviço possui o seu pessoal próprio, desde médicos, enfermeiros auxiliares de acção médica, administrativa, auxiliares da alimentação e auxiliares de limpeza. Se necessitarem de esclarecer alguma informação, antes do internamento, podem sempre entrar em contacto telefónico com a unidade de internamento e colocarem as vossas dúvidas.

O que trazer para o Hospital

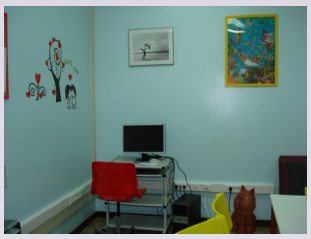
A roupa necessária para o internamento é fornecida pelo hospital, mas a criança ou o adolescente pode usar a sua própria roupa. O tratamento desta roupa, terá de ser efectuado em casa.

Podem trazer chinelos ou calçado confortável e objectos de higiene pessoal.



Se o vosso filho tem um brinquedo especial, um boneco, usa chucha ou tem qualquer tipo de preferência que lhe transmita segurança, certifique-se de que este o acompanha no hospital e partilhem essa informação com os enfermeiros.

Os quartos/enfermarias dispõem de armários, para arrumar as roupas e objectos pessoais. Convém marcar todos os objectos que o acompanham, de forma a evitar que se percam.



O hospital não se responsabiliza pela perda de valores tais como fios, anéis, telemóveis, portáteis, consolas de vídeo jogos, auscultadores ou outros.

Quando o vosso filho for internado é essencial trazer todos os exames médicos, o boletim de saúde infantil e juvenil, assim como o cartão de utente ou outros que considere importantes.

Admissão

Na admissão, é importante os pais fornecerem informação sobre o nome pelo qual a criança gosta de ser chamada, as preferências alimentares, os utensílios que usa na alimentação, as palavras/gestos/sinais que usa para ir à casa de banho, ou para comer e beber.



Acompanhamento das Crianças e Adolescentes internados



Direitos e Deveres

Direitos

Todas as crianças ou adolescentes internadas têm direito a ser acompanhadas, preferencialmente pelos pais. É permitido ao acompanhante permanecer durante a noite, sendo disponibilizado um cadeirão para descanso nocturno.

No período de silêncio, entre as 22:30 e 7:30, não se podem realizar trocas de acompanhantes.

Deveres

* Usar sempre cartão de identificação;
* Cuidar apenas da sua criança;
* Não circular com chinelos no exterior do serviço;
* Não utilizar camisa de noite ou pijama no serviço;
* Manter objectos de uso pessoal devidamente guardados

Quando tiver necessidade de se ausentar, procure transmitir à criança que irá voltar e informe o enfermeiro responsável pelo seu filho. Se necessitar de se ausentar por um período mais prolongado, poderá ser substituído por um familiar ou pessoa significativa para a criança, desde que autorizado pelos pais.



Encontram ao vosso dispôr no serviço uma casa de banho equipada com chuveiro, para utilização dos acompanhantes, bem como uma sala no exterior do serviço onde existe uma máquina de café e onde podem fazer períodos de descanso.



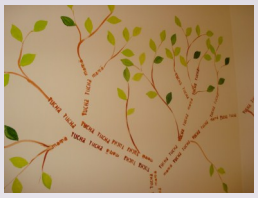
As refeições



Todas as refeições são servidas à criança ou ao adolescente de acordo com a idade e a situação, só em casos especiais é que são autorizados alimentos vindos do exterior do hospital. Tanto quanto possível serão respeitados os hábitos os alimentares das crianças.

As refeições são servidas na respectiva sala, com o seguinte horário:

* Pequeno-almoço: das 9h às 9:30
* Almoço: das 12h às 13h
* Lanche: das 16h às 16:30h
* Jantar: das 19h às 20h
* Ceia: das 22h às 22:30h



Se amamenta o seu filho, poderá continuar a fazê-lo se não houver indicação médica contrária. O horário individual de cada bebé será respeitado sempre que possível.



Se necessitarem encontram ao vosso dispôr o Cantinho da Amamentação, na ala A do serviço junto à sala de enfermagem, no qual podem estar confortavelmente a amamentar os vossos filhos, podendo usufruir, caso necessitem, de uma bomba de extracção de leite. Para ter acesso a este local basta solicitar a chave junto da equipa de enfermagem ou auxiliares de acção médica.

Estão ao seu dispor cafetarias no interior do hospital, no piso junto à recepção e no piso 2, na Consulta Externa. A refeição do acompanhante é feita no refeitório do hospital no 1º piso. Se permaneceu junto da criança/ adolescente solicite a senha de refeição ao enfermeiro.

Parceria de Cuidados



Aos pais ou acompanhantes é aconselhado que participem nos cuidados a prestar à criança.

Deste modo, sugerimos-lhe que colaborem:

* Na prestação de cuidados de higiene e conforto;
* Na alimentação;
* No acompanhamento da criança ou adolescente a exames, tratamentos, consultas dentro e fora do hospital;
* No desenvolvimento de actividades de recreação;







Lembramos que se a cama do vosso filho for de grades, sempre que se afastem da cama, é essencial deixar as grades subidas e bem encaixadas.

Pedimos-lhe que informe a Equipa de Saúde:

* Todos os dados importantes sobre a criança ou adolescente que possam ajudá-los a recuperar o mais rápido possível;
* As alterações ou mudanças importantes que detectem;
* A vossa entrada e saída do serviço.

Informações sobre a Criança ou Adolescente

Os médicos e os enfermeiros farão o possível por manter os pais informados da evolução do seu filho durante o internamento. As informações por telefone só serão facultadas aos pais.



Actividades



O serviço de internamento dispõe de uma sala de actividades para uso exclusivo das crianças, onde podem ver televisão, vídeo e brincar.



Existe o apoio de Educadoras de Infância, que programam actividades adequadas à idade e condição de saúde das crianças, como por exemplo: pintura, modelagem ou recorte.

Existem actividades programadas para alguns dias da semana:

⇒ 4ª feira: Dia do Gil com "a hora da música" e "a hora do conto";

⇒ 5ª feira: Doutores Palhaços da Operação Nariz Vermelho

⇒ 6ª feira: Música nos Hospitais



Os adolescentes a partir dos 11 anos de idade têm à sua disposição o “Espaço Jovem”, onde podem usar o computador, ouvir música e receber os amigos. Para ter acesso a este espaço dirija-se à sala de enfermagem e peça a chave.



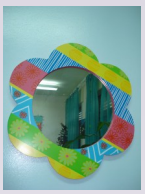
Assistência Religiosa

O hospital possui uma capela situada no piso 1, onde os pais se podem deslocar. Caso desejem, podem solicitar o apoio do Capelão do hospital para o vosso filho. No caso de professarem outra religião podem solicitar a presença do vosso orientador espiritual, contactando antecipadamente o Capelão.

Serviço Social

As unidades de pediatria dispõem de técnicos do serviço social, a quem os pais podem recorrer para a ajuda na resolução de problemas sociais inerentes à situação criada pelo internamento, quer sejam de natureza pessoal, familiar ou outra.

Núcleo de Psicologia



Existe um Núcleo de Psicologia que apoia as crianças e famílias com problemas especiais.

Secretária de Unidade

Em todos os serviços existem secretárias, a quem podem solicitar declarações de internamento e colocação de vinhetas em receituário médico.



Outras Informações

Gabinete do Utente

Se desejarem apresentar sugestões ou reclamações relativamente a alguma situação que não correu como esperavam, podem fazê-lo através deste gabinete.

Visitas

As crianças com menos de 12 anos não são aconselhadas a efectuar visitas no hospital, a não ser em casos especiais (como um irmão) e com a autorização do enfermeiro do serviço.

No caso das crianças que se encontram em isolamento, existe restrição de visitas que convém ser cumprida, para vossa segurança e do vosso filho. Procure mais informações junto do enfermeiro.

Diariamente, cada criança internada pode receber visitas para além dos pais, as quais serão indicadas por estes.

Nestes casos o período de visitas e as regras para não acompanhantes são as seguintes: Visitas Diárias das 14h às 20h, sendo a última entrada às 19:30.

No horário da visita só é permitida a entrada de duas pessoas de cada vez, junto da criança ou adolescente.

Telefones

No caso de necessitar de telefonar, estão ao seu dispor os telefones públicos do Hospital, situados no piso 1 ou 2.

Telefones do serviço de Pediatria:

⇒ 214348401

⇒ 214348402

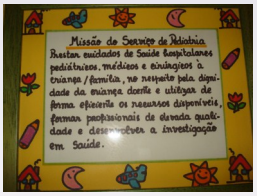


Alta

Após a saída do hospital poderá sentir que o seu filho se comportará de modo diferente do habitual durante alguns dias. Pode desejar mais atenção, estar mais irritável ou estar menos falador.

Com a vossa atenção e carinho, depressa voltará a comportar-se como de costume.

Mas se estas perturbações persistirem será melhor falar com o médico assistente.



Sugestões

Esperamos que o vosso filho tenha beneficiado da assistência e tratamento que encontrou na Unidade de Pediatria.

Contudo, todas as críticas e sugestões que possam melhorar de alguma forma o conforto e bem-estar das crianças e adolescentes ao nosso cuidado, serão sempre bem vindas. Para isso existem as “caixas” que estão junto à sala de enfermagem, ou transmitir directamente ao enfermeiro-chefe do serviço.

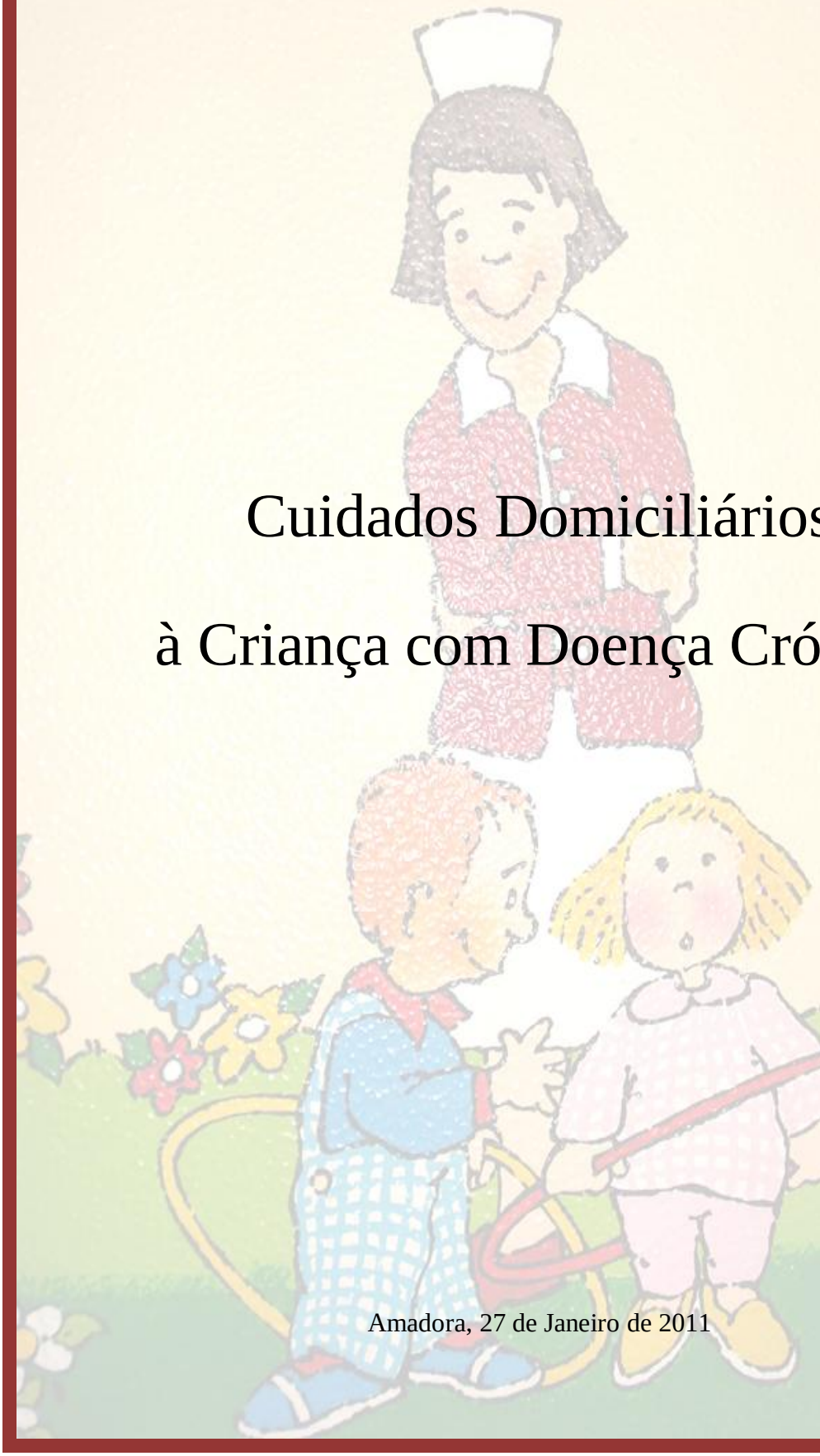
Apontamentos



ANEXO VIII

“Cuidados domiciliários à criança com doença crónica”

PROF. DOUTOR FERNANDO FONSECA EPE
HOSPITAL



Cuidados Domiciliários

à Criança com Doença Crónica

Elaborado por:

Erica Bastos do Carmo

Aluna UCP-MSIP

Orientadora:

EESIP Luísa Tavares

Amadora, 27 de Janeiro de 2011

ABREVIATURAS

DC - Doença Crónica

CD – Cuidados Domiciliários

AC – Auto-cuidado

Enf. - Enfermeiro

" (...) os enfermeiros ao exercerem o papel de mediadores como educadores e agentes de transformação social, tanto no âmbito da assistência curativa quanto no da promoção à saúde e prevenção de complicações, representam uma faceta da humanização da assistência a ser resgatada, e um compromisso a ser assumido por profissionais e por formadores no intuito de alcançar a tão sonhada qualidade da atenção em saúde"

ALMEIDA (2006, p. 45)

.ÍNDICE

p.

O – INTRODUÇÃO……...…5

1 – A DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA ……...…….……7
1.1 – REPERCUSSÕES NA CRIANÇA ……..…….....…10
1.2 – REPERCUSSÕES NOS PAIS/FAMÍLIA…….....…11
1.3 - PREPARAÇÃO PARA A ALTA HOSPITALAR.....16

2 - CUIDADOS DOMICILIÁRIOS……...……19
2.1 - PERSPECTIVA HISTÓRICA……..…….....……19
2.2 - DA TEORIA À PRÁTICA……..…….....…….……20
2.3 - A FAMÍLIA NO DOMICÍLIO…….....……..……..25
2.4 - O PAPEL DA ENFERMEIRA E SUAS ESTRATÉGIAS DE ORIENTAÇÃO……..28
2.5 - PREPARAÇÃO E REGISTO DA VISITAÇÃO DOMICILIÁRIA…….....31
2.6 - AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DOS CUIDADOS PRESTADOS……....…….....35

3 - CUIDADOS DOMICILIÁRIOS À CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA……...….....38

4 - CONCLUSÃO……...……44

5 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS…….46

O – INTRODUÇÃO

Ao longo dos tempos, tem-se investido no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças, actuando nos factores que intervêm nesse processo. As crianças são consideradas o eixo principal da saúde, pelo que a nível mundial, tem-se verificado um esforço das populações no sentido de promover a saúde e prevenir ou tratar em caso de doença.

Através do desenvolvimento das tecnologias de saúde, nos últimos anos verificou-se um crescimento da investigação científica, uma melhoria das condições de higiene e saneamento e mudanças sócio-demográficas, irrompendo um aumento exponencial de sobrevivência infantil, com posterior redução da mortalidade (DRUCKER 2006, p.1286; RATLIFFE 2002, p. 167; WANG 2003, p. 36). Isto significa que crianças que anteriormente não sobreviviam devido a diversas complicações advindas da sua doença/situação, ficam hoje por vezes dependentes de tecnologia de suporte e/ou medicamentos para o resto da vida. Neste sentido, as crianças com doença crónica (DC) têm vindo a receber cada vez mais suporte humano e tecnológico no sentido de melhorar a qualidade de vida, independentemente do seu prognóstico.

Os profissionais de saúde, procuram direccionar os seus cuidados no sentido de minimizar o impacto da DC na criança e família, proporcionando cuidados em parceria que vão de encontro às suas necessidades. Em concordância, a autora MELLO (2007, p. 442) refere que *" o acompanhamento pelas unidades de saúde é configurado como uma das acções mais importantes para a redução do coeficiente de mortalidade infantil e seus componentes e para o alcance de melhor qualidade de vida*".A inclusão da família nos cuidados e ainda a preparação para a transição destas famílias para o domicílio, têm sido duas das apostas principais dos profissionais.

Com a implementação dos cuidados domiciliários (CD) "*foi demonstrado que (...) melhoraram as capacidades parentais, melhoraram o desenvolvimento de crianças diminuídas, promoveram a alta hospitalar precoce e diminuíram os custos da saúde"* LANCESTER (s.d., p.586). O enfermeiro (Enf.) que pratica estes cuidados tem de percepcionar a família como um todo, adaptar o ensino/educação às necessidades apresentadas, ajudá-los a ultrapassar os estádios da DC, capacitá-los para serem autónomos nos cuidados à criança, proporcionando a melhoria contínua da qualidade de vida. A empatia, segurança e profissionalismo que tem de transmitir a estas famílias e criança é essencial para que se realize uma parceria de cuidados no domicílio.

Deste modo, a pediatria do Hospital Dr. Fernando da Fonseca sentiu necessidade de continuar a apoiar estas crianças e suas famílias após a alta do internamento, através da criação do Projecto de Apoio Domiciliário à criança pediátrica (UMAD). No âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem, vertente especialização em Saúde Infantil e Pediatria, inserido no módulo II de estágio, foi-me proposta a realização de uma fundamentação teórica acerca do tema "Cuidados Domiciliários à Criança com Doença Crónica".

Sendo assim, o objectivo geral deste trabalho é:

- Elaborar a fundamentação teórica acerca dos cuidados domiciliários à criança com doença crónica.

Como objectivos específicos defini:

- Descrever doença crónica, suas características e repercussões na criança/ família;

- Referir a importância da preparação para a alta no internamento/parceria de cuidados;

- Descrever o que são os cuidados domiciliários, quais as actividades desenvolvidas e como se avalia a qualidade dos cuidados;
- Definir cuidados domiciliários à criança com doença crónica, suas características e intervenção de enfermagem.

No primeiro capítulo irei definir DC, as etapas que vivenciam, quais as repercussões na criança e família; posteriormente demonstrar a importância da preparação para a alta durante o internamento hospitalar bem como a necessidade de implementação dos CD, referindo o papel do Enf. No segundo capítulo abordar a perspectiva histórica dos cuidados domiciliários, passando depois da teoria à prática, posteriormente demonstrar a importância da família no domicílio e qual a formação ministrada; o papel do Enf., suas estratégias de orientação, a preparação da visita e registos também serão abordados; por fim, demonstrar como se pode avaliar a qualidade dos cuidados prestados. No terceiro capítulo irei definir e caracterizar os CD a estas crianças, destacando o papel dos pais/cuidador, dificuldades e sentimentos vivenciados pelos mesmos e a interacção com o Enf. que pratica estes cuidados. Por fim, finalizo o meu trabalho com uma breve conclusão acerca do tema e da sua realização.

Para a criação deste trabalho a metodologia utilizada para atingir os objectivos propostos foram a pesquisa bibliográfica, análise, reflexão e descrição.

1 – A DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA

O investimento a nível tecnológico nos cuidados de saúde provocou um aumento substancial da sobrevivência de crianças com DC, o que se tem repercutido na alta hospitalar de crianças de todas as idades com sequelas e dependentes de cuidados específicos temporários ou permanentes. Este desenvolvimento evidenciou a vulnerabilidade do sistema de saúde e dos seus profissionais, quer a nível hospitalar quer no domicílio (continuação dos cuidados) em prestar cuidados de forma humanizada, eficiente e resolutiva a estas crianças/famílias (ALMEIDA 2006, p. 37).

Para além do foco nos recursos físicos (espaço, materiais, tecnológicos) seja de extrema importância para o cuidar na DC, convém destacar a essência humana do cuidar, através da humanização dos cuidados à criança/adolescente. Deste modo, ALMEIDA (2006, p. 37) complementa esta ideia referindo que " *(...) a humanização além de envolver o cuidado à criança e ao adolescente, estende-se a todos aqueles que estão envolvidos no processo de saúde-doença, isto é, a todos os seus cuidadores, em que se destaca a figura e o papel fundamental da família*".

A doença é então *" um acontecimento que pode ameaçar, modificar ou transformar, totalmente, e às vezes de forma irreversível, a vida pessoal e colectiva dos sujeitos."* (CREPALDI 1998, p. 157). Segundo MENESES (2000, p. 523) existem três termos para designar o conceito de doença, sendo independentes entre si, ou seja, ter uma doença (disease), sentir-se doente (illness) e comportar-se como doente (sickness). Cada um abrange uma determinada interpretação: ao ter uma doença estamos a atribuir um significado biológico (corporal); ao sentir-se doente, a pessoa remete-se para a relação que existe entre ela e o ambiente (psicossocial); ao comportar-se como doente, a componente social está implícita pois adquire direitos e deveres perante a sociedade.

CARTER e MCGOLDRICK (1990, p. 384) mencionam que o desenvolvimento da doença, do indivíduo e da família têm em comum *" (...) a noção de épocas marcadas pela alternância dos períodos de construção/manutenção da estrutura de vida e dos períodos de mudança (transição) dessa estrutura, ligando épocas de desenvolvimento"*. Logo cada época de vida é marcada por alterações e desenvolvimento, tal como a doença surge e se desenvolve em cada fase da vida de forma diferente.

O doente/família necessita de obter uma explicação para a doença, por apresentar efeitos nefastos nas pessoas, o que a causou e efeitos secundários, encontrando desta forma um sentido

para o que lhes está a acontecer. Segundo CREPALDI (1998, p.161) as causas da doença estão ligadas a factores endógenos, exógenos e factores ligados aos pais. *" Os factores endógenos são inerentes à própria criança e são citados com menor frequência, os exógenos estão presentes no ambiente, são concretizáveis, como as pessoas do convívio, os médicos, os vírus e as vacinas (...) os factores ligados aos pais pressupõem que a doença tenha se instalado devido a uma causa, directa ou indirectamente, ligada a eles próprios, o que gera muita culpa".*

Por seu lado a capacidade de enfrentar uma situação de doença depende de vários factores entre os quais: o estádio de vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento da família e o modo como esta se organiza durante o período da doença (MARCON 2007, p. 411).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a DC é uma doença que está presente pelo menos um ano e que exige um tratamento contínuo. Pode ser definida ainda por *"uma condição que afecta as funções do indivíduo em suas actividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer o uso de dispositivos especiais de adaptação"* (DAMIÃO 2001, p. 66). Em Portugal, as dificuldades com que se deparam estas crianças/famílias são diversificadas, o apoio estatal é insuficiente na oferta de cuidados, ficando a família como a principal cuidadora e com os encargos inerentes. É importante referir que nem todos os profissionais de saúde têm conhecimento das leis/decretos que protegem e dão direitos a estas crianças, pelo que a informação que chega aos pais pode ser insuficiente (CHAREPE 2006, p. 37).

A gestão da DC é algo primordial, para além de prolongada não existe cura. Surgem assim na pessoa condutas diferenciadas podendo ou não, sentir-se e comportar-se como doente. Para cada DC existem diferentes estádios e formas de actuar, procurando minimizar as repercussões/ impacto que se verificam na pessoa (CASTRO 2002, p. 625). Segundo ALMEIDA (2006, p.37), CARTER e MCGOLDRICK (1990, p. 378) existem três fases da DC: *" 1 – crise, caracterizada pelo período sintomático que se estende até ao inicio do tratamento; 2 – crónica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas; e 3 – terminal, que envolve desde o momento em que a morte pode ser uma possibilidade, até a sua ocorrência de facto.".* Em cada fase ocorre uma reorganização da vida familiar e da criança, sendo marcante para todos. É na fase crónica que a família procura desenvolver uma autonomia, adequando as necessidades da criança/adolescente às rotinas diárias, através do estabelecimento de estratégias. Por outro lado, outros autores como Fortier, Wanlass citados por DAMIÃO (2001, p. 66) referem que existem cinco estágios sequenciais para a família da criança com DC: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento.

As autoras CARTER e MCGOLDRICK (1990, p. 375) definem ainda que a DC assume um curso de três formas diferentes: a *progressiva* (exemplos: cancro, diabetes, artrite reumatóide) em que a doença progride com severidade e é continua e sintomática a maioria das vezes. Os períodos de alívio no decorrer da doença são mínimos, aumentando continuadamente as alterações na vida da pessoa/família. A família tem de possuir a capacidade e flexibilidade de se adaptar continuadamente e reorganizar os seus papéis, utilizando os recursos internos e externos; a doença de curso *constante* caracteriza-se por existir um evento inicial, após o qual o desenrolar biológico estabiliza (exemplos: enfarte do miocárdio, lesão na espinal medula com paralisia, trauma com amputação de membro).

Depois do período inicial de recuperação, surge uma limitação ou défice funcional, que vai caracterizar a fase crónica. A família e a pessoa enfrentam uma mudança semi-permanente, que é estável e pode levar à exaustão familiar; por último a fase *reincidente/episódica* é aquela em que surgem alternâncias de períodos estáveis de durabilidade variada, descritos por um baixo nível ou ausência de sintomas, com períodos de exacerbação (exemplos: colite ulcerosa, asmas, úlcera gástrica, enxaquecas, cancro em remissão, estádios iniciais da esclerose múltipla). Nestes casos a família mantém a rotina diária, apesar de existir constantemente o receio de recaídas.

A DC vai exercer uma força centrípeta sobre a família, pois *" (...) a ocorrência da doença crónica na família se assemelha à adição de um novo membro, que acciona na família o processo centrípeto de socialização com a enfermidade. Os sintomas, a perda de função, as exigências de mudança, relacionadas à nova doença, nos papéis práticos e afectivos, e o medo da perda através da morte, tudo isso serve para que a família crie um novo foco interno"* (MARCON 2007, p. 411). O acesso cuidadoso ao estado psicossocial dos pais de bem-estar e funcionamento, é especialmente útil, pois numa DC existe sempre uma exigência de participação e adaptação a uma nova situação (GOLDBECK 2006, p. 1122).

Segundo a autora CHAREPE (2006, p. 29) os pais/família assumem um papel de relevo nomeadamente na *" (...) definição do papel da criança, pelas atitudes e comportamentos que manifestam junto da mesma; a definição da possibilidade de controlo dos sintomas, pela sua forma de encarar o mal-estar, dor ou incapacidades apresentadas pela criança e na definição das atitudes de adesão às prescrições médicas, que influenciam o relacionamento parental com os profissionais de saúde e com as prescrições médicas, que no futuro serão encaradas pela criança de idêntica forma"*. Além de afectar toda a família, surgem momentos difíceis com os avanços e retrocessos em todo o percurso de tratamentos e internamentos. Os papéis de cada membro da família têm de ser ajustados à medida que se desenrola todo o processo da doença, para atingirem uma melhor

qualidade de vida, lidando com a doença da melhor maneira (MARCON 2007, p. 411). De seguida iram ser abordadas as repercussões a diversos níveis que se vão verificar na criança e na família devidas à DC e a importância da preparação para a alta hospitalar.

1.1 – REPERCUSSÕES NA CRIANÇA

A criança com DC expressa o desejo de ser considerada " normal" e ser tratada como as outras crianças que não possuem nenhuma doença. Este conceito de normalização surge em vários estudos, que procuraram perceber a reacção da criança às alterações que a doença provoca na sua vida e a relação que tinham com a sociedade (WANG 2003, p. 38).

A maneira como a criança reage à presença de uma DC vai depender de vários factores que se interrelacionam: os referidos à própria doença (limitações físicas e sociais, diagnóstico precoce ou tardio, origem genética, prognóstico e gravidade); relacionados com a criança (idade, género, temperamento e personalidade) e os relacionados com a família (estrutura familiar, habilidades de comunicação e resolução de problemas) (PICCININI 2003, p. 76). Sendo assim, a representação da doença que a criança vai manifestar é fruto daquilo que os pais transmitem, ou seja, o conjunto de factores que se unem e relacionam, resultando num corpo e estrutura (CREPALDI 1998, p.158; CASTRO 2002, p. 629).

Em consonância com o que foi referido, vários estudos revelam que as crianças oriundas de famílias disfuncionais têm maior probabilidade de desenvolver problemas sócio-emocionais, bem como a capacidade de a criança de saber lidar com a doença pode estar mais baseada no funcionamento familiar e qualidade da relação mãe-criança, do que com a severidade da doença (CASTRO 2002, p. 626). É destacado ainda que a influência é bidireccional, ou seja, o ajustamento psicológico da criança vai influenciar a adaptação da mãe (SANTOS 1998, p. 66/69; GOLDBECK 2006, p. 1122).

Na criança a DC manifesta-se pela incapacidade de brincar, incapacitação para um correcto desenvolvimento, estado de prostração que se contrapõe à vivacidade característica de uma criança, conjuntamente com o surgir de sintomas físicos. São relatadas por alguns estudos alterações no comportamento da criança, sofrendo mais desordens psicológicas e de comportamento que as crianças saudáveis, contudo ainda se procuram evidencias mais precisas. Para além disto, quanto mais cedo a DC afectar a criança maior será o grau de interferência no

desenvolvimento normal, isto foi comprovado através de testes de inteligência onde as crianças cuja DC se manifestou mais cedo obtiveram classificação mais baixa (CASTRO 2002, p. 630).

Vários autores relataram que a depressão nas crianças/adolescentes com DC se deve às interacções entre a vulnerabilidade da criança para a depressão, características da própria doença, stressores do ambiente e eventos de vida. As crianças que tendem a apresentar menos depressão são as que tem uma doença de longa duração, pois arranjam estratégias para lidar com a situação, comparadas com as doenças de curta duração (CASTRO 2002, p. 629). A autora MAHAT (2007, p. 472) chama a atenção para a necessidade de informar estas crianças referindo que aquelas que receberam informação e um "guia" acerca da sua doença e tratamentos, obtiveram uma melhor adaptação psicológica, bem como um excelente senso de controlo e desenvolvimento das suas vidas, apesar da imprevisibilidade da doença.

A visão da criança e do adolescente sobre o hospital tem uma característica de dualidade, pois por um lado é o local onde se vão realizar os tratamentos e exames que lhe vão trazer a saúde de volta, mas ao mesmo tempo é um local onde experienciam sofrimento e tristeza. Por vezes, as crianças vêm a doença como algo mau pois não a deixa realizar as actividades diárias a que estava habituado, interferindo ao mesmo tempo na sua auto-estima. Sendo assim, é primordial a criança brincar (expressar e comunicar o seu pensamento através das brincadeiras) e manter algumas das suas actividades adaptando às novas limitações, de modo a obter autonomia e melhoria de auto-estima (VIEIRA 2002, p. 555-7).

1.2 – REPERCUSSÕES NOS PAIS/FAMÍLIA

Ao longo dos tempos, o papel da família no apoio à criança com DC tem vindo a ser cada vez mais investigado e destacado, atribuindo um valor importante principalmente no funcionamento psicológico da criança e desenvolvimento da doença. A maioria das doenças crónicas requer tratamento por longos períodos ou para toda a vida, podendo surgir tensão nas relações familiares e limitações na vida da criança (SANTOS 1998, p. 65/68). O processo de adaptação da família à doença pode passar por um período de controlo da situação, sucede outro de descontrolo e retornar novamente a uma fase de controlo, não é estanque (ARAÚJO 2009, p. 499).

Quando a família se depara com a notícia de doença num dos seus membros, toda a dinâmica e funcionamento ficam afectados a vários níveis, tal como foi referido anteriormente. A família ao se deparar com um familiar doente, neste caso uma criança, procuram uma atribuição de sentido, pois sentem necessidade de encontrar um sentido e razão para ter acontecido CREPALDI (1998, p.157). Por vezes, a explicação biomédica não é suficiente para os pais, sentindo a necessidade de encontrar uma justificativa mais profunda. A autora MARCON (2007, p. 411) complementa mencionando que o impacto na família é maior quando é uma criança com DC (comparado com um adulto), pois é nela que são projectados os sonhos e expectativas da família. Para além disso, os níveis de stress das famílias com crianças com DC são mais elevados quando comparados com as famílias com crianças saudáveis (SANTOS 1998, p. 65).

O aparecimento do sintoma é um marco importante para a família, contribuindo para que a doença seja admitida. A primeira preocupação da família é atribuir um diagnóstico e suas causas, pois desta forma sentem-se mais capacitados para proteger a criança, estão aptos para responder às perguntas de amigos e restante família e sentem alívio por não serem culpados pelo seu surgimento (nos casos de hereditariedade ou outro tipo de factores que poderiam prejudicar a criança: pobreza, falta de condições físicas, etc.) (CREPALDI 1998, p.160; SANTOS 1998, p. 65; DAMIÃO 2001, p. 68). O primeiro passo da família é procurar conhecer o tratamento da doença e adquirir competências para cuidar da criança, ao fazer isto alcançam autonomia e percebem que é possível conviver com a DC, projectando um outro futuro para a criança (DAMIÃO 2001, p. 68).

A autora SANTOS (1998, p. 70) complementa a ideia mencionando que as famílias com um nível socioeconómico mais elevado, cujas mães são mais diferenciadas do ponto de vista educacional, são mais conhecedoras da doença/efeitos/tratamentos e por este motivo apresentam mais sintomas depressivos que as famílias economicamente desfavorecidas.

Esta adaptação familiar e da criança depende do estádio da família, da complexidade e gravidade da doença e das estruturas que a família dispõe para readquirir o equilíbrio (SANTOS 1998, p. 66). A autora MARCON (2007, p. 412) complementa a ideia anterior referindo que *" esta unidade com um todo passa a apresentar a necessidade de também ser atendida e cuidada, uma vez que o bem-estar de um afecta directamente a condição do outro, e o bem-assistir a criança perpassa a orientação e o envolvimento pleno da família neste processo"*. Esta adaptação dos pais pode demorar meses (entre 3 a 6 meses), até conseguirem utilizar as estratégias adequadas (GOLDBECK 2006, p. 1124).

Ao longo do decorrer de todo o processo da doença os ajustamentos parentais vão variando, no sentido positivo ou negativo de acordo com a evolução da sintomatologia / tratamento, aumento ou decréscimo de sintomatologia do foro psicológico (SANTOS 1998, p. 69). Este ajustamento parental (depressão/ansiedade) é intercedido por vários factores *" (...) constatando-se que um ajustamento psicológico pobre se associa com níveis elevados de stress (acontecimentos de vida ou stress diário, consoante os estudos) e com o estilo de "coping" utilizado, tendo efeitos especialmente negativos o que é focalizado na emoção"* (SANTOS 1998, p. 69). Ou seja, os níveis de stress, os métodos de *coping*, o funcionamento familiar, as apreciações cognitivas e os tipos de acontecimentos de vida no seu conjunto, vão influenciar o ajustamento parental à DC da criança.

Existem estratégias de *coping* utilizadas pelos pais que os ajudam a ultrapassar todo o processo de doença da criança: enfrentar as emoções, aquisição de tempo para que ocorra a adaptação, evitar sentimentos de culpa e/ou de responsabilidade pela doença; manifestar o desgosto/desalento; aprender a conhecer a criança; contar aos amigos e familiares; entrar em contacto com outros pais; selecção e utilização de recursos disponíveis na comunidade (CHAREPE 2006, p. 40).

O surgir de sentimentos como culpabilidade, fragilidade, preocupação constante, simultaneamente com a sobrecarga que surge pela dependência contínua de atenção, fazem com que os pais modifiquem a sua vida, exigindo constantes readaptações e estratégias de coping (MARCON 2007, p. 412).Convém salientar que cada pai ou mãe tem as suas necessidades, pelo que devemos como enfermeiros identificar as referentes a cada um e ajudá-los a utilizá-las para atingir uma melhor qualidade de vida.

Os pontos essenciais que a família procurar atingir no seu processo de adaptação à DC da criança são: 1 – procurar conhecimento e estar motivado para o processar; 2 – adquirir habilidades, aprender procedimentos relativos à doença; 3 - procurar recursos físicos, emocionais e financeiros (DAMIÃO 2002, p. 70). Incluída na adaptação, a fase de crise tem determinadas tarefas que a família deve ultrapassar, cujas passo a descrever*: " 1 – criar um significado para o evento da doença que maximize a preservação de um sentimento de domínio e competência; 2 – entristecer-se pela perda da identidade familiar pré-enfermidade; 3 – buscar uma posição de aceitação da mudança permanente, mantendo um sentimento de continuidade entre seu passado e seu futuro; 4 – unir-se para conseguir a reorganização da crise a curto prazo e 5 – perante a incerteza, desenvolver a flexibilidade no sistema, tendo em vista objectivos futuros.*" (CARTER e MCGOLDRICK 1990, p. 378).

No seu estudo a autora ALMEIDA (2006, p. 44) relata que as mães expõem como habilidades e mecanismos para enfrentar a situação, a paciência, a coragem e força interior, aproveitando todas as vivências para aprender e crescer enquanto ser humano e mãe. Descreve ainda que surgiram momentos de incerteza e dúvidas, inicialmente com medo do desconhecido, passando pelo medo da morte (presente em todo o percurso) e no final com o sentimento de vitória e fortalecimento por terem enfrentado tantos obstáculos e dificuldades no percurso sinuoso que fizeram (SANTOS 1998, p. 68).

Foram referidas actividades que fortaleciam uma boa adaptação dos pais tais como: ter uma profissão gratificante, grupos de ajuda mútua, colocar limites no comportamento da criança, tentar fazer uma vida o mais normal possível e dedicar-se á espiritualidade (BEUTER 2009, p. 260). Para além disso, os pais modificam o modo como percepcionam a educação e desenvolvimento da criança, modificando a forma como a disciplina é introduzida e conduzida na vida da criança (PICCININI 2033, p. 77). O conhecimento acerca dos sentimentos e efeitos nos pais da DC na criança, são menos conhecidos do que nas mães, visto que raramente são incluídos nos estudos, sendo uma limitação dos trabalhos de investigação existentes (GOLDBECK 2006, p. 1123).

Os vários estudos realizados com famílias de crianças com DC foram consensuais em diversos aspectos tais como: a preocupação principal da família é com o bem-estar da criança; a coesão familiar depende da flexibilidade dos seus membros, da capacidade de adaptabilidade e das estruturas familiares; crianças com pais não presentes demonstram pouco nível de aderência ao tratamento, desajustes psicológicos e estado de saúde deteriorado, quando comparadas com as de pais presentes; pais de crianças mais novas experimentam níveis de stress e menos qualidade de vida que os com crianças mais crescidas; o cuidador principal é a mãe na maioria das vezes, deixando de viver a sua vida, vivendo em função da criança doente, deixando o seu trabalho, sonhos e anseios individuais; são elas que experimentam exigências superiores aos seus recursos pessoais e consequentemente sofrem mais perturbações; são as mães que mais acompanham as crianças às consultas e nos internamentos; surgem elevados níveis de depressão materna, ansiedade, problemas psicossomáticos; as mães experimentam sentimentos de impotência e falta de preparação; o pai fica com a função de trabalhar e sustentar a família, sendo a mãe a educadora, cuidadora e promotora do desenvolvimento social da restante família; surgem dificuldades em adormecer, privação de sono, um aumento de problemas conjugais e dissonâncias familiares; o isolamento social é evidente; a mãe procura mais apoio na família, o pai na vida social; a coesão familiar e a comunicação aberta foram consideradas as estratégias de

coping mais utilizadas; o sofrimento familiar abrange diversas dimensões: físicos, psíquicos, de origem social, espiritual, insegurança financeira e más condições de habitação; surge a necessidade de fazer o luto pela criança perfeita; o facto de possuir uma crença religiosa funciona como uma protecção psicológica, sobretudo para os pais com nível socioeconómico baixo; o apoio social é referido como um importante factor de diminuição de stress e adaptabilidade familiar (MARCON 2007; SANTOS 1998; ALMEIDA 2006; CASTRO 2002; PICCININI 2003; WYSOCKI 2006; CHAREPE 2006; HOVEY 2005; GOLDBECK 2006; BEUTER 2009; LACERDA 2005; KOHLEN 2000; RATLIFFE 2002; WANG 2003; NEUFELD 2001).

Foram ainda descritos comportamentos dos pais em relação à criança que demonstram dificuldade de lidar com a criança com DC: comportamentos de super protecção (o que envolve ganhos secundários para as crianças), de extrema preocupação, irresponsabilidade às reais necessidades da criança, de estilos interactivos ansioso e defensivo, ou até de negligência (quando os pais têm medo de se envolver com a criança, pois pode morrer precocemente) (CARTER e MCGOLDRICK 1990, p. 376), (PICCININI 2003, p. 76), (CASTRO 2002, p. 628), (ARAÚJO 2009, p. 499).

É de destacar que por vezes *" a presença de doenças ou deficiência física pode aumentar o risco de maus tratos à criança (abuso ou negligência) no interior da família devido, em parte, ao stress provocado pelo alto nível de exigência das crianças com precárias condições de saúde, e também às experiências de separação precoce decorrentes de hospitalizações extensivas"* (PICCININI 2003, p. 76). O mesmo autor, referiu como resultado do seu estudo contrariamente à literatura consultada, que as mães de crianças com DC utilizam menos punições físicas, castigos ou privações, possivelmente pela fragilidade das crianças que são submetidas frequentemente a procedimentos/tratamentos dolorosos.

Os irmãos da criança com DC também são afectados no seu dia-a-dia devido às alterações nas relações e rotina familiar (ARAÚJO 2009, p. 499). A autora SANTOS (1998, p. 71) na sua investigação encontrou estudos díspares em relação às consequências para os irmãos, ou seja, uns referem que estas crianças recebem menos atenção e apoio por parte dos pais, deparando-se com expectativas aumentadas face a eles, ficando assim com maior probabilidade de desenvolver problemas psicológicos; outros estudos referem que não foram encontradas evidências destes problemas, acabando por apresentarem uma relação normal. Ainda CHAREPE (2006, p. 28) refere que os pais têm esperança nos irmãos mais velhos para cuidar no futuro do mais novo com DC.

1.3 – PREPARAÇÃO PARA A ALTA HOSPITALAR

A hospitalização de uma criança vai influenciar o seu crescimento e desenvolvimento, de uma forma mais ou menos intensificada altera o quotidiano, separa a criança do contacto com a família, amigos e ambiente, nomeadamente quando vai realizar exames e tratamentos (ARAÚJO 2009, p. 499).

Quando uma criança fica internada no hospital por doença aguda ou crónica, a família procura na maioria das vezes permanecer e cuidar da mesma. Desde a década de 50/60 que se procurou perceber a importância da permanência dos pais durante o internamento. Bowlby e Spitz foram os primeiros a destacar o prejuízo da separação mãe-filho, sobretudo a prestação de cuidados por parte dos pais torna-se inquestionável, são figuras de apego e ao mesmo tempo ajudam a equipa de enfermagem, pois os profissionais ficam com mais tempo para se dedicarem a outras actividades (CREPALDI 1998, p.153; ALMEIDA 2006, p.45; CASTRO 2002, p. 631).

Sendo assim, as vantagens/benefícios da presença dos pais no internamento da criança num hospital: " *evita a presença de reacções emocionais causadas pela separação criança-família; faz a mediação entre a equipa e criança; acelera a alta, uma vez que a convalescença é mais rápida; reduz a infecção cruzada, porque diminui o número de pessoas que manipulam a criança; diminui a incidência de problemas de pele porque os banhos e trocas de roupa são mais frequentes; as crianças ficam mais calmas, choram menos e dormem melhor; fornece aos pais a possibilidade de continuar a exercer seu papel de cuidar do filho, o que ajuda no controle da ansiedade; os pais podem estar sempre bem informados sobre o que se passa com a criança e têm a oportunidade de aprender cuidados específicos; podem ajudar na observação constante do estado da criança; a equipa beneficia porque pode observar a criança numa situação mais realística e pode estar mais disponível para atender às crianças sem acompanhantes"* (CREPALDI 1998, p.153).

O internamento de uma criança com DC é uma situação de crise, principalmente quando em estádio avançado, existindo por vezes uma relação de desconfiança, exigências exageradas e possível hostilidade por parte dos pais para com a equipa de enfermagem. Deste modo, segundo estudos efectuados acerca da relação/actuação que os pais esperam da equipa de enfermagem/saúde foram relatados diversos aspectos: a necessidade de informação e repeti-la constantemente, utilizar uma comunicação positiva e relação empática, esclarecer dúvidas, compartilhar sentimentos pessoais, não julgar os pais, favorecer a presença da mãe/figura de referência (CREPALDI 1998, p.163; CASTRO 2003, p. 627; ARAÚJO 2009, p. 502).

O que para os enfermeiros é quotidiano hospitalar nos cuidados e procedimentos prestados, para uma população leiga tudo não passa de algo novo, abstracto e com necessidade de explicação. Uma das maneiras de entendermos estes pais, é recordarmos a insegurança que sentimos quando ainda estávamos a estagiar como alunos de enfermagem, com dúvidas e incertezas, necessitando do enfermeiro orientador para nos apoiar. Se transpusermos isto para os pais cuidadores de crianças com DC, poderemos compreender melhor as suas necessidades e ajudá-los a minimizar o medo e consolidar as competências que propomos ensinar (ALMEIDA 2006, p. 43).

Durante o internamento o Enf. delega inicialmente nos pais actividades simples no cuidar da criança, indo progressivamente percebendo a capacidade de assimilação e conhecimentos que estes têm, para transmitir fraccionadamente os cuidados complexos que irão necessitar. Posteriormente, após os pais observarem o Enf. nos cuidados, serão estes a prestá-los através do ensino, orientação e supervisão (ALMEIDA 2006, p. 45). Deste modo, todos os momentos durante a hospitalização devem ser aproveitados para favorecerem o caminho da autonomia destes pais, aproveitando para além da prestação de cuidados já referida, a aplicação de métodos de suporte como manuais e treino de estratégias (CHAREPE 2006, p. 49). Efectivamente o facto de as mães conseguirem cuidar da criança eficazmente, vai determinar uma redução nos reinternamentos frequentes, reduzindo os danos emocionais e financeiros (ALMEIDA 2006, p. 45).

Para efectivar estes cuidados é necessário estabelecer-se uma relação de empatia e parceria de cuidados entre a equipa de saúde e os pais/criança. Efectivamente, há que investir no processo de ensino e aprendizagem sistematizado, *" (...) buscando trabalhar desde as noções mais básicas do cuidado, como a identificação e a manipulação de materiais, até a execução das diversas etapas que compõem a uma técnica, com a observância e o bem-estar do paciente"* (ALMEIDA 2006, p. 42). Reforça-se ainda a necessidade de preparar os pais para as situações imprevistas que podem acontecer, orientando-os para improvisar na execução dos cuidados. Num estudo realizado por ARAÚJO (2009, p. 503) foi referido que a principal informação transmitida pela equipa de saúde antes da alta hospitalar foi: *"tratamento, alimentação, prevenção de acidentes comuns na infância (quedas, arranhões, ferimentos com objectos perfurantes), observação de sinais relacionados à patologia que devem ser comunicados, noções de higiene para prevenção de infecções"*.

Em relação à adesão aos tratamentos / terapêutica a autora SANTOS (1998, p. 68) refere que são vários os autores (Hauser, Jacobson, Lavori, Wolfsdorf, Herskowitz, Milley, Bliss, Wertlieb, La Greca, Manne, Gorfinkle) que salientaram a sua importância (CASTRO 2002 e ARAÚJO 2009). A percentagem de crianças que não adere à medicação ainda é elevada, o que se repercute na sua

saúde e agravamento do estado de saúde. Deste modo, foram referidos como factores que interferem nesta adesão ao tratamento, o funcionamento familiar e o estilo parental, nomeadamente *" (...) um estilo "apoiante" (pais sensíveis às necessidades da criança e com uma atitude cuidadora e pouco restritiva) associa-se com uma maior adesão em certas tarefas relativas ao tratamento"*. A família, é assim fundamental para a adequada adaptação da criança à doença e ao prolongado tratamento necessário (CASTRO 2002, p. 633).

A enfermagem procura trabalhar juntamente com a família em todos os aspectos sendo que *"(...) na enfermagem um dos aspectos importantes é a ênfase colocada sobre o cuidar da família com uma unidade. Assim, tornam-se comum para a enfermagem atribuir à família um modelo de prestação de cuidados centrado na família e na criança (tradução)"* (LAUVER 2009, p. 75). Em consonância com o referido anteriormente, ARAÚJO (2009, p. 499) refere que quando o Enf. identifica o modo como a criança/família convive com a sua doença, quais os efeitos que provoca em toda a dinâmica familiar e como isso contribui para a sua adaptação a todo o processo, está a criar vínculo com os familiares. Deste modo, contribui para fortalecer a confiança mútua que deve existir entre a equipa de saúde e os familiares, com continuidade da relação após a alta, pois a criança necessita de cuidados constantes. Sendo assim, a relação da equipa de enfermagem com os pais é de fundamental importância ao longo de todo o internamento (ARAÚJO 2009, p. 499-502).

Tem-se procurado a nível mundial intervir junto destas crianças e famílias, melhorando a adaptação destes à DC. Desta forma, surgiram propostas de intervenção com programas a serem desenvolvidos com as crianças e suas famílias no ambiente hospitalar. Os resultados destes programas demonstraram que existem intervenções que podem ajudá-los a lidar com as consequências psicológicas e sociais da doença, quer seja, com a família, escola, equipa médica e também as exigências de todo tratamento (CASTRO 2002, p. 631).

2– CUIDADOS DOMICILIÁRIOS

2.1 – PERSPECTIVA HISTÓRICA

As políticas governamentais e dos serviços de saúde, através da exigência cada vez maior de qualidade nos cuidados prestados, pelos profissionais de saúde antes, durante e depois de uma hospitalização, levaram ao emergir dos CD. Segundo RICE (2004, p.3) este tipo de cuidados tiveram origem nos finais do século XVII, através de visitas feitas a indigentes por ordens religiosas. O seu princípio referia que as pessoas doentes, não necessitavam de permanecer longe das suas famílias, podiam receber os cuidados em sua casa. A prestação de cuidados no domicílio sempre fez parte da história da enfermagem, tendo seu inicio em Florence Nightingale, quando realizava visitas a casa dos doentes que requeriam cuidados de enfermagem e descrevia ao mesmo tempo as condições físicas da casa e relações familiares (CUNHA 2001, p. 74).

Foram as enfermeiras da comunidade, pertencendo a associações e sem qualificações específicas, que começaram estes cuidados inicialmente prestados a pessoas pobres. Principalmente após a 2ª Guerra Mundial expandiram a toda a população, aumentando exponencialmente o número de agências que prestavam este tipo de cuidados, o que melhorou em muito a qualidade da saúde. Em 1877, em Nova York, foi contratada pela primeira vez uma Enf. diplomada em CD. Até 1960, os cuidados de enfermagem domiciliária centralizavam-se em restabelecimento da saúde e nos cuidados a prestar aos doentes, ao longo dos tempos vocacionaram-se também para a Promoção da Saúde. Na América, foi protocolado que apesar dos cuidados prestados no domicílio serem maioritariamente da responsabilidade dos enfermeiros (já especializados), deveriam ser orientados/certificados pela equipa médica (RICE 2004, p.14).

Ao longo do tempo, foram surgindo cada vez mais associações e agências com a prestação deste tipo de cuidados, quer públicas quer privadas, pois as exigências da população em relação a este tipo de cuidados era cada vez maior. Inicialmente estes cuidados eram prestados a pessoas pobres, depois foram alargando o leque a outra população como os doentes mentais, idosos, mulheres no pós-parto e famílias com crianças (início dos anos 90). Nos últimos anos, a prestação deste tipo de cuidados começa também a focar-se em cuidados paliativos e utentes com doenças crónicas. Segundo RICE (2004, p.15), após vários ensaios considerou-se maior o benefício se os utentes permanecerem em casa, do que internados no hospital

desnecessariamente, pois provou-se haver menor despesa para o estado e maior benefício para as populações a prestação de cuidados no domicílio.

Hoje em dia, deve ser valorizado o papel que os enfermeiros desempenham na população em geral e nos CD em particular, pois são os profissionais que mais contacto têm com a população, logo que mais podem actuar para melhorarem a qualidade de vida de todos. O autor FRANCO (2007, p. 1511) refere que *"a atenção domiciliar produz uma intrincada rede intersubjectiva, encontros que resultam em subjectivações, isto é, produção de novas subjectivações, que se traduz em nova interacção com o microcosmo do processo de trabalho"*.

Começou-se também a atribuir importância ao Humanismo dos cuidados, ou seja, *" o humanismo que se fundamenta no valor do ser humano, do seu existir e na qualidade desse existir, leva à crença de que os utentes são indivíduos autónomos que têm o direito a serem envolvidos nas tomadas de decisão de forma esclarecida e a decidir sobre si mesmo e o seu futuro, ou seja, têm liberdade de se autogovernar dentro dos limites da sua competência"* (FORMASAU 2005, p. 36). De acordo com RICE (2004, p.15), *" esta consciencialização permite à classe de enfermagem demonstrar o seu verdadeiro valor à sociedade e abre oportunidades para uma autonomia profissional e em prestação cuidados, que nos é, actualmente, difícil de imaginar".*

2.2 - DA TEORIA À PRÁTICA

A necessidade de prestar cuidados de qualidade aos utentes, continua a demonstrar-se através da melhoria sucessiva dos CD, que vão progredindo ao mesmo tempo que se dão as reestruturações sociais e económicas do país. Estes são o espelho das necessidades da nossa sociedade e do esforço feito pelos profissionais de saúde em melhorar a cada dia. Quando se pensa em CD pensa-se em promoção da saúde, prevenção da doença, mas então o que se pode considerar ser saudável?

A saúde é avaliada maioritariamente aos níveis físico, espiritual, mental, estético, relacional, e em termos de qualidade de vida ou nível de funcionamento. Deste modo, quando de olha para um utente deve-se avaliar toda a envolvente da sua vida (modo holístico), aquilo que ele é e o que deseja ser. Efectivamente, está contemplado no enquadramento conceptual da Ordem dos Enfermeiros que os cuidados de enfermagem *" tomam por foco de atenção a promoção dos projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue. (...) ajudam a pessoa a gerir os recursos da comunidade em*

matéria de saúde, prevendo-se vantajoso o assumir de um papel de pivot no contexto da equipa" (FORMASAU 2005, p. 37). Sendo assim, o enfermeiro de CD deve aproveitar o potencial do utente e optimizar ao máximo a sua saúde, independentemente de ter uma doença, incapacidade física ou estiver em fase terminal (RICE 2004, p. 18).

Como tal, de forma a orientar e definir as práticas de Enfermagem, surgiram com base em Modelos ou Sistemas Conceptuais, as Teorias de Enfermagem. Elaboradas por grandes teóricas, que identificaram conceitos, as relações necessárias entre enfermeiro, utente/prestador de cuidados e família, e possíveis hipóteses e métodos de prestação de cuidados. Citando FIALHO (2002, p.716), a teoria de enfermagem é uma conceptualização estruturada e comunicada da realidade, criada ou encontrada, com a finalidade de descrever, explicar, antever ou denominar o cuidado de enfermagem. Acrescentando RICE (2004, p. 18) nomeia qual o seu intuito final, *" o conhecimento das teorias de enfermagem permite ao profissional de enfermagem definir qual o seu papel nos cuidados de saúde, e num âmbito mais alargado, lutar por políticas de saúde, que beneficiem tanto o utente como o profissional".*

De seguida, apresento sucintamente algumas das Teorias de Enfermagem que influenciaram a criação e prática dos CD (RICE 2004, p. 18-23):

- Florence Nightingale (Notes on Nursing): Segundo esta teórica, o ambiente/condições sanitárias têm uma importância fundamental para o utente recuperar da doença, pelo que a enfermagem primeiramente se deve concentrar nas causas do sofrimento e não nas da doença. Este modo de pensar, provocou uma nova forma de assimilar o conceito de saúde.

- Martha Rogers (Ciência dos Seres Humanos Unitários): refere que os humanos e o ambiente, são vistos como *"campos de energia irredutíveis, pandimensionais, constituídos por padrões (...) que fluem em frequências mais altas ou mais baixas (...) e alteram-se continuadamente de uma forma criativa e imprevisível"* (RICE 2004, p.19). Através de uma escolha e participação mútuas, o profissional e o utente entram em contacto com a sua natureza integral incorruptível, utilizando terapias tais como: meditação, toque terapêutico, entoação de cânticos, imaginação, poesia, cantar e contar histórias, fazer humor e rir entre outras. Nos CD tem havido uma grande aceitação deste género de terapias alternativas/complementares, principalmente quando as terapias convencionais falham.

- Madeleine Leininger (Enfermagem Transcultural): esta teoria adequa-se perfeitamente nos CD, pois o Enf. percorre as comunidades e diferentes culturas sempre que presta cuidados. É assim importante o reconhecimento de que os conceitos e cuidados de saúde são diferenciados,

individuais e culturais de população para população. Segundo a autora, os cuidados de saúde não se devem separar da cultura, pois só assim se decide os cuidados a prestar adequadamente. Deve-se respeitar os aspectos individuais de cada cultura, com o objectivo de prestar *"assistência, apoio e a criação das condições necessárias para que todos os indivíduos mantenham o seu bem-estar, melhorem a sua qualidade de vida ou possam enfrentar a morte".*

- Dorothea Orem (Teoria do Défice do Auto-cuidado): a sua teoria encontra-se dividida em três teorias que se relacionam: teoria do AC, teoria do défice de AC e teoria dos sistemas de enfermagem. A teoria do AC onde se encontra o conceito básico da teoria geral, refere que ao longo do crescimento e desenvolvimento da pessoa a sua capacidade de AC vai sendo adquirida (de notar, que não se manifesta em crianças, porque ainda não a adquiriram) (TAYLOR, 2004). Concomitantemente Orem elaborou e descreveu requisitos de AC divididos em três categorias: universais, de desenvolvimento, por desvios de saúde; estes devem ser alcançados de forma a promover o funcionamento e desenvolvimento humanos quer em situações normais, ou específicas.

A teoria do défice de AC constitui *"(…) a essência da teoria geral, uma vez que determina a necessidade da intervenção de enfermagem [que] surge quando o individuo é incapaz ou está limitado na satisfação do auto cuidado"* (CUNHA 2005, p.37). Assim, existem cinco métodos de ajuda a aplicar para esta teoria os quais passo a citar: agir ou fazer pelo outro, orientar e encaminhar, apoiar física e psicologicamente, favorecer um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal e ensinar.

Por último, a teoria dos sistemas de enfermagem surge com o intuito de compensar o défice de AC manifestado pela pessoa, empregando então um conjunto de acções de planeamento e execução, que visam o cuidado ao indivíduo com diferentes graus de dependência e a promoção do seu AC. (CUNHA 2005, p.38). Emergiram então três sistemas de enfermagem para compensar os requisitos de AC: sistema totalmente compensatório sistema parcialmente compensatório e por último sistema de apoio e educação. Sendo assim, esta teoria é segundo RICE (2004, p.20) e CORREIA (2002, p.720) fundamental para os CD, tendo sido utilizada como ponto de partida para a fundamentação dos mesmos, visto que define o AC e reconhece o papel do utente de gestor da sua saúde.

- Margaret Newman (A saúde como consciência em expansão): esta teoria refere que saúde e doença não de colocam no extremo oposto um do outro num contínuo; considera que existe um padrão de interacção homem/ambiente (consciente ou inconsciente) que se relacionam

englobando a saúde e a doença. Sendo assim, *" o enfermeiro introduz o utente num processo de reconhecimento e apreciação do padrão; ambos partilham energias (...) o utente adquire outras formas de discernimento que o podem conduzir a novos níveis de conhecimento e a novos modos de viver e ser."* (RICE 2004, p. 20).

- Jean Watson (Teoria dos Cuidados Humanos): a saúde é considerada a unidade e a harmonia entre corpo, mente e alma, ou seja, a falta de saúde é um estado de desarmonia connosco mesmos. O Enf. ajuda então o utente a encontrar esta harmonia/significado de existência e este *" adquire conhecimento de si próprio, autocontrolo, auto-estima, poder de escolha e auto-determinação em decisões sobre saúde e no modo de gerir a sua vida"* (RICE 2004, p.21). Watson trouxe para os CD um panorama dos cuidados holísticos na enfermagem que é de extrema importância.

- Robyn Rice (Modelo de Autodeterminação para o Auto cuidado): segundo este modelo os CD consistem num processo dinâmico de interacção entre enfermeiro e utente/prestador de cuidados, com o objectivo de alcançar um nível de optimização da saúde. Ou seja, *"é fornecer ao utente (e família) a compreensão, o apoio, o tratamento, as informações e os cuidados que necessitam para gerir com sucesso as necessidades de saúde no domicílio"* (RICE 2004, p. 23). Todo o processo deve ser decidido conjuntamente e aceite pelo utente/prestador de cuidados, e ir de encontro ao que ele é e quer ser, adequando os recursos existentes, motivações, sistemas de apoio e processo da doença.

Deste modo, o Enf. ajuda o utente a melhorar a autodeterminação para o AC através de diversas actividades como fornecer informação, apoiar, gerir o caso e seguimento espiritual (entre outros), anteriormente definidas de acordo com as suas necessidades. Todo este processo passa por três fases de relacionamento entre utente/prestador de cuidados e Enf.: de dependência, interdependência e independência. É um processo contínuo, contemplativo e pessoal, e quando se encontra falta de motivação ou vontade para realizar o plano de AC, o Enf. deve ir à origem do problema e perceber as razões do utente/ prestador de cuidados, alterando o mesmo. Convém ainda referir que existem premissas que contemplam esta autodeterminação para o AC (RICE 2004, p.23):

- *" Cada indivíduo tem uma grande influência sobre a sua saúde, sendo que é intrínseco à nossa natureza procurarmos (através de incentivos) um certo nível optimizado de saúde;*

- *Um nível optimizado de saúde tem a ver com o melhor nível de funcionamento e tem um carácter multidimensional;*

- *Os processos de tratamento médico e de educação em saúde não garantem um nível de saúde optimizado, dado os cuidados ao domicílio serem ministrados por enfermeiros e outros profissionais de*

saúde de uma forma descontínua e a saúde optimizada reflectir todos os aspectos da vida do utente, incluindo o que ele é, e o que deseja ser;

- O utente é visto como uma entidade constituída por todos os elementos que influenciam o percurso da sua vida;

- A participação do utente no plano de cuidados e a satisfação das suas necessidades de saúde resultam de uma necessidade de autodeterminação activa para realização do auto-cuidado, que se manifesta em estratégias promotoras do nível de saúde optimizado;

- A participação torna-se uma realidade quando enfermeiro, utente e prestador de cuidados colaboram com a equipa multidisciplinar no estabelecimento de objectivos, na tomada e no conhecimento de decisões. O utente/prestador de cuidados desempenha um papel activo, que irá ser determinante nos resultados de saúde esperados;

- O utente/prestador de cuidados é co-responsável pelos cuidados prestados ao utente, os quais são efectuados com a ajuda do enfermeiro;

- O papel do enfermeiro prestador de CD é facilitar a autodeterminação do utente para o auto-cuidado, o que envolve muitas facetas dos cuidados (formador, defensor, gestor de caso e co-participante espiritual e estético);

- O prestador de cuidados (ou família) é visto como uma extensão do utente e das suas necessidades. O papel do prestador de cuidados é cuidar do utente, pelo que deve ser visto como se de o próprio utente se tratasse;

- A relação existente entre enfermeiro, utente e prestador de cuidados deve reflectir um ambiente de trabalho seguro e confiança para todos os envolvidos".

Concluindo, foram apresentadas as bases teóricas deste tipo de cuidados nas quais os enfermeiros se guiam no dia-a-dia, para elaborarem os planos de cuidados e obterem cuidados de qualidade aos utentes.

2.3 - A FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

Quando se aborda o tema CD automaticamente se pensa no conceito de Família. São diversas as definições da palavra família, adaptadas a uma constante mudança da sociedade (EGRY 2000, p.233). O autor BOVER (2005, p.10) refere que as transformações na estrutura e dinâmica

familiares têm tido repercussões no desaparecimento da família alargada, para surgir a família nuclear. Sendo assim, a rede familiar que era o maior recurso de cuidadores, é cada vez mais escasso em número e as relações mais pobres, não conseguindo na maioria das vezes dar resposta aos seus membros dependentes.

A família é o suporte de qualquer ambiente em que um individuo se encontra, sendo a unidade básica de crescimento, desenvolvimento, de saúde e doença (FORMASAU 2005, p. 39). A autora SIMIONI (2008, p. 546) acrescenta ainda que a família *"é considerada uma unidade de cuidado onde se efectivam os relacionamentos em que pessoas vivem juntas, comprometidas, formam uma unidade económica, cuidam dos mais jovens, identificam-se entre si e no grupo a que pertencem".* Actualmente existem famílias monoparentais, uniões de facto, uni parentais, reconstituídas, alargadas, comunitárias ou do mesmo sexo.

Para o Enf. de CD, o que interessa é entender a família como uma unidade que *"representa um grupo de indivíduos que vive junto ou em íntimo contacto, que fornece cuidados, apoio, sustento e orientação aos membros que deles dependem e uns aos outros"* (RICE 2004, p. 49). Esta unidade funciona como um suporte para o crescimento e desenvolvimento dos seus membros ao longo da vida, existindo um porta-voz que em caso de necessidade tem a responsabilidade do cuidado dos membros. As funções da família segundo FORMASAU (2005,p. 40) acompanham dois objectivos, um interno a protecção psicossocial dos seus membros e um externo de adaptação a uma cultura e transmissão da mesma. É ainda de realçar que a família *" (...) constitui ainda a linha da frente da relação humanizada, personalizada e dignificante da pessoa, em qualquer fase da vida e em qualquer idade em que esta se encontra"*. No estudo de BOVER (2005, p.14) a família foi considerada o recurso de ajuda mais apreciado, com a maior qualidade de poder emocional e educativo, como suporte principal dos cuidados às pessoas dependentes no domicílio (como as crianças).

A avaliação da família permite ao Enf. identificar problemas que possam interferir com capacidade de cuidar do utente. Sendo assim, os componentes de avaliação familiar são: composição da família, crenças e valores, capacidades parentais, mecanismos de funcionamento, relacionamento emocional, disponibilidade de recursos, padrões de comunicação, padrões de coping: resposta crise/stress e ambiente (LANCESTER s.d., p. 585).

Quando surge uma doença, uma situação inesperada de incapacidade de um membro da família, um nascimento etc., o porta-voz passa a prestar cuidados no domicílio quando este tem alta do hospital, estando muitas vezes inseguro e sentindo-se pouco preparado. Estes prestadores de

cuidados encontram-se muitas vezes sujeitos a sentimentos de isolamento social, dificuldades económicas, perda de paciência, privação de descanso, conflitos familiares, angústia, irritabilidade e cansaço, tendo por vezes, como consequência o não exercer a sua actividade laboral (FORMASAU 2005,p. 42).O Enf. tem então de delegar os cuidados nesse prestador de cuidados/utente para o AC e como tal, tem de perceber as repercussões na dinâmica familiar, para promover a adaptação à nova situação.

Emergem os cuidados centrados na família (RICE 2004, p. 50), onde através da Teoria dos Sistemas o Enf. organiza e avalia a dinâmica de interacção dos membros da família no ambiente domiciliar. O objectivo desta teoria é ajudar o utente/família a alcançar uma maior independência em AC e um nível de saúde optimizado. As categorias conceptuais são a estrutura do sistema (organização e padrões de relacionamento da família) e as funções do sistema ou controlo (objectivos do núcleo familiar). Através destas categorias, o Enf. planeia os cuidados, ajudando a família a identificar os problemas e arranjar soluções ajustando as dinâmicas em desequilíbrio devido a doenças ou factores de stress na família. Utilizando o genograma (estrutura tradicional dos quadros genéticos e genealógicos) e o ecomapa (ligações e interacções do núcleo familiar com a comunidade) o Enf. avalia o sistema familiar, bem como as suas fontes de energia, informação e limites.

O Enf. deve mostrar uma comunicação empática, deve compreender inicialmente o ponto de vista da família sobre o problema e depois ajudá-los a perceber que existem mudanças a realizar, e a focalizarem-se nos objectivos, para atingir o plano proposto. É importante perceber que a família é um recurso muito valioso para os cuidados de enfermagem no domicílio, devendo-se explorar este recurso, muitas vezes subaproveitado e despercebido.

A formação prestada ao utente no domicílio assume extrema importância, pois o utente/prestador de cuidados tem de saber dar resposta às suas necessidades sem a presença do enfermeiro. Nunca esquecendo que o direito do utente a estar informado (sobre sua doença, tratamentos, recursos etc..), está directamente relacionado com a qualidade dos cuidados, torna-se uma preocupação do enfermeiro investir nesta responsabilização do utente pelo seu AC.

Para melhor entendermos, convém diferenciar a palavra ensino de aprendizagem, ensino são os métodos de comunicação que ajudam na aprendizagem; já aprendizagem *"consiste numa actividade primariamente intencional, que tem como resultado uma alteração no modo de pensar e/ou comportamento do utente"* (RICE 2004, p.107). Foram classificados três tipos de aprendizagem: a cognitiva, a afectiva e a psicomotora. A aprendizagem cognitiva está relacionada com as

informações sobre a doença, medicação e tratamentos que ajudarão o utente/prestador de cuidados a resolver problemas, tirar conclusões e planificar o seu dia-a-dia. A aprendizagem afectiva envolve estabelecer uma relação de confiança entre a Enf. e o utente/prestador de cuidados de modo a que este se sinta a vontade para expressar sentimentos e emoções, acerca do que se está a passar com a unidade familiar (RICE 2004, p.108). A aprendizagem psicomotora está relacionada com aquisição de competências para realizar determinados procedimentos (administração de medicação EV, realização de pensos, alimentação por SNG), deve-se iniciar a aprendizagem com informações simples, depois complexas e por fim avaliar o que foi executado.

Foram vários os teóricos que reflectiram sobre as teorias de aprendizagem, qual a melhor forma de ensinar ou de que forma aprendem os utentes/prestadores de cuidados. Uma das teorias apresentadas, refere que a aprendizagem se desenvolve através de estratégias que estimulem o comportamento (Skinner, Guthrie, Thorndlike), ou seja, utilizando um reforço estímulo-resposta. Logo torna-se elementar ter em conta os seguintes aspectos quando se elabora um plano de cuidados*: "o comportamento que não é reforçado diminui ou deixa de se verificar; a recompensa é um assunto pessoal, o que representa a recompensa para mim poderá não o ser para outro; são necessárias recompensas frequentes e consistentes durante o estágio inicial de modificação do comportamento; ao serem evidenciadas modificações no comportamento, poderá passar-se para uma fase em que as recompensas são mais espaçadas e variáveis; o reforço pode envolver proporcionar de uma recompensa positiva ou suprimir uma actividade positiva ou agradável; a aprendizagem através do comportamento não é um método punitivo; para quebrar o ciclo de comportamentos indesejáveis, talvez seja necessário o enfermeiro substituir a recompensa."* (RICE 2004, p.108).

Outra teoria apresentada é a Teoria da Aprendizagem através do desenvolvimento cognitivo (Erickson, Kohler, Lewin, Piaget) que refere que o utente/prestador de cuidados se sente motivado a aprender por existir uma necessidade de entender o mundo, resolver os seus problemas e desenvolver estruturas cognitivas, de forma a conseguirem organizar experiências de vida. Por fim, a Teoria Humanística da Aprendizagem (RICE 2004, p.109) concebe que para a pessoa aprender tem de ter as necessidades humanas básicas satisfeitas, assim a auto-realização é possível.

O Enf. deve ter em conta que existem diversos factores que influenciam a realização do AC e da aprendizagem, tais como o processo da doença, os recursos sociais e ambientais envolventes, o grau de autonomia sobre as práticas individuais de saúde, as percepções que têm em relação à auto-eficácia e visão do mundo, os diferentes aspectos culturais e religiosos (RICE 2004, p.110).

De acordo com o utente/prestador de cuidados a quem tem de dar formação, o Enf. deve organizar uma base de orientação, percorrendo as seguintes etapas: avaliação inicial (recolhe dados sobre a pessoa/família, ambiente e necessidades demonstradas, ferramentas e estratégias), depois passa para o diagnóstico (implementação dos diagnóstico de enfermagem), planeamento (definir prioridades juntamente com o utente e equipa multidisciplinar), concretização (pôr em prática as actividades para os resultados esperados a todos os níveis de aprendizagem) e a análise dos resultados (avaliar se objectivos e resultados esperados foram atingidos) (RICE 2004, p.114).

Podemos concluir que o Enf. tem um papel bastante produtivo na formação do utente/prestador de cuidados, uma vez que influencia a sua determinação para o AC, provocando um impacto positivo nas suas vidas. Pode-se referir que se atinge o êxito da formação, quando observamos uma participação activa no plano de cuidados, uma autodeterminação em gerir os cuidados no domicílio e aceita ser responsável pela sua qualidade de vida/ do utente (RICE 2004, p.129).

2.4 - O PAPEL DA ENFERMEIRA E SUAS ESTRATÉGIAS DE ORIENTAÇÃO

A Carta dos Direitos e Deveres do doente (1998) revela que *"o doente tem direito à prestação de cuidados continuados (...) [e ao doente e família devem ser] proporcionados os conhecimentos e informações que se mostram essenciais aos cuidados que o doente deve continuar a receber no domicílio"* (FORMASAU 2005, p. 48). Em consonância com o que foi referido, em Portugal, no ano de 2002, foram publicadas Estratégias Nacionais de Saúde, que defendem o desenvolvimento de projectos que assegurem os CD a pessoas com dependência, após saída do hospital. No mesmo sentido, o REPE menciona que os cuidados de enfermagem têm fundamento na relação entre o Enf., utente, indivíduo, família, grupos e comunidade (artigo 5º, nº1). Para além disso, na legislação da profissão de enfermagem através do Decreto de Lei 437/91 de 8 Novembro, nº1 do artigo 7º, refere que *"executar os cuidados de enfermagem planeados, favorecendo um clima de confiança que suscite a implicação do utente (indivíduo, família, grupos e comunidades) nos cuidados de enfermagem e integrando um processo educativo que promova o auto-cuidado"* (FORMASAU 2005, p. 48).

Como tal, o Enf. de CD depara-se com vários tipos de utentes, desde os doentes crónicos, utentes que regressam de uma intervenção no hospital, doentes em fase terminal (adultos/idosos/crianças), mães com recém-nascidos, entre outros. Estes cuidados transmitem uma maior autonomia por parte do Enf., pois possuem um papel mais alargado. Segundo RICE

(2004, p.27) para atingir o sucesso nos CD, deve-se promover o AC, sendo elementos fundamentais para o atingir, o prestador de cuidados, a família e o meio – ambiente. A abordagem do Enf. nos CD deve ser holística, multidisciplinar e centrada no utente, de forma a elaborar um plano de cuidados da melhor forma. O Enf. deve passar por diversas etapas ao elaborar o seu plano: identificação de necessidades, diagnóstico, planeamento, execução e avaliação.

A função do Enf. consiste então em promover o AC, de forma a promover o melhor nível de saúde, através de estratégias que incentivam o utente e família. Pode-se definir o AC como *"a escolha por parte do utente dos cuidados que melhor restabeleceram o seu equilíbrio, e é o reflexo de uma grande dose de interacção com o enfermeiro, que tem por objectivo aumentar as independências e qualidade de vida do utente"* (RICE 2004, p.27). A capacidade holística do Enf. deve conter uma sensibilidade para perceber as necessidades dos utentes, demonstrar interesse e ter uma boa capacidade de relacionamento com a família do utente.

Torna-se importante incentivar o utente a participar o máximo nas actividades diárias, respeitando a unicidade de cada utente, fomentando uma relação de confiança baseada no respeito e participação mútua no plano de cuidados. O Enf. vai então exercer diversos papéis, pois ele assume uma prática de enfermagem que orienta os cuidados multidisciplinares. Deste modo, ele é formador, defensor, gestor de caso e garante uma permuta de ideias estéticas e religiosas (RICE 2004, p.28). Como *formador* do utente o Enf. ensina o utente a gerir as suas necessidades, transmite-lhe informação e ajuda a tomar decisões; Como *defensor o* Enf. respeita os direitos do utente, aplicando as normas profissionais e éticas na prestação de cuidados, preocupando-se com a sua dignidade durante todo o processo; como *gestor de caso* o Enf. deve criar padrões de avaliação de desempenho e a eficácia dos cuidados multidisciplinares, obtendo estratégias para aperfeiçoar a qualidade de vida do utente; e por último ao proporcionar o *intercâmbio estético e religioso*, dá mais ênfase aos sentimentos, expressão da fé, esperança e amor, atinge uma melhor compreensão do utente e conhecimento de si mesmo, o que o afasta o modelo biomédico mostrando a essência da enfermagem.

Para efectuar CD o Enf. deve adquirir as seguintes competências (RICE 2004, p.29):

1- *Capacidades de diagnóstico e de avaliação desenvolvidas*: o Enf. tem de conseguir diagnosticar situações que possam alterar o plano de cuidados pré-estabelecido, como por exemplo encaminhar para meios comunitários que possa necessitar ou para outras

entidades (hospital, centro de saúde). Ao mesmo tempo através de uma avaliação consegue regularizar a necessidade das visitas.

2- *Comunicação eficaz*: deve ser o elo de ligação do utente com a equipa multidisciplinar, para além de que ao apresentar uma boa comunicação com o utente/prestador de cuidados consegue benéficas relações para o desenvolvimento do plano de AC.
3- *Discernimento*: deve conseguir no domicílio discernir entre uma situação que evidencia cuidados urgentes, de situações que necessitam de cuidados básicos que podem ser feitos no local. Bem como, observar o ambiente e as relações familiares de forma a fazer o despiste de situações de risco.
4- *Capacidades eficazes de documentação*: deve ser conhecedor das leis que regulamentam a sua profissão, os CD, questões jurídicas e éticas, bem como as regras da instituição onde os exerce.
5- *Flexibilidade e pensamento crítico/criativo*: devido à constante necessidade de mudança de ambientes, o Enf. necessita de improvisar materiais, equipamento e terapias de forma a dar resposta a todas as situações com que se depara.
6- *Orientação pessoal*: é da responsabilidade do Enf. o planeamento das visitas diário, desde o número de utentes, à frequência das mesmas, aos cuidados prestados definidos pela equipa multidisciplinar, bem como as alterações quando necessário para dar resposta a novas situações.

A autora RICE (2004), refere que existe um perfil necessário para este tipo de cuidados, existindo a necessidade de preparação e conhecimentos especiais, recomenda-se formação na área médico-cirúrgica, pediatria e reabilitação, de modo a dar resposta às diferentes especialidades. Quando um Enf. inicia este tipo de cuidados deve informar-se acerca do projecto da instituição, quais os objectivos, recursos físicos, humanos e materiais e características da população que abrange.

Destaca-se o papel do Enf. especialista nos CD, esta desempenha funções *"(…) de formador, consultor, defensor do prestador de cuidados, do utente e do pessoal técnico, porta-voz do hospital e elo de ligação com a comunidade"* (RICE 2004, p.30). Segundo as competências do Enf. Especialista em Saúde Infantil e Pediatria, este deve E1 – Assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E2 – Cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e E3 – Prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (especificamente a E3.3 – promove a vinculação de

forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido doente ou com necessidades especiais) (SIECE 2009, p.21).

Logo o Enf. deve ter como foco principal o utente e os seus profissionais, ao mesmo tempo que proporciona apoio aos médicos e colegas em assuntos de supervisão dos planos de cuidados, delineamento de procedimentos e participação em comissões de avaliação da qualidade dos cuidados prestados.

2.5 - PREPARAÇÃO E REGISTO DA VISITAÇÃO DOMICILIÁRIA

A organização dos processos de enfermagem de cada utente, fornece orientação e demonstra integridade da profissão, ao mesmo tempo que coadjuva na coordenação com a restante equipa multidisciplinar. O Enf. que vai prestar cuidados ao domicílio, após o consentimento de informado ser assinado pela família / utente, deve iniciar o processo de preparação da visita (RICE 2004, p.61).

No domicilio encontra-se no ambiente do utente/prestador de cuidados, sendo assim deve ter em atenção os factores familiares, físicos, económicos, sócio-culturais e ambientais, para adaptar os cuidados e formação. Primeiramente deve consultar o processo clínico e de enfermagem (carta de alta), realizar um telefonema para confirmar a morada, data e hora da visita. Neste telefonema pode ainda aperceber-se do ambiente e de algumas das necessidades do utente/prestador de cuidados de modo a ir esboçando o plano de cuidados.

São várias as fases que constituem a elaboração de um plano de cuidados (RICE 2004, p.62-67, FRANCO 2007, p.1517):

- ***Fase de avaliação inicial:*** nesta fase é elaborado o plano médico e de enfermagem para o utente/prestador de cuidados, devendo possuir uma visão holística da situação. Para realizar este plano deve-se:

    1 – Realizar um telefonema inicial, no qual o Enf. se actualiza da situação e do estado de saúde do utente/prestador de cuidados, prevenindo assim surpresas desagradáveis e organizando melhor o plano de acordo com o que é dito;

2 - Entrevista: é um passo fundamental para o estabelecimento de relação terapêutica entre o Enf. e utente/prestador de cuidados/família. Geralmente são entrevistas formais, orientadas por um formulário com perguntas sobre dados e informações acerca da saúde do utente. Procura-se ter em conta as informações não verbais que vão sendo transmitidas pelos entrevistados ao longo da mesma. O autor LANCASTER (s.d, p.547) reforça que a marcação da entrevista deve ser no domicílio, quando se trata de CD, pois as vantagens são muitas.

3 - Registo do historial do utente: nesta fase procede-se à avaliação de todo o ambiente familiar (escolaridade, empregabilidade, rendimentos, tipo de cuidados que cada um presta e forma de reagir à situação), sanitário (condições físicas e de higiene da casa, e número de habitantes) e comunitário (quais os recursos existentes que possam ajudar no cuidado ao utente). Procura-se também perceber quem tem o papel de gestor da casa de forma a ser ele o prestador de cuidados, se não for o caso, quem o substituirá;

4 - Historial dos cuidados de enfermagem: o utente / prestador de cuidados devem falar sobre as suas expectativas, sentimentos, percepções, dúvidas sobre o estado de saúde do utente e suas necessidades. Deste modo, procura-se encontrar estratégias e padrões de resposta a estas necessidades, encontrar factores de risco e recursos disponíveis. A consulta do processo médico contribui para este historial, pois contém o historial médico e clínico do utente/ família, doenças anteriores e a situação actual com dados actualizados.

5 – Avaliação da medicação utilizada: o Enf. a cada visita deve conferir a medicação prescrita pelo médico, com a que o utente / prestador de cuidados utiliza: nomes, doses, método de administração, hora (validando cada medicamento), efeitos secundários, bem como os medicamentos comprados sem receita médica. Toda a medicação deve estar actualizada no processo de enfermagem de modo a não ocorrer erros;

6 – Avaliação nutricional: o Enf. deve avaliar, sempre que possível, o peso e os hábitos alimentares do utente, procurar fazer despiste de risco de desnutrição ou reacções adversas na saúde e encaminhando para o nutricionista sempre que necessário;

7 - Avaliação física: o Enf. procura avaliar a condição física dos utentes, inicialmente faz um exame sistemático cefalocaudal do utente e posteriormente procura que ele se mobilize para detectar alguma incapacidade funcional. Em casos específicos, o Enf.

adapta este tipo de avaliação à situação concreta (por exemplo: crianças, doenças crónicas, incapacitantes e doentes acamados);

8 – Avaliação da saúde mental e espiritual: habitualmente o Enf. no momento que faz a avaliação física, consegue aperceber-se da saúde mental dos utentes/ prestadores de cuidados. É importante realçar que se torna essencial no tratamento de alguns utentes, manterem a fé e esperança nos tratamentos e cuidados prestados, colaborando mais activamente no seu AC.

- ***Fase de Diagnóstico***: após ter sido feita a avaliação inicial o Enf. passa para a fase do diagnóstico, em que interpreta os dados e constrói um relatório claro e sucinto acerca do estado de saúde do utente, demonstrando as atitudes saudáveis ou não saudáveis de cada um e os factores que as influenciam. Nesta fase, existe uma constatação do problema que levou o Enf. e o utente a unirem-se para resolver as necessidades de cuidados (LANCESTER s.d., p.549). São então elaborados diagnósticos entre os mais usuais são défice de conhecimento para (assunto), intolerância a actividades e défice de AC.

- ***Fase de planeamento***: o plano de cuidados do utente é aquele que reúne todas as suas necessidades, ou seja, os diagnósticos de toda a equipa multidisciplinar. Tal como nos diz RICE (2004, p.64) este plano tem*" por base o plano de tratamento médico, as intervenções de enfermagem, os resultados esperados dos cuidados e os objectivos a longo prazo".* Deve-se maximizar a saúde do utente, garantir uma adequada utilização dos recursos e avaliar os cuidados prestados. Estabelecer prioridades em conjunto com o utente é primordial, tendo em conta que de acordo com as mudanças e alterações vivenciadas pelo mesmo tem de se ir alterando essas prioridades/diagnósticos. As principais a serem colmatadas são as necessidades básicas de sobrevivência, ou seja, aquelas que permitem ao utente/prestador de cuidados fazer a gestão do AC/cuidado em casa (LANCASTER s.d, p. 550).

- ***Resultados esperados dos cuidados***: nesta fase, o Enf. conjuntamente com o utente/prestador de cuidados, devem definir quais os objectivos a curto e longo prazo para o utente atingir. Através destes, tem orientação para as suas intervenções e os resultados devem reflectir as respostas que vão sendo observadas no utente. Os resultados devem espelhar o caminho que se faz até atingir os objectivos pelo que devem ser exactos e mensuráveis.

- ***Prática***: após identificação dos objectivos e resultados esperados, o Enf., utente e equipa multidisciplinar planeiam as intervenções, actividades e terapias necessárias para os atingir. Normalmente, no domicílio segue o plano de cuidados do utente, improvisando de vez em

quando através da tentativa-erro. Põe em prática o plano através de diversos procedimentos, responsabilizando o utente pelo seu AC (aprendizagem, avaliação e decisões pessoais), realiza intercâmbio através de reuniões com a equipa multidisciplinar e direcciona para a comunidade sempre que necessário. RICE (2004, p.67) descreveu princípios subjacentes quando se põe em prática o plano de cuidados do utente:

- *"Deve definir-se linhas de orientação quanto ao que um enfermeiro pode ou não fazer, com base nos serviços, orientações e procedimentos dos CD;*

- *A concretização do plano deve contar com a participação da equipa multidisciplinar e do utente/prestador de cuidados, uma vez que todos irão contribuir para o sucesso do mesmo;*

- *A relação entre o enfermeiro de CD, médicos, equipa multidisciplinar e utente/prestador de cuidados deve ser de colaboração, visto o plano ter levado em conta a opinião de todos os intervenientes;*

- *Intervenções e resultados dos cuidados improvisados e individualizados são uma realidade quando se trabalha no ambiente domiciliar."*

- ***Avaliação***: é uma fase que permite avaliar o progresso do utente em relação aos resultados esperados, verifica-se o sucesso das actividades realizadas pelo Enf. e cuidados da equipa multidisciplinar e os recursos utilizados. Através da avaliação dos resultados e objectivos atingidos consegue-se verificar a melhoria da qualidade. Após ponderação da equipa multidisciplinar, baseando-se no plano pré estabelecido e nos objectivos atingidos, decidem a necessidade da continuação de CD. Quando ocorre o fim dos cuidados prestados, LANCESTER (s.d., p.551) denomina esta fase de *terminus*, ou seja, existe a saída do sistema familiar e a família beneficia de um processo de transição sem dificuldades. Previamente a equipa/Enf. reúne-se com a família/utente para decidirem se os objectivos foram todos atingidos.

Os registos dos cuidados realizados pela equipa multidisciplinar são de extrema importância pois para além de demonstrarem todo o trabalho desenvolvido, geram uma base de dados de utentes e cuidados enfermagem realizados, ao mesmo tempo que se tornam o método de avaliação da qualidade dos cuidados. Os registos podem ser feitos em papel, com documentos pré-estabelecidos pelas unidades que dão apoio aos CD. RICE (2004, p.73) menciona que actualmente são vários os estudos que defendem o registo informático com portáteis e um programa adequado às visitas, em que todos os elementos das equipa podem aceder e registar, tornando posteriormente facilitado o acesso à informação.

As vantagens referidas para a utilização do portátil são: *"desnecessária duplicação de formulários e redução dos custos dos serviços. A informatização permite que se transfiram informações recolhidas na admissão e que são necessárias em outros sectores, evitando assim ter que copiar os documentos; melhoria nas normas de documentação, o pessoal de campo pode aceder a anotações anteriores e notas tomadas durante a entrevista inicial, estando no domicílio do utente; maior facilidade de leitura, a documentação torna-se mais fácil de ler e seguir quando processada em computador; melhoria da qualidade de comunicação e tratamento multidisciplinar, todos os sectores envolvidos nos cuidados têm acesso à informação sobre o utente; menos quilómetros percorridos e redução nos custos dos serviços, o pessoal de campo não necessita regressar ao hospital para guardar as informações relativas ao doente"* (RICE 2004, p.78).

Resumindo a enfermagem através da planificação dos cuidados direcciona e concretiza as suas actividades, rentabilizando os serviços e recursos, na optimização da saúde do utente/prestador de cuidados.

2.6 - AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DOS CUIDADOS PRESTADOS

A melhoria da qualidade dos cuidados é um tema que tem vindo ao longo dos anos, a ganhar visibilidade por parte das instituições de saúde, com o intuito de rentabilizar recursos humanos, económicos e físicos, com a garantia cada vez maior de satisfação do utente. Actualmente, é uma necessidade na actualidade da saúde porque *"os utentes que pagam requerem justificação dos custos dos cuidados de saúde. Logo, os enfermeiros identificam e justificam positivamente os custos através das intervenções"* (LANCESTER s.d, p. 585).

Autores como W. Edward Deming, Joseph Iuram e Paul Ellwood foram os grandes impulsionadores da base para avaliação dos cuidados. Deming e Iuram referiram que *"as falhas de qualidade raramente brotavam da incapacidade da força de trabalho, mas sim, quase invariavelmente, de maus projectos de trabalho"* (RICE 2004, p. 171). Segundo a mesma autora, só se verifica uma melhoria da qualidade dos cuidados através do processo contínuo que espelha, de uma forma activa, as transformações positivas realizadas no domicílio. O Enf. é o profissional adequado para ser o elemento de ligação entre os cuidados e a avaliação da qualidade, pois possui conhecimentos, experiência, dedicação para definir objectivos práticos e realizáveis em cuidados de saúde, medindo e colocando em prática os melhores resultados (RICE 2004, p. 171).

A filosofia da melhoria dos cuidados tem vindo a sofrer mudanças ao longo dos tempos, hoje em dia a prática começa a basear-se na experiência, baseando-se nos resultados de pesquisas, consensos de especialistas ou ambos. Deste modo, fica fortalecida a ligação entre as práticas padrão e os resultados dos cuidados ao utente. Os programas que existem sobre a melhoria de qualidade seleccionam *" (...) indicadores-chave que permitem identificar problemas reais ou potenciais relacionados com a prática de cuidados, que alteram os resultados esperados dos cuidados."* (RICE 2004, p.173).

Torna-se essencial a chefia dos serviços/unidades prestarem apoio para o sucesso do programa de melhoria de qualidade. Devem incentivar todos na responsabilização pela qualidade dos cuidados prestados, na pesquisa e criatividade necessários para melhorar os objectivos de cuidados e por último apoiar o desenvolvimento de novas estratégias, aplicadas numa visão e espírito de novos esforços (RICE 2004, p.172).

Os elementos da comissão de avaliação devem ser constituídos por 5-8 elementos, de modo a chegarem a um consenso mais facilmente. São os representantes de todos os elementos que estão directamente na prestação de CD. É sua função seleccionar os indicadores-chave que irão *"permitir proceder a revisões, análises, comparações com outras agências e à identificação das áreas onde há necessidade de efectuar melhorias."* (RICE 2004, p.173). Podem também ser comparados resultados de outros serviços hospitalares com o mesmo tipo de cuidados, de forma a melhorar o nível de desempenho, chamando-se a isto referenciação.

Deming e Juran construíram um modelo de melhoria de qualidade, que reconhece o sistema em que trabalhamos como o primeiro obstáculo à melhoria da qualidade. As melhorias são feitas pelos indivíduos envolvidos no processo e alterações específicas não provocam grandes alterações. Este modelo inclui passos que possibilitam melhorar os cuidados (RICE 2004, p.173-175):

-*" Identificação de problemas reais ou potenciais através da análise dos resultados esperados dos cuidados ao utente (identificação de oportunidades);*

- *Definição de práticas e processos de cuidados a serem seguidos (situação actual);*

- *Identificação de meios para aperfeiçoamento das práticas de cuidados ou processos que conduzam à melhoria dos resultados, através de modelos baseados nas práticas mais bem sucedidas ou práticas clínicas padrão (análise);*

- *Experimentação de novas formas e processos de prestação de cuidados (soluções propostas);*

- Utilização de descrições visuais e escritas, de modo a melhorar a análise e compreensão do que se quer demonstrar (por exemplo, fluxogramas, esquemas, inquéritos, estudos de casos, gráficos, diagramas em espinha). A avaliação do programa torna-se, assim qualitativa e quantitativa por natureza;

- Comparação dos resultados melhorados com os anteriores, para definir o grau de melhoria ou variação (resultados);

- Procurar obter e atingir níveis cada vez melhores de desempenho, incluindo em relação a outras áreas (referenciação);

- Continuação do processo, de modo a manter ou melhorar constantemente os resultados."

São vários os indicadores que existem para avaliar a qualidade e cada equipa tem de os adaptar às práticas realizadas. Existem princípios da melhoria da qualidade que devem ser cumpridos tais como: a qualidade atinge-se através das pessoas, todo o trabalho está assimilado num processo, a qualidade exige aperfeiçoamento contínuo, as decisões que se tomam são baseadas em factos e por último os utentes são a principal prioridade da equipa (RICE 2004, p.177).

Sintetizando, todas as pessoas a quem são prestados CD pretendem ter cuidados de qualidade, bem como os profissionais de saúde de os praticar, logo quando se aplicam estes programas de avaliação da qualidade/melhoria de cuidados pretende-se alcançar os melhores cuidados possíveis para os nossos utentes (RICE 2004, p.182).

3– CUIDADOS DOMICILIÁRIOS À CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA

A notícia de alta da criança com DC após internamento no hospital é desejada pela família, mas ao mesmo tempo outros receios e preocupações se associam. Os pais levam a criança para casa, surgindo uma necessidade de cuidados complexos que irão provocar uma reorganização de tarefas, dinâmica e contexto familiar.

Apesar de os pais terem assimilado diversos conhecimentos no hospital com a equipa de saúde (os enfermeiros do hospital são modelos para os pais), surgem dúvidas e receios em relação à sua capacidade de cuidar da criança (ALMEIDA 2006, p. 37; RATLIFFE 2002, p. 183). A partir do momento em que a família constata as dificuldades que enfrenta, a necessidade de cuidados especializados e do não saber cuidar de maneira adequada da criança, que procura a ajuda da enfermagem (LACERDA 2005, p.78). Esta é uma situação emergente e constatável *" (...) preconizada na humanização dos cuidados de saúde prestados à criança (...) [que esta] possa usufruir de uma continuidade terapêutica no domicílio sendo por isso cada vez menos hospitalizada"* (CHAREPE 2006, p.38).

O foco do cuidado domiciliar é a criança, a família e suas respectivas inter-relações, não esquecendo o contexto físico da casa. Para o Enf. o domicílio é um local único, onde pode observar a forma como as pessoas encaram a doença no seio familiar e utilizam os recursos existentes. Outra das funções da enfermagem é a análise das consequências e problemas que advêm do cuidar de uma criança com DC que depende e necessita constantemente de cuidados da família de forma a manter a vida (LACERDA 2005, p. 77).

O objectivo dos CD segundo COOPER (2009, p. 2), baseia-se na necessidade de *"(...) para reduzir a hospitalização e encurtar o tempo de permanência tem-se solicitado o desenvolvimento de serviços de enfermagem especializados no domicilio para as crianças de doenças crónicas, para prestar exame clínico, apoio e educação durante o tempo de doença (tradução)".* De modo a complementar a ideia anterior, num estudo realizado por MARCON (2007, p. 418) acerca de visitas domiciliárias efectuadas pela equipa de enfermagem, inseridas num projecto de apoio às famílias das crianças com DC, o objectivo era *"(...) acompanhá-los nesses momentos, (...) interagir com a família, dando apoio emocional e tentando diminuir a tensão através das nossas visitas, com longas conversas, esclarecimentos sobre patologias, exames e orientações quanto a encaminhamentos e quanto à importância da harmonia familiar".* Efectivamente, a principal actividade do Enf. é ajudar no alcance da autonomia e independência da família nos cuidados à criança, através da educação

dos mesmos. Para que isto se concretize, é essencial que os pais sintam apoio e parceria por parte da equipa de enfermagem, bem como a equipa entenda as inter-relações existentes no domicílio (LACERDA 2005, p. 77). O facto de ser sempre o mesmo Enf. a prestar os cuidados, segundo vários autores, fortalece os laços entre o Enf. e os pais/família da criança, indo de encontro à parceria de cuidados (DRUCKER 2006, p.1288; CHAREPE 2006, p. 38; KOHLEN 2000, p. 6).

São várias as vantagens deste tipo de CD tais como: redução do risco infeccioso, redução de custos hospitalares, o ambiente domiciliar propicia à criança condições para desenvolver-se e adaptar-se às actividades quotidianas, diminuição da ansiedade dos pais, melhoria dos desajustes emocionais, estimulação social, estímulo de autonomia que em alguns casos, permite frequentar a escola, melhor ajuste e adaptação da criança a nível físico, psicológico, emocional e social (DRUCKER 2006, p.1287; COOPER 2009, p. 2; WANG 2003, p. 38). A literatura actual refere que existe evidência científica limitada de que os CD reduzem os reinternamentos e idas ao serviço de urgência, contudo surgiram evidências que demonstraram uma maior satisfação dos pais e crianças, com melhoria da qualidade de vida e redução do tempo e de internamento para as crianças (COOPER 2009, p. 9).

Estas famílias, tal como descrito em vários estudos (DRUCKER 2006, p.1287), modificam a sua rotina, passam a viver em função da criança e da tecnologia envolvente, modificando a estrutura do lar, os seus papéis de pais, mães e irmãos. Necessitam de adquirir novos conhecimentos para compreender e desenvolver os cuidados no domicílio, considerando à *priori* que a família é detentora de um saber, uma visão do mundo, construídos pela sua praxis e senso comum, que o Enf. deve valorizar e respeitar (CUNHA 2001, p. 73).

A autora DRUCKER (2006, p.1287) citando Kirk refere que *"ao cuidar de suas crianças em casa, os pais também assumiram responsabilidade pelo desempenho de procedimentos altamente técnicos que eram anteriormente executados apenas por profissionais. Os pais desempenham múltiplos papéis, incluindo a administração da doença, organização dos serviços e luta pelos direitos da criança, bem como os outros aspectos usuais do cuidado materno/paterno".* As mães ao deparem-se com os cuidados em casa apercebem-se que têm de saber lidar e enfrentar situações urgentes e não urgentes de forma isolada, solitária e independente (ALMEIDA 2006, p. 41).

Por vezes, existem mães que descrevem que devido à intensidade da tecnologia e cuidados necessários consideram-se mais enfermeiras, que mães (DRUCKER 2006, p.1288). A autora CHAREPE (2006, p. 47), reforça esta ideia referindo que estes "pais-enfermeiros" terão uma crescente dificuldade de adaptação aos CD, quanto maior for a resistência da criança. Deste

modo, destaca-se o suporte e apoio que deve ser prestado ao cuidador principal, tornando-se imprescindível o desenvolvimento de uma infra-estrutura familiar favorável, de modo a afastar o cansaço e stress patentes. A qualidade de vida da família melhora se existirem familiares com disposição para ajudar nos cuidados à criança, reduzindo o desgaste psicológico e físico do cuidador principal (ALMEIDA 2006, p. 43; CASTRO 2002, p. 633).

A equipa de enfermagem deve estar preparada para cuidar da criança/família no seu todo, compreender a identidade desta, da sua classe social, dos seus sentimentos e representações sociais e ter conhecimento dos seus antecedentes e historial de saúde (CREPALDI 1998, p.163). Obter o feedback da família em relação à informação transmitida é de extrema importância, de forma a colmatar a falta de conhecimentos e compreensão da doença. Os pais ao perceberem como funciona todo o processo vão-se envolver melhor nos cuidados, contribuindo para a melhoria da criança (ARAÚJO 2009, p. 501). Os pais destas crianças, para além dos cuidados habituais necessitam de um treino intensivo, de modo a poderem adquirir competências para a realização dos procedimentos complexos que a criança necessita no domicílio.

Previamente à alta da criança do hospital para o domicílio, é necessário verificar se existem condições humanas, materiais e ambientais mínimas de conforto e higiene, tais como: electricidade, rede de esgotos e água, telefone/telemóvel (essencial para comunicarem em caso de urgência) (DRUCKER 2006, p.1289). Como consequência da necessidade de prestação de cuidados complexos, a família modifica a estrutura da sua casa, por vezes transformando-a numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos em "miniatura". Uma casa que supostamente é o local de maior conforto, segurança e privacidade, onde nos sentimos em "casa", rodeados de mobílias, sons, cheiros e sabores que nos são familiares, torna-se em algo modificado e adaptado a toda a tecnologia e equipamento necessário aos cuidados à criança com DC, fazendo assim uma ponte para o hospital (WANG 2003, p. 41).

Existem casos em que se pratica apenas o ensino/educação e validação de competências, outros em que são efectuados cuidados de enfermagem a crianças dependentes de tecnologia como ventilação, traqueostomia, cuidados específicos de alimentação, entre outros. Apesar de existirem semelhanças entre os cuidados de enfermagem, as crianças dependentes de tecnologia requerem um cuidado mais complexo, intensivo e especializado, do que as crianças cronicamente doentes ou incapacitadas (DRUCKER 2006, p.1287). No caso destas crianças o material educativo utilizado pela enfermagem foi considerado importante, tal como nos diz MAHAT (2007, p. 471), *"Estão disponíveis em casa, os conceitos complexos podem ser explicados, as*

etapas terapêuticas podem ser delineadas, a educação verbal pode ser reforçada, e uma fonte contínua pode estar disponível para o aluno (tradução)".

Foram elaborados diversos estudos a nível mundial com famílias de crianças com DC no seu domicílio, apresentam-se de seguida algumas das conclusões retiradas das suas relações, rotinas, dificuldades, sentimentos e relação com o Enf. no domicílio:

- Os cuidados em casa são considerados por alguns pais como uma invasão de privacidade ou entrada de estranhos no espaço doméstico (ANGUS 2005, p. 162);

- O cuidado domiciliar requer do cuidador habilidade, conhecimentos, disposição, dedicação e boa vontade (LACERDA 2005, p. 79; NEUFELD 2001, p. 234);

- São referidos com frequência pelos pais sentimentos de stress, ansiedade e cansaço extremo, bem como dificuldades económicas devido à compra de materiais que o estado não comparticipa e dificuldades de higiene na limpeza de material que deveria ser esterilizado (DRUCKER 2006, p.1290);

- Alguns pais referem não possuírem um modelo de parentalidade por onde se guiarem, visto a sua infância ter sido saudável e sem problemas (DRUCKER 2006, p.1288);

- Algumas mães referem o sentimento de ameaça constante de morte, a sensação de não estar preparada para cuidar das novas necessidades da criança, dor, aflição e uma constante necessidade de procura de explicações para o sucedido, que são factores que prejudicam os cuidados em casa (ALMEIDA 2006, p.40).

- Os pais da criança com DC apresentavam-se indecisos, ou seja, por um lado queriam regressar ao trabalho pelos benefícios que traria para lidar com a situação, por outro lado, queriam estar junto do filho, definindo-o como a sua primeira prioridade. Sentiam necessidade de permanecer sempre vigiantes para manter o controlo da situação, apesar de se sentirem vulneráveis HOVEY (2005, p. 85);

- É focalizada a importância de existirem os cuidadores informais como a família alargada, amigos, babysitter, grupos da comunidade, que são capacitados para ajudar os cuidadores principais pai/mãe no cuidado diário à criança com DC, aliviando o seu stress e esforço. Em muitos estudos é referida a dificuldade de encontrarem pessoas com competências para cuidar da criança com DC. Esta ajuda temporária é essencial para manter a qualidade da relação do casal, a sua saúde e bem-estar, para os pais o facto de poderem realizar actividades de curta

duração/pausa nos cuidados, que deixaram de fazer desde o diagnóstico da doença, é algo difícil. Apesar destes benefícios, as famílias ainda se mostram muito renitentes em deixar as crianças com outras pessoas, pois sentem medo pela incapacidade da pessoa em não saber cuidar do filho, sentem ansiedade pela separação e culpa por deixar a criança com estranhos (NEUFELD 2001, p. 235);

- Um dos benefícios citados pela presença dos CD é a redução dos abusos e violência parental para com a criança com DC (NEUFELD 2001, p. 235);

- O material educacional utilizado com as crianças/adolescentes/famílias com DC no domicílio são importantes no cuidado multifacetado, beneficiando nos custos efectivos e no tempo/eficiência (MAHAT 2007, p. 471);

- Existem famílias que referem que nunca estão todos juntos em casa, enfrentam problemas financeiros constantes, apresentam dificuldade na relação marital, tem necessidade de andar sempre a deslocar-se de um lado para o outro, surgem novas actividades em família, e formam novas relações sociais sem a família; por outro lado, outro grupo de pais referiram que as suas relações maritais melhoraram tornando-se mais fortalecidas, pois passam mais tempo de qualidade em casa, bem como os stressores diários tornam-se menos importantes quando comparados com a doença da criança (HOVEY 2005, p. 88);

- Alguns pais reportaram o uso de álcool, drogas ou tabaco como estratégia de coping e 50% considerou-a como benéfica (HOVEY 2005, p. 92);

- Inicialmente os pais sentem insegurança e desconfiança em relação ao Enf., pois os cuidados são diferentes do hospital e desconhecem o seu funcionamento; ao longo do tempo surge uma aproximação e maior intimidade adquiridas no contacto com a criança/ família (LACERDA 2005, p. 80);

- A família sente que se precisar pode contar o Enf. numa situação de angústia, incerteza e aflição, demonstrando que esta se preocupa com o bem-estar de toda a família; isto repercute-se no aumento de auto-estima e AC dos cuidadores que não se sentem esquecidos, com o apoio, ânimo, alegria, carinho, paciência, educação e persistência demonstrados pelo Enf. (LACERDA 2005, p. 81);

- O Enf. de CD deve procurar conjugar o cuidar profissional com o cuidado transpessoal, a empatia e a cordialidade; procura perceber como o paciente esteve na sua ausência, evoluções e retrocessos, bem como observa posteriormente o seu estado actual; ao mesmo tempo levanta

problemas, avalia cuidados e orienta as intervenções a serem feitas esclarecendo as dúvidas existentes (LACERDA 2005, p. 82);

- O ensino é um dos pontos fulcrais dos CD, sendo considerado o seu pilar, assegurando um maior envolvimento dos familiares com o Enf. e sendo visto como fundamental pelos pais (LACERDA 2005, p. 85);

- Os pais percebem que o Enf. possui competências para agir e caso não consiga, solicita a presença de outro profissional mais qualificado/adequado (LACERDA 2005, p. 85);

- Deve ser uma prioridade da enfermagem ter em conta as diferenças entre pai e mãe e prestar apoio de acordo com as especificidades de cada um. Bem como, encorajar os pais a expressar os seus medos e sentimentos e reencaminhar para um apoio profissional como é prestado à mãe (GOBLE 2004, p. 159);

- A equipa de CD deve estar atenta à vulnerabilidade persistente dos pais após 3 meses do diagnóstico e oferecer suporte psicológico/emocional qualificado (GOLDBECK 2006, p. 1130);

4– CONCLUSÃO

Segundo DRUCKER *" a escalada tecnológica, o modelo hospitalocêntrico ainda vigente, a pouca valorização na educação médica e de outros profissionais em relação aos aspectos referentes à promoção e prevenção, a necessidades de novas instâncias de cuidados (além do hospitalar e ambulatório clássico), as marcantes deficiências qualitativas e quantitativas da força de trabalho em saúde e o desenvolvimento de programas e politicas custo-efectivas são elementos a serem considerados no desenvolvimento dos futuros modelos tecno-assistenciais em saúde"* (2006, p.1291).

Os CD são uma realidade que todas as pessoas deviam ter acesso, principalmente quando não têm uma família/prestador de cuidados que as possa cuidar/apoiar, após a alta hospitalar. Esta é uma questão que todos nós como cidadãos, utentes dos cuidados de saúde e profissionais de saúde devemos ter em conta. Todas as alterações que se têm verificado nas populações a nível mundial impõem estilos de vida e modos de estar diferentes. Isto vai-se repercutir na nossa saúde e bem-estar o que requer dos cuidados de saúde uma procura contínua da melhor prestação de cuidados possíveis, para colmatar as dificuldades e necessidades diárias.

Efectivamente, apesar do desenvolvimento tecnológico ser benéfico para a saúde das crianças, falta ainda habilitar as famílias de competências técnicas e humanas para que prestem os melhores cuidados às suas crianças no domicílio. O Enf. deve conseguir traçar metas para cuidar adequadamente da criança/família/cuidador e os capacitar a realizar cuidados complexos no domicílio. O Enf. tem um papel fundamental em todo este processo pois acompanha activamente estas crianças e famílias, quer no internamento, quer no domicílio, sendo também o intermediário com a restante equipa multidisciplinar de forma a dar resposta às necessidades de cuidados, formação e apoio destas famílias.

Ficou comprovado que os pais são um apoio e influência importante para a criança com DC, nomeadamente no seu funcionamento psicológico, atitude face à doença e continuação do seu desenvolvimento como criança. A DC é uma situação que causa stress e alterações na rotina familiar obtendo repercussões a todos os níveis. O ajustamento parental vai depender de vários factores pessoais, intra e extra familiares, bem como as características e evolução da doença. Convém ainda destacar que a divulgação dos resultados auferidos nos estudos de investigação, evidencia que ocorre grande variabilidade na reacção e adaptação ao processo de doença, não estando necessariamente associado a um desajuste psicológico.

A necessidade da humanização dos cuidados à criança com DC, conciliando os cuidados tecnicistas com os psicológicos, são o ponto nevrálgico do cuidado a estas famílias, na qual a enfermagem tem um papel fundamental.

Finalizado este trabalho, considero que atingi os objectivos a que me propus inicialmente, pois penso que consegui elaborar um trabalho com rigor e descrição, baseado em bibliografia actualizada. Consegui definir o que é a doença crónica e repercussões na criança/família; a importância da preparação para a alta da criança com DC; descrever o que são os CD, quais as actividades desenvolvidas, demonstrar a importância da família no domicílio e qual a formação ministrada e o processo de avaliação da qualidade dos cuidados prestados; foram definidos CD à criança com doença crónica, suas implicações e características adjacentes.

Este trabalho poderá ajudar na integração a novos elementos, que iniciem esta prestação de cuidados, pois contém informação inicial necessária para aprender, actualizar e consolidar conhecimentos sobre a temática global dos CD e visita domiciliária à criança com alta do serviço de pediatria. Senti que através deste trabalho consegui aprofundar conhecimentos sobre a temática, enquanto processo de desenvolvimento na minha continuidade da formação académica, bem como contribui para colmatar uma necessidade do serviço. Concluindo, penso que o consegui e para completar o mesmo fica no serviço um dossier de bibliografia para consulta, sempre que for necessário aprofundar um dos temas.

5– REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, M. Inez; HIGARASHI, Ieda; MOLINA, Rosemarie; MARCON, Sonia – O ser mãe de criança com doença crónica: realizando cuidados complexos. **Revista Enfermagem Esc. Anna Nery**. (abr) Vol 10, nº1. (2006), p. 36-46. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452006000100005&script=sci_abstract&tlng=pt

- ARAÚJO, Yana; COLLET, Neusa; MOURA, Flávia; NÓBREGA, Rosenmylde – Conhecimento da família acerca da condição crónica na infância. **Texto contecto Enferm**. Florianópolis. (jul-set) Vol.18, nº3. (2009), p. 498-505. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072009000300013&script=sci_arttext&tlng=pt

- BEUTER, Margrid; ROSSI, Jones; NEVES, Eliane; BRANDANI, Cecilia – A sobrecarga do familiar no cuidado domiciliar. **Rev Enf UFPE on line**. Rio Grande do Sul. (jul-set) Vol. 3, nº 3. (2009), p. 256-262. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW

- BOVER, Andreu; GASTALDO, Denise – A centralidade da família como recurso no cuidado domiciliar: perspectias de género e geração. **Revista Brasileira de Enfermagem**. (jan-fev) Vol. 58, nº1. (2005), p. 9-16. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672005000100002&script=sci_abstract&tlng=pt

- CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Monica – **Doença crónica e o ciclo de vida familiar**. Edição Artes Médicas. (1990) . [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW http://psico.110mb.com/psico/rolland1.pdf

- CASTRO, Elisa; PICCININI, César – Implicações da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas**. Psicologia: reflexão e crítica**. Vol. 15, nº 3 (2002), p. 625-635. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722002000300016&script=sci_arttext&tlng=in

- CHAREPE, Zaida – **O encontro com a ajuda mútua – Percepções de pais de crianças com doença crónica**. Tese de mestrado em Comunicação em Saúde. Univ Aberta. 2006 p. 24-49. Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://scholar.google.pt/scholar?hl=pt-PT&q=O+encontro+com+a+ajuda+m%C3%BAtua+%E2%80%93+Percep%C3%A7%C3%B5es

+de+pais+de+crian%C3%A7as+com+doen%C3%A7a+cr%C3%B3nica&btnG=Pesquisar&lr=&as_ylo=&as_vis=0

- COOPER, carolyn; WHEELER, Danielle; WOOLFENDEN, Susan; BOSS, Trish; PIPER, Susan – Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illness. **Cochrane database of systematic review**. nº4, (2009), p. 1-21. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://onlinelibrary.wiley.com/o/cochrane/clsysrev/articles/CD004383/abstract.html

- CORREIA, Luciana; LINHARES, Maria – Ansiedad maternal en el período prenatal y posnatal: revision de la literatura. **Revista Latino-americana**. São Paulo. (jul-agos) Vol.15, nº4. (2007), p.1-8. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/es_v15n4a24.pdf

- CREPALDI, M, Aparecida – Famílias de crianças acometidas por doenças crónicas: representações sociais da doença. **FFCLRP-USP**. Florianópolis. (fev-ago), (1998), p. 151-167. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-863X1998000100012&script=sci_arttext&tlng=pt

- CUNHA, Sueli; CABRAL, Ivone – A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o acto problematizador. **Rev Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**. Vol.1, nº1 (2001), p. 71-79. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol1-n1/v.1_n.1-art1.pesq-a-enfermagem-e-as-condicoes-de-vida-da-crianca.pdf

- CUNHA, Ana I.; CARDOSO, Lúcia; OLIVEIRA, Vânia – Auto cuidado Teoria de Enfermagem de Dorothea Orem. **Sinais Vitais**. Coimbra. ISSN 0872-0844. nº61 (Julho 2005), p.36-40.

- DAMIÃO, Elaine; ANGELO, Margareth – A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. **Rev Esc Enf USP**. São Paulo. (mar) Vol.35, nº1 (2001). P. 66-71. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342001000100011&script=sci_arttext&tlng=pt

- DRUCKER, Luciana – **Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública**. Instituto Fernandes Figueira. Rio de Janeiro. (2006). p. 1285-1294 [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1413-81232007000500026&script=sci_arttext

- EGRY, Emiko; FONSECA, Rosa – A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando processo de trabalho da enfermagem em saúde colectiva. **Revista Escola Enfermagem** São Paulo. (set) Vol.34, nº3. (2000), p. 233-9. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a20.htm

- FIALHO, Ana; PAGLIUCA, Lorita; SOARES, Enedina – Adequação da teoria do deficit de autocuidado no cuidado domiciliar à luz do modelo de Barnum. **Revista Latino-americana**. São Paulo. (set-out) Vol.10, nº5 (2002), p.715-720. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000500014

- FORMASAU – **Cuidado Continuados - Família, Centro Saúde e Hospital**. Manual Sinais Vitais. 2ªed. Coimbra: Formasau. 2005. p. 35-90. ISBN 972-8485-60-3

- FRANCO, Túlio; MERHY, Emerson – Atenção domiciliar na saúde complementar: dispositivo da reestruturação produtiva. **Ciência e Saúde Colectiva.** Rio Janeiro. (Set/Out) Vol.13, nº5. (2008), p.1511-1520. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://redalyc.uaemex.mx/pdf/630/63013513.pdf

- GOBLE, Ladonna – The impact of a child´s chronic illness on fathers. **Issues in Comprehensive pediatric nursing**. Kentucky. Vol 27. (2004), p. 153-162. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/01460860490497787

- GOLDBECK, Lutz – The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. **Quality of Life**. Ulm. (mar) Vol. 15. (2006), p.1121-1131. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em http://vts.uni-ulm.de/docs/2006/5727/vts_5727_7602.pdf

- HOVEY, Judith – Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies. **Issues in comprehensive pediatric nursing**. Oakland. nº8 (2005), p. 83-95. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/01460860590950863

- KOHLEN, Christina; BEIER, Jutta; DANZER, Gerhard – They don´t leave you on your own: a qualitative study of home care of chronically ill children. **Pediatric Nursing**. (jul/ago) vol. 26, nº 4. (2000), p. 1-21. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12026470

- LACERDA, M. Ribeiro; OLINISKI, Samantha – Familiares interagindo com a enfermeira no contexto domiciliar. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre. (abr), Vol. 26, nº1. (2005), p. 76-87.

[Consult. 2010-12-05]. Disponível em http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/4543/2473

- LANCESTER, Stanhope – **Enfermagem Comunitária - Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos**. 4ªed. Loures: Lusodidacta. S.d. p.546-587. ISBN 972-8383-05-3

- LAUVER, Lori – Parenting foster children with chronic illness and complex medical needs. **J Fam Nurs**. Vol.14,nº 74 (2009), p. 74-96. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://jdc.jefferson.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1016&context=nursfp

- MAHAT, Ganga; SCOLOVENO, Mary; DONNELLY, Cassandra – Written educational materials for families of chronically ill chrildren. **Journal of the American Academy of nurse practitioners**. New Jersey. nº19 (2007), p.471-475. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1745-7599.2007.00254.x/full

- MARCON, Sónia; SASSÁ, Anelize; SOARES, Nataly;MOLINA, Rosemarie – Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado quotidiano a uma criança com doença crónica. **Ciência Cuidados Saúde**. nº6 (2007), p. 411-419. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewArticle/5340

- MELLO, Fátima; LEITE, Carmem – Assistência ao recém-nascido em um programa de saúde da família. **Revista Esc Enferm USP**. São Paulo. Vol.41, nº3. (2007), p. 441-446. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n3/14.pdf

- MENESES, Rute; RIBEIRO, José – Como ser saudável com uma doença crónica: algumas palavras orientadoras da acção. **Análise Psicológica**. nº4 (2000), p.523-528. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW: http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0870-82312000000400007&script=sci_pdf&tlng=pt

- NEUFELD, Susan; QUERY, BRENDA; DRUMMOMD, Jane – Respite care users who have children with chronic conditions: are they getting a break?. **Journal od pediatric nursing**. Edmonton. (ago). Vol.16, nº 4 (2001), p. 234-244. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(01)89498-7/abstract

- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009), **Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem (SIECE) – Individualização e Reconhecimento de Especialidades Clínicas em Enfermagem – Perfil de competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista**, Lisboa, Ordem dos Enfermeiros

- PICCININI, Cesar; CASTRO, Elisa; ALVARENGA, Patricia; VARGAS, Silvia; OLIVEIRA, Viviane – A doença crónica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**. Rio Grande do Sul. nº8 (2003), p. 75-83. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-294X2003000100009&script=sci_arttext&tlng=es

- RATLIFFE, Clark; HARRIGAN, Rosanne; HALEY, Janice; OLSON, Tom – Stress in families with medically fragile children. **Issues in comprehensive pediatric nursing.** Hawai. Vol.25 (2002), p. 167-188. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://scholar.google.pt/scholar?hl=pt-PT&q=Stress+in+families+with+medically+fragile+children&btnG=Pesquisar&lr=&as_ylo=&as_vis=0

- RICE, Robyn – **Prática de Enfermagem nos cuidados domiciliários**. 3ªed. Loures: Lusociência. 2004. p.3-190. ISBN 972-8383-46-0

- ROLLAND, John – **Doença crónica e o ciclo de vida familiar**. Edição Artes Médicas. S.d.

- SANTOS, Salomé V. – A família da criança com doença crónica: abordagem de algumas características. **Análise Psicológica**. Lisboa. nº1 (1998), p. 65-75. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v16n1/v16n1a07.pdf

- SIMIONI, Angelita; GEIB, Lorena – Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília. (set-out), Vol.61, nº5 (2008), p.545-551. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n5/a03v61n5.pdf

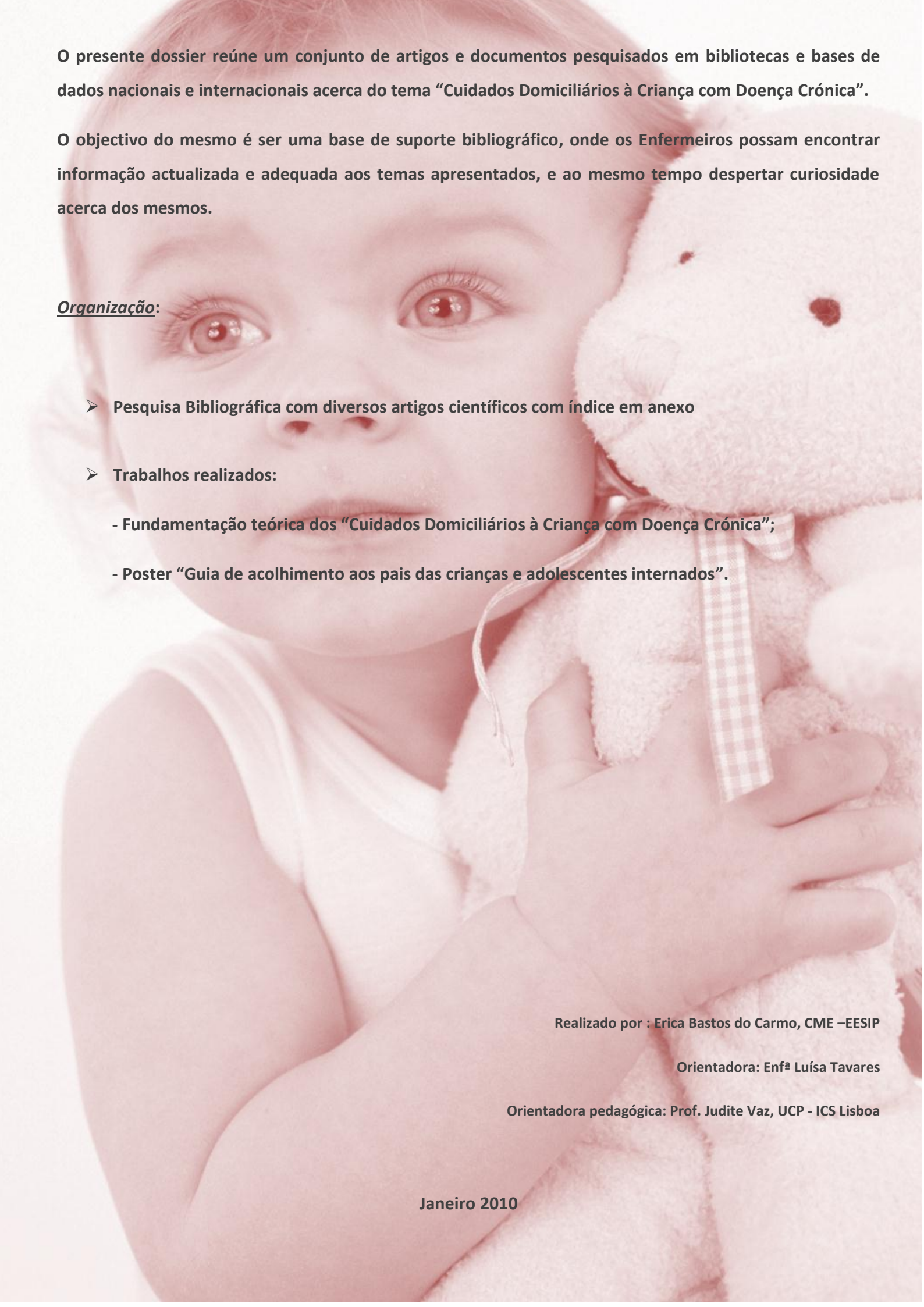
- TAYLOR, Susane G. – Teoria do Défice de Auto-cuidado de Enfermagem. In TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile – **Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)**. 5.ª ed., Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-74-6. p. 211-235.

- VIEIRA, Maria; LIMA, Regina – Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-am Enfermagem**. São Paulo. Vol. 10, nº 4 (2007), p. 552-560. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-11692002000400013&lng=es&nrm=iso&tlng=pt

- WANG, Katherine; BARNARD, Alan – Technology-dependent children and their families: a review. **Journal of Advanced Nursing**. Vol. 45, nº1 (2004), p. 36-46. [Consult. 2010-12-05]. Disponível em WWW http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.2003.02858.x/full

ANEXO IX

CD com dossier bibliográfico Módulo II – Serviço de Pediatria HFF



O presente dossier reúne um conjunto de artigos e documentos pesquisados em bibliotecas e bases de dados nacionais e internacionais acerca do tema "Cuidados Domiciliários à Criança com Doença Crónica".

O objectivo do mesmo é ser uma base de suporte bibliográfico, onde os Enfermeiros possam encontrar informação actualizada e adequada aos temas apresentados, e ao mesmo tempo despertar curiosidade acerca dos mesmos.

***Organização*:**

- **Pesquisa Bibliográfica com diversos artigos científicos com índice em anexo**
- **Trabalhos realizados:**

  - Fundamentação teórica dos "Cuidados Domiciliários à Criança com Doença Crónica";

  - Poster "Guia de acolhimento aos pais das crianças e adolescentes internados".

Realizado por : Erica Bastos do Carmo, CME –EESIP

Orientadora: Enfª Luísa Tavares

Orientadora pedagógica: Prof. Judite Vaz, UCP - ICS Lisboa

Janeiro 2010

Artigos Científicos



Índice

1 – Como ser saudável com uma doença crónica: algumas palavras orientadoras da acção

2 – Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública

3 – Famílias de crianças acometidas por doenças crónicas: representações sociais da doença

4 – Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado quotidiano a uma criança com doença crónica

5 – A família da criança com doença crónica: abordagem de algumas características

6 – O ser mãe de criança com doença crónica: realizando cuidados complexos

7 – Doença crónica e o ciclo de vida familiar

8 – A doença crónica orgânica na infância e as práticas educativas maternas

9 – Implicações da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas

10 – A experiência da família ao conviver com a família, doença crónica na criança

11 – Conhecimento da família acerca da condição crónica na infância

12 – Assistência ventilatória domiciliar em crianças - descrição de um programa

13 – Taking preventive intervention to scale: the nurse-family partnership

14 – Differences between fathers and mothers views of their contributions to management of childhood

15 – The role of parents in managing asthma in middle childhood: an important consideration in chronic care

16 – Parenting foster children with chronic illness and complex medical needs

17 – Parental stress in chronic condition of children

18 – Living with grief, rebuilding a world

19 – Paternal involvement in the management of pediatric chronic diseases: associations with adherence, quality of life, and health status

20 – A família, os pais e a doença crónica da criança

21 – Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illness

22 – "crying alone with my child" – parenting a school age child diagnosed with bipolar disorder

23 – The economic burden of home care for children with HIV and other chronic illness

24 – Caring for children with complex and continuing health needs

25 – Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies

26 – The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life

27 – The impact of a child`s chronic illness on fathers

28 – The PedsQL family impact module: preliminary reliability and validity

29 – The personal significance of home: habitus and the experience of receiving long-term home care

30 – Pilot student placements with children with complex needs

31 – Discharge management for children with complex needs

32 – The population prevalence of children receiving invasive home ventilation in Utah

33 – Domiciliary oxygen for children

34 – The lived experience of mothers of children with chronic feeding and/or swallowing difficulties

35 – Learning to support children with complex and continuing health needs and their families

36 – Home mechanical ventilation: outcomes according to remoteness from health center and different family education levels

37 – Written educational materials for families of chronically ill children

38 – Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com mudanças

39 – Doença crónica na criança: factores familiares e qualidade de vida

40 – A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica

41 – Doenças crónicas e familiar cuidador

42 – Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação

43 – A sobrecarga do familiar no cuidado domiciliar

44 – Familiares interagindo com a enfermeira no contexto domiciliar

45 – A enfermagem e as condições de vida da criança dependente da tecnologia: um desafio para o acto educativo problematizador

46 – They dont´t leave you on your own: a qualitative study of the home care of chronically ill children

47 – Stress in families with medically fragile children

48 – Childhood chronic-kidney disease: a longitudinal qualitative study of families learning to share management early in the trajectory

49 – Respite care users who have children with chronic conditions are they getting a break?

50 – A gender perspective on the extent to which mothers and fathers each take responsibility for care of a child with high and intermediate imperforate anus

51 – Adults recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illness

52 – Technology- dependent children and their families: a review

Análise Psicológica (2000), 4 (XVIII): 523-528

Como ser saudável com uma doença crónica: Algumas palavras orientadoras da acção

RUTE F. MENESES (*)
JOSÉ P. RIBEIRO (**)

1. DOENÇA(S) E SUA PREVENÇÃO

Em inglês, o conceito de doença dispersa-se por três termos: *disease, illness* e *sickness*, que se podem traduzir, respectivamente, como *ter uma doença, sentir-se doente* e *comportar-se como doente* (Ribeiro, 1998). Quando se diz que um indivíduo tem uma doença, remete-se para um acontecimento biológico (Barondess, 1979). Por outro lado, quando alguém diz sentir-se doente, não é já a esfera corporal que está em destaque, mas sim a esfera psicossocial, a relação alterada entre o sujeito e o meio envolvente (Barondess, 1979). Quando a pessoa se comporta como doente, o que está em causa é uma designação social, que implica direitos e deveres (Thorensen & Eagleston, 1985). Consequentemente, os três termos não são sobreponíveis, podendo cada um existir independentemente.

Ter um diagnóstico de doença crónica implica a existência de uma doença prolongada que, em vez de curada, deve ser gerida (Blanchard, 1982). Esta condição pode, ou não, ser acompanhada por uma sensação de doença e comportamento de doente.

Para cada estádio de uma doença crónica é possível implementar determinadas acções, visando anular ou diminuir o impacto desta sobre o sujeito. Este tipo de prevenção varia de doença para doença, já que cada uma exige diferentes modos de acção.

No caso da epilepsia, a prevenção primária (Mausner & Kramer, 1984) é limitada; apenas através de medidas não específicas (p. ex., regras de segurança no trabalho e no lazer) se pode prevenir o aparecimento da doença como consequência de um número reduzido de causas/factores de risco (p. ex., traumatismos cranianos). A prevenção secundária e terciária está a cargo dos médicos, essencialmente especialistas.

Aos psicólogos cabe: a) trabalhar as crenças de susceptibilidade (prevenção primária), b) informar a população em geral, no sentido de promover uma mais rápida detecção das pessoas em risco (cf. Dreifuss, 1995) /da doença e c) melhorar a adesão à terapêutica, com implicações no aparecimento de certos sinais/sintomas e/ou na

(*) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Hospital Geral de Santo António – Porto. Bolseira PRAXIS XXI / BD / 18536 / 98. Email: rute@psi.up.pt

(**) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Hospital Geral de Santo António – Porto.

sua gravidade (prevenção secundária). Ao nível da prevenção terciária, é possível, após uma avaliação cuidada do nível de disfunção, implementar acções com vista ao restabelecimento da homeostase. (Em síndromes como a SIDA, é ainda possível prevenir doenças associadas ou parasitas.)

Estas e outras acções que os psicólogos podem desenvolver em situações de doença devem ser sempre guiadas teoricamente. Neste contexto, o modelo de auto-regulação do comportamento de doença de Leventhal (Ogden, 1999) mostra-se de extrema utilidade. Ele orienta a intervenção ao nível das representações da ameaça para a saúde e ao nível da resposta emocional à ameaça para a saúde, tendo em consideração três etapas: interpretação, *coping* e ponderação. Tem ainda a vantagem de estabelecer relações bem claras entre as variáveis em jogo.

2. SAÚDE E SUA PROMOÇÃO

Numa óptica mais abrangente, devem desenvolver-se todos os esforços para promover a saúde do indivíduo afectado, i.e., capacitar a pessoa para aumentar o controlo sobre a sua saúde e para a melhorar (WHO, 1986). Ao fazê-lo, convém ter em mente as questões éticas acerca das técnicas manipulativas para promover a saúde e prevenir a doença (cf. Witte, 1994).

De facto, se a saúde pode ser vista como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou incapacidade (WHO, 1948), os diferentes níveis de prevenção descritos não abrangem tudo o que pode ser feito pelos/para/com os indivíduos. Downie, Tannahill e Tannahill (1997, p. 26) defendem precisamente esta ideia ao declarar que «o objectivo global da promoção da saúde pode resumir-se como o desenvolvimento equilibrado das facetas física, mental e social da saúde positiva, associado à prevenção da má-saúde (*ill-health*) física, mental e social».

De forma a que o indivíduo assuma comportamentos saudáveis, é necessário que acredite que é pessoalmente susceptível à doença, que a doença pode ter consequências, pelo menos moderadamente, graves, que o comportamento saudável é benéfico – prevenindo a doença ou reduzindo a gravidade do seu impacto – e que os custos (físicos, psicológicos, financeiros e outros) são ultrapassados pelos benefícios resultantes da adopção do comportamento saudável (modelo de crenças da saúde – Becker, 1974).

Contudo, a atenção não se deve centrar apenas sobre os comportamentos de saúde, mas também sobre os hábitos de saúde (de rotina ou não mediados cognitivamente – Bennett et al., 1995, cit. por Pitts, 1996).

3. DOENÇA E SAÚDE

A epilepsia do lobo temporal (ELT) – um dos tipos mais comuns de epilepsia – é um exemplo de doença crónica com um impacto significativo na saúde dos afectados. Ela é particularmente importante se se tiver em atenção a prevalência da epilepsia em geral (0.5-2% – Dichter, 1991) e as faixas etárias afectadas (todas). Na verdade, tem implicações a nível físico, psicológico e social, impedindo um estado de completo bem-estar.

O objectivo do presente trabalho é propor um programa de intervenção visando o ajustamento de indivíduos com uma doença crónica específica – epilepsia do lobo temporal – em que as crises parciais complexas são o tipo de crises mais comuns. O programa compreende três níveis (baseados na definição da WHO), cada um com duas vertentes (componentes específicas e não específicas da doença): a) nível físico – ter uma doença vs ter saúde; b) nível mental ou psicológico – sentir-se doente vs sentir-se saudável; c) nível social – comportar-se como doente vs comportar-se como saudável. A vertente relacionada com a doença é trabalhada com base no modelo de auto-regulação do comportamento de doença de Leventhal e a vertente relacionada com a saúde com base no modelo revisto de crenças da saúde.

3.1. *Nível físico*

Ter uma doença. Subsistem ainda muitas ideias erradas sobre a epilepsia e as crises epilépticas. A informação dos afectados e daqueles que lhes são mais próximos revela-se, assim, imprescindível.

Pela própria natureza do processo epileptogénico, a epilepsia parece ser uma condição em

que há uma perda, pelo menos parcial, de controlo sobre o corpo. As crises – a característica mais visível da doença – são disso uma prova incontestável (cf. Fenwick, 1995).

Apesar dos avanços, a terapêutica médica, – farmacológica e cirúrgica – não é ainda (totalmente) capaz de impedir o início ou a manutenção das crises. Por outro lado, há efeitos secundários dos medicamentos que decorrem de três fontes: da ingestão por um período de tempo extenso; da sobre-dosagem; e dos efeitos secundários idiossincráticos (Dreifuss, 1995).

A Psicologia da Saúde, por seu turno, tem vindo a desenvolver estratégias terapêuticas complementares. Assim, ainda que as intervenções comportamentais não sejam uma panaceia universal, os seus resultados são promissores (Fenwick, 1995).

No nível físico, devem ser ainda consideradas as consequências de algumas crises (p. ex., traumatismos craneanos, fracturas várias decorrentes de quedas). Se aqueles que convivem mais de perto com o epiléptico – já para não falar da população em geral – souberem como agir em caso de crise, muitas das possíveis consequências serão certamente evitadas.

Ter saúde. Por outro lado, os indivíduos com epilepsia, como a população em geral, podem beneficiar grandemente de orientação no que toca a alimentação, o consumo de substâncias, o descanso/sono e o exercício físico. Há outras dimensões igualmente importantes, como sejam a vitalidade (energia/fadiga), o funcionamento físico, a transição de saúde – que pode ser considerada para além do nível físico, ainda que nem sempre o seja – e ausência de dor física (cf. Ware & Sherbourne, 1992).

3.2. *Nível psicológico*

Sentir-se doente. *Variáveis (neuro)psicológicas*. As alterações associadas ao lobo temporal (lesões/processos cirúrgicos) abrangem a sexualidade (hipersexualidade) e o comportamento emotivo, ambos passíveis de intervenção psicológica. A epilepsia do lobo temporal propriamente dita pode originar uma variedade de perturbações do comportamento transitórias (p. ex., alterações em sentimentos subjectivos, automatismos comportamentais, postura bizarra), tendo associados problemas específicos: alterações do humor, pensamento obsessivo, alterações da consciência, alucinações, distorsões perceptivas em todas as modalidades sensoriais, e comportamento motor esteriotipado (Lezak, 1995).

As funções mnésicas (verbais e não verbais), perceptivas, da comunicação, da compreensão, da aprendizagem e da discriminação dos odores tendem também a ser afectadas (Lezak, 1995). Pode ainda verificar-se dificuldade em organizar dados complexos ou em formular planos multifacetados e pouca criatividade.

A avaliação (neuro)psicológica pode apoiar a terapêutica médica, na medida em que permite conhecer o impacto previsto e real desta sobre as funções cognitivas, possibilitando uma tomada de decisão mais consistente. O conhecimento das capacidades e limitações de cada indivíduo abre também a porta para a reabilitação cognitiva (cf. Robertson, 1993). A avaliação pré- e pós-operatória é particularmente importante.

Reacções à doença e às limitações associadas. Grande parte das pessoas quer saber tanto quanto possível sobre a sua doença e tratamento, não se considerando adequadamente informada (como referem, por exemplo, Ley & Llewelyn, 1995, entre outros). A Psicologia pode catalizar o esclarecimento de dúvidas e promover a compreensão, recorrendo inclusive a material escrito apropriado, para evitar esquecimentos/incorrecções. Tal é deveras importante já que a informação fornecida está relacionada com a satisfação do doente, a sua adesão e recordação/compreensão (Hall, Roter, & Katz, 1988, cit. por Ley & Llewellyn, 1995). É também de considerar as crenças irracionais dos doentes relativamente à doença, referidas pelos seus médicos (Martins da Silva, Taveira, Mena Matos, & Mendonça, 1997), que são essencialmente derivadas de falta de informação.

Os doentes com epilepsia gostariam de ter ajuda especializada nas seguintes áreas (por ordem de importância): problemas de família, preocupações emocionais específicas, questões relativas à aprendizagem, questões relativas ao emprego, questões relativas à situação militar, relacionamento com o sexo oposto, interacção com colegas e amigos, entrada precoce na reforma, dificuldades em lidar com as crises, gestão e estatuto financeiro (Martins da Silva, Taveira, Mena Matos, & Mendonça, 1997), áreas que estão no âmbito da Psicologia.

A co-morbilidade das perturbações psicológicas e físicas é substancial, nomeadamente nos casos de doença crónica (Cohen & Rodriguez, 1995; Verhaak, 1997). Cohen e Rodriguez (1995) propõem modelos heurísticos de como são desenvolvidas e mantidas as co-ocorrências das perturbações psicológicas e físicas. Defendem que os «caminhos» identificados contribuem para as co-ocorrências de outras perturbações psicológicas, para além das afectivas, e doença física. Estes modelos sugerem causas próximas de co-morbilidade da doença psicológica e física que estão sujeitas a intervenção psicológica.

Reacções ao tratamento. O processo de decisão terapêutica pode ser facilitado através da intervenção «psicoterapêutica», abordando-se, em cada caso, os custos e benefícios das várias possibilidades e tornando claras as dimensões mais valorizadas. Nesta óptica, a instrução é essencial, já que muitos doentes carecem de informação clara e acessível que vá de encontro às suas reais necessidades.

No entanto, ainda que o indivíduo pareça concordar com as opções terapêuticas, a não adesão é frequente. Há quem não tome fármacos suficientes (admitido e verificado pelos níveis séricos dos antiepilépticos), quem tome demasiados, quem não considere o intervalo correcto entre as doses, quem não siga o tratamento pelo período recomendado e quem tome medicamentos adicionais não prescritos. Mudanças recomendadas no estilo de vida (p. ex., alterações alimentares e exercício físico) são também alvo de não adesão.

Esclarecer os motivos da não adesão (p. ex., efeitos secundários da medicação) e tentar combatê-los através de estratégias específicas poderá poupar quantias significativas e reduzir o sofrimento, ao diminuir a necessidade de hospitalização e aumentar as probabilidades de cura ou redução da gravidade (Ley & Llewellyn, 1995). De qualquer forma, a adesão deve ser sempre reforçada.

Ao nível do tratamento cirúrgico, a intervenção psicológica pode ainda diminuir a ansiedade pré e pós-cirúrgica e facilitar uma boa adaptação aos resultados.

Fechando o ciclo, a avaliação dos resultados orientados para o doente (cf. Vickrey, 1999) pode também ficar a cargo dos psicólogos, que têm estado na linha da frente no desenvolvimento de instrumentos de avaliação a este nível.

Sentir-se saudável. As dimensões habitualmente visadas pelos programas de promoção da saúde da população dita saudável têm todo o cabimento na promoção da saúde destes doentes. Assim, propõe-se a alteração de percepções ao nível da auto-eficácia geral, auto-estima, locus de controlo de saúde, percepção da saúde (geral e a nível mental) e afecto positivo. O treino de perícias, nomeadamente tomada de decisão, gestão de *stress* e resolução de problemas, é particularmente importante. Estas dimensões têm um impacto considerável nos outros dois níveis de intervenção (físico e social).

3.3. *Nível social*

Comportar-se como doente. *Reacções dos outros significativos à doença/doente*. A família e amigos do doente, pelo menos no período imediatamente após o diagnóstico, podem reagir de modo pouco favorável ao próprio doente. A negação, o silêncio ou a sobreprotecção (p. ex., na restrição de actividades de lazer, essencialmente quando se trata de crianças) facilitam adaptações disfuncionais à doença. Pianta e Lothman (1994), p. ex., verificaram que o relacionamento entre a criança e a mãe prediz o desenvolvimento de problemas comportamentais para além da influência dos factores relacionados com a doença. Deste modo, a intervenção do psicólogo pode ir para além do indivíduo afectado, seja incentivando a expressão de medos e dúvidas, seja esclarecendo, ou apoiando emocionalmente o grupo a ultrapassar uma situação para a qual não está preparado (cf. Subtil, Fonte, & Relvas, 1995). O próprio indivíduo pode ser ajudado a elicitar o tipo de comportamentos de que necessita dos outros.

Reacções das redes sociais à doença/doente. Essencialmente devido ao misticismo que ainda rodeia a doença, a interacção social pode constituir uma fonte de *stress*. Os doentes ainda são estigmatizados, nomeadamente a nível profissional (Troxell & Thorbecke, 1992). As campanhas de informação para a população em geral e em contextos específicos (p. ex., escola e local de trabalho do doente) podem aliviar algum do desconforto patente nas relações sociais entre os superiores e os pares.

Reacções do doente aos outros. Mesmo que aqueles que rodeiam o indivíduo estejam a lidar

bem com a situação, o sujeito pode ter dificuldades na interacção, evitando-a. As cognições e afectos relativos à sua condição, capacidades, limitações e cuidados inerentes é um passo importante na gestão das redes sociais de apoio. A intervenção dirige-se: a) à melhoria da utilização do apoio existente, b) ao desenvolvimento e manutenção das redes sociais de apoio, c) à oferta, elicitação e aceitação de comportamentos de apoio e d) à alteração das avaliações da rede / do apoio.

Comportar-se como saudável. O treino de perícias ao nível da comunicação – visando a sua eficácia –, da gestão do apoio social (como acabou de ser referido) e da vivência de uma sexualidade gratificante são tão ou mais importantes para estes indivíduos como para aqueles que não têm nenhuma doença.

A valorização das capacidades escolares, profissionais e recreativas reveste-se de uma importância especial, já que os obstáculos que se levantam aos epilépticos a estes níveis são consideráveis e sistemáticos. De um modo geral, pode dizer-se que é imperioso manter ou incrementar o funcionamento social e o exercício do papel (cf. Ware & Sherbourne, 1992).

Ainda que todos os doentes beneficiem, potencialmente, da intervenção psicológica é de sublinhar que um mau ajustamento psicossocial não é inevitável (Chaplin, Shorvon, Floyd, & Lasso, 1995).

O psicólogo, integrado em equipas nos contextos de saúde e doença, pode – e deve – promover a actuação sobre variáveis subjectivas, cuja importância é cada vez mais reconhecida pelos outros profissionais. A sua formação no âmbito da investigação científica e da relação é uma ferramenta basilar na promoção da Saúde dos doentes, melhorando a sua Qualidade de Vida.

Convém sublinhar que o trabalho com o doente está longe de esgotar as possibilidades do que pode ser feito em seu benefício. Há populações especiais com as quais pode ser particularmente proveitoso trabalhar. A sensibilização dos clínicos gerais e restante pessoal dos serviços de cuidados primários, p. ex., é essencial.

A presença de psicólogos especializados nas consultas da especialidade permite benefícios para o doente não só pelas possibilidades de consultadoria ao *staff*, como um apoio mais directo ao sujeito e sua rede de relações. Sempre que seja necessário, é de implementar uma psicoterapia sistematizada, individual, de casal, familiar ou num outro grupo.

De um modo geral, todos os grupos naturais, e não apenas a família, devem ser considerados, nomeadamente no que toca ao fornecimento de informação, que pode ser decisivo na aceitação do diagnóstico, na adesão à terapêutica e na prestação de socorros aquando das crises.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barondess, J. A. (1979). Disease and illness – a crucial distinction. *The American Journal of Medicine, 66,* 375-376.

Becker, M. H. (1974). *The health belief model and personal health behavior* (Suppl.). New Jersey: Charles B. Slack, Inc.

Blanchard, E. B. (1982). Behavioral medicine: past, present, and future. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 50* (6), 795-796.

Chaplin, J. E., Shorvon, S. D., Floyd, M., & Lasso, R. Y. (1995). Psychosocial factors in chronicity of epilepsy. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 58* (1), 112-113.

Cohen, S., & Rodriguez, M. S. (1995). Pathways linking affective disturbances and physical disorders. *Health Psychology, 14* (5), 374-380.

Dichter, M. A. (1991). The epilepsies and convulsive disorders. In J. D. Wilson, E. Braunwald, K. J. Isselbacher, R. G. Petersdorf, J. B. Martin, A. S. Fauci, & R. K. Root (Eds.), *Harrison's principles of internal medicine* (Vol. 2, 12th ed., pp. 1968-1977). New York: McGraw-Hill, Inc.

Downie, R. S., Tannahill, C., & Tannahill, A. (1997). *Health promotion: Models and values* (2nd ed.). Oxford: Oxford University Press.

Dreifuss, F. E. (1995). Prevention as it pertains to epilepsy. *Arch Neurol, 52,* 363-366.

Fenwick, P (1995). The basis of behavioral treatments in seizure control. *Epilepsia, 36* (Suppl. 1), S46--S50.

Lezak, M. D. (1995). *Neuropsychological assessment* (3rd ed.). New York: Oxford University Press.

Ley, P., & Llewelyn S. (1995). Improving patients' understanding, recall, satisfaction and compliance. In A. Broome, & S. Llewelyn (Eds.), *Health psychology: Processes and applications* (2nd ed., pp. 75-98). London: Chapman & Hall.

Martins da Silva, A., Taveira, M. C., Mena Matos, P., & Mendonça, D. (1997). Necessidades de intervenção e investigação psicossocial em epilepsia: Resultados de um inquérito em Portugal. *Bolet Epileps, 2* (2), 29-33.

Mausner, J., & Kramer, J. (1984). *Epidemiology. An introductory text* (2nd ed.). Philadelphia: W. B. Saunders Company. (Tradução Portuguesa da Fundação Calouste Gulbenkian, 1990).
Ogden, J. (1999). *Psicologia da saúde* (C. Patrocínio & F. Andersen, trad.). Lisboa: Climepsi Editores.
Pianta, R. C., & Lothman, D. J. (1994). Predicting behavior problems in children with epilepsy: Child factors, disease factors, family stress, and child-mother interaction. *Child Development, 65*, 1415--1428.
Pitts, M. (1996). *The psychology of preventive health*. London: Routledge.
Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e saúde*. Lisboa: ISPA.
Robertson, I. H. (1993). Cognitive rehabilitation in neurologic disease. *Current Opinion in Neurology, 6*, 756-760.
Subtil, C. L., Fonte, A., & Relvas, A. P. (1995). Impacto na família da doença grave/crónica em crianças. Inventário de respostas à doença dos filhos. *Psiquiatria Clínica, 16* (4), 241-250.
Thoresen, C. E., & Eagleston, J. R. (1985). Counseling for health. *The Counseling Psychologist, 13* (1), 15-87.
Troxell, J., & Thorbecke, R. (1992). *Vocational scenarios: A training manual on epilepsy and employment*. Heemstede: The International Bureau for Epilepsy.
Verhaak, P. F. M. (1997). Somatic disease and psychological disorder. *Journal of Psychosomatic Research, 42* (3), 261-273.
Vickrey, B. G. (1999). Getting oriented to patient-oriented outcomes. *Neurology, 53*, 662-663.
Ware, J. E., Jr., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care, 30* (6): 473-483.
WHO (1948). *Official Records of the World Health Organization, n.º 2, p. 100*. United Nations, World Health Organization. Geneve, Interim Comission.
WHO (1986). *Health promotion: concepts and principles in action, a policy framework*. Geneve: WHO.
Witte, K. (1994). The manipulative nature of health communication research. *American Behavioral Scientist, 38* (2), 285-293.

RESUMO

Discutem-se as noções de doença(s) e sua prevenção, saúde e sua promoção e a complementariedade destes conceitos. Partindo de uma visão holística dos indivíduos, propõe-se um programa de intervenção visando o ajustamento de indivíduos com uma doença crónica específica: a epilepsia do lobo temporal. O programa compreende três níveis, cada um com duas vertentes (componentes específicas e não específicas da doença): a) nível físico – ter uma doença vs ter saúde; b) nível psicológico – sentir-se doente vs sentir-se saudável; c) nível social – comportar-se como doente vs comportar-se como saudável. A vertente relacionada com a doença é trabalhada com base no modelo de auto-regulação do comportamento de doença de Leventhal e a vertente relacionada com a saúde com base no modelo revisto de crenças da saúde.

Palavras-chave: Epilepsia, promoção da saúde, gestão da doença, Modelo de Auto-regulação do Comportamento de Doença de Leventhal, Modelo Revisto de Crenças da Saúde.

ABSTRACT

The concepts disease(s), disease prevention, health and health promotion are discussed, as well as the complementarity between them. Based on an holistic view of the individuals, an intervention program aiming at the adjustment of individuals with a specific chronic disease – temporal lobe epilepsy – is proposed. The program encompasses three levels, each one with two divisions (specific and non-specific disease components): a) physical level – having a disease vs being healthy; b) psychological level – being ill vs feeling healthy; c) social level – sick role behaviour vs behaving as healthy. The aspects related with the disease are analysed based on the Leventhal's Self Regulation Model of Illness; the aspects related with health are analysed based on the Revised Health Belief Model.

Key words: Epilepsy, health promotion, disease management, Leventhal's Self Regulation Model of Illness, Revised Health Belief Model.

Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública

Home technological support network for technology-dependent children discharged from a state-run hospital

Luciana Pellegrini Drucker [1]

Abstract *Due to major advances, life maintenance technology has improved remarkably over the past few years. Research and development in the field of intensive pediatric and neonatal care has prompted the appearance of a new type of patient: the Technologically-Dependent Child (TDC), a heterogeneous and loosely-defined group whose survival is dependent on technological and pharmacological artifacts. A Government pediatric hospital in Rio de Janeiro, the Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ) cares for this group. When eligible patients return home, they are enrolled in the Interdisciplinary Home Care Program (PADI) run by this Institution. This paper discusses the life maintenance equipment purchase and maintenance network, analyzing how families absorb technology so as to become homecare givers and take decisions. Finally, it also examines how families, hospitals and funding agencies must cooperate in order to care for the TDC at home and at this Institution. This qualitative research project is based on observations and interviews conducted at hospital facilities and children being treated in their homes through the Interdisciplinary Home Care Program.*

Key words *Technology-dependent children, Homecare, Technology*

Resumo *A tecnologia aplicada à manutenção da vida cresceu muito nos últimos anos, com a incorporação de grandes avanços. A pesquisa e desenvolvimento aplicados às áreas de terapia intensiva pediátrica e neonatal favoreceram o surgimento da criança dependente de tecnologia (CDT), subordinada a artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos necessários à sobrevivência. No Rio de Janeiro, o Instituto Fernandes Figueira (IFF) absorve essa clientela, estendendo o cuidado após a alta, atendendo-a em casa através do Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar (PADI), quando aplicável. O presente artigo apresenta a rede institucional envolvida com o atendimento da CDT, a forma com que a família assimila a tecnologia e torna-se gerente do cuidado, bem como a rede criada para aquisição de equipamento de apoio ao mesmo. Destacam-se também suas formas de obtenção e modos com que os diversos elementos articulam-se em função do fornecimento e manutenção do suporte tecnológico domiciliar necessário à sobrevivência desta criança dependente de tecnologia egressa do IFF.*

Palavras-chave *Criança dependente de tecnologia, Cuidado domiciliar, Tecnologia, Equipamento médico-hospitalar*

[1] Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ. lupd@uol.com.br

Introdução

O crescente desenvolvimento tecnológico em saúde nas últimas décadas vem aumentando a expectativa de vida e ampliando a sobrevida em muitos casos anteriormente condenados a óbito. Tais mudanças no perfil demográfico refletem a chamada transição epidemiológica. O termo descreve a evolução nos padrões de morbidade e mortalidade ao longo da história. Segundo Omran[1], conceitualmente a teoria da transição epidemiológica enfoca a complexa mudança nos padrões de saúde e doença e suas implicações demográficas, econômicas e sociais. O autor pondera que, durante tal transição, as mudanças mais profundas nos padrões de doença e saúde ocorrem entre crianças e jovens. ***A sobrevivência infantil é significativa e progressivamente aumentada em resposta à melhora dos padrões de qualidade de vida, avanços na nutrição e medidas de saneamento preventivas, e ainda mais acentuada à medida que modernos recursos de saúde pública tornam-se disponíveis. Ainda que todas as faixas etárias se beneficiem da mudança nos padrões de doença e do aumento da expectativa de vida, o declínio da mortalidade infantil é certamente o maior, especialmente no grupo de 1 a 4 anos.***

A incorporação de tecnologia nas áreas de terapia intensiva neonatal e pediátrica está possibilitando maior chance de sobrevivência dos recém-nascidos de alto risco, de crianças com malformações congênitas, traumas adquiridos e doenças anteriormente incompatíveis com a vida. Contudo, tais crianças freqüentemente ficam condicionadas ao uso permanente de dispositivos que monitorem e auxiliem funções vitais. A Criança Dependente de Tecnologia (CDT) se caracteriza pela dependência de artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos indispensáveis à sobrevivência. Tais artefatos podem auxiliar a nutrição e medicação, respiração ou outros.

O Office of Technology Assessment[2] do Congresso norte-americano, em memorando técnico (elaborado a pedido do Senado daquele país), estima que a população nos Estados Unidos de crianças dependentes de algum tipo de dispositivo chegue a 100.000 crianças por ano (dados de 1987). Destas, estima-se que entre 10.000 e 68.000 estejam recebendo atendimento domiciliar. Rehm e Bradley [3] informam que, com base em um levantamento nacional feito em 2003, o ***Maternal Child Health Bureau*** reportou um índice de 12,8% de crianças atendendo aos critérios de sua definição de Criança com Necessidades Especiais de Cuidado em Saúde. Destas, 23% experimentaram limitações significativas em suas atividades decorrentes de suas condições crônicas.

Em 2001, Glendinning ***et al***.[4] calcularam haver até 6.000 crianças dependentes de tecnologia no Reino Unido.

No Brasil, Cunha[5], em 1996, apropria-se do conceito de CDT, localiza fisicamente o tipo de dependência e busca situar esta clientela. Os estudos brasileiros disponíveis se atêm a cenários específicos, seja por faixa etária ou grupos localizados[6,7,8,9,10,11,12,13,14,15]. Porém, os dados indicam que tal população, ainda que diluída sob outras classificações, é expressiva em números absolutos.

A necessidade de suporte tecnológico material é reconhecida como uma categoria *per se*

Há quem estabeleça uma definição para CDT que englobe as dimensões não-médicas do cuidado. A Canadian Association of Pediatric Health Centers[16], ao buscar definir indicadores de saúde para a infância e juventude, decidiu ampliar a definição de CDT para Criança com Múltiplas Necessidades Complexas, de forma a abarcar e ressaltar não somente as demandas de saúde, mas também aquelas relativas a serviços e produtos. "Tomou-se a decisão de definir este grupo como 'crianças com múltiplas necessidades de cuidado/desenvolvimento, aquelas que requerem múltiplos serviços em múltiplos setores, e múltiplos lugares". Assim, atribui-se uma importância intrínseca às esferas operacionais da tecnologia. A necessidade de suporte tecnológico material é reconhecida como uma categoria ***per se***.

O atendimento domiciliar à criança dependente de tecnologia

O uso de tecnologia em domicílio para oferecer cuidado a crianças doentes não é novo. No fim dos anos 50, havia (nos EUA) um grande número de sobreviventes de poliomielite necessitando suporte respiratório em casa. Desde então sofisticadas tecnologias [...] vêm sendo transferidas para o domicílio. Cada nova tecnologia traz o reconhecimento de novas necessidades para o treinamento de pacientes e famílias, e aumento da complexidade do cuidado de enfermagem [2].

Ciência & Saúde Coletiva, 12(5):1285-1294, 2007

A assistência domiciliar traz, junto às incontestáveis vantagens, muitas questões a resolver

Cria-se uma rede de atendimentos baseada na cooperação entre família-hospital-atendimento domiciliar, especializada e dependente de vários subsistemas. Emergem então as dificuldades inerentes ao cuidado com muitas necessidades complexas.

As vantagens da assistência domiciliar são incontestáveis. O risco de infecções é menor; o ambiente doméstico oferece à criança aconchego familiar e estimulação social; o lar e a família propiciam um meio para desenvolver-se e participar de atividades cotidianas, e possibilita que aquelas que tenham um certo grau de autonomia possam freqüentar escola. Por outro lado, tal cuidado apresenta muitos desafios. ***Ainda que existam muitas semelhanças entre o cuidado de crianças dependentes de tecnologia e o de crianças cronicamente doentes ou incapacitadas, a assistência domiciliar e necessidades de enfermagem do primeiro grupo são indubitavelmente mais especializadas, complexas e intensivas*** [17].

Kirk[18], em outro texto, observa: ***Ao cuidar de suas crianças em casa, os pais também assumiram responsabilidade pelo desempenho de procedimentos altamente técnicos que eram anteriormente executados apenas por profissionais qualificados. Os pais desempenham múltiplos papéis, incluindo a administração da doença, organização dos serviços e luta pelos direitos da criança, bem como os outros aspectos usuais do cuidado materno/paterno. Procedimentos clínicos regulares incluem a troca de tubos de traqueostomia, sucção de vias aéreas e administração de infusões intravenosas e alimentação***.

A tecnologia redefine o espaço no lar e o significado dos papéis de pais e mães

Bond[19] enfatiza "a necessidade de treinamento intensivo para que para os pais desempenhem procedimentos complexos em domicílio, que antigamente só eram encontrados em unidades de terapia intensiva de hospitais". Murphy[20] relata que, em alguns estudos longitudinais, na verificação dos fatores envolvidos no processo de familiarização com a tecnologia, esta geralmente ocorria nos primeiros seis a doze meses com CDT em casa.

A vida das famílias freqüentemente gira em torno da tecnologia e suas rotinas:

"Tudo gira em torno da traqueostomia, é terrível". Mãe de A[21]

O lar também tem seu contexto alterado. O espaço físico ocupado pelo equipamento é privilegiado, muitas vezes ocupando todo o cômodo em que se encontra. Foram observadas verdadeiras estações de cuidado dominando a área. Quartos, salas, banheiros e varandas contêm aspiradores, ventiladores, cilindros de oxigênio e bombas. Não raro são construídos cômodos especialmente para equipamentos. A tecnologia redefine o espaço no lar e o significado dos papéis de pais e mães.

Ainda Kirk[21]: ***O ambiente doméstico torna-se medicalizado pela presença do equipamento, pessoal de manutenção e visitas. São freqüentemente reportados sentimentos de ansiedade, estresse e extremo cansaço. Discussões ou atrasos no suprimento de insumos e equipamento para crianças em ventilação mecânica, traqueostomia, oxigenoterapia e nutrição enteral é muito mais comum do que para aqueles dependentes de diálise peritoneal, drogas intravenosas e nutrição parenteral, para as quais atribuir responsabilidades parece ser mais claro. Obter serviços de suporte doméstico apropriados vem sendo relatados como difíceis e problemas relacionados à fragmentação e baixa coordenação são repetidamente citados***.

O principal objetivo da família, segundo O'Brien[22], é alcançar alguma estabilidade e funcionalidade. "Infelizmente, uma mudança no equilíbrio é um elemento constante na vida familiar da CDT". Uma mãe descreveu sua rotina da seguinte forma:

[...]e você nunca pode realmente sentar e dizer 'OK, agora o trabalho foi todo feito. Podemos deixar assim e vai funcionar'. Não funciona desse jeito. Isso é diário, e tem sempre alguma coisa que aparece e você tem que ir resolver. Isso é muito frustrante e cansativo.

A percepção é de que, independente do grau de planejamento e expectativa de controle, algum fator inesperado emerge derrubando planos:

[...] e mesmo que nós tentemos construir alguma estabilidade para o futuro, nós ainda temos, sempre temos, a sensação de que tudo está mal alinhavado. É como viver num castelo de cartas, não demora muito a ruir.

Você tem todos esses esquemas, esses sistemas confusos de organização e uma pessoa não vem, ou outra está atrasada [...] Isso me impressiona muito, sabe, o quanto o sistema todo é frágil. Nós vamos levando a vida, e quando uma pequena peça falta, e então tudo cai por terra!

Os pais destas crianças não têm modelos por onde basear suas ações, nem relacionar suas próprias experiências de infância, ou com constru-

ções sociais de família. Assim, para os pais de CDTs, a natureza de seu papel de pai/mãe é muito diferente das idéias cotidianas de contexto parental, sendo ampliada para incorporar atividades de assistência: uma mãe descreveu como se sentia enfermeira e não mãe, graças à intensidade de necessidades de cuidado:

"Eu era uma enfermeira de tempo integral, não mãe. Eu não reconhecia ele como mãe – eu sou a enfermeira dele, sabe." Mãe de família A[21]

A CDT torna-se, além de dependente de tecnologia, dependente da atenção terciária. Bond ***et al.***[19] ponderam que "o processo tradicional de cuidado deve ser modificado de forma a incluir elementos que capacitem, dêem poder e fortaleçam as famílias, bem como promover a aquisição das competências necessárias às finalidades desejadas".

Alguns programas oficiais tentam avançar e organizar a transição no papel de sujeito/objeto do cuidado. O Department of Health[23] inglês formulou o Programa ***Expert Patient,*** preconizando o "paciente especialista que entende a doença, tem confiança, habilidades, informação e conhecimento para desempenhar um papel central no gerenciamento da vida com doenças crônicas, minimizando seu impacto em sua vida". Tal iniciativa está mais identificada com o paciente crônico idoso de menor complexidade, mas a idéia central de fortalecimento e capacitação aplica-se a outros grupos. Kirk[24] reconhece o conceito e transporta-o para a família, pedindo apoio aos "pais especialistas".

Métodos

Este trabalho foi caracterizado como pesquisa qualitativa, efetuada nos domicílios das crianças atendidas e nas instalações do IFF.

Foram ouvidos membros das sete famílias que compunham a clientela do Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira (PADI/IFF) no período de fevereiro a maio de 2004, em entrevistas semi-estruturadas e observação direta, usando um formulário com base nas informações contidas em pesquisa anterior, feita no mesmo hospital[8]. Os sujeitos da pesquisa consistem nas crianças atendidas domiciliarmente, os cuidadores domésticos (familiares) e profissionais. As entrevistas foram feitas nas casas das crianças atendidas e em dependências do hospital. Foi também entrevistada a mãe de uma criança anteriormente assistida pelo PADI, já falecida.

Foram entrevistadas, no hospital, três mães nas Enfermarias, na DIP e na Triagem, além das mães cuidadoras do PADI. Também foram ouvidos profissionais do PADI (enfermeira, fisioterapeuta e técnica em enfermagem). Foi consultado material de produção científica e documentos da própria equipe do PADI [12,25,26,27,28,29].

Todos os sujeitos entrevistados foram informados quanto às finalidades da pesquisa e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto obteve aprovação prévia do Comitê de Ética do IFF. (Tabela 1)

A criança dependente de tecnologia e o atendimento domiciliar pediátrico do IFF

O Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz é o único hospital no Rio de Janeiro a prestar assistência domiciliar às crianças dependentes de tecnologia.

Este hospital tem um perfil característico de atendimento da clientela pediátrica e neonatal, como hospital de referência da rede pública do estado do Rio de Janeiro voltado ao atendimento de gestação de risco, malformações congênitas e síndromes raras, além das patologias que possam surgir.

A CDT crônica oriunda do Instituto Fernandes Figueira pode se beneficiar desta modalidade especializada de cuidado oferecido pelo Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI). Além das vantagens gerais do atendimento domiciliar (redução de custos, liberação de leitos, menor taxa de infecção hospitalar), somam-se outras. A criança é sempre atendida pelo mesmo grupo de pessoas, fortalecendo a parceria. O perfil multidisciplinar do PADI é formado pela união de várias categorias profissionais (médicos, enfermeira, fisioterapeutas, psicóloga e técnica em enfermagem, à época em que a pesquisa foi efetuada) e oferece condições de enfrentar situações mais complexas. A atuação do PADI pode estender-se a instâncias aparentemente não relacionadas ao cuidado: ***um exemplo de intervenção participativa nas escolas diz respeito ao caso de uma criança onde a equipe adquiriu através do REFAZER um concentrador de oxigênio para adaptação desta ao ambiente escolar. Para efetivar este processo, a enfermagem, o serviço social, médico, psicóloga, foram até a escola desta criança na intenção de orientar e informar sobre o uso desta tecnologia e as especificidades do quadro clínico apresentado. Participaram deste encontro a diretora e a professora responsável pela turma da CDT***[12].

Assim, para que a criança pudesse freqüentar

Ciência & Saúde Coletiva, 12(5):1285-1294, 2007

Tabela 1. Crianças atendidas (n=7) x patologias de base x dispositivos

Paciente	Patologia(s)	Dependência tecnológica
A	Linfagiectasia pulmonar congênita. Traqueotomia.	Ventilação mecânica assistida à noite. Concentrador de O^2. Nebulizador e aspirador. Cilindro de O^2, em caso de urgência. Dependente de medicamento.
D	AIDS. Episódios de AVE. Traqueotomia e gastrostomia	Aspirador elétrico, nebulizador, cilindro de O^2. Dependente de medicamento.
J	Encefalopatia crônica não progressiva. Gastrostomia e traqueostomia.	Concentrador de O^2. Nebulizador e aspirador. Cilindro de O^2, em caso de urgência. Dependente de medicamento.
MO	Doença pulmonar obstrutiva crônica. Seqüela de pneumonia viral. Traqueostomia.	Ventilação mecânica assistida à noite. BIPAP, Concentrador de O^2. Nebulizador e aspirador. Cilindro de O^2, em caso de urgência. Dependente de medicamento.
MN	Doença pulmonar obstrutiva crônica.	Ventilação mecânica assistida à noite. BIPAP, Concentrador de O^2. Nebulizador e aspirador. Cilindro de O^2, em caso de urgência. Dependente de medicamento.
MR	Encefalopatia crônica não progressiva. Gastrostomia e traqueostomia.	Ventilação mecânica assistida à noite. BIPAP, Concentrador de O^2. Nebulizador e aspirador. Cilindro de O^2, em caso de urgência. Dependente de medicamento.
DM	Broncodisplasia, atresia de estômago. Gastrostomia e traqueostomia.	Ventilação mecânica assistida à noite. BIPAP, Concentrador de O^2. Nebulizador e aspirador. Cilindro de O^2, em caso de urgência. Dependente de medicamento.

Crianças atendidas pela equipe do PADI, observadas no período de fevereiro a maio/2004

aulas, fez-se necessário um trabalho de conscientização, esclarecimento e comprometimento da escola e suas autoridades, dentro e fora de sala de aula, a partir da ótica de diversas especialidades. Tal iniciativa reflete uma filosofia de cuidado que valoriza aspectos de bem-estar e qualidade de vida.

O benefício proporcionado pelo cuidado centrado na família cria uma série de necessidades a serem satisfeitas. A própria admissão da criança ao atendimento domiciliar deve atender a uma série de pré-requisitos não médicos. Um dos critérios de inclusão é a existência de condições materiais mínimas, no domicílio, que dêem suporte ao tratamento: tomadas suficientes e rede elétrica para alimentar os aparelhos eletroeletrônicos, rede de água que possibilite assepsia de material e telefone, fundamental em uma assistência baseada na comunicação entre as partes. Tais elementos são indispensáveis ao desempenho das tarefas assistenciais e podem significar a linha de corte ou admissão. Assim, a clientela assistida (mesmo no sistema de saúde pública e gratuita) carece de ***um mínimo de condições geográfico/socioeconômicas*** que permitam estabelecer uma estrutura básica que garanta o funcionamento de equipamentos e a própria assistência.

O equipamento pode ter origens diversas, em diferentes acordos de empréstimo, doação, cessão, aluguel, etc. Pode ser do próprio hospital, de apoios como REFAZER (ONG beneficente ligada ao IFF), Secretarias Municipal ou Estadual de Saúde, ou empresas prestadoras de serviço (White Martins, Air Liquide) a mando destas. Estes determinam que as prestadoras de serviço entreguem suprimentos, façam manutenção, reposição, etc. Cada criança tem seu cadastro na empresa, de forma que esse contato e posterior solução de problemas possam ser definidos por telefone.

Esse serviço pode ser prejudicado se houver inadimplência do Estado frente às empresas fornecedoras ou prestadoras de serviços. Alguns insumos podem ser fornecidos pelo IFF, obtidos por médicos do hospital, pela ONG Refazer ou, quando possível, adquiridos pela família. Pedidos fei-

tos em programas televisivos e radiofônicos de apelo popular também são um recurso ao qual algumas recorrem. Essa necessidade de caminhos alternativos para o acesso aos dispositivos aponta uma insuficiência da oferta oficial.

Esse repasse de responsabilidade para a família gera uma forma individualizada de obtenção de recursos, que não conta com um suporte ou garantia por parte do sistema de saúde. O resultado pode ser tão desigual quanto os desfechos encontrados em diferentes esferas governamentais.

Assim, a garantia de fornecimento regular, ou com interrupções previstas, pode exigir esforços em vários níveis e diferentes esferas administrativas.

Orientados pelo PADI quanto ao protocolo burocrático, pais que têm suficiente esclarecimento e persistência conseguem alguns insumos e equipamentos a cargo do Estado. Devem ser procuradas as Procuradorias e Juizados da Criança e Adolescente do município em que a criança reside.

Todas as crianças usam pelo menos um equipamento diariamente. Estes são ligados à terapia respiratória, administração de medicamentos, alimentação e outras formas de cuidado de base tecnológica. O cuidado técnico envolve uma gama de atividades tais como assistir a criança quando ela está usando equipamento, monitoramento por observação próxima e/ou uso de dispositivos secundários, manejo do equipamento, limpeza e preparação para o uso, prover suprimentos e gerenciar reservas, manter a interface entre o equipamento e o corpo (por exemplo, cuidado nos locais de entrada e saída, troca de sondas), acessar suporte técnico/médico de outros, seja do hospital, PADI ou da empresa terceirizada.

Nenhuma pesquisa feita em domicílio, na literatura estrangeira consultada, faz menção a um fator constantemente citado nas dissertações nacionais: as dificuldades relativas à higiene. A precariedade de saneamento básico e de serviços impõe um problema adicional, dificultando o manuseio, lavagens e a manutenção dos níveis de assepsia necessários ao local e uso de dispositivos/insumos. A clientela-alvo do IFF é de extrato social mais baixo, moradora da periferia, onde o abastecimento é deficiente. Três das mães entrevistadas não tinham saneamento básico ou fornecimento regular de água em casa.

A questão dos custos com material está sempre presente no discurso.

Uma das principais justificativas para a criação de sistemas de atendimento domiciliar é a de redução de custos com a desospitalização. Mas este custo é em parte repassado à família, que muitas vezes assume despesas com insumos:

"O cuidado destas crianças no domicílio diminui os gastos com despesas hospitalares para os cofres públicos, mas oneram ou tornam insustentável o cuidado familiar com vistas à garantia de qualidade de vida para estas crianças"[11].

Wegener e Aday[30] concluíram que a restrição financeira é o mais poderoso fator de estresse familiar para as famílias de CDTs.

Os dispositivos e insumos são caros e de difícil obtenção, e aparelhos mais sofisticados podem ser excluídos do sistema de saúde pública:

Aí eu dei entrada no Juizado, aí a Defensora fez o pedido através da Prefeitura. Mas o senhor César Maia recorreu [...] Recorreu do pedido. Ele fez, não sei porque, com todas as documentações, todas as coisas e provas que eu levei para a Defensora, mesmo assim ele recorreu. Mas ontem eu tive uma boa notícia [...] o Juiz deu ganho de causa pra gente. Então, já sei que ta com ganho de causa. Já é mais fácil, agora só falta algumas coisinhas lá, mas ainda deve demorar um pouquinho [...] Já fiz antes o mesmo pedido pelo Estado e ela recebeu logo, só que ela resolveu (a Defensora) pedir pela Prefeitura, já que os aparelhos são todos do Estado, então resolveu dar entrada pela Prefeitura e a gente ganhou um não na cara [...] R, mãe-cuidadora

Quando o rapaz da empresa que representa o fabricante do aparelho chegou para entregá-lo, ele disse que nunca tinha visto uma família pobre conseguir um daqueles. M., mãe cuidadora que obteve um aparelho de ventilação com base em Portaria do MS que garante o uso de ventilação não invasiva aos portadores de Distrofia Muscular Progressiva[31].

O ambiente doméstico é onde a criança e os cuidadores enfrentam o maior desafio: o imperativo de abarcar o processo, desenvolver um modo operatório gerido com relativa autonomia. Tal competência a ser criada tem que ser abrangente e eficiente em situações de rotina ou extraordinárias. A finalidade é bastante clara, a manutenção da vida, mas os procedimentos e mecanismos empregados são misteriosos e o sujeito não se beneficia de conhecimentos anteriores que permitam comparações e associações. Soma-se a esse contexto a baixa escolaridade e pouco contato com eletroeletrônicos mais sofisticados. É imposto ao cuidador um elemento misterioso e intrincado, diferente de tudo que ele já viu antes, do qual depende a vida da criança. E, de acordo com Dejours[32], "o medo aumenta com a ignorância. Quanto mais a relação homem-trabalho está calcada na ignorância, mais o trabalhador tem medo".

Dada a inexperiência e falta de conhecimento prévio que facilite o entendimento, ocorrem even-

tos dramáticos onde o cuidador experimenta tensão, isolamento e sensação de desamparo:

"E a primeira vez que eu passei sozinha (saiu a sonda de gastrostomia do lugar), eu falei ai meu Deus, me ajuda, é eu e o Senhor agora [...] aquela tremedeira, eu falei, agora fica calma". M, mãe

O equipamento, seu uso e manutenção representam um corpo estranho, cuja operacionalidade e entendimento pertencem ao especialista. O cuidador que se sai com sucesso de imprevistos e situações críticas é simbolicamente alçado a essa categoria, com o reconhecimento implícito de que tal grau de complexidade pertence à esfera do profissional de saúde:

[...] aquilo soltou e entrou dentro da garganta dela, ficou lá dentro. Nem os médicos sabiam que aquela traqueo desencaixava do coisa (sic) que fica no pescoço. Aí eu olhei, o coisa dentro da garganta e o troço solto. Isso era três horas da manhã, minha filha lá morrendo engasgada, o que eu vou fazer? A sorte é que tirei tudo, troquei, fiz os procedimentos e só liguei no outro dia pro médico e disse olha, tive que fazer isso assim. Ele disse "você está de parabéns, tomou atitude de doutora [...] R, mãe

Os episódios observados ilustram o que Dejours e Molinier[33] apresentam sobre "trabalho como enigma": a necessidade de ***enfrentar o que não está dado pela organização*** prescrita do trabalho. O cuidador tem de suplantar o que não foi previsto, as insuficiências e as contradições das instruções e dos sistemas técnicos. Existe uma confrontação entre a prescrição teórica e a prática onde as lacunas têm de ser preenchidas, às vezes a duras penas.

Dejours[32] enfatiza que, num trabalho que envolva riscos na relação homem-máquina, "a preparação técnica [...] é também uma preparação psicológica para o incidente, o imprevisto, o acidente." Brument ***et al.*** [34] ressaltam aspectos necessários à aquisição de conhecimento técnico: ***a formação deve proporcionar [...] meios de compreender o que se passa no funcionamento normal, mas também agir com conhecimento de causa nos períodos conturbados: incidentes, arranques ou paradas. Isso exige que o operador conheça mais do que os modos de utilização e procedimentos***.

Conclusões

O atendimento domiciliar pediátrico para crianças dependentes de tecnologia complexa e seu estudo têm expressão no panorama mundial[4,14,15,19,21,32,33,34,35,36,37,38,40,41,42]. Porém, no Brasil, esse tipo de cuidado é incipiente e o PADI vem realizando um trabalho pioneiro. As circunstâncias em que esse cuidado ocorre são determinadas pelas condições socioeconômicas e geográficas do serviço público de saúde no Rio de Janeiro e merecem mais estudo.

Segundo Popkin e Goulart ***apud*** Schramm ***et al.***[46] ***a modificação no perfil de saúde da população em que as doenças crônicas e suas complicações são prevalentes resulta em mudanças no padrão de utilização dos serviços de saúde e no aumento de gastos, considerando a necessidade de incorporação tecnológica para o tratamento das mesmas. Estes aspectos ocasionam importantes desafios e a necessidade de uma agenda para as políticas de saúde que possam dar conta das várias transições em curso. A escalada tecnológica, o modelo hospitalocêntrico ainda vigente, a pouca valorização na educação médica e de outros profissionais em relação aos aspectos referentes à promoção e prevenção, a necessidade de novas instâncias de cuidados (além do hospitalar e do ambulatorial clássicos), as marcantes deficiências qualitativas e quantitativas da força de trabalho em saúde e o desenvolvimento de programas e políticas custo-efetivas são elementos a serem considerados no desenvolvimento dos futuros modelos tecno-assistenciais em saúde***.

Algumas conclusões se destacam: o atendimento domiciliar voltado para a criança dependente de tecnologia na saúde pública depende de alguns fatores essenciais, derivados tanto das suas especificidades terapêuticas quanto das que são geradas pelos seus equipamentos e dispositivos de apoio. Kirk[42] reforça ***a importância de profissionais de saúde, tomadores de decisão políticos e sociais, grupos interessados, revendedores e redes comunitárias de suporte abordarem de forma adequada as necessidades das crianças e de suas famílias. As políticas sociais não deveriam ser desenvolvidas de forma a categorizar os dispositivos médicos (racionalismo tecnocrático) e calcular a eficiência econômica (racionalismo econômico). Elas devem adotar valores e éticas essenciais ao sustento da dignidade dos seres humanos (razão de valores)***.

O Estatuto da Criança e do Adolescente garante "o direito à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência", frisando o papel das políticas públicas na garantia de tais direitos. Porém, não especifica instâncias responsáveis nem canais competentes.

Schachter e Holland[47]enfatizam que "a transferência de responsabilidade pelo cuidado do paciente das instituições para os membros da família está produzindo uma gama de questões que

demandam soluções sociais, éticas, psicológicas, econômicas e políticas."

A Criança Dependente de Tecnologia e sua família enfrentam um desafio. Esta não é reconhecida como um grupo particular de pacientes, permanecendo à margem de conceituações, apesar de ser uma população numericamente expressiva. Além das dores físicas e psíquicas que ela e seus familiares enfrentam, depara-se com a dificuldade e a precariedade, em vários aspectos.

Para o desempenho das tarefas engajadas em tal cuidado, faz-se necessária a disponibilização de informação, serviços integrados e coordenados em níveis estratégicos e operacionais, treinamento estruturado, transparência de processos e atribuições de responsabilidade. A resposta ao enigma da tarefa reside nas estratégias de cooperação entre os agentes, engenhosidade e mobilização dos sujeitos implicados.

No funcionamento em âmbito doméstico com suporte na Saúde Pública, esta ampla malha de cuidado domiciliar deve viabilizar articulações dinâmicas em diferentes níveis: administrativo/executivo, federal/municipal/estadual, público/privado, hospital/casa. Os elementos desta rede têm que cooperar/colaborar num grau mínimo que permita a formação de um verdadeiro sistema de cuidado. Quando essa malha está forte e articulada, muitas crianças podem beneficiar-se de um cuidado que, além de todas as necessidades inerentes à terapia, leva em grande conta os aspectos afetivos e subjetivos da existência, possibilitando não apenas sobrevivência, mas também qualidade de vida.

Agradecimentos

A autora agradece à enfermeira Sueli Resende pela orientação e aos responsáveis pelo PADI, Dr. Almiro Cruz Filho e enfermeira Luísa Vachod, que gentilmente esclareceram dúvidas e permitiram o acesso às atividades do Programa.

Referências

1. Omran AR. The Epidemiologic Transition - a Theory of the Epidemiology of Population change. ***Bulletin of the World Health Organization*** 2001; 79(2)
2. Office of Technology Assessment. ***Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care - A Technical Memorandum, OTA-TM-H-38.*** Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office; 1987.
3. Rehm RS, Bradley JF. Normalization in Families Raising a Child Who is Medically Fragile/Technology Dependent and Development Delayed. ***Qual Health Res*** 2005; 15(6):807-820.
4. Glendinning C, Kirk S, Guiffrida AE, Lawton D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. ***Child Care Health Dev*** 2001; 27(4):321-334.
5. Cunha SR. ***A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes*** [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ; 1996.
6. Cunha SR. ***A enfermeira-educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade*** [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ; 2001.
7. Cabral IE. ***Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes de enfermagem e mães no espaço acadêmico da enfermagem*** [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ; 1987.
8. Silva AC, Rodrigues K, Campos M. ***Filhos da Biotecnologia: traçando o perfil epidemiológico das crianças dependentes de tecnologia no IFF*** [monografia]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz; 2003.
9. Rodrigues EC. ***Conhecer para cuidar – o desafio dos pais de bebês prematuros na educação dialógica intermediada pela enfermeira*** [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ; 2000.
10. Roberto DSF, Reis MC. ***A importância da orientação no pré-alta das crianças dependentes de tecnologia*** [monografia]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira; 2003.
11. Leite NSL. ***A criança dependente de tecnologia – organização para sobrevivência*** [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira; 2003.
12. Mendes RAGCS. ***Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira – limites e possibilidades na construção de uma prática integral no cuidado à criança dependente de tecnologia*** [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira; 2005.
13. Martins VB, Angelo M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. ***Rev Lat Am Enf*** 1999; 7(4): 89-95.
14. Borges LC. ***Avaliação da família para o cuidado domiciliar da criança dependente de tecnologia*** [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.
15. Fracolli RA***. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia*** [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.
16. Canadian Association of Pediatric Health Centers. ***Establishing Child and Youth Health Indicators Workshop Expert Panel***. Montréal; 2004.

17. Kirk S. Familie´s experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. ***Child: Care Health Dev*** 1998; 24(2):101-14.
18. Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. ***Child: Care, Health Dev*** 2004; 30(3):209-18.
19. Bond N, Phillips JA, Rollins JA. Family-centered Care at Home for Families with Children who are Technology Dependent. ***Pediatr Nurs*** 1994; 20:123-30.
20. Murphy KE. Parenting a technology assisted infant: coping with occupational stress. ***Soc Work Health Care*** 1997; 24(3-4):113-26.
21. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. ***J Adv Nurs*** 2005; 51(5):456-64.
22. O´Brien ME. Living in a House of Cards: Family Experiences With Long-Term Childhood Technology Dependence. ***J Pediatr Nurs*** 2001; 16(1):13-22.
23. Department of Health Pubs and Stats Publications. ***The Expert Patient: a New Approach to Chronic Disease Management for 21st Century. Executive Summary nº 24810.*** London: Department of Health; 2003.
24. Kirk S, Glendinning C. Supporting 'expert' parents – professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. ***Int J Nurs Stud*** 2002; 39: 625-35.
25. Equipe coordenação do PADI. ***Manual de Orientação***. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2001.
26. Cruz Filho AD, Saavedra MC, Vachod L, Rafaela BP, Brasil ACV, Vieira DM. ***Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira***. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2002.
27. Vachod L, Cruz Filho AD, Magluta C. ***Custos do atendimento domiciliar – um estudo com crianças carentes dependentes de tecnologia complexa.*** Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2002.
28. Vachod L. ***Analisando o cotidiano das mães em sua ótica cuidando de seu filho dependente de tecnologia avançada em casa.*** Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2002.
29. Vachod L. ***Práticas sociais saudáveis que possibilitam a promoção da saúde – desafios e experiências.*** Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2002.
30. Wegener DH, Aday LA. Home care for ventilator assisted children: predicting family stress. ***Pediatr Nurs*** 1989; 15:371-76.
31. Menina dá adeus a sete anos de hospital. ***Folha de São Paulo*** 2004 Nov 12; p. C8.
32. Dejours C. ***A loucura do trabalho. Estudo da psicopatologia do trabalho.*** São Paulo: Cortez-Oboré; 1992.
33. Dejours C, Molinier P. Le travail comme énigme. ***Sociologie du travail*** 1994; Hors série:35-44.
34. Brument JM, Szadeczi Z. ***Partenaires Sociaux et conduite de projet***. Paris: Corin; 1991.
35. Flemming ***et al.*** Impact on the Family of Children who are Technology Dependent and Cared for in the Home. ***Pediatr Nurs*** 1994; 20(4):379-88.
36. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. ***Technology and Time: Home Care Regimes and Technology-Dependent Children. Final Report on Innovative Health Technology research programme, ESRC/MRC L218252023.*** London: University of York; 2003.
37. Glendinning C, Kirk S, Guiffrida A, Lawton D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. ***Child Care Health Dev*** 2001; 27(4):321-34.
38. Parker G ***et al***. A systematic review of the costs and effectiveness of different models of pediatric home care ***Health Technol Assess*** 2002; 6(35).
39. Aday L. Home Care for Ventilator-assisted children. ***Health Affairs***, summer 1989: 138-147.
40. Palfrey J. Technology´s Children: Report on Statewide Census of Children Dependent on Medical Supports. ***Pediatr*** 1991; 87:611-18.
41. Petr CG, Murdock B, Chapin R. Home Care for Children Dependent on Medical Technology: The family perspective. ***Soc Work Health Care*** 1995; 21:5-22.
42. Kirk S. Caring for children with specialised health care needs in the community: the challenge for primary care. ***Health Soc Care Community*** 1999; 7(5):350-57.
43. Wang KW, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. ***J Adv Nurs*** 2004; 45(1):36-46.
44. Spiers JA. The interpersonal contexts of negotiating care in the home care nurse-patient interactions. ***Qual Health Res*** 2002; 12:1033-57.
45. National Primary Care Research Centre. ***Supporting Families Caring for a Technology-Dependent Child in the Community. Executive Summary***. Manchester: University of Manchester; 2000.
46. Schramm JMA ***et al***. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. ***Rev C S Col*** 2004; 9(4):897-908.
47. Schachter SR, Holland JC. Psychological, Social and Ethical Issues in Home Care of Terminally Ill Patients: the impact of technology. In: Arras JD, Dubler NN, editors. ***Bringing the Hospital Home: Ethical and Social Implications of high-tech Home Care***. London: The Johns Hopkins University Press; 1995. p. 91-106.

Artigo apresentado em 18/03/2005
Aprovado em 16/03/2006
Versão final apresentada em 28/09/2006

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS ACOMETIDAS POR DOENÇAS CRÔNICAS: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA.

Maria Aparecida Crepaldi[1]

RESUMO:Este artigo trata de uma revisão bibliográfica sobre a participação de familiares no atendimento da criança hospitalizada e apresenta resultados parciais de um estudo que investigou as representações sociais que as famílias de crianças hospitalizadas, acometidas por doenças crônicas, têm sobre a doença e a hospitalização de seus filhos. Na enfermaria estudada, as famílias participavam de atividades especialmente destinadas à elas (programa mãe-participante), que visavam, fundamentalmente, a veiculação da informação. Para por em prática esta medida a equipe utilizava-se de técnicas grupais. A população estudada constituiu-se de 38 famílias, perfazendo um total de 50 participantes e a metodologia de coleta de dados envolveu uma combinação de técnicas: observação participante de campo, observação sistemática e entrevistas. Os resultados indicaram que a primeira preocupação dos familiares é conhecer o diagnóstico, a representação da doença tem o sintoma como núcleo central e a hospitalização é vista inicialmente como uma experiência negativa.

Palavras chave: hospitalização, criança, família, doença crônica.

FAMILIES OF CHRONIC ILL CHILDREN: social representations of illness.

ABSTRACT: This article presents a review of literature of family participation in the assistance of hospitalized children, and presents, also, the partial results of a study that investigated families´s social representations of their children´s chronic illness and hospitalization. In the pediatric unit, parents were invited to participate in activities especially planned for them, whose aims were to convey and share information. To do so, the staff used group technique. The sample consisted of 38 families and the methodology of data collection was a combination of techniques such as systematic observation and interview. The results showed that family´s main concern was the diagnosis, that the illness representation has the symptom as the main point, and that hospitalization is viewed firstly as a negative experience.

Keywords: hospitalization, child, family, chronic illnesse.

[1] Endereço para correspondência: Maria Aparecida Crepaldi, Laboratório de Educação e Saúde Popular, Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina. Avenida Othon Gama D'Eça. 809/904. CEP 88.015 – 240 Florianópolis, Santa Catarina. Fone (048) 331 8701.

Este artigo tem por objetivo abordar o tema da inserção de familiares no atendimento da criança enferma e que necessita de hospitalização, através de uma revisão da literatura, considerando os aspectos sobre os quais o tema se sedimenta. Além disso, pretende mostrar resultados parciais de uma pesquisa[2] que investigou quais as representações sociais que familiares têm sobre a doença dos filhos, portadores de enfermidades crônicas.

Em se tratando da participação da família no atendimento da criança, ou de forma mais ampla, de sua integração ao processo de hospitalização, encontram-se na literatura muitos estudos referentes a crianças terminais, especialmente àquelas portadoras de leucemia (Alves, 1981; Evans, 1975; Friedman, 1967; Heffron, Bommelaere e Master, 1973; Thomas & Cordell, 1983), ou com patologias graves. Nestes casos, as famílias recebem mais atenção, por se tratar de uma situação especial, além de se configurar para o hospital, realidade de difícil manejo.

No atendimento de crianças que apresentam patologias diversas e que, pelo menos, a princípio, não oferecem risco de vida, as famílias são vistas como um empecilho ao bom andamento dos serviços de assistência e encontram-se, na maioria das vezes, sem informação acerca do que está acontecendo.

As primeiras discussões sobre a participação de familiares no contexto hospitalar, datam da década de 50 e 60 e caracterizam-se pelo interesse em enfatizar as vantagens e desvantagens da admissão deles. A maioria dos estudos fundamentam-se nas pesquisas de Bowlby (1952, 1960) e Spitz (1945, 1946), sobre os efeitos nocivos da separação mãe-criança, e trazem inúmeras contribuições para os profissionais que atuam na instituição hospitalar e na área de saúde em geral.

Dentre esses autores, Coffin (1955), entrevistando enfermeiras em um hospital de clínica geral, constatou que todas concordavam que a presença de mães nas enfermarias pediátricas trazia benefícios, embora apontassem algumas objeções, como a necessidade de se ter um grande número de profissionais de enfermagem para atender, pois esta medida acarretava um ônus maior para os profissionais, que deveriam despender mais tempo para dedicarem-se também aos familiares. Coffin discute esta objeção, descrevendo sua experiência com horário irrestrito para visitas, pois em hospitais tradicionais o horário para a visitação é rigidamente estabelecido, e mostra as vantagens da adoção de tais medidas para as crianças: estas choram menos e parecem mais felizes,

[2] Este trabalho foi publicado na íntegra no livro: CREPALDI, M. A. *Hospitalização na Infância: representações sociais da família sobre a doença e hospitalização dos filhos*. Taubaté, Cabral Editora Universitária, 1999.

enquanto que as mães podem aprender cuidados básicos. A autora contrapõe-se, ainda, ao argumento de que os familiares são responsáveis pela desorganização das enfermarias e agentes de indisciplina, o que é apresentado freqüentemente como justificativa para o alijamento dos pais.

Já na década de 50, Hohle (1957) afirmava que a lógica em trazer os pais para dentro do hospital era auto-evidente, primeiro porque são pessoas que favorecem o desenvolvimento da criança, são figuras de apego, são responsáveis pela criança e, como tal, deveriam ter direito a permanecerem ao lado dela em situação tão adversa. Portanto, não há outra razão maior do que a própria evidência para justificar a necessidade da presença deles. Esta autora assinala que nos hospitais privados não se discute este fato. Kazak (1997) reafirma esta idéia, evidenciando que a presença dos pais é inquestionável pelos mesmos motivos, acrescentando que familiares podem se constituir em coadjuvantes na assistência prestada.

Com a presença dos pais, ao contrário do que a equipe investigada por Coffin (1955) apontou, os profissionais ficam mais livres para fazer um trabalho de boa qualidade, já que estes podem ajudar nas atividades de cuidados. Há também maiores trocas entre o hospital e a comunidade (Fagin, 1962).

Roy (1968) afirma que apenas o contato da criança com a mãe não é suficiente, sendo necessário que ela possa responder às necessidades da mesma. A autora estudou as relações que se estabelecem entre enfermeiras e familiares e concluiu que a introdução proposital de tarefas, a serem cumpridas pela mãe, aumentam sua adequação. Acrescentaríamos a esta afirmação a idéia de que os pais podem prestar cuidados caso desejem, pois mantê-los para servir apenas como mão de obra gratuita, em substituição ao pessoal de enfermagem qualificado para exercer atividades de cuidados, é uma forma inadequada de fazê-los participar.

Conforme vários autores demonstraram, são inúmeros os benefícios trazidos pela presença dos pais, seja para a criança, para a equipe e para si próprios: evita a presença de reações emocionais causadas pela separação criança-família; faz a mediação entre equipe e criança; acelera a alta, uma vez que a convalescença é mais rápida; reduz a infeção cruzada, porque diminui o número de pessoas que manipulam a criança; diminui a incidência de problemas de pele porque os banhos e trocas de roupa são mais freqüentes; as crianças ficam mais calmas, choram menos e dormem melhor; fornece aos pais a possibilidade de continuar a exercer seu papel de cuidar do filho, o que ajuda no controle da ansiedade; os pais podem estar sempre bem informados sobre o que se passa com a criança e têm a oportunidade de aprender cuidados específicos; podem ajudar na observação constante do estado da criança; a equipe

se beneficia porque pode observar a criança numa situação mais realística e pode estar mais disponível para atender às crianças sem acompanhantes (Andrade e Silva, Aguiar, Souza e Almeida, 1982; Cleary, Gray, Hall, Rowlandson, Sainsburg e Davis, 1986; Grünberg, Silva, Sitkewich, Esquivel e Farias, 1981; Issner, 1972; James & Wheeler, 1969; Lisboa, 1973; Mac Carthy, 1981; Nascimento, 1985; Nolan, 1981; Osório, Ferari, Alonso e Cardoso, 1978; Ranna, 1987; Ryan, 1984; Schyff, 1979).

Muitas vezes, os pais são vistos como um problema na enfermaria, porque questionam, têm medo e sua presença é vista como um adicional da equipe absolutamente desnecessário. Os que se contrapõem a esta presença dizem que as crianças se comportam melhor quando os pais estão ausentes, o que parece ser contraditório. É comum que a criança se torne mais exigente, chore, não aceite as intervenções dos profissionais e demonstre suas necessidades e desejos, assim protesta e nega-se a colaborar com os procedimentos realizados, o que ocorre mais freqüentemente na presença dos pais e pessoas com quem a criança tem familiaridade. Este padrão de comportamento é visto como indisciplina, é indesejável.

Por outro lado, na ausência dos familiares, a criança pode apresentar-se apática e triste, o que faz com que aceite as intervenções sem protestar. Esta forma de comportar-se é vista, erroneamente, como adequada e pode até mesmo ser confundida com reações saudáveis, uma vez que a criança *"não dá trabalho"* (Hardgrove e Dawson, 1972).

Andrade e Silva e cols, (1982); Ayer , 1978; Grunberg e cols, (1981); Lisboa, 1973; MacCarthy, 1981, procuram rebater alegações de que os pais interferem na dieta da criança, aumentam o risco de infeção, tornam a relação com a criança mais difícil, são fonte de desordem, rebeldia e roubos na enfermaria, são agressivos e entram em atrito com os membros da equipe, além de contribuírem para o aumento do número de pessoas dificultando o trabalho.

É muito freqüente a alegação de que as enfermarias não dispõem de espaço físico e condições materiais para atender os pais adequadamente (Ayer, 1978), o que parece camuflar as razões verdadeiras para que se evite a sua admissão. A participação deles requer mudanças radicais na equipe de enfermagem (Mac Carthy, 1981).

Operar mudanças, porém, não é uma necessidade apenas da equipe de enfermagem, como refere Mac Carthy (1981), mas deve incluir os demais segmentos profissionais, a começar pelas chefias. Observamos que existe uma rigidez em relação à mudança na estrutura e organização dos hospitais, que procuram manter intactos os métodos tradicionais de funcionamento.

A presença de familiares força a adoção de uma forma diferente de

funcionar que possibilita o atendimento da criança como um todo, a começar pela inclusão, na equipe, de outros profissionais não médicos que possam atender aos aspectos psicossociais da clientela, como: psicólogos, terapeutas ocupacionais, recreacionistas, assistentes sociais, nem sempre fácil de ser posta em prática, pois admitir a presença de uma equipe diversificada pressupõe a adoção de uma filosofia de atendimento que extrapola e questiona uma concepção da doença como circunscrita ao corpo, ou seja, considera uma visão mais ampla deste fenômeno, o que raramente é aceito pelo saber médico.

Segundo Ranna & Okay (1980), a família é quem faz a ligação entre os diversos membros da equipe. Se esta última trabalha de forma desintegrada, as contradições tornam-se aparentes e os pais encarregar-se-ão de difundi-las, o que, sem dúvida, representará uma ameaça aos profissionais.

Andrade e Silva e cols, (1982) descrevem uma experiência de internação conjunta[3] e concluem que a implantação de um serviço desse tipo depende, fundamentalmente, do preparo e motivação dos profissionais de saúde para atenderem e menos das condições geográficas e materiais de que a instituição dispõe. Acreditamos que além destes aspectos deve haver convicção, por parte da equipe, de que o familiar é um coadjuvante importante no restabelecimento do estado de saúde da criança ou, por outro lado, em casos onde isto não seja possível, como em doenças crônicas e terminais, é um agente colaborador no enfrentamento da situação, beneficiando a criança, a equipe e a si próprio.

Na ausência de disponibilidade para mudanças, mesmo sob ótimas condições, a intenção em se admitir pais pode resultar desastrosa para todos. Segundo Hardgrove & Dawson (1972), devido a resistências tanto da administração, quanto do pessoal que atua mais diretamente ligado ao paciente, estas mudanças tão necessárias para as crianças e suas famílias, são postergadas indefinidamente.

Nas décadas de 70 e 80, muitas instituições ocuparam-se em enfatizar a prática de alojamento conjunto, implementando programas do tipo mãe-acompanhante e mãe-participante (Lisboa, 1973; Andrade e Silva e cols, 1982). Esse fato levou os pesquisadores a se preocuparem com as relações entre equipe e família (Crepaldi, 1989; Ranna & Okay, 1980; Ranna; 1987), tendo em vista que a presença desta última implementou uma nova dinâmica ao contexto hospitalar.

Nos últimos anos, porém, constatamos que há uma preocupação de se conhecer como a família vê sua inserção no espaço institucional, o que julga

[3] Este termo é utilizado para designar um tipo de hospitalização que mantém um dos familiares durante vinte e quatro horas na enfermaria, o que também é chamado de alojamento conjunto, programa mãe acompanhante ou programa mãe participante.

ser um bom atendimento, que representações tem sobre o binômio saúde-doença e como gostaria de participar do atendimento (Brunnquel & Koren, 1991; Cameron , Snowdon e Orr, 1992; Crepaldi, 1995; Diehl , Moffitt e Wade, 1991; Knafl, Breitmayer, Gallo e Zoeller, 1992; Miles & Maths, 1991) sendo dada à família não apenas a chance de acompanhar a criança, mas de interferir, efetivamente, nos rumos da atenção que é fornecida a ela própria e ao filho.

Neste sentido, julgamos cruciais os estudos de representação, tendo em vista os atores sociais envolvidos no cenário hospitalar, quer sejam: criança, família e equipe. A hospitalização força o encontro de pelo menos dois grupos importantes: a família e a equipe. Tal configuração costuma provocar desencontros entre as categorias do discurso, da equipe e dos familiares, um desencontro semântico e social que prejudica a atenção destinada aos usuários, dificultando o engajamento destes no atendimento, interferindo no grau de satisfação destas pessoas para com a instituição, além de dificultar o trabalho da equipe.

O estudo das representações que a família e equipe apresentam no contexto hospitalar tem sido a questão que centralizada os últimos trabalhos de pesquisa que temos desenvolvido. Estudamos primeiro as representações da família sobre doença e hospitalização, bem como a avaliação da assistência recebida e do trabalho da equipe (Crepaldi, 1995) e, posteriormente, como os profissionais representam os usuários, bem como suas expectativas em relação aos mesmos (Crepaldi, 1997).

Relataremos, a seguir, o primeiro trabalho citado, para exemplificar a importância destes estudos no cotidiano institucional.

Sobre as representações sociais da família acerca da doença

Segundo Jodelet (1984) as representações apresentam-se sob as mais variadas formas, que podem ser mais ou menos complexas. São categorias que servem para classificar as situações, os objetos, os indivíduos com quem temos relações; são teorias que permitem preceituar sobre os fenômenos da vida cotidiana. São imagens que traduzem um conjunto de significações; são sistemas de referência que nos permitem interpretar o que nos chega; são maneiras de dar um sentido ao desconhecido. Trata-se de atividade mental de indivíduos e grupos, destinada a fixar suas pertenças sociais, para relacionarem-se aos fatos, objetos e situações que lhes dizem respeito.

É, portanto, de um conhecimento chamado de "ingênuo", natural, espontâneo, do "senso comum", para distinguí-lo do saber científico. É uma noção prática que nos permite teorizar e apreender os eventos da nossa vida

cotidiana, a partir das informações que circulam através dela.

Moscovici (1984) considera que o ato de denominar o objeto desconhecido faz parte da construção de uma representação, pois, desta forma, o sujeito estará tirando tal objeto de uma situação de anonimato que o intriga, incluindo-o num universo já conhecido.

Ser sujeito de uma doença, de um infortúnio, para quem quer que seja, é um fato infinitamente injusto e que necessita de sentido, de compreensão a partir de uma cadeia de causas e efeitos, isto é, precisa ser explicado (Sindzingre, 1991). Os familiares da criança que adquiriu uma doença, têm a mesma necessidade de atribuição de sentido, pois sentem-se inteiramente envolvidos e precisam encontrar uma razão para o acontecimento.

Hoje em dia a doença é um "assunto" que diz respeito quase que totalmente à instituição médica e ao saber biomédico, mas por outro lado é um fenômeno que ultrapassa os limites deste saber, quando nos voltamos para os diferentes significados que indivíduos ou grupos sociais lhe atribuem.

Pesquisas que tratam das representações sociais de saúde e doença (Herzlich, 1969; D'Houltaud, 1976; Aiach & Philippe, 1980; Jodelet, 1985; Pierret, 1985 e Queiroz, 1991) têm evidenciado que as explicações que a medicina atribui à doença, através das categorias do discurso médico, na maioria das vezes, não satisfaz os sujeitos, que querem sempre encontrar a razão "mais profunda" do seu infortúnio.

Para Herzlich (1984) a doença é um acontecimento que pode ameaçar, modificar ou transformar, totalmente, e às vezes de forma irreversível, a vida pessoal e coletiva dos sujeitos. É um evento que necessita ser explicado pelo indivíduo e por uma sociedade inteira.

Além de estar circunscrita à singularidade do sujeito, a doença é também um fato social, sua natureza e sua distribuição são diferentes dependendo da época, das sociedades e das condições sociais (Herzlich, 1991). A peste, a tuberculose, o alcoolismo, a sífilis, cada uma a seu tempo, se constituíram em "flagelos sociais", assim como o são, hoje em dia, a Aids e o câncer. Todas são doenças que desencadearam uma mobilização muito grande no mundo todo, e não é por acaso que todas as sociedades elaboraram, sobre a doença, enunciados mais ou menos sofisticados.

Queiroz (1991), em uma pesquisa realizada em Paulínia, sobre as representações de doença e saúde, estudou uma população de 42 famílias da classe trabalhadora, usuárias dos serviços de saúde pública, destinados à comunidade. Verificou que a doença é definida como a impossibilidade de trabalhar e suas causas têm várias origens: nervosismo, principalmente na mulher, que se encontra ligado à instabilidade econômica e à falta de perspectivas, no que se refere à melhora de condições de vida. Outro fator importante diz res-

peito ao destino e à natureza, ou a Deus. Aparecem também, menos freqüentemente, as causas alimentares, falta de higiene e condições climáticas, poluição, e extravagâncias pessoais, relacionadas com o contágio e a bebida.

O trabalho de pesquisa que fizemos no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da USP (Crepaldi, 1995), corrobora algumas destas afirmações como veremos a seguir. Investigamos as representações sociais que as famílias de crianças hospitalizadas, acometidas por doenças crônicas, têm sobre a doença e a hospitalização, limitando-nos no presente artigo aos resultados parciais relativos às representações da doença.

A pesquisa foi realizada na enfermaria de Patologia Geral do Instituto da Criança, que era também chamada de Grupo Geral. Nesta Unidade as famílias participavam de diversas atividades, havendo algumas especialmente destinadas à elas, como o Programa mãe-participante, que visavam fundamentalmente a veiculação da informação. Para por em prática esta medida, de forma sistematizada, a equipe utilizava-se de técnicas grupais.

A população estudada constituiu-se de 38 famílias, perfazendo um total de 50 participantes, e a metodologia de coleta de dados envolveu uma combinação de técnicas: observação participante de campo, entrevistas abertas e entrevistas semi-estruturadas, além de observação sistemática de sessões de grupo de pais e de acompanhantes. Os dados da observação participante de campo foram registrados em um diário de campo, aqueles relativos à observação sistemática foram registrados em audio-cassete e manualmente, enquanto os demais foram registrados em audio-cassete, sendo transcritos posteriormente. Para as análises de dados, utilizou-se técnicas de análise enunciativa do discurso (Austin, 1970).

Resultados

Em primeiro lugar constatou-se que, em se tratando de crianças, o que caracteriza o estado de doença é a incapacitação para o brinquedo, o estado de prostração que se opõe à vivacidade e atividade da criança, o prejuízo em seu desenvolvimento, somados ao aparecimento do sintoma ou conjunto de sintomas. O brinquedo eqüivale à principal atividade da infância, assim como o trabalho o é para os adultos, como mostrou Queiroz (1991).

Os pais reconhecem a instituição médica como aquela que pode decifrar os sintomas que a criança apresenta, pois têm necessidade de encontrar uma definição para a doença, insistem para que esta seja nomeada e todos os esforços são empreendidos por eles para que isto ocorra. A descrição dos

sintomas é o ponto de partida. Descrever, na verdade, é o que está ao alcance deles. Querem decodificar o que está ocorrendo, mas por sentirem-se limitados para alcançar este objetivo, delegam ao médico a tarefa de auxiliá-los neste empreendimento.

A representação da doença da criança é construída pelos pais, tendo em vista uma multiplicidade de fatores que se fundem e se entrelaçam, para dar um corpo, uma estrutura a esta construção. Tudo que viram e ouviram, ao longo da vida, sobre as doenças chamadas "infantis" e crianças que estão doentes; imagens e significações que acumularam, advindas do grupo social ao qual pertencem; a vivência tão concreta e presente, de ter um filho que nasceu doente ou que ficou doente e que necessita de hospitalização, concorrem para esta construção.

Não se pode dizer que a visão que nossos sujeitos apresentavam sobre a doença, no momento da internação, estava isenta da influência da medicina oficial. Queiroz (1991) afirma também, que nos últimos quinze anos assistimos à "medicalização" das classes populares, tendo em vista que os serviços de saúde tornaram-se disponíveis a todos através da rede pública. Em sua pesquisa, em Paulínia, não encontrou uma única família que não fizesse uso costumeiro de serviços médicos. Seus entrevistados mostraram-se totalmente familiarizados com as consultas médicas, nomes de doenças e medicamentos. Portanto, esta é mais uma variável que exerce influência sobre a construção da representação.

Em nosso estudo, também constatamos que os sujeitos tinham uma certa familiaridade com a medicina oficial, anterior ao aparecimento da doença. Além disso, em sua maioria, já haviam passado pela experiência de uma ou mais internações da criança, em outros hospitais ou em enfermarias do próprio Hospital das Clínicas. Nestas ocasiões, receberam as mais diversas informações. Assim, o que traziam logo que chegavam, era um conjunto de idéias, percepções, imagens e opiniões, que elaboraram em torno da doença do filho.

Aliados ao conjunto de variáveis em questão, apresentavam grande ansiedade e muitos temores advindos da situação de doença e de ter que delegar ao hospital a tarefa de cuidar da criança.

Apresentamos a seguir uma lista de categorias e suas respectivas subcategorias, que organizam o conteúdo representacional das falas, para em seguida descrever cada uma delas.

*1. **Definição da doença:*** denominação da doença, os sintomas, história da doença, sintomas protótipos, ausência dos sintomas, melhora dos sintomas, sintomas psicológicos, efeitos da medicação.

2. A causa da doença: fatores endógenos, fatores exógenos, fatores ligados aos pais, combinação de fatores.

3. As conseqüências da doença:

a) A hospitalização: no Pronto Socorro, o segundo começo na enfermaria, os sentimentos dos pais, o hospital, a cidade grande, a integração do familiar.

b) A família e a hospitalização: a família dividida, a doença da família, a família e o trabalho.

O aparecimento do sintoma é condição fundamental para que o estado de doença seja admitido e a primeira preocupação da família, logo que chegava na enfermaria, era a de denominar a doença, conhecer o diagnóstico e as suas causas. Para eles a alta do hospital estava, muitas vezes, condicionada a esta denominação.

A nomeação da doença era considerada importante pois os familiares acreditavam que conhecendo-a poderiam proteger a criança de exames invasivos, poderiam responder aos parentes e amigos sobre a criança, pois a doença é um evento que o sujeito partilha com seu grupo social. Outro fator importante a se considerar é que a ausência de nome, do diagnóstico, costuma provocar suspeita, deste mesmo grupo, sobre uma possível gravidade da doença, acarretando no afastamento das pessoas por medo de um suposto contágio. Assim, enfrentar uma realidade muito dura, advinda de um diagnóstico desfavorável, mostrou-se até mesmo menos penoso do que enfrentar o desconhecimento da doença e a incerteza sobre o seu desfecho.

Conhecer o nome e as causas da doença é visto como uma obrigação dos pais, além de ser uma forma de alívio da culpa que sentem sobre o fato de que poderiam tê-la causado, por negligência nos cuidados, pelo fato de serem pobres, e portanto terem poucas condições de fornecer uma boa assistência ao filho, ou por hereditariedade.

Mesmo que se tratasse de reinternação, muitas vezes o familiar não tinha conhecimento do nome e tampouco da patologia. No caso de saber o nome, não conseguia atribuir-lhe um sentido, em outras vezes, a nomeação e a explicação da doença, quando conhecidas, baseavam-se na sua vivência com a criança doente e com as conseqüências da doença, ou seja, no seu *background informacional*, construído a partir de sua experiência de vida.

A história da doença, que sabiam contar com detalhes, era na verdade, a história dos sintomas, quando e como apareceram, estratégias encontradas para lidar com eles e que sentimentos mobilizaram. Os sintomas podem se

configurar ainda, como protótipos para se pensar certas doenças. Manchas são associadas à aids, palidez e barriga grande estão associadas à vermes, prejuízo na marcha está associado à poliomielite etc.

Se os sintomas começarem a desaparecer é sinal de que a criança está sarando e a ausência deles significa ausência de doença, ainda que se trate de doenças muito graves. Mesmo conhecendo a gravidade da enfermidade a família utiliza-se desta representação, o que, muitas vezes, pode estar servindo como um mecanismo de negação da doença e da situação difícil que ela encerra.

A situação de doença e hospitalização do filho pode, ainda, desencadear ou agravar sintomas psicológicos nos demais membros da família. Os efeitos da medicação podem ser benéficos, como o soro e as vitaminas, ou nocivos, como os diuréticos e antibióticos, pois enfraquecem-na.

As causas da doença estão ligadas à fatores endógenos, exógenos e fatores ligados aos pais. Os fatores endógenos são inerentes à própria criança e são citados com menor freqüência, o exógenos estão presentes no ambiente, são concretizáveis, como as pessoas do convívio, os médicos, os vírus e as vacinas. Os fatores ligados aos pais pressupõem que a doença tenha se instalado devido a uma causa, direta ou indiretamente, ligada à eles próprios, o que gera muita culpa. Muitas vezes esta causa advém de uma combinação destes fatores, o que apareceu com mais freqüência neste trabalho.

A principal conseqüência da doença, para os sujeitos, foi a hospitalização, pois trata-se de um acontecimento que altera completamente a vida familiar, trazendo ansiedade e incertezas. A começar pelo Pronto Socorro, a hospitalização já se configura como experiência negativa, pois promove a vivência de muitas situações de sofrimento, quer seja do filho ou de outras crianças. Uma vez encaminhados à enfermaria, o que denominamos de *segundo começo*, os pais encontram uma outra equipe e uma nova situação, e por mais que recebam muitas informações sentem-se confusos. Atribuem ao hospital a experiência negativa de hospitalização, alegando que o espaço é precário, que por ser um hospital escola temem serem usados como objeto de aprendizagem, além de alegarem que os médicos são jovens . Em segundo lugar apontam fatores externos ao hospital, como responsáveis pela experiência negativa, como o fato de terem que enfrentar uma cidade grande como São Paulo. Aos poucos, porém, o familiar consegue conviver com a situação, integrando-se às atividades, à medida em que vai compreendendo o que se passa consigo mesmo e com a criança, e vai conhecendo melhor o contexto hospitalar.

Outra conseqüência importante é a divisão da família na ausência da

mãe, que é a pessoa que, geralmente, permanece no hospital. Esta divisão traduz-se pelo temor da perda da afiliação familiar e por sentimentos de desamparo e impotência.. Há alterações de papéis familiares e os outros filhos sentem-se abandonados. Podem, ainda, apresentar sintomas orgânicos ou psicológicos que aparecem em conseqüência da situação nova, ou agravados por ela quando preexistentes.

O vida familiar pode também, ser prejudicada pela perda do trabalho de um ou ambos os pais.

Consideramos que o conhecimento destas representações é tão importante para a equipe de saúde, que prescindir dele torna muito prejudicada a interação com a família e, consequentemente, com a criança. Convivendo com a equipe da enfermaria, durante oito horas diárias por um longo período, pudemos constatar que tratava-se de um grupo extremamente interessado em comunicar-se com a família e sobretudo informá-la o máximo possível sobre o que estava ocorrendo com a criança, a doença, os exames, procedimentos médicos e de enfermagem. Um dos objetivos do atendimento destas famílias era poder corrigir o que chamavam de "idéias erradas" que aprenderam "popularmente", em outras palavras, suas representações. O que observamos também é que estas representações determinavam, muitas vezes, uma forma de se comportar, do familiar, cujo entendimento era difícil para a equipe. Em certos casos, a fidelidade ao conteúdo representacional era tão forte que nem mesmo muitas explicações científicas, dissuadiam o familiar de comportamentos que a equipe julgava inadequados.

Conclusão

A partir deste estudo concluímos que a preparação da equipe para atender bem a família se inicia pela compreensão da identidade desta, de sua pertença social, da informação acerca do que se passa com ela. Noutras palavras, pelo conhecimento das representações sociais acerca de uma variedade de fenômenos com os quais seus membros estão envolvidos e, pela compreensão dos seus sentimentos. Por outro lado, é importante que os profissionais saibam identificar e reconhecer seus próprios sentimentos, freqüentemente mobilizados por situação tão adversa como a de doença e suas implicações, além de conhecer também seus conteúdos representacionais, presentes no exercício de suas tarefas.

A família, tanto quanto a criança, é afetada pela doença e conseqüente internação e suas reações podem ser as mais diversas. Alguns apresentam medos reais que são proporcionais a gravidade da doença, outros sentem culpa

por pensar poderem ter influenciado para que a doença se instalasse, como mostramos e outros ainda, podem demonstrar ansiedade exagerada.

A hospitalização se configura como uma situação de crise que pode interferir na capacidade que os pais têm para dar apoio à criança e para lidar com o ambiente . Os pais podem expressar sua ansiedade em forma de atitudes críticas dirigidas à equipe. Se esta não estiver atenta às prováveis razões dessa hostilidade pode se antagonizar com eles e a comunicação se torna muito difícil. A doença, principalmente quando crônica, grave e sobretudo em estágio avançado, suscita tensões, ansiedade e culpa que muitas vezes provocam conflitos entre familiares e equipe. Estes geralmente se traduzem em "condutas de vigilância, desconfiança, exigências excessivas e hostilidade" (Maldonado, 1986, p.7).

É importante, portanto, que a equipe conheça estes mecanismos a fim de que possa atender a clientela de forma adequada, sem que para isto tenha que ver sacrificados alguns dos seus segmentos, e estar atenta para o fato de que as representações da doença, hospitalização e da própria equipe podem estar na origem destes conflitos.

Preocupados em melhorar as relações entre equipe e familiares, beneficiando consequentemente a criança, alguns autores discutem formas possíveis de se lidar com os pais e o papel que devem exercer no hospital (Campbell & Patterson, 1995; Crepaldi, 1989; Kazak, 1989; Drotar, 1997). A grande maioria deles salienta a importância da informação. Recomenda-se que o médico diga aos pais tudo o que sabe sobre a criança e tudo o que pretende fazer. Sugere-se que as informações sejam repetidas, pois sempre que a família entende o motivo da adoção de certas atitudes torna-se mais cooperativa e menos preocupada .

É muito importante que a comunicação entre equipe, família e criança seja estabelecida de forma positiva. O papel da equipe de enfermagem, segundo Lima, Kakehashi e Barbosa (1985) é esclarecer as dúvidas dos pais e ajudá-los sem, no entanto, os julgar. É preciso favorecer a presença da mãe ou substituta e receber a criança e a família tentando estabelecer uma relação empática com eles (Lima e cols, 1985). Estas recomendações sem dúvida, aplicam-se aos outros membros da equipe, além das enfermeiras, pois numa unidade onde as categorias profissionais são diversificadas, favorecer a participação dos pais é incumbência de todos.

Atendidas estas condições, a hospitalização pode vir a ser, para a criança e sua família, uma experiência benéfica, podendo inclusive proteger e promover o desenvolvimento da criança, mesmo que esteja prejudicado pela doença.

Referências Bibliográficas

Aiach, P. & Philippe, A. (1980). Différenciations socio-culturelles en matière d'information médicale et d'intérêt pour les questions de santé et de maladie. *Revue Internationale d'Education pour la Santé, 23*(1),12-27.

Alves, M. (1981). *A morte do filho: observação psicológica de famílias de crianças leucêmicas.* Dissertação de Mestrado, Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro.

Andrade e Silva, P.S.L; Aguiar, A.A; Souza, I. S. & Almeida, I.N. (1982). Internação conjunta (IC) mãe-filho em enfermaria coletiva de hospital conveniado com o INAMPS. *Jornal de Pediatria*, 52(6), 391-394.

Austin, J.L. (1970) *Quand dire c'est faire,* Paris: Seuil.

Ayer, A.H. (1978). Is partnership with parents really possible? *Maternal child Nursing,* New York, 3(2), 107-110.

Bowlby, J. (1952). *Maternal care and mental health.* Word Health Organization, Geneva: Palais de Nations.

Bowlby, J. (1960). Separation anxiety. *The International Journal of Psycho-analysis*. 41, 8 9-113.

Brunnquel, D. & Koren, D.P. (1991). Emotions in pediatric emergencies: What we know, what we can do. *Children's Health Care*, 20(4), 240-247.

Cameron, S.J.; Snowdon, A. & Orr, R.R. (1992). Emotions experienced by mothers of children with development disabilities. *Children's Health Care*, 21(2), 96-101.

Campbell, T. & Patterson, J. (1995). The effectiveness of fammily interventions in the treatment of physical ilness. *The Journal of Marriage and FamilyTtherapy,* 21, 545-583.

Cleary, J; Gray, O.P.; Hall, D.J.; Rowlandson, P.H; Sainsburg, C.P.Q. & Davis, M.M. (1986). Parental involvement in the lives of de children in hospital. *Archives of Disease in Childhood,* 61, 79-787.

Coffin, M.A.(1955).Visiting hours for parents. *American Journal of Nursing*, New York, 55(3), 329.

Crepaldi, M.A.(1989). *Hospitalização infantil: estudo das interações família-equipe hospitalar.* Dissertação de Mestrado , Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro.

Crepaldi, M.A. (1995). *Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e hospitalização de seus filhos em enfermaria pediátrica.*

Tese de Doutorado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, Campinas.

Crepaldi, M.A. (1997). *Representacões sociais dos profissionais sobre a família da criança hospitalizada.* (relatório de pesquisa) . Florianópolis: Universidade de Santa Catarina.

D'Houltaud, A. (1976). Les représentations de la santé: recherches dans un centre de bilan de santé en Lorraine. *Revue Internationale d'Education pour la Santé,* 19(2), 99-118.

Dielh, S.F.; Moffitt, K.A.; & Wade, S.M. (1991). Focus group interview with medically complex needs: An intimate look at their perceptions and feelings. *Children's Health Care,* 20(3), 170-178.

Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions. What have we learned? What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology,* 22, 229- 244.

Evans, A.E. (1975) Practical care for the family of a child with cancer. *Cancer,* 35, 871-875.

Fagin, C.M. (1962). Why not involve parents when children are hospitalized? *American Journal of Nursing,* New York, 62(6), 78-79.

Friedman, S.B. (1967). Care of the family of the child with cancer. *Pediatrics,* 40, 31-39.

Grunberg, J; Silva, D.; Sitkewich, A; Esquivel, N. & Farias, Y (1981). El impacto en la dinámica familiar en la ausencia de la madre en el hogar durante la hospitalización conjunta con el hijo. *Boletin Instituto Interamericano el NIÑO* (Montevidéo), 216:45-51.

Hardgrove, C. B. & Dawson, R. B. (1972) *Parents and children in the hospital,* Boston: Little Brown and Company.

Heffron, W.A; Bommelaere, K. & Master, R. (1973)Group discussions with the parents of leukemic children. *Pediatrics,* 52, 831-840.

Herzlich, C. (1969) *Santé et maladie: analyse d'une représentation sociale.* Paris, Mouton.

Herzlich, C. (1984) La problématique de la représentation et son utilité dans le champ de la maladie. *Sciences Sociales et Santé, 2(* 2), 71-84.

Herzlich, C. (1991) Médecine moderne et quête de sens: la maladie signifiant social. Em M. Auge, M. & C. Herzlich (ed), *Le sens du mal: antrhopologie, histoire, sociologie de la maladie (pp. 189-216).* Paris: Éditions des Archives Contemporaines.

Hohle, B. M. (1957) We admit parents too. *American Journal of Nursing,* 57(7), 65-867.

Issner, N. (1972). The family of the hospitalized child. *Nursing Clinics North America, Philadelphia*, 7(1), 5-12.

James, V.L. & Wheler, W.E. (1969). The care - by- parent unity *Pediatrics*, 43, 488-498.

Jodelet, D. (1984). Representación social: fenómenos, concepto y théoría. Em S. Moscovici (Ed.) *Psycologia social* (pp. 469-494). Barcelona - Buenos Aires - México, Paidós.

Jodelet, D. (1985). *Civils et brédins: rapport à la folie et représentation sociale de la maladie.* Thèse de Doctorat d'État, EHESS, Paris

Kazak, A. (1989). Families of chronically ill childrens: a systems and social ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology,* 57, 25-30.

Kazak, A. (1997). A contextual family/systems approach to pediatric psychology: introduction to the special issue. *Journal of Pediatric Psychology,* 22, 141-147.

Knafl, K.; Breitmayer, B.; Gallo, A. & Zoeller, L. (1992). Parents' views of health care providers: an exploration of the components of a positive working relationship. *Children's Health Care,* 21(2), 91-95.

Lima, A.M.; Kakehashi, T.Y. & Barbosa, V.L. (1985). A criança e a família frente a hospitalização. *Enfermagem Moderna*, 3(3), 45-52.

Lisboa, A.M.J. (1973). Programa de hospitalização conjunta mãe-filho. *Jornal de Pediatria,* Rio de Janeiro, 38(7-8):191-194.

MacCarthy, D. (1981) The under fives in hospital. *Nursing Times*, London, 77(30 suppl), 22-28.

Maldonado, M. T. (1986) A psicologia em hospital privado: dificuldades e possibilidades. Lisboa: *Gradiva.*

Miles, M.S. & Mathes, M. (1991). Preparation of parents for the ICU experience: what are we missing? *Children's Health Care,* 20(3), 133-137.

Moscovici, S. (1984) The phenomenon of social representations. Em R.M.Farr & S. Mosovici (Org). *Social representations (pp 3-69).* Cambridge: Cambridge University Press.

Nascimento, M.J.P. (1985). Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada: opinião de enfermeiras do Recife. *Revista Paulista de Enfermagem*, São Paulo, 5(3), 119-126.

Nolan, H. (1981). Hospitalization of infants and pre-schoolers. *The Lamp*, Sidney, 38(8), 29-35.

Osório, D.A.; Ferari, A.M.; Alonso, R. & Cardoso, N. (1978). Hospitalización conjunta del hijo con su madre: programa de madre participante. *Boletin Oficial Sanitario Panamericano,* 84(3), 240-245.

Pierret, J. (1985). Construtions sociales du discours sur la maladie. *Prévenir,* 11, 99-102.

Queiroz, M.S. (1991) *Representações sobre saúde e doença: agentes de cura e pacientes no contexto do SUDS.* Campinas: Editora da UNICAMP.

Ranna, W.(1987). *Aspectos psicossociais da assistência à criança hospitalizada: vivência com grupos de crianças e de pais.* Dissertação de Mestrado . Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Ranna, W. & Okay, Y.(1980). Grupos de pais de crianças e da equipe multiprofissional, e sua influência nas diretrizes da enfermaria geral de um hospital infantil. *Pediatria (São Paulo),* 2, 184-190.

Roy, S.C. (1968). Role cues for the mother of the hospitalized child. Em *Ana Clinical Sessions (pp.199-206).* New York, Appleton Century – Crofts.

Ryan, M. (1984). Mother care for children in hospital. *British Medical Journal,* 288, 381-382.

Schyff, G. (1979). The role of parents during their child's hospitalization. *Australian Nursing Journal,* Port Adelaide, 8(11), 57-61.

Sindzingre, N. (1991). La necessité du sens: l'explication de l'infortune chez les Senufo. Em M. Augé & C. Herzlich (Ed.), *Les sens du mal: anthropologie, historie, sociologie de la maladie*, Paris: Archives Contemporaines.

Spitz, R.A. (1945) Hospitalism: an inquiry into the genesis of psychiatric condition in early childhood (I).*The Psychoanalysis Study of the Child,* 1, 53-74.

Spitz, R.A. & Wolf, K.M. (1946). Anaclitic depression: an inquiry into the genesis of psychiatric condition in early childhood (II). *The Psychoanalysis Study of the Child,* 2, 313-342.

Thomas, N. & Cordell, A.S. (1983). The dying infant: aiding parents in the detachment process. *Pediatric Nursing,* 9(5), 355-357.

DIFICULDADES E CONFLITOS ENFRENTADOS PELA FAMÍLIA NO CUIDADO COTIDIANO A UMA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA

Sônia Silva Marcon [*]
Anelize Helena Sassá [**]
Nataly Tsumura Inocêncio Soares [**]
Rosemeire Cristina Moretto Molina [***]

RESUMO

Trata-se de um estudo de caso, com abordagem qualitativa, cujo objetivo foi compreender as estratégias utilizadas pela família na organização familiar e no cuidado à criança portadora de doença crônica. A unidade de análise foi uma família assistida pelo projeto de extensão de assistência domiciliar "Serviço de Assistência e Apoio às Famílias de Pacientes Crônicos do Hospital Universitário de Maringá no Domicílio", da Universidade Estadual de Maringá, desenvolvido por acadêmicas de enfermagem. Para a coleta de dados, foram realizadas visitas domiciliares, consulta ao prontuário da família no projeto e entrevista semi-estruturada. Os resultados mostraram que assistir a família transcende a dimensão biomédica, revelando a importância de se compreender família como um conjunto em que a doença não acarreta mudanças somente no sentido biológico do ser doente, mas também no sentido psicossocial, afetivo e emocional. Neste contexto, os relacionamentos, as rotinas e as prioridades ganham outra dimensão, exacerbando a necessidade de apoio para o enfrentamento das intercorrências. Apesar das dificuldades enfrentadas com as doenças crônicas que acometem esta família, podemos considerá-la saudável, pois seus integrantes conseguem cuidar-se mutuamente, administrando as adversidades impostas pela doença.

Palavras-chave: Doença crônica. Assistência domiciliar. Relações familiares.

INTRODUÇÃO

A doença crônica, quando atinge qualquer membro da família, acarreta mudanças decorrentes da preocupação com o doente e na realização das atividades normais do dia-a-dia, interferindo em toda a estrutura familiar. Vários fatores influenciam no modo de enfrentar esta situação e, entre eles, estão o estágio da vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa doente na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento da família e o modo como esta se organiza durante o período da doença[1].

A existência de uma doença crônica, além de afetar toda a família, gera momentos difíceis com avanços e retrocessos nas relações de seus membros[2]. Nesses casos, o papel parental de prestador de cuidados e facilitador da adaptação adquire relevo essencial, à medida que as doenças e os tratamentos têm que ser geridos no quotidiano familiar [3]. Dessa forma, os papéis e as funções devem ser repensados de modo que família e paciente possam conviver da melhor maneira possível com a doença e seus progressos e mudanças.

Quando se trata de doença crônica em crianças, o abalo causado na família, na maioria das vezes, é muito maior, já que é na criança que a família projeta muitos de seus sonhos e suas expectativas. Assim, com a descoberta de doença crônica em uma criança, nasce o

[*] Enfermeira. Doutora. Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Coordenadora do NEPAAF.

[**] Acadêmica do 4ºano de Enfermagem da UEM. Bolsista do Projeto de Extensão "Serviço de Assistência e Apoio a Famílias de Pacientes Crônicos em Domicílio".

[***] Enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário Regional de Maringá. Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UEM.

sentimento de fragilidade, de preocupação constante, e por vezes, de culpa, seguidos da sobrecarga gerada pela dependência contínua de atenção para a viabilização dos cuidados com o pequeno paciente.

Isso porque a doença crônica impõe modificações na vida da criança e de sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o seu enfrentamento [4]. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença e, além disso, da fase em que a família se encontra e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Cada família é única e passa por tal processo de maneira própria. Portanto, é necessário conhecê-la, compreender seu comportamento, seus sentimentos, os signos e os significados dessa vivência[1]. Assim, há que se considerar que a vida familiar é abalada e sofre modificações importantes quando um de seus membros recebe o diagnóstico de alguma patologia crônica, principalmente quando o portador é criança. Nesse sentido, esta unidade como um todo passa a apresentar a necessidade de também ser atendida e cuidada, uma vez que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro, e o bem-assistir a criança perpassa a orientação e o envolvimento pleno da família neste processo[5]. Diante do exposto, propomos realizar o presente estudo, visando melhor compreender os sentimentos e comportamentos dos membros de uma família que vivencia a doença crônica no seu dia-a-dia. Definimos como objetivos: a) compreender as estratégias utilizadas pela família na organização familiar, no enfrentamento e no cuidado à criança doente; b) levantar, junto aos familiares, se o Projeto de Assistência e Apoio às Famílias de Pacientes Crônicos em Domicílio tem contribuído ou poderia contribuir no enfrentamento desta situação vivencial.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de caso, desenvolvido com uma família assistida pelo projeto de extensão "Serviço de Assistência e Apoio às famílias de Pacientes Crônicos no domicílio", vinculado ao NEPAAF – Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família, na Universidade Estadual de Maringá.

O estudo de caso contribui, sobremaneira, para a compreensão dos fenômenos individuais, políticos, sociais e organizacionais[6], sendo indicado para estudar algo singular, embora possa ser similar a outros casos ou situações. Optou-se por uma abordagem qualitativa para descrever, registrar e analisar a realidade da família, pois este tipo de abordagem permite compreender melhor o cotidiano, a visão de mundo interligada aos aspectos socioeconômico-culturais frente a uma situação-problema[7].

O estudo foi desenvolvido em quatro fases: exploratória, coleta de dados, análise e interpretação dos dados. A primeira fase compreende todo o período que a família recebeu assistência do projeto. Na fase de coleta de dados, foi feita consulta dirigida ao prontuário da família no projeto e entrevista semi-estruturada com seus membros (o pai, a mãe e a filha mais velha). A questão norteadora do estudo foi: "Fale como é o dia-a-dia da família em relação ao cuidado de uma criança com doença crônica". As entrevistas foram previamente agendadas, realizadas no próprio domicílio e individualmente. Para maior agilidade e melhor interação entre entrevistador e entrevistado, após consentimento, as mesmas foram gravadas. Para análise e interpretação dos dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra e os dados organizados e analisados de forma temática, aglutinando-os em categorias, relacionando a experiência vivenciada durante o projeto e as falas dos entrevistados. Para garantir a privacidade dos participantes do estudo, criamos codinomes para cada um deles.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e o projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 224/2007). A solicitação de participação no estudo foi feita verbalmente, durante uma visita de assistência, ocasião em que foram informados os objetivos do estudo, tipo de participação desejada e a garantia de desvinculação entre a participação e a assistência pelo projeto. O pai e a mãe assinaram o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido em duas vias, sendo solicitado que também assinassem o termo de consentimento, autorizando que a entrevista também fosse realizada com a filha mais velha que é menor, caso ela desejasse.

Conhecendo a família

A família em estudo está sendo assistida pelo projeto de extensão desde maio de 2006. Trata-se de uma família do tipo nuclear, constituída por pai (Cravo), mãe (Rosa) e dois filhos (Tulipa e Amor Perfeito). Apesar de jovem, constituída há 15 anos, e pequena, esta família tem, em seu núcleo, três pessoas com doença crônica, além do fato de já ter convivido, há seis anos, com o luto pela perda de um filho, aos cinco anos de idade, por complicações decorrentes da Síndrome de Menkes. A porta de entrada do projeto na família foi o filho de dois anos (Amor Perfeito), portador de Síndrome de Down e que passou por três períodos de internação, no Hospital Universitário de Maringá (HUM), em decorrência de problemas pulmonares e urinários.

Residem em um bairro periférico da cidade de Maringá, Paraná, em casa própria, ainda inacabada, porém organizada e limpa, constituída de sete cômodos (varanda, sala, cozinha, lavanderia, banheiro e dois quartos). Esta família pode ser considerada de risco, pelas precárias condições socioeconômicas, legitimada por uma renda familiar inferior a três salários mínimos e pela presença de três membros que convivem diuturnamente com doença crônica. Utilizam, como meio de transporte, ônibus coletivo, e carro próprio apenas quando saem na companhia de Amor Perfeito.

Amor Perfeito têm dois anos e, além da Síndrome de Down, também é portador de hipotireoidismo, laringomalácia, luxação congênita de quadril à esquerda e hipótese diagnóstica de Síndrome de Menkes (distúrbio hereditário que causa deficiência de cobre). Apresenta pouca mobilidade física, hipoatividade e senta-se somente com apoio, possui traqueostomia, não fala, não balbucia, não apresenta o processo de mastigação e não sorri. Alimenta-se por via oral, com estímulo à deglutição realizada pela mãe e pela irmã. Faz sessões de fisioterapia três vezes por semana no próprio domicílio, sendo estas realizadas gratuitamente por acadêmicas do Curso de Fisioterapia, participantes de um projeto de extensão de atendimento fisioterápico no domicílio, desenvolvido por docente de uma instituição privada. Já passou por vários episódios de internação hospitalar por problemas pulmonares. Recentemente, esteve internado na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica do HUM, por apresentar infecção do trato urinário. Após a alta, vem apresentando necessidade de sondagem vesical de alívio, diariamente, no domicílio.

Rosa tem 33 anos e, além de responsável pelos cuidados com a casa e ser a cuidadora principal de Amor Perfeito; para ajudar nas despesas, trabalha no domicílio como bordadeira. É bem orientada e interessada em relação aos cuidados com o filho. Há menos de um ano, após o surgimento de nódulos na região cervical e incômodo laríngeo, recebeu o diagnóstico de linfoma cervical. Realizou tratamento quimioterápico, num total de seis sessões e, durante o período de coleta de dados estava realizando sessões de radioterapia diariamente. Por causa do diagnóstico, do tratamento e da sua vulnerabilidade, precisou limitar a dedicação nos cuidados com o filho, necessitando de maior participação da família.

Cravo tem 55 anos, trabalha somente no período matutino como vendedor de jornal, em semáforo da cidade; e no período vespertino, sai de casa para resolver problemas cotidianos, retornando ao final da tarde. É portador de hipertensão arterial e faz uso contínuo de medicação anti-hipertensiva. Teve um acidente vascular cerebral (AVC) há pouco mais de um ano, seguido de quadro de amnésia, que foi melhorando gradativamente. Apresenta crises depressivas esporádicas e limitações para o trabalho, decorrentes da amnésia temporária, que prejudicou principalmente o raciocínio lógico ou matemático. Apesar de ter conhecimento e destreza para realização de cuidados simples e complexos com o filho, talvez pela dificuldade verbalizada em enfrentar a real situação do filho, tem receio de fazê-lo, preferindo que outras pessoas assumam os cuidados.

Tulipa tem 14 anos, cursa o primeiro ano do Ensino Médio, em colégio particular, localizado no centro da cidade, visto ter conseguido meia bolsa de estudo, após realizar prova seletiva no próprio colégio (a família arca com o pagamento de R$ 80,00 pela mensalidade escolar). Além disso, freqüenta curso de língua inglesa, oferecido pela igreja (ao custo de R$15,00 por mês) e curso de língua espanhola, oferecido gratuitamente pela Prefeitura Municipal de Maringá a alunos carentes. Apesar da pouca idade e dos compromissos escolares, auxilia a mãe na realização dos bordados, nos afazeres domésticos e nos cuidados com o irmão.

A família sustenta-se a partir da renda advinda do salário de Cravo, dos bordados de Rosa e da aposentadoria de Amor Perfeito, além disso, recebem apoio da prefeitura que oferece cesta básica e leite às famílias de baixa renda, cadastradas em programas sociais. Os materiais necessários para a realização da sondagem vesical de alívio, aspiração traqueal e medicações são adquiridos na Unidade Básica de Saúde (UBS) do bairro, porém alguns medicamentos precisam ser comprados. Para a realização desses procedimentos, Rosa foi treinada pelas enfermeiras da Unidade de Pediatria do HUM, durante as internações de Amor perfeito. Durante o tratamento radioterápico, que é diário, Rosa recebeu vale transporte da prefeitura.

A família extensa de Cravo oferece auxílio financeiro, quando há necessidade, e a irmã de Rosa, que mora em uma cidade do Mato Grosso, permaneceu em Maringá no início do tratamento quimioterápico, para auxiliá-los nos cuidados com a casa e com Amor Perfeito. Não recebem nenhum tipo de apoio da igreja, amigos ou vizinhos em relação aos cuidados do filho. Freqüentam a igreja evangélica do bairro.

O projeto de atendimento domiciliar vem assistindo essa família de forma a colocar-se à sua disposição para esclarecer dúvidas em relação às patologias, ao uso de medicamentos e aos procedimentos a serem realizados, além de ressaltar sempre a necessidade de acompanhamento médico. Porém, a atividade mais requisitada e implementada foi em relação ao apoio psicossocial, por meio do qual Rosa e Cravo passavam grande parte do tempo das visitas relatando seus conflitos, angústias e superações perante as intercorrências já vividas. Algumas vezes, durante essas conversas, o casal entrava em contradição ou discórdia, ocasionada pela tensão causada pela situação vivenciada por estes pais. Percebia-se a necessidade que eles tinham de expor seus sentimentos em relação às situações já vividas e as que ainda esperavam vivenciar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Percebe-se que mãe e filha têm uma ligação muito forte, que ambas se auxiliam mutuamente, e que não mantêm bom relacionamento com o pai, o qual está sempre instigando os conflitos com a esposa e com a filha, além de culpar a esposa pela morte do outro filho e por seu AVC, visto que ambos haviam brigado naquele dia.

Em relação à dinâmica e à comunicação familiar, percebemos que a família sai muito pouco. Algumas vezes, Rosa, Tulipa e Amor Perfeito saem juntos, vão à casa de alguma amiga de Rosa ou tomar sorvete. Elas relacionam-se bem com os vizinhos, com os membros da igreja e com os profissionais de saúde do bairro. A comunicação familiar, basicamente, é restrita ao diálogo entre mãe e filha. Cravo praticamente é mantido isolado e à parte da vida em família. Isso ocorre porque, segundo a filha, ele é muito autoritário, personalista e está sempre ofendendo e xingando ambas. Sendo assim, para evitar conflitos e sofrimentos, elas preferem falar com ele só o essencial. Apesar desta situação, o casal se ajuda mutuamente nos cuidados com Amor Perfeito, porém cada um a seu modo. A filha afirma que o pai tem dificuldade muito grande em aceitar sua condição de doente e que transfere para a mãe a culpa pela situação, inclusive afirma que ela agora está doente porque é uma “pessoa ruim” e que está sendo “castigada”.

A família apresenta um bom nível de resolutividade de seus problemas, e apesar dos conflitos entre eles, todos possuem bastante iniciativa, buscando auxílio e fazendo uso dos recursos que a comunidade pode oferecer. As

dificuldades, segundo a filha, são atribuídas ao fato de tudo ter acontecido ao mesmo tempo: a doença do irmão, a do pai e agora a da mãe. Apesar de tudo, na visão da filha, é a mãe quem dá força a todos, mas que, ao mesmo tempo, encontra forças nos filhos para lutar contra as adversidades da vida e contra sua doença.

Para realizar os cuidados de Amor Perfeito, a família organiza-se de forma que sempre tenha alguém no domicílio responsável por seus cuidados. No período da manhã, o pai trabalha, a filha estuda e a mãe fica responsável pelos cuidados com o filho, que, embora a mãe esteja em tratamento radioterápico, dedica-se ao máximo aos cuidados da criança.

Depois do início do tratamento radioterápico de Rosa, foi cogitada a necessidade de Tulipa interromper os cursos de inglês e espanhol que realizava no período da tarde, pois a mãe necessitaria sair todas as tardes para realizar a radioterapia e, como este tratamento é pelo SUS, precisaria ficar praticamente o período todo fora. Porém, a família reuniu-se e o pai se prontificou a assumir este cuidado nos dias em que a filha tivesse curso.

Os efeitos da doença crônica atingem todos os membros da família, seja com maior ou menor intensidade. Em cada estágio, a família tem tarefas próprias, pelos quais seus membros devem aprender novas formas de encarar a situação, novos papéis a ser aprendidos, obrigações a ser divididas, novas formas de relacionamento entre si e com o meio ambiente[8].

Ao abordar cada um dos membros da família, nota-se que a maior preocupação de todos é com o bem-estar da criança, mesmo que isso lhes imponha alguns sacrifícios, pois todos os membros se dedicam aos cuidados da mesma, conforme a disponibilidade de cada um:

> O dia-a-dia é pensando nele, no melhor para ele. (Cravo).
>
> A gente se organiza para que sempre alguém esteja à disposição dele, pra não sacrificar ele em função da gente. (Rosa).

Algumas doenças, especialmente as crônicas, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem constantes cuidados e adaptação familia[4]. Os pais de Amor Perfeito vêem o cuidado do filho como prioridade em suas vidas, visto que alteram toda a rotina familiar e pessoal para cuidar da criança. Porém, a adolescente Tulipa, apesar de auxiliar os pais nos afazeres domésticos e nos cuidados com o irmão não se vê como responsável por estes, e relata que seu papel não deve ser confundido:

> Acho que não devo assumir cuidar dele o tempo inteiro, porque sou só irmã, mas acho que devo ajudar a cuidar dele, pra minha mãe fazer as coisas dela (Tulipa).

Embora não se sinta responsável pelos cuidados do irmão, Tulipa é consciente da importância de sua cooperação, proporcionando à mãe a possibilidade de realizar atividades fora da rotina de cuidados ou mesmo para realizar o tratamento de saúde necessário.

Normalmente, os irmãos mais velhos acabam ajudando no cuidado à criança enferma, já que a mãe, muitas vezes, não pode ficar o tempo todo ao lado do filho[9]. Tal atitude é de grande valia, já que alguns estudos mostram que a doença leva a um comprometimento da unidade familiar, e que a coesão familiar vai depender da flexibilidade de seus membros e da capacidade de adaptabilidade[8]. Sendo assim, a colaboração de todos torna o enfrentamento da cronicidade muito mais suave para a criança e para seus familiares.

Apesar de ter a colaboração do esposo e da filha em níveis diferentes, Rosa relatou, durante a entrevista, e deixou claro, em todas as visitas já realizadas a esta família, que, por conhecer o filho como ninguém, sente-se totalmente responsável por ele:

> [...] sou a porta-voz dele [...] porque ninguém conhece ele melhor do que eu [...] eu acho que ele depende de mim para melhor qualidade de vida dele. Me sinto mais responsável por ele do que os outros, mais que qualquer pessoa. (Rosa).

Na maioria dos casos, desde o início do tratamento, geralmente é a mãe quem assume a rotina dos cuidados, dos retornos ambulatoriais, internações, horários dos remédios e intercorrências com o filho[9]. Em função disto,

geralmente o cuidador principal do familiar enfermo não vive mais o seu mundo, vive para o mundo do familiar cuidado, assim, suas ações e necessidades estão voltadas primeiramente para as necessidades do outro[10].

Quando questionado sobre a realização do cuidado ao filho, Cravo refere que seu papel é de pai, mas que está sempre disposto a ajudar a esposa e o filho no quer for preciso:

> O que mais ele precisar eu to ali, disposto pra cuidar dele, qualquer hora, qualquer momento. (Cravo).

No entanto, o seu relato contrapõe-se ao de Rosa, que, triste e decepcionada, diz que Cravo não assume os cuidados com o filho quando ela está por perto, mesmo quando ela está muito ocupada:

> [...] que nem, ele (Cravo) sabe aspirar, mas se a gente tá em casa ele não aspira, às vezes eu tô fazendo comida, com a mão suja de alho, eu tenho que parar, lavar a mão e vir aspirar porque ele tá aqui, mas ele não faz, [...] Aí por isso que eu me sinto responsável, [...] Agora se eu não tiver, daí ele faz, [...] (Rosa).

Esse depoimento de Rosa reforça o que tem sido identificado em outros estudos que abordaram a criação e o cuidado de filhos, especialmente em casos de doenças, de que a divisão de papéis entre pais é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade de educar, socializar e cuidar dos filhos e, ao homem, o sustento da família[11].

Além disso, neste caso, o fato do Cravo não colaborar com os cuidados prestados ao Amor Perfeito, como a família gostaria, pode estar relacionado à dificuldade em lidar com o medo de que alguma coisa aconteça quando o filho estiver sob seus cuidados:

> Na hora de aspirar, eu fico muito preocupado, com medo também de ele ter uma crise comigo assim [...] (Cravo)

O pai, mesmo quando está presente, parece ter mais dificuldade em lidar com os sentimentos mobilizados pela situação, preferindo, muitas vezes, ausentar-se de casa ou ficar indiferente ao tratamento e cuidados com a criança[9].

Ao serem questionados sobre as dificuldades encontradas no dia-a-dia, que prejudicavam a qualidade dos cuidados prestados a Amor Perfeito, os três referiram não haver grandes dificuldades, principalmente financeira, visto que estão acostumados a viver com esta condição; além disso, relatam que Amor Perfeito recebe auxílio da prefeitura, do HUM e a aposentadoria. Por ser jovem, para Tulipa, a única dificuldade é sair de casa com o irmão por causa da traqueostomia.

> Ele tem o próprio dinheiro dele, [...] se nós deixarmos de comprar, nós estamos sendo errados, porque o dinheiro não é nosso, é dele [...] A gente aprendeu a viver com a situação, eu aprendi a conviver, nós aprendemos a conviver com a situação, então, dificuldade não tem. (Cravo)

> Não, acho que não, porque mesmo que ele não fosse doente, ele é uma criança, daí ia ter que cuidar dele mesmo. [...] O fato de ele usar traqueostomia, aonde a gente vai tem que levar o aspirador. (Tulipa).

> Eu não sinto dificuldade nenhuma, porque tudo o que a gente precisa para os cuidados dele a gente tem do HUM, da prefeitura, nunca deixam faltar nada que ele precisa.(Rosa).

Em um estudo que buscou traçar o perfil das famílias de pacientes crônicos atendidas pelo NEPAAF, no período de março de 1997 a dezembro de 2000, constatou-se que a maioria das famílias enfrentava dificuldade financeira importante e que, nestas famílias, a questão econômica é mencionada como um problema sério e constante em seu cotidiano, interferindo de forma significativa na implementação do cuidado no domicílio, ou seja, em seu processo de cuidar[12].

O incômodo sentido e relatado por Rosa e Tulipa, nos cuidados diários com Amor Perfeito, diz respeito à realização da sondagem vesical de alívio, que passou a ser necessária, de duas a três vezes por dia, após a última internação.

> [...] só que tem que colocar sonda pra tirar xixi, eu não tiro. Eu não gosto, porque parece que incomoda ele." (Tulipa).

> O pior pra mim é passar sondinha pra tirar xixi, [...] Não é que eu não gosto, tem hora que parece que ele reclama, sabe." (Rosa).

Talvez esse incômodo se deva ao fato de a sondagem vesical de alívio ser uma situação nova experienciada por elas e por representar, segundo a percepção das cuidadoras, um procedimento doloroso para a criança e, demorado em sua execução, pela necessidade de técnica asséptica, o que de certa forma sobrecarrega a rotina diária de ambas.

No entanto, os relatos dos familiares revelam que, cuidar de Amor Perfeito não tem sido um fardo e, sim a oportunidade de doar-se e dedicar-se a uma pessoa tão pequena e frágil, que necessita tanto do carinho e do amor de todos.

A única coisa que a genitora lamenta é que a vida social ficou muito restrita e que praticamente não há lazer em família, fora do lar.

> A única coisa que a gente deixou de fazer é que a gente saía bastante, [...] e daí, depois que ele pôs a traqueostomia, daí não dá, porque não tem como ficar muito tempo fora de casa." (Rosa)

Diante da necessidade de dedicar-se ao cuidado de uma pessoa enferma no domicílio, o cuidador tem seu mundo anulado pouco a pouco, suas relações com outras pessoas, fora do mundo familiar, tornam-se cada vez mais distantes e ausentes[10].

Quando questionados sobre o que achavam de estar participando do projeto desenvolvido pelo NEPAAF, todos relataram que o mesmo tem contribuído de forma a esclarecer dúvidas a respeito das patologias vivenciadas pela família, dos procedimentos, além de servir como apoio psicossocial, quando sentem-se à vontade para expor os seus sentimentos, suas angústias, dificuldades, barreiras e conquistas:

> [...] o esclarecimento, porque tem como conversar, porque ás vezes a gente tem dúvida, então assim dá pra esclarecer bastante dúvida, com relação à criança. Eu gosto demais que vocês vêm aqui, conversam, esclarecem algumas coisas, alguns tipos de dúvidas em relação aos cuidados, então pra mim é bom, pra mim é ótimo. Porque as vezes a gente tem dúvidas pequenas assim, que as vezes você vai no médico, demora ir no médico, pra tirar, conversar, daí vocês vêm aqui daí a gente pergunta, tira algumas dúvidas que você não vai lá no médico só pra perguntar isso. Então eu acho que vale por causa disso, me ajudou bastante. Porque daí eu me sinto mais segura, porque eu sei que eu to fazendo certo [...]. (Rosa).
>
> [...] é bom porque meu pai pode falar as coisas dele, minha mãe também. Vocês são como um psicólogo. (Tulipa).
>
> Contribuiu, porque dá uma assistência a nós, dá um apoio a nós. Eu acho que dá um apoio pra gente. Para orientar a gente, eu acho que tem apoiado, direto ou indiretamente tem apoiado a gente. (Cravo).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O surgimento de qualquer doença afeta diretamente o grupo social em que o paciente está inserido, e o primeiro grupo a se apontar é a família, pois esta, ao enfrentar a situação de cronicidade na criança, toda sua rotina em favor do pequeno, estabelecendo um relacionamento, muitas vezes de renúncia e de doação.

Nessa família, o papel maternal é evidente, de tal forma que toda a responsabilidade pelos cuidados e pela vida da criança está sob o olhar atento da mãe, que mesmo enfrentando uma situação individual de doença grave, não se deixa enfraquecer e não descuida dos cuidados do filho.

Porém, lidar com situações de extrema tensão e preocupação, como o acometimento por um câncer, pode influenciar, em muito, a capacidade de enfrentamento dos problemas que a família vivencia. Além disso, quando se trata de um cuidador que apresenta também problemas sérios de saúde, deve-se incluir, no planejamento, as possibilidades e limitações da prestação de cuidado, levando em conta todas as circunstâncias que um tratamento pesado pode acarretar.

Dessa forma, numa família em que ocorrem tantas intercorrências relacionadas ao

adoecimento da maioria dos seus membros, além dos conflitos interpessoais e das dificuldades socioeconômicas, deve-se ficar atento às necessidades de assistência e apoio emocional e social a cada um dos indivíduos que compõe este núcleo familiar.

Além da dificuldade de aceitação e convivência com a doença crônica, verificamos que essa família encontra dificuldades na realização de procedimentos complexos, o que pode estar acontecendo por não terem sido bem treinados quanto à realização dos procedimentos ou, ainda, por medo, pela especificidade da técnica, ou por receio em causar dor e desconforto à criança, além de ser um transtorno a mais na rotina diária de cada um, visto que todos têm que conciliar os seus compromissos cotidianos com os cuidados à criança doente.

A resiliência desta família face às adversidades da doença crônica e os "modos de agir" adotados para confrontar os desafios e ameaças, a angústia, o sofrimento e a perda, atestam a capacidade do espírito humano de compreender e resignar-se diante das situações impostas pela vida, e que são atitudes profundamente inspiradoras. Assim, não obstante as dificuldades enfrentadas com as doenças crônicas que acometem três dos quatro membros desta família, podemos considerá-los uma família saudável, pois conseguem cuidar-se mutuamente e administrar as adversidades impostas pela doença.

O enfrentamento de uma situação diferente dos planos e sonhos traçados torna-se mais ameno à medida que encontramos pessoas que nos oferecem apoio e proporcionam uma relação de confiança, de tal forma que possamos esclarecer dúvidas, narrar as nossas experiências e nossos sentimentos diante da doença.

O abalo no ciclo familiar por uma doença é sempre muito evidente, sobretudo quando há necessidade de internações e intervenções/ procedimentos. Dessa maneira, o papel do projeto, junto a esta família, tem sido acompanhá-la nesses momentos, oferecendo suporte para o que for necessário e possível quanto à assistência de enfermagem, mas, principalmente, com vistas a interagir com a família, dando apoio emocional e tentando diminuir a tensão através de nossas visitas, com longas conversas, esclarecimentos sobre patologias, exames e orientações quanto a encaminhamentos e quanto à importância da harmonia familiar.

A convivência semanal com esta família proporcionou a oportunidade de partilharmos as angústias e dificuldades vivenciadas por esses familiares, a oportunidade de ouvi-los, estar mais próximos do seu cotidiano e, assim, melhor compreendermos como é conviver diariamente com um ser que necessita de cuidados complexos no âmbito domiciliar, ressaltando as adversidades, os conflitos e as intercorrências que surgem ao longo do processo de viver em família.

DIFFICULTIES AND CONFLICTS FACED BY THE FAMILY DURING ROUTINE CARE FOR A CHILD WITH A CHRONIC ILLNESS

ABSTRACT

The following is a case study, using a qualitative approach, with the objective of understanding the strategies employed by the family in organizing and caring for a child with a chronic illness. The analysis unit consisted of a family assisted by the "Home Assistance and Support Service to Families of Chronic Patients of the University Hospital of Maringá" home care extension project of the State University of Maringá, developed by Nursing students. For data collection, home visits were made, the family's records in the extension project were consulted, and a semi-structured interview was conducted. Results showed that assisting the family transcends the biomedical dimension, revealing the importance of regarding "family" as an entity, where the illness brings about changes not only in the biological sense for the ill individual, but also in the psychosocial, affective and emotional senses. In this context, relationships, routines and priorities gain a new dimension, emphasizing the need for support in order to face adversity. In spite of the difficulties faced due to the chronic illnesses that afflicts this family, it can be regarded as healthy and functional, as it is able to mutually care for itself and deal with the adversities imposed by the illness.

Key words: Chronic disease. Home nursing. Family relations.

LAS DIFICULTADES Y CONFLICTOS ENFRENTADOS POR LA FAMILIA EN EL CUIDADO COTIDIANO A UN NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA

RESUMEN

Se trata de un estudio de caso, con abordaje cualitativo, cuyo objetivo fue comprender las estrategias utilizadas por la familia en la organización familiar y en el cuidado al niño portador de enfermedad crónica. La unidad de análisis fue una familia asistida por el proyecto de extensión de asistencia domiciliaria "Servicio de Asistencia y Apoyo a las familias de Pacientes Crónicos del Hospital Universitario de Maringá en el domicilio" de la Universidad Estadual de Maringá, desarrollado por académicas de enfermería. Para la colecta de datos, fueron realizadas visitas domiciliarias, consulta al prontuario de la familia en el proyecto y entrevista semiestructurada. Los resultados mostraron que asistir a la familia supera la dimensión biomédica, revelando la importancia de comprenderse familia como un conjunto donde la enfermedad no acarrea cambios solamente en el sentido biológico del ser enfermo, pero también en el sentido psicosocial, afectivo y emocional. En este contexto, las relaciones, las rutinas y las prioridades ganan otra dimensión, exacerbando la necesidad de apoyo para el enfrentamiento de las intercurrencias. A pesar de las dificultades enfrentadas con las enfermedades crónicas que acometen esta familia, podemos considerarla como saludable, pues consigue cuidarse mutuamente y administrar las adversidades impuestas por la enfermedad.

Palabras Clave: Enfermedad crónica. Atención domiciliaria de Salud. Relaciones familiares.

REFERÊNCIAS

1. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá (PR): EDUEM; 2002. p. 183-97.

2. Anders JC. A família na assistência à criança e ao adolescente submetido ao transplante de medula-óssea: fase pós-TMO [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 1999.

3. Magão MTG, Leal IP. Psicologia, saúde e doenças**:** a esperança nos pais de crianças com cancro: uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde [dissertação]. Lisboa (Portugal): Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende; 2001.

4. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Lat-Am Enfermagem. 2002 jul/ago;10(4):552-60.

5. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança depende: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery Rev Enferm .2006 jan/abr;10(1):36-46.

6. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 2ª ed.. Porto Alegre: Bookman; 2001.

7. Souza LJEX, Rodrigues AKC, Barroso MGT. A família vivenciando o acidente doméstico: relato de uma experiência. Rev Lat-Am Enfermagem. 2000 jan;8(1):83-9.

8. Gaiva MAM. A família como foco do cuidado da enfermagem. Coletânea de Enfermagem. 1999 jul/dez;1(2):9-20.

9. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. Rev Lat-Am Enfermagem. 2002 mai/jun;10(3):321-33.

10. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Rev Lat-Am Enfermagem. 2004 mar/abr;12(2):191-7.

11. MartinVB, Ângelo MA. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. Rev Lat-Am Enfermagem. 1999 out;7(4):89-95.

12. Marcon SS, Waidman MAP, Carreira L, Decesário MN. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá (PR): EDUEM; 2004. p. 265-82.

Endereço para correspondência: Sônia Silva Marcon. Rua Jailton Saraiva, 526. Jardim América. 87045-300. ssmarcon@uem.br.

Análise Psicológica (1998), 1 (XVI): 65-75

A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características

SALOMÉ VIEIRA SANTOS (*)

A investigação relativa à criança com doença crónica é extensa e diversificada, tendo progredido consideravelmente nas últimas duas décadas, quer do ponto de vista qualitativo, quer quantitativo.

O reconhecimento da grande variabilidade associada a esta população, nomeadamente na resposta à doença e no ajustamento conseguido, conduz à necessidade, largamente partilhada pelos investigadores do campo, de se tomar em consideração variáveis associadas quer a características da doença, quer da criança, quer ainda do próprio meio (e.g., Eiser, 1985; Grose, & Goodrich, 1985). Apesar da potencial acção interactiva deste conjunto de variáveis, neste artigo ir-se-á analisar de forma mais aprofundada apenas uma das variáveis do meio – a família; as características da doença e as intrapessoais associadas à criança só serão abordadas marginalmente, quando apresentem relação com factores do meio familiar.

O papel da família tem sido alvo de um trabalho empírico relativamente reduzido (e.g., Eiser, 1985), apesar de recentemente se ter vindo a assistir a um aumento substancial da investigação que o focaliza, destacando-se o seu efeito significativo em diferentes áreas, nomeadamente, no manejo da doença e no funcionamento psicológico da criança.

(*) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Alameda da Universidade, 1600 Lisboa.

1. IMPACTO DA DOENÇA

Ter uma criança com doença crónica (DC) constitui uma situação de *stress* com impacto significativo na família (e.g., Kazak, 1989), havendo a indicação de que os pais experimentam mais *stress* do que os das crianças saudáveis (e.g., Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990; Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992; Santos, 1994). Com efeito, a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, propiciando a que a doença possa ter efeitos a vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal, e na interacção, quer dentro da família, quer fora dela (e.g., Eiser, 1985; Johnson, 1985).

A família passa por várias fases na resposta à doença, constituindo o período após o conhecimento do diagnóstico um momento crítico (ver Eiser, 1985). De facto, o diagnóstico tem habitualmente consequências importantes no funcionamento familiar (e.g., Northam, Anderson, Adler, Werther, & Warne, 1996), ocorrendo mes-

mo, por vezes, um aumento de perturbação psicológica nos pais, a qual diminui posteriormente, conforme o testemunham alguns estudos longitudinais (e.g., Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996; Northam, Anderson, Adler, Werther, & Warne, 1996; Thompson, Gil, Gustafson, George, Keith, Spock, & Kinney, 1994). Esta diminuição é compreensível já que a família vai desenvolver esforços para se adaptar à nova situação (e.g., Eiser, 1985; Grose, & Goodrich, 1985), aprendendo a acomodar-se à doença. A sua adaptação e a da criança deverão, pois, ser consideradas como um processo (ver Johnson, 1985), atendendo às exigências continuadas que são colocadas à família e também, em certos casos, às diferentes fases da doença.

As características dos tratamentos e as hospitalizações (e, em algumas circunstâncias, as cirúrgias) podem constituir experiências indutoras de intenso *stress* (e.g., Grose & Goodrich, 1985; Mrazek, 1986). Relativamente à hospitalização é conhecido o seu potencial impacto negativo, quer na criança, quer na família (ver Mrazek, 1986; Peterson, & Mori, 1988). No entanto, apesar desta situação ser considerada de risco, ela não tem necessariamente que conduzir a resultados nefastos, contendo até, para algumas crianças, aspectos positivos (e.g., Willis, Elliot, & Jay, 1982). As consequências mais ou menos perturbadoras desta experiência dependem de diversas variáveis – associadas à doença, à criança, à família e mesmo ao contexto médico-hospitalar (e.g., Mrazek, 1986), considerando-se também que a preparação da criança e dos pais para a hospitalização e para os procedimentos médicos pode ter benefícios em termos psicológicos e em alguns parâmetros da recuperação da doença (e.g., Elkins, & Roberts, 1983; Lizasoain, & Polaino, 1995; Peterson, & Mori, 1988; Siegel, & Hudson, 1992).

2. FUNCIONAMENTO FAMILIAR/ /AJUSTAMENTO PSICOLÓGICO

2.1. *Infuência parental no ajustamento da criança*

Diversas variáveis dos pais têm mostrado relacionar-se com o ajustamento da criança, nomeadamente as percepções maternas, especialmente a percepção do stress parental (e.g., DeMaso, Campis, Wypij, Bertram, Lipshitz, & Freed, 1991), os processos de «*coping*» (e.g., Kupst, Natta, Richardson, Schulman, Lavigne, & Lakshmio Das, 1995), o funcionamento familiar (e.g., Johnson, 1985; Lewis, & Khaw, 1982), a discórdia conjugal (e.g., Kupst, Schulman, Honig, Maurer, Morgan, & Fochtman, 1982) e o ajustamento psicológico (e.g., Barakat, & Linney, 1992; Daniels, Moos, Billings, & Miller, 1987; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993b; Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992b).

Apesar de se saber que o funcionamento familiar tem implicações no funcionamento psicológico da criança (ver Garmezy, 1981; Rutter, 1985), só num passado recente se começou a examinar esta relação quando a criança tem uma doença crónica (ver Johnson, 1985), existindo ainda relativamente poucos estudos neste domínio (Fielding, 1985). Um trabalho clássico de Pless, Roghmann e Haggerty (1972) sugere que as crianças com DC que vivem em famílias com um funcionamento pouco adequado estão em risco de desenvolver problemas sócio-emocionais. Na tentativa de captar esta relação de um modo mais específico têm vindo a realizar-se diversas investigações focalizadas em várias características da criança e da família. Alguns estudos, na linha sistémica, têm-se interessado por aspectos particulares como as características da interacção familiar (e.g., Gustafsson, Kjellman, Ludvigsson, & Cederblad, 1987) e da estrutura (e.g., Parra, Cortazar, & Covarrubias-Espinoza, 1983).

Constata-se que os problemas de ajustamento da criança podem estar mais relacionados com o funcionamento familiar do que com a presença de doença (e.g., Lewis, & Khaw, 1982) e a qualidade da relação mãe-criança é mais crítica para a boa adaptação desta do que o é a severidade da doença (DeMaso, Campis, Wypij, Bertram, Lipshitz, & Freed, 1991). Por outro lado, o disfuncionamento parental (especialmente a intensidade da depressão e os sintomas físicos) e os «*stressores*» familiares associam-se, não só com maior frequência de problemas psicológicos nas crianças, mas também com resultados da doença mais problemáticos (Daniels, Moos, Billings, & Miller, 1987), o que aponta para a

relevância destas variáveis, parecendo existir também uma influência familiar nos processos de «*coping*» da criança (Kliewer, & Lewis, 1995).

Apesar do nível de depressão materna ter sido apontado como um preditor significativo dos problemas emocionais nas crianças com DC (e.g., Daniels, Moos, Billings, & Miller, 1987), Kovacs, Iyengar, Goldston, Obrosky, Stewart e Mash (1990), não encontram nenhuma associação entre depressão materna (avaliada com o BDI) e depressão em crianças diagnosticadas com Diabetes. Por seu turno, Mulhern, Fairclough, Smith e Douglas (1992), contrariamente a Kovacs et al. (1990), verificam que os sintomas depressivos nas mães (avaliados também com o BDI) são o preditor mais consistente da depressão na criança, utilizando diferentes fontes de informação e diversos métodos de avaliação. Neste mesmo sentido, Mullins, Chaney, Hartman, Olson, Youll, Reyes e Blackett (1995), empregando uma outra medida para avaliar a depressão materna, verificam que níveis elevados nesta variável se associam com um aumento de depressão em crianças diabéticas, mas esta relação não ocorre quando está em causa a Fibrose Quística. Também parâmetros da doença, como a sua severidade e duração, são preditores significativos de depressão nas crianças diabéticas, mas não nas que apresentam Fibrose Quística (idem). Neste estudo não se encontram diferenças significativas entre os dois grupos na adaptação emocional, mas emergem diferentes padrões de adaptação mãe-criança dentro de cada grupo, o que ilustra a possibilidade de se encontrarem resultados diferentes conforme o método utilizado se relacione com a especificidade da doença ou seja não categorial.

A estrutura da família parece constituir uma variável igualmente meritória de atenção. Num trabalho recente com crianças diabéticas (Overstreet, Goins, Chen, Holmes, Greer, Dunlap, & Frentz, 1995) verifica-se que uma estrutura familiar não tradicional (em que não existe família nuclear) se associa, quer com níveis baixos de coesão familiar, quer com disrupção no funcionamento da família, quer ainda com problemas de comportamento na criança e pior controlo metabólico. Neste mesmo âmbito, Silver, Stein e Dadds (1996) constatam que a relação entre a severidade da doença e o ajustamento psicológico da criança varia em diferentes estruturas familiares. Assim, um estado funcional pobre (que constitui uma medida da severidade da doença) correlaciona-se fortemente com problemas de ajustamento na criança em famílias em que a mãe está sozinha ou em que tem um companheiro, enquanto que aquela correlação é fraca em famílias em que os pais biológicos estão ambos presentes ou em que a mãe vive com um familiar adulto (por exemplo, uma avó da criança).

Os problemas conjugais são considerados uma variável de relevo nos casais que têm uma criança com doença crónica (e.g., Dahlquist, Czyzewski, Copeland, Jones, Taub, & Vaughan, 1993; Walker, Manion, Cloutier, & Johnson, 1992), podendo a discórdia conjugal exercer uma influência negativa no ajustamento psicológico da criança (e.g., Kupst, Schulman, Honig, Maurer, Morgan, & Fochtman, 1982). A separação e os problemas conjugais associam-se também com declínio na saúde física da criança (White, Kolman, Wexler, Polin, & Winter, 1984).

Os estudos que abordam as variáveis parentais apontam ainda para a importância do contributo dos pais no conhecimento e nas atitudes da criança face à doença (e.g., Sigelman, Mukai, Woods, & Alfeld, 1995). Sugere-se, nomeadamente, que os pais podem comunicar à criança aspectos relacionados com a sua percepção da doença, concepções acerca desta e características da sua própria personalidade, por exemplo, ansiedade (ver Johnson, 1985). Aliás, o seu papel tem sido também salientado quando estão em causa procedimentos médicos invasivos, uma vez que o comportamento dos pais nestas alturas pode potenciar a perturbação na criança (e.g., Dahlquist, Power, & Carlson, 1995; Jacobson, Manne, Gorfinkle, Schorr, Rapkin, & Redd, 1990; Manne, Bakeman, Jacobsen, Gorfinkle, Bernstein, & Redd, 1992). No entanto, convém salientar que há discrepâncias entre os relatos dos pais e das crianças, quer quanto às percepções do modo como a doença é vivida pela criança (Ennett, DeVellis, Earp, Kredich, Warren, & Wilhelm, 1991), quer quanto ao seu ajustamento (e.g., Benett, 1994; Canning, Hanser, Shade, & Boyce, 1992; Ennett, DeVellis, Earp, Kredich, Warren, & Wilhelm, 1991; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993b). Aliás, também se observam discrepâncias quando as avaliações incluem técnicos, dependendo ainda

do instrumento de avaliação utilizado (Mulhern, Fairclough, Smith, & Douglas, 1992).

O tratamento da maior parte das doenças crónicas requer frequentemente regimes diários, durante longos períodos de tempo, ou mesmo para toda a vida, sendo susceptíveis de gerar tensão na relação familiar e impondo restrições na vida da criança. É frequente haver fracassos na aderência às prescrições médicas, com potenciais consequências deletérias para a saúde, constatando-se que uma percentagem substancial de crianças/jovens e famílias não aderem adequadamente aos regimes médicos numa variedade de doenças (e.g., La Greca, 1988). São numerosos os factores que se correlacionam com a aderência (ver La Greca, 1988; Siegel, & Hudson, 1992). Se bem que a sua abordagem não se enquadre no âmbito deste artigo, gostaria de destacar que vários autores salientam o importante papel que a família desempenha neste domínio (e.g., Hauser, Jacobson, Lavori, Wolfsdorf, Herskowitz, Milley, Bliss, Wertlieb, & Stein, 1990; La Greca, 1988; Manne, Jacobsen, Gorfinkle, Gerstein, & Redd, 1993). Têm-se relevado, por exemplo, o funcionamento familiar (ver La Greca, 1988) e o estilo parental (e.g., Manne, Jacobsen, Gorfinkle, Gerstein, & Redd, 1993), nomeadamente um estilo «apoiante» (pais sensíveis às necessidades da criança e com uma atitude cuidadora e pouco restritiva) associa-se com uma maior adesão em certas tarefas relativas ao tratamento (idem).

2.2. *Ajustamento parental*

2.2.1. Diferenças entre mães e pais

De uma forma geral, as mães das crianças com DC parecem ter mais dificuldades do que os pais, o que sugere que estão em maior risco de fraca adaptação. Com efeito, é habitualmente sobre as mães que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança em várias doenças e deficiências (ver Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Johnson, 1988), o que faz com que possam experimentar exigências superiores aos seus recursos pessoais e, consequentemente, sofrer de maior perturbação (e.g., Breslau, Staruch, & Mortimer, 1982; Jonhson, 1985; Mullins, Olson, Reyes, Bernandy, Huszti, & Volk, 1991; Tavormina, Boll, Dunn, Luscomb, & Taylor, 1981; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney 1993a; Timko, Stovel, & Moos, 1992) ou, pelo menos, ter maior risco de desenvolver problemas emocionais (e.g., Kazak, 1989; Wallander, Pitt, & Mellins, 1990). No entanto, um bom ajustamento é igualmente possível (e.g., Wallander, Varni, Babani, DeHaan, Wilcox, & Banis, 1989).

Tem-se observado nas mães um aumento da incidência de problemas do foro psicológico, nomeadamente depressão, ansiedade, problemas psicossomáticos, sendo também frequente a indicação de relação conjugal conflituosa (e.g., Fielding, 1985; Johnson, 1985; Kazak, 1989; Lara, 1992; Miller, Gordon, Daniele, & Diller, 1992; Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992).

Conhece-se menos acerca do ajustamento psicológico dos pais, já que eles são mais raramente incluídos nos estudos, o que constitui, aliás, uma limitação de cariz metodológico que tem sido apontada aos trabalhos que investigam a família da criança com DC (e.g., Johnson, 1985). Os estudos disponíveis apresentam resultados algo inconsistentes, ora apontando estes pais como semelhantes aos das crianças saudáveis em vários índices de personalidade (e.g., Tavormina, Boll, Dunn, Luscomb, & Taylor, 1981), ora indicando-os como mais perturbados dos que aqueles (e.g., Cummings, 1976).

Existem diferenças no modo como mães e pais se posicionam face a uma série de áreas, nomeadamente na classificação do ajustamento da criança, tendendo os pais a subestimar os problemas de comportamento desta (Earls, 1980), a estar menos envolvidos nos cuidados do que as mães, a ter menos conhecimentos acerca da doença e, geralmente, a sentirem-se menos perturbados (ver Eiser, Havermans, Pancer, & Eiser, 1992) e com níveis de ansiedade mais baixos (Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996). As mães referem mais *stress* do que os pais (Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990) – valorizando ambos áreas de *stress* diferentes – e mais depressão (Timko, Stovel, & Moos, 1992), no entanto, são semelhantes em alguns dos factores de *stress* e de «*coping*» que determinam o seu funcionamento (idem).

2.2.2. Factores implicados no ajustamento

Como se disse atrás, há a influência de variáveis familiares no funcionamento da criança. Contudo, esta influência é bidireccional, constatando-se que o ajustamento psicológico da criança (problemas psicossociais) contribui para o ajustamento materno (e.g., Manne, Lesanics, Meyers, Wollner, Steinherz, & Redd, 1995; Thompson, Gil, Gustafson, George, Keith, Spock, & Kinney, 1994; Timko, Stovel, & Moos, 1992), para ele concorrendo ainda, por vezes, aspectos específicos da doença ou das suas consequências (e.g., Canning, Harris, & Kelleher, 1996; Lusting, Ireys, Sills, & Walsh, 1996; Timko, Stovel, & Moos, 1992), bem como o funcionamento familiar (e.g., Manne, Lesanics, Meyers, Wollner, Steinherz, & Redd, 1995; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993a; Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992a). É também de relevar que o ajustamento parental pode variar ao longo do tempo, quer num sentido positivo (e.g., Dahlquist, Czyewski, & Jones, 1996; Northam, Anderson, Adler, Werther, & Warne, 1996), quer negativo, nomeadamente com aumento de sintomatologia do foro psicológico (e.g., Kovacs, Iyengar, Goldston, Obrosky, Stewart, & Mash, 1990).

O ajustamento parental (depressão/ansiedade) é mediado por vários factores, constatando-se que um ajustamento psicológico pobre se associa com níveis elevados de *stress* (acontecimentos de vida ou *stress* diário, consoante os estudos) e com o estilo de «*coping*» utilizado, tendo efeitos especialmente negativos o que é focalizado na emoção (e.g., Mullins, Olson, Reyes, Bernandy, Huszti, & Volk, 1991; Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993a; Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992a). Mullins et al. (1991) verificam ainda que o *stress* de vida familiar parece ser o que exerce maior influência na adaptação materna (o que é confirmado por outros, por exemplo, Wallander, Pitt, & Mellins, 1990). Para além do estilo de «*coping*» e do *stress*, sobressai que um funcionamento familiar caracterizado por baixos níveis de apoio e em que ocorrem níveis elevados de conflito familiar, desempenha um papel igualmente importante (e.g., Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992a). Todo este conjunto de variáveis (níveis de *stress*, métodos de «*coping*» e funcionamento familiar) são também relevantes para o ajustamento ao longo do tempo (por exemplo, no caso da Fibrose Quística e da Drepanocitose) (Thompson, Gil, Gustafson, George, Keith, Spock, & Kinney, 1994), podendo este alterar-se, pelo menos para algumas doenças (idem). As estratégias de «*coping*», as apreciações cognitivas e o tipo de acontecimentos de vida «*stressantes*» desempenham ainda um papel significativo na mediação do ajustamento parental quando estão em causa as exigências de cuidar de uma criança com deficiência física (Miller, Gordon, Daniele, & Diller, 1992).

Verifica-se que, em doenças como a Fibrose Quística e a Drepanocitose, o ajustamento materno não se relaciona nem com o locus de controlo (e.g., Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993a), nem com variáveis demográficas, ou com a severidade da doença, (e.g., Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993a; Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992a), o mesmo acontecendo, nestes dois últimos aspectos, relativamente a crianças física ou sensorialmente deficientes (Wallander, Varni, Babani, DeHaan, Wilcox, & Banis, 1989). No estudo de Mullins, Olson, Reyes, Bernandy, Huszti e Volk (1991) a severidade da doença, os recursos financeiros e a coesão e adaptabilidade familiar também não contribuiram para o ajustamento parental. O facto de todo este conjunto de variáveis surgir como significativo noutros estudos e não nestes suscita a hipótese, entre outras, de que possam ocorrer interrelações específicas de variáveis de risco e de resistência em diferentes doenças crónicas.

Ainda no âmbito das variáveis de *stress*, constata-se que famílias de crianças que apresentam condições crónicas diversas podem não diferir das de crianças sem doença no que diz respeito a aspectos genéricos do *stress* familiar (como conflito familiar e *stress* financeiro). No entanto, as primeiras distinguem-se significativamente entre si em «*stressores*» específicos relacionados com a doença/incapacidade da criança (Walker, Van Slyke, & Newbrough, 1992). Por exemplo, enquanto as mães de crianças com Fíbrose Quística têm mais preocupações associadas com as consequências fatais da doença, as mães de crianças com atraso mental demonstram maior *stress* associado com o défice cognitivo ou com

o planeamento para os cuidados a prestar à criança quando esta fôr um adulto (idem).

Retomando os estudos que analisam as variáveis maritais, constata-se que, para além da sua possível influência na criança, já anteriormente mencionada, os pais mais perturbados do ponto de vista emocional (ansiedade/depressão) tendem a manifestar maior insatisfação com o casamento (Dahlquist, Czyzewski, Copeland, Jones, Taub, & Vaughan, 1993) e a relação torna-se mais tensa quando um dos esposos está altamente ansioso com a doença da criança, comparativamente com o outro (idem). Por outro lado, a satisfação conjugal é também um preditor da adaptação parental (Wallander, Varni, Babani, DeHaan, Wilcox, & Barris, 1989). No entanto, apesar dos problemas conjugais serem mencionados com frequência, muitos casais conseguem um bom equilíbrio a este nível (ver Kazak, 1989).

Diversos autores salientam a importância de se considerar o contributo de variáveis sociodemográficas na sua relação com o ajustamento psicológico (e.g., Canning, Harris, & Kelleher, 1996; Daniels, Moos, Billings, & Miller, 1987; Siefert, Wittmann, Farquar, & Talsma, 1992; Van Dongen-Melman, Pruyn, De Groot, Koot, Hahlen, & Verhulst, 1995). Por exemplo, o nível socio-económico baixo associa-se com um funcionamento familiar pouco adequado (Siefert, Wittmann, Farquar, & Talsma, 1992), com níveis mais elevados de depressão em mães de crianças com DC (e.g., Daniels, Moos, Billings, & Miller, 1987) e, conjuntamente com outros factores, como acontecimentos de vida negativos e severidade da doença, prediz o ajustamento da criança (MacLean, Perrin, Gortmaker, & Pierre, 1992), o que sugere que as famílias economicamente desfavorecidas podem ser especialmente vulneráveis ao *stress* associado ao facto de se ter uma criança com DC. Curiosamente, os resultados do estudo de Kovacs, Iyengar, Goldston, Obrosky, Stewart e Marsh (1990) contradizem o que se disse acima, na medida em que nele são as mães de nível socio-económico alto que exibem mais sintomas depressivos (é possível que mães mais diferenciadas do ponto de vista educacional sejam mais conhecedoras da doença e a achem mais desencorajante). No estudo de Van Dongen-Melman et al. (1995), que inclui pais de crianças que sobrevivem ao cancro, destaca-se um resultado interessante: ter uma crença religiosa funciona como uma variável protectora ao nível psicológico (tem um efeito positivo mesmo em termos da depressão), sobretudo para os pais com nível socio-económico baixo e com outros «*stresses*» concorrentes, associando-se com menos problemas psicológicos.

O apoio social é particularmente importante para as famílias das crianças com DC (ao amortecer o *stress* associado à doença), tendo sido abordado por vários autores (ver Barakat, & Linney, 1992; Hamlett, Pellegrini, & Katz, 1992; Kazak, & Nachman, 1991; Speechley, & Noh, 1992). Verifica-se que o apoio social se relaciona com um melhor ajustamento da mãe e da criança (Barakat, & Linney, 1992), apresentando a noção de apoio percebido uma relação significativa inversa com a perturbação psicológica, por exemplo, em pais de crianças que sobreviveram ao cancro (Speechley, & Noh, 1992). Conjuntamente com outras variáveis, tem mostrado relevância para a predição do ajustamento: a percepção de baixo apoio social e a hospitalização da criança constituem os melhores preditores dos níveis de sintomas depressivos das mães (Mulherm, Fairclough, Smith, & Douglas, 1992), enquanto que o funcionamento familiar, o apoio social materno e a presença de DC se relacionam com o ajustamento psicológico da criança (Hamlett, Pellegrini, & Katz, 1992).

Apesar das dificuldades vividas por muitas famílias com uma criança com DC, algumas conseguem disponibilizar recursos internos e externos e criar estratégias eficazes para lidar com a doença (e.g., Gibson, 1986; Venters, 1981). Dimensões básicas do funcionamento familiar não são necessariamente perturbadas pela presença de uma criança com DC (e.g., Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991; Lewis, & Khaw, 1982), conseguindo algumas funcionar adequadamente (e.g., Hamlett, Pellegrini, & Katz, 1992), a despeito das dificuldades associadas com a doença. Especialmente relevante parece ser a noção de que se trata de famílias normais lidando com uma situação perturbadora e que coloca grandes exigências (Kazak, & Nachman, 1991).

2.3. *Ajustamento nos irmãos*

Uma palavra também para os irmãos das crianças com DC que têm sido alvo de um número de estudos mais reduzido do que seria desejável. As alterações ocorridas na família, quer ao nível das rotinas, quer ao nível relacional, reflectem-se por vezes na adaptação dos irmãos daquelas crianças (e.g., Grose, & Goodrich, 1985; Sargent, Sahler, Roghmann, Mulhern, Barbarian, Carpenter, Copeland, Dolgin, & Zeltzer, 1995), constatando-se, por exemplo, que recebem menos atenção e suporte e têm que arcar com expectativas redobradas face a eles. Não é pois de estranhar que muitos desenvolvam, ou estejam em risco de desenvolver, problemas psicológicos (ver Chesler, & Barbarin, 1987; Eiser, 1985; Garrison, & McQuiston, 1989; Grose, & Goodrich, 1985), ainda que alguns autores encontrem pouca evidência para a existência destes problemas (e.g., Garrison, & McQuiston, 1989; Kazak, & Nachman, 1991; Noll, Yosua, Vannatta, Kalinyak, Bukowski, & Davies, 1995). Daniels, Moos, Billings e Miller (1987) verificam, nos irmãos das crianças com Doença Reumática Juvenil, que um aumento de disfuncionamento nos pais e na criança com doença, conjuntamente com «*stressores*» familiares e menos coesão e expressividade na família, se associam com mais problemas nos irmãos.

Em suma, a doença na criança constitui uma situação de *stress* susceptível de ter repercussões nos vários elementos da família. No entanto, a dispersão dos resultados obtidos nos estudos de investigação demonstra que ocorre grande variabilidade na reacção e adaptação ao processo de doença, não tendo ele que estar necessariamente associado a desajustamento psicológico. Os pais exercem um influência importante no funcionamento psicológico da criança e na sua atitude face à doença. A acção parental e o seu ajustamento parecem depender de numerosos factores, pessoais, intra e extrafamiliares, para além das características da própria doença.

3. ASPECTOS DA INVESTIGAÇÃO

A investigação em Psicologia Pediátrica reveste-se de diversos problemas metodológicos e psicométricos (e.g., Drotar, 1994; LaGreca, & Varni, 1993; Lemanek, 1994; Roberts, 1986; Roberts, Maddux, Wurtele, & Wright, 1982), os quais se aplicam também à investigação centrada na doença crónica na criança incluindo, naturalmente, a que aborda a família. Especificamente neste último domínio, Roberts e Wallander (1992) discutem aspectos metodológicos que se prendem com o tipo de «*design*», a selecção das variáveis em estudo, os métodos de medida utilizados, a definição e selecção das amostras, os grupos de comparação, acentuando ainda a importância do recurso a uma perspectiva de desenvolvimento que considere as mudanças ao longo do tempo na criança e na família. Vários autores têm perspectivado o futuro da psicologia pediátrica (e.g., Drotar, 1991; La Greca, & Varni, 1993; Pruitt, & Elliot, 1992; Roberts, Maddux, Wurtele, & Wright, 1982), constatando-se que algumas áreas continuam a carecer de investigação. Neste domínio, e no âmbito específico da família, destaco a necessidade de se se desenvolver um maior número de estudos longitudinais (ver Jonhson, 1985; Kazak, 1989), bem como a de incrementar os dirigidos para a intervenção (ver Drotar, 1992) e para a prevenção (ver Koocher, & MacDonald, 1992).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barakat, L. P., & Linney, J. A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: The interrelation of social support, maternal adjustment, and children adjustment. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 725-739.

Bennett, D. S. (1994). Depression among children with chronic medical problems: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 19*, 149-169.

Breslau, N., Staruch, K., & Mortimer, F. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Diseases of Childhood, 136*, 682-686.

Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology, 24*, 441-451.

Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M., & Offord, D. R. (1991). Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics, 87*, 884-889.

Canning, E. H., Hanser, S. B., Shade, K. A., & Boyce, W. T. (1992). Mental disorders in chronically ill children: Parent-child discrepancy and physician identification. *Pediatrics, 90*, 692-696.

Canning, R. D., Harris, E. S., & Kelleher, K. J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 735-749.

Chesler, M. A., & Barbarin, O. A. (1987). *Childhood cancer and the family*. New York: Brunner/Mazel.

Cummings, S. (1976). The impact of the child´s deficiency on the father. A study of fathers of mentally retarded and of chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry, 46*, 246-255.

Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., Copeland, K. G., Jones, C. L., Taub, E., & Vaughan, J. K. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: Anxiety, coping, and marital distress. *Journal of Pediatric Psychology, 18*, 365-376.

Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 541-554.

Dahlquist, L. M., Power, T. G., & Carlson, L. (1995). Physician and parental behavior during invasive pediatric cancer procedures: Relationships to child behavioral distress. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 477-490.

Daniels, D., Moos, R. H., Billings, A. G., & Miller, J. J. (1987). Psychosocial risk and resistance factors among children with chronic illness, healty siblings, and healty controls. *Journal of Abnormal Child Psychology, 15*, 295-308.

DeMaso, D. R., Campis, L. K., Wypij, D., Bertram, S., Lipshitz, M., & Freed, M. (1991). The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology, 16*, 137--149.

Drotar, D. (1991). Coming of age: Critical challenges to the future development of pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology, 16*, 1-11.

Drotar, D. (1992). Integrating theory and practice in psychological interventions with families of children with chronic illness. In T. J. Akamatsu, M. A. P. Stephens, S. E. Hobfoll, & J. H. Crowther (Eds.), *Family health psychology* (pp. 175-192). Washington: Hemisphere Publishing Corporation.

Drotar, D. (1994). Psychological research with pediatric conditions: If we specialize, can we generalize? *Journal of Pediatric Psychology, 19*, 403-414.

Earls, F. (1980. The prevalence of behavior problems in 3-year old children: Comparison of the reports of fathers and mothers. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 19*, 439-452.

Eiser, C. (1985). *The psychology of childhood illness*. New York: Springer-Verlag.

Eiser, C., Havermans, T., Pancer, M., & Eiser, J. R. (1992). Adjustment to chronic disease in relation to age and gender: Mothers' and fathers' reports of their childrens' behavior. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 261-275.

Elkins, P. D., & Roberts, M. C. (1983). Psychological preparation for pediatric hospitalization. *Clinical Psychology Review, 3*, 275-295.

Ennett, S. T., DeVellis, B. M., Earp, J. A., Kredich, D., Warren, R. W., & Wilhelm, C. L. (1991). Disease experience and psychological adjustment in children with Juvenile Rheumatoid Arthritis: Children's versus mothers' reports. *Journal of Pediatric Psychology, 16*, 557-568.

Fielding, D. (1985). Chronic illness in children. In F. N. Watts (Ed.), *New development in clinical psychology* (pp. 33-54). Great Britain: The British Psychological Society.

Garmezy, N. (1981). Children under stress: Perspectives on antecedents and correlates of vulnerability and resistence to psychopathology. In A. I. Rabin, J. Aranoff, A. M. Barclay, & R. A. Zucker (Eds.), *Further explorations in personality* (pp. 196-269). New York: Wiley Interscience.

Garrison, W. T., & McQuiston, S. (1989). *Chronic illness during childhood and adolescence. Psychological aspects*. California: Sage Publications.

Gibson, C. H. (1986). How parents cope with a child with Cystic Fibrosis. *Nursing Papers/Perspectives in Nursing, 18*, 31-45.

Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R. J., Fowler, R. S., & Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison on three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology, 15*, 347-358.

Grose, N. P., & Goodrich, T. J. (1985). Chronic illness: A systems perspective. In Grose (Ed.), *Principles of family systems and family medicine* (pp. 292--315). New York: Brunner/Mazel.

Gustafsson, P. A., Kjellman, N-I, Ludvigsson & Cederblad, M. (1987). Asthma and family interaction. *Archives of Disease in Childhood, 62*, 258--263.

Hamlett, K. W., Pellegrini, D. S., & Katz, K. S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 33-47.

Hauser, S., Jacobson, A., Lavori, P., Wolfsdorf, J., Herskowitz, R., Milley, J., Bliss, R., Wertlieb, D., & Stein, J. (1990). Adherence among children and adolescentes with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus over a four-year longitudinal follow-up: II. Immediate and long-term linkages with the family milieu. *Journal of Pediatric Psychology, 15*, 511-526.

Jacobson, P., Manne, S., Gorfinkle, K., Schorr, O., Rapkin, B. & Redd, W. H. (1990). Analysis of child and parent behavior during painful medical procedures. *Health Psychology, 9*, 599-576.

Johnson, S. B. (1985). The family and the child with chronic illness. In D. C. Turk, & R. D. Kerns (Eds.), *Health, illness and families. A life-span perspective* (pp. 220-254). New York: John Wiley & Sons.

Johnson, S. B. (1988). Diabetes Mellitus in childhood. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 9-31). New York: Guilford Press.

Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and socio-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57*, 25-30.

Kazak, A. E., & Nachman, G. S. (1991). Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *Journal of Family Psychology, 4*, 462-483.

Kliewer, W., & Lewis, H. (1995). Family influences on coping processes in children and adolescents with Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 511-525.

Koocher, G. P., & MacDonald, B. L. (1992). Preventive intervention and family coping with a child's life-threatening or terminal illness. In T. J. Akamatsu, M. A. P. Stephens, S. E. Hobfoll & J. H. Crowther (Eds.), *Family health psychology* (pp. 67-86). Washington: Hemisphere Publishing Corporation.

Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Obrosky, D. S, Stewart, J., & Marsh, J. (1990). Psychological functioning among mothers of children with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: A longitudinal study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58*, 189-195.

Kupst, M. J., Natta, M. B., Richardson, C. C., Schulman, J. L., Lavigne, J. V., & Das, L. (1995). Family coping with pediatric Leukemia: Ten years after treatment. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 601-617.

Kupst, M., Schulman, J., Honig, G., Maurer, H., Morgan, E., & Fochtman, D. (1982). Family coping with childhood Leukemia: One year after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology, 7*, 157-174.

La Greca, A. M. (1988). Adherence to prescribed medical regimens. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 299-320). New York: Guilford Press.

La Greca, A. M., & Varni, J. W. (1993). Interventions in pediatric psychology: A look toward the future. *Journal of Pediatric Psychology, 18*, 667-679.

Lara, E. M. (1992). *Fibrose Quística: Alterações psicopatológicas e consequências familiares*. Provas de Doutoramento apresentadas à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Lemanek, K. L. (1994). Research on pediatric chronic illness: New directions and recurrent confounds. *Journal of Pediatric Psychology, 19*, 143-147.

Lewis, B. L., & Khaw, K.-T. (1982). Family functioning as mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with Cystic Fibrosis. *The Journal of Pediatrics, 101*, 636-640.

Lizasoain, O., & Polaino, A. (1995). Reduction of anxiety in pediatric patients: Effects of a psychopedagogical intervention programme. *Patient Education and Counseling, 25*, 17-22.

Lusting, J. L., Ireys, H. T., Sills, E. M., & Walsh, B. B. (1996). Mental Health of mothers of children with Juvenile Rheumatoid Arthritis: Appraisal as a mediator. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 719--733.

MacLean, W. E., Perrin, J. M., Gortmaker, S., & Pierre, C. B. (1992). Psychological adjustment of children with asthma: Effects of illness severity and recent stressful life events. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 159-171.

Manne, S. L., Bakeman, R., Jacobsen, P. B., Gorfinkle, K., Bernstein, D., & Redd, W. H. (1992). Adult-child interaction during invasive medical procedures. *Health Psychology, 11*, 241-249.

Manne, S. L., Jacobsen, P. B., Gorfinkle, K., Gerstein, F., & Redd, W. H. (1993). Treatment adherence difficulties among children with cancer: The role of parenting style. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 159-171.

Manne, S. L., Lesanics, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., & Redd, W. (1995). Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 491-510.

Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J., & Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 587-605.

Mrazek, D. A. (1986). Paediatric hospitalization: Understanding the stress from a developmental perspective. In M. J. Christie, & P. G. Mellett (Eds.), *The psychosomatic approach: Contemporary practice of whole-person care* (pp. 91-111). New York: John Wiley & Sons.

Mulhern, R. K., Fairclough, D. L., Smith, B., & Douglas, S. M. (1992). Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 313-326.

Mullins, L. L., Chaney, J. M., Hartman, V. L., Olson, R. A., Youll, L. K., Reyes, A., & Blackett, P. (1995). Child and maternal adaptation to Cystic Fibrosis and Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: Differential patterns across disease states. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 173-186.

Mullins, L. L., Olson, R. A., Reyes, S., Bernandy, N., Huszti, H. C., & Volk, R. J. (1991). Risk and resistance factors in the adaptation of mothers of children with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology, 16*, 701-715.

Noll, R. B., Yosua, L. A., Vannatta, K., Kalinyak, K., Bukowski, W. M., & Davies, W. H. (1995). Social competence of siblings of children with Sickle Cell Anemia. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 165-172.

Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Werther, G., & Warne, G. (1996). Psychosocial and family functioning in children with Insulin-Dependent Diabetes at diagnosis and one year later. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 699-717.

Overstreet, S., Goins, J., Chen, R. S., Holmes, C., Greer, T., Dunlap, W. P., & Frentz, J. (1995). Family environment and the interrelation of family structure, child behavior, and metabolic control for children with Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 435-447.

Parra, M. L. V., Cortazar, S. D., & Covarrubias-Espinoza, G. (1983). The adaptative pattern of families with a leukemic child. *Family Systems Medicine, 1*, 30-35.

Peterson, L. J., & Mori, L. (1988). Preparation for hospitalization. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 460-491). New York: Guilford Press.

Pless, I., Roghmann, K., & Haggerty, R. (1972). Chronic illness, family functioning and psychological adjustment: A model for the allocation of prevention mental health services. *International Journal of Epidemiology, 1*, 271-277.

Pruitt, S. D., & Elliott, C. H. (1992). Pediatric psychology: Current issues and developments. In C. E. Walker, & M. C. Roberts (Eds.), *Handbook of clinical child psychology* (pp. 859-872). New York: John Wiley & Sons.

Quittner, A. L., DiGirolamo, A. M., Michel, M., & Eigen, H. (1992). Parental response to Cystic Fibrosis: A contextual analysis of the diagnostic phase. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 683--704.

Roberts, M. C. (1986). *Pediatric psychology. Psychological interventions and strategies for pediatric problems*. New York: Pergamon Press.

Roberts, M. C., Maddux, J. E., Wurtele, S. K., & Wright, L. (1982). Pediatric psychology. Health Care Psychology for children. In T. Millon, C. Green & R. Meagher (Eds.), *Handbook of clinical health psychology* (pp. 191-226). New York: Plenum Press.

Roberts, M. C., & Wallander, J. L. (1992). Family issues in pediatric psychology: An overview. In M. C. Roberts & J. L. Wallander (Eds.), *Family health psychology* (pp. 1-24). Hillsdale, N. J.: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Rutter, M. (1985). Family and school influences on behavioral development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 26*, 349-368.

Santos, S. V. (1994). Características do stress em pais de crianças com doenças crónicas e em pais de crianças com problemática emocional. *Análise Psicológica, 12* (2-3), 301-313.

Sargent, J. R., Sahler, O. J., Roghmann, K. J., Mulhern, R. K., Barbarian, O. A., Carpenter, P. J., Copeland, D. R., Dolgin, M. J., & Zeltzer, L. K. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Siblings' perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 151--164.

Siefert, K., Wittmann, D., Farquar, S., & Talsma, F. (1992). Similarities and differences between children with asthma and children with cancer: Implications for preventive intervention. *The Journal of Primary Prevention, 13*, 149-159.

Siegel, L. J., & Hudson, B. O. (1992). Hospitalization and medical care of children. In C. E. Walker, & M. C. Roberts (Eds.), *Handbook of clinical child psychology* (pp. 845-858). New York: John Wiley & Sons.

Sigelman, C. K., Mukai, T., Woods, T., & Alfeld, C. (1995). Parents' contributions to children's knowledge attitudes regarding AIDS: Another look. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 61-77.

Silver, E. J., Stein, R. E., & Dadds, M. R. (1996). Moderating effects of family structure on the relationship between physical and mental health in urban children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 43-56.

Speechley, K. N., & Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 15-31.

Tavormina, J. B., Boll, T. J., Dunn, N. J., Luscomb, R. L., & Taylor, J. R. (1981). Psychosocial effects on parents of raising a physically handicapped child. *Journal of Abnormal Child Psychology, 9*, 121--131.

Thompson, R. J.,Jr., Gil, K. M., Burbach, D. J., Keith, B. R., & Kinney, T. R. (1993a). Psychological adjustment of mothers of children and adolescents with Sickle Cell Disease: The role of stress, coping methods, and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology, 18*, 549-559.

Thompson, R. J.,Jr., Gil, K. M., Burbach, D. J., Keith, B. R., & Kinney, T. R. (1993b). Role of child and maternal processes in the psychological adjustment of children with Sickle Cell Disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 61*, 468-474.

Thompson, R. J.,Jr., Gil, K. M., Gustafson, K. E., George, L. K., Keith, B. R., Spock, A., & Kinney, T. R. (1994). Stability and change in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with Cystic Fibrosis and Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology, 19*, 171-188.

Thompson, R. J.,Jr., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W., & Spock, A. (1992a). Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 573-585.

Thompson, R. J.,Jr., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W., & Spock, A. (1992b). Psychological adjustment of children with Cystic Fibrosis: The role of cognitive processes and maternal adjustment. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 741-755.

Timko, C., Stovel, K. W., & Moos, R. H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with Juvenile Rheumatic Disease: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 705--724.

Van Dolgen-Melman, J., Pruyn, J. F., De Groot, A., Koot, H. M., Hahlen, K., & Verhulst, F. C. (1995). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 567-586.

Venters, M. (1981). Familial coping with chronic and severe childhood illness: The case of Cystic Fibrosis. *Soc. Sci. Med., 15A*, 289-297.

Walker, J. G., Manion, I. G., Cloutier, P. F., & Johnson, S. M. (1992). Measuring marital distress in couples with chronically ill children: The dyadic adjustment scale. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 345-357.

Walker, L. S., Van Slyke, D. A., & Newbrough, J. R. (1992). Family resources and stress: A comparison of families of children with Cystic Fibrosis, Diabetes, and Mental Retardation. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 327-343.

Wallander, J. L., Pitt, L. C., & Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58*, 818-824.

Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., DeHaan, C. B., Wilcox, K. T., & Banis, H. T. (1989). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology, 14*, 371-387.

White, K., Kolman, M. L., Wexler, P., Polin, G., & Winter, R. J. (1984). Unstable Diabetes and unstable families: A psychosocial evaluation of diabetic children with recurrent ketoacidosis. *Pediatrics, 73*, 749-755.

Willis, D. J., Elliot, C. H., & Jay, S. M. (1982). Psychological effects of physical illness and its concomitants. In J. Tuma (Ed.), *Handbook for the practice of pediatric psychology* (pp. 28-66). New York: Wiley.

RESUMO

Neste artigo a autora apresenta uma revisão de alguns estudos desenvolvidos no âmbito da investigação que aborda a família da criança com doença crónica. Dedica especial destaque a aspectos relativos à influência familiar no ajustamento da criança, e ao ajustamento psicológico dos pais e irmãos.

Palavras-chave: Doença crónica, crianças, família.

ABSTRACT

In this paper the author presents a revision of studies that have been developed in the research area concerning the family of children with chronic illness. The author emphasizes the aspects related with the familiar influence on child adjustment and the psychological adjustment of parents and siblings.

Key words: Chronic illness, children, family.

O SER MÃE DE CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA: REALIZANDO CUIDADOS COMPLEXOS

Being mother of child with chronic disease: accomplishing complex cares

Ser madre de niño con enfermedad crónica: realizando trabajos complejos

Maria Inez Almeida
Ieda Harumi Higarashi
Rosemeire Cristina Moretto Molina
Sonia Silva Marcon
Tereza Maria Mageroska Vieira

Resumo

O presente estudo tem por objetivo compreender a experiência de assistência domiciliar prestada por mãe de criança com doença crônica e dependente de cuidados complexos. A pesquisa teve como eixo norteador a abordagem qualitativa. Para a análise e interpretação dos dados, optou-se pela abordagem metodológica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Os dados foram coletados nos período de janeiro a março de 2005, por meio de entrevista semi-estruturada com mães residentes em três municípios do Estado do Paraná. Foram informantes seis mães cuidadoras principais da criança dependente de cuidados complexos e que houvesse passado pela experiência de hospitalização nos últimos seis meses. Da realidade dessas mães cuidadoras domiciliares, desvelou-se toda a gama de dificuldades e os meios de enfrentamento encontrados por elas para lidarem com o cotidiano da assistência em seus lares, o que evidenciou a importância do papel educativo-assistencial do profissional enfermeiro para a efetivação desse processo.

Palavras-chave: Doença crônica. Enfermagem. Cuidado da criança.

Abstract

The present study it has for objective to understand the experience of domiciliary assistance given by mother of child with chronic illness and dependent of complex cares. The research had as guide axle the qualitative boarding. For the analysis and interpretation of the data, was opted the methodological approach of the Collective Subject Speech (DSC). The data had been collected in the period between January and March of 2005, by half-structuralized interview with resident mothers of three cities of the State of Paraná. Six mainly mothers that takes care of their dependent children had been informing and that had passed for the experience of hospitalization in the last six months. Of the reality of these mothers, all kinds of difficulties was revealed and the ways of confrontation found by them for deal with the daily of the assistance in their homes, what had evidenced the importance of the educative-assistance role of the professional nurse for the effectuation of this process.

Keywords:
Chronic Disease. Nursing. Child Care.

Resumen

El presente estudio tiene por objetivo comprender la experiencia de assistencia domiciliaria prestada por madre de niño con diagnóstico de enfermedad crónica, dependiente de cuidados complejos. La pesquisa se orientó por un enfoque cualitativo. Para el análisis y la interpretación de los datos, se optó por el enfoque metodológico del Discurso del Sujeto Colectivo (DSC). La recolección de los datos se llevó a cabo entre los meses de enero y marzo de 2005, a través de entrevistas semiestructuradas con madres que viven en tres municipios del Estado de Paraná. Las informantes eran seis madres, principales encargadas de los cuidados a niños dependientes de cuidados complejos, que habían pasado por la experiencia de hospitalización en los últimos seis meses. A partir de la realidad de essas madres, responsables por los cuidados en el hogar, quedó en evidencia una gran gama de dificultades, así como las formas encontradas para enfrentarlas en la asistencia a sus enfermos, lo cual demostró la importancia del papel educativo-asistencial del profesional de enfermería, para llevar a cabo ese proceso.

Palabras clave:
Enfermedad crónica. Enfermería. Cuidado del Niño.

INTRODUÇÃO

Os conflitos e dificuldades que permeiam as questões sociais, econômicas, políticas e tecnológicas do país estão representados, em alguma medida, no Sistema Único de Saúde. Tal conjuntura repercute de forma importante na qualidade do atendimento à saúde de um modo geral, incluindo-se neste universo a atenção específica destinada a crianças e adolescentes em nosso país. Assim, garantir atendimento à saúde de forma universal, integral, hierarquizada, descentralizada e com participação popular, assegurando o atendimento às necessidades básicas biopsicossocioespirituais, e levando-se em conta a diversidade social, econômica, política e tecnológica em que se insere a grande maioria da população, ainda representa um desafio a ser enfrentado e vencido de forma coletiva.

Diversos estudos na área da saúde infantil apontam o contexto sócioeconômico do país, como fator determinante para a condição de vulnerabilidade dessa clientela frente aos agravos de saúde, pela dificuldade crescente em atender, de forma plena, as necessidades básicas da infância[1 - 3].

No outro extremo da atenção pediátrica, podemos perceber o incremento das ações de alta complexidade. Nessa perspectiva, o investimento nas tecnologias voltadas para a assistência hospitalar tem provocado o aumento da sobrevida de pacientes graves e com doenças crônicas, o que tem, por sua vez, contribuído para o surgimento de outra situação peculiar, que é a alta, numa freqüência cada vez maior, de pacientes de todas as idades com seqüelas e dependentes de cuidados temporários ou permanentes. Contudo, essa nova conjuntura veio expor de forma mais contundente a vulnerabilidade do sistema de saúde e de seus profissionais, nem sempre preparados para dar conta da complexidade do cuidado de forma resolutiva, eficiente e humanizada, tanto no interior dos serviços de assistência à saúde, quanto para assistir adequadamente aqueles pacientes que necessitam da continuidade de cuidados no domicílio[3 - 5].

Complexa também é a problemática das questões relativas à necessidade de humanização do cuidado à criança e ao adolescente com doenças crônicas, por entendermos que, embora o ambiente físico, aliado aos recursos materiais e tecnológicos, seja de extrema importância, estes não são mais significativos do que a essência humana[6]. Desse modo, a humanização, além de envolver o cuidado à criança e ao adolescente, estende-se a todos aqueles que estão envolvidos no processo de saúde-doença, isto é, a todos os seus cuidadores, em que se destaca a figura e o papel fundamental da família[3, 6].

Nos casos de doença crônica, depois de estabelecido seu diagnóstico e prognóstico, normalmente se desencadeia um estado de sofrimento e expectativas diversas na criança e no adolescente, assim como em toda sua família, acarretando profundas transformações em suas vidas, não somente pela doença em si, mas também por suas repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais[7].

As fases na história da doença crônica são três: 1) crise, caracterizada pelo período sintomático que se estende até o inicio do tratamento; 2) crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas; e 3) terminal, que envolve, desde o momento em que a morte pode ser uma possibilidade, até a sua ocorrência de fato. Todas essas fases são marcantes para a família, já que a doença ocasiona a desestruturação não somente na vida da criança, mas também na vida familiar. Na fase crônica, a família procura desenvolver uma certa autonomia, buscando a reestruturação da vida de seus membros, adaptando rotinas às necessidades impostas pela condição da criança ou adolescente. Configura-se, destse modo, uma nova situação, com o estabelecimento de estratégias para o enfrentamento da complexidade e gravidade da doença[8 - 12].

Diante de um diagnóstico desse tipo, a família tende a se desorganizar num primeiro momento, alterando sua rotina e dinâmica habitual, necessitando lançar mão e buscar as estruturas disponíveis para se reorganizar, satisfazendo suas necessidades e readquirindo o equilíbrio[6, 8].

Nessa perspectiva, as mães muitas vezes saem do hospital levando nos braços sua criança com necessidades de cuidados complexos, e carregam sobre os ombros novas tarefas, que irão desencadear uma grande mudança de hábitos pessoais e familiares. Apesar de levarem dessa vivência uma série de conhecimentos e experiências, carregam ainda muitas dúvidas e receios quanto às suas competências para lidar com a situação.

Mesmo com os avanços tecnológicos da Medicina, nem sempre o sistema de saúde é capaz de devolver às famílias de origem uma criança ou adolescente saudável. Em muitos casos, esse filho pode trazer consigo um prognóstico sombrio, marcado por inca-

pacidades as mais diversas, perdendo de vista habilidades que caracterizam a noção de infância que todos nós temos: com o direito a correr, brincar e crescer. Assim, o grau de dependência de cuidados e de apoio biopsicossocial pode ser tão variável quanto são os diagnósticos e a diversidade dos quadros que se apresentam atualmente nos contextos da atenção em saúde.

Diante do exposto, foi estabelecido como objetivo geral do estudo: Compreender a experiência de assistência domiciliar prestada pela mãe de criança com doença crônica e dependente de cuidados complexos. A partir desse objetivo maior, foram estabelecidos três objetivos específicos: - apreender as dificuldades da mãe de criança com doença crônica, ao realizar cuidados complexos em ambiente domiciliar; - relacionar alternativas de enfrentamento utilizadas pelas mães cuidadoras na assistência domiciliar às crianças; e levantar os sentimentos e percepções de ser mãe/cuidadora ante a execução de cuidados complexos.

ABORDAGEM METODOLÓGICA

Trata-se de um estudo de caráter qualitativo-descritivo desenvolvido com mães de crianças portadoras de problemas crônicos de saúde. Foram informantes do estudo seis mães residentes em três localidades da região norte e noroeste do estado do Paraná, mais especificamente nas cidades de Londrina, Maringá e Paranavaí, selecionadas a partir de contato dos autores em seus locais de trabalho. Os critérios de inclusão foram: ser mãe e cuidadora principal de criança com doença crônica dependente de cuidados complexos, que houvesse passado pela experiência de hospitalização nos últimos seis meses.

Os dados foram coletados no período de janeiro a março 2005 por meio de entrevistas, as quais foram previamente agendadas e realizadas no domicílio das mães. As respostas foram registradas integralmente no momento da entrevista e, como forma de validação, as respostas foram lidas no final para que as mães pudessem concordar com o seu conteúdo, completá-lo ou corrigi-lo.

O instrumento utilizado na coleta de dados foi elaborado pelas próprias autoras com base nos objetivos do estudo. Trata-se de um roteiro de entrevista do tipo misto, constituído de 29 questões, abordando, além da caracterização da amostra, a vivência durante a hospitalização e a experiência com os serviços de saúde e com a realização dos cuidados com a criança.

Para a análise e interpretação dos dados, optou-se pela abordagem metodológica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Nessa abordagem, os depoimentos não se anulam ou se reduzem a uma categoria comum unificadora, já que o que se busca fazer é reconstruir, com pedaços de discursos individuais, como em um quebra-cabeça, tantos discursos-síntese quantos se julgue necessários para expressar um dado pensar ou representação social sobre um fenômeno[13].

O DSC, portanto, é uma reunião, agregação de pedaços isolados de depoimentos, de modo a formar um todo discursivo coerente, em que cada uma das partes se reconheça como constituinte desse todo e o todo constituído por essas partes. Quando se trata de discursos sensivelmente diferentes, a apresentação deles, em separado, é obrigatória, mas, se são complementares, podem ou não se apresentar em separado, na dependência de o pesquisador querer resultados mais detalhados ou mais genéricos[13].

O DSC como técnica de processamento de dados com vistas à obtenção do pensamento coletivo dá como resultado um painel de discursos de sujeitos coletivos, enunciados na primeira pessoa do singular, justamente para sugerir uma pessoa coletiva falando como se fosse um sujeito individual de discurso[13].

A apresentação nesse formato procura garantir, entre outros aspectos, a preservação das identidades dos sujeitos investigados, cuja participação atendem as prerrogativas da Res. 196/96-CNS, acerca de pesquisas envolvendo seres humanos, destacando-se que o projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Estadual de Maringá (Parecer 347/2004).

CONHECENDO AS MÃES CUIDADORAS E SUAS VIVÊNCIAS

As características do sujeito coletivo deste estudo encontram-se distribuídas no quadro 1, donde se observa que as mães são relativamente jovens, têm um bom grau de instrução, e a maioria conta com a presença do pai da criança como possível colaborador na realização dos cuidados complexos com o filho. As famílias, todas com baixo poder aquisitivo, são do tipo nuclear e constituídas de 3 a 7 pessoas.

Quadro 01: Características das mães e crianças que constituem o sujeito coletivo de estudo. Maringá, 2005.

Criança	Idade	Diagnóstico inicial	Diagnóstico atual	Idade da mãe	Escolaridade	Renda familiar (SM)	Estado civil	Nº de filhos
C1	1 a	Estenose de traquéia e refluxo gastresofágico	Traqueostomia permanente	25	Ensino médio	2	Casada	1
C2	5 a	Malformação congênita de rim, bexiga, testículo e MSD	Colostomia definitiva	32	Ensino médio	4	Casada	2
C3	6 m	Hipóxia grave pós-parada cardiorrespiratória	Atrofia cerebral, broncopenumonia e óbito	28	Ensino médio	2 ½	Casada	1
C4	5 a	Estenose de traquéia	Traqueostomia por tempo indet.	32	Esino Fundamental	1	Casada	5
C5	11 a	Mega cólon congênito crônico severo	Obstrução intestinal com colostomia	28	Ensino médio	1 ½	Solteira	2
C6	13 a	Tumor no cerebelo	Gastrostomia há dois anos por dificul//e deglutir	31	Ensino médio	3	Casada	3

No tangente à apresentação dos discursos do sujeito coletivo, na mesma perspectiva de Lefèvre, procuramos, a partir dos discursos individuais, construir categorias temáticas bastante amplas, que atendem o objetivo geral previamente determinado pela pesquisa, assim como subcategorias, resultantes da fluência desses discursos e oriundas das reflexões que emanaram deste processo interativo de entrevista.

Assim, por entender-se a construção desse discurso e dessa representação em "três níveis de consideração do problema, o descritivo, o interpretativo e o evolutivo"[14], a apresentação dos resultados do processo de análise dos discursos se dá por meio de três categorias temáticas mais amplas, a saber: "As dificuldades da mãe de criança com doença crônica ao realizar cuidados complexos"; "Enfrentamentos e desafios para a consolidação do cuidado domiciliar" e "Os sentimentos e percepções de ser mãe/cuidadora ante a execução de cuidados complexos". Tais categorias, por sua vez, abarcam subcategorias que representam ressonâncias das temáticas maiores, originadas do processo de interpretação e evolução dos discursos, como contribuições para a discussão e reflexão sobre o tema tratado.

As dificuldades da mãe de criança com doença crônica ao realizar cuidados complexos

A análise dos relatos das mães possibilitou verificar a correlação direta entre os sentimentos vivenciados e as dificuldades encontradas pelo grupo para interagir com seus filhos e lidar com sua condição. Para elas, o cuidado é concebido como algo solitário e centralizado na figura materna. O auxílio, quando existe, provém principalmente do marido ou companheiro e, em alguns casos, de outros membros da família, tais como outros filhos, avós ou tias.

Na unidade de terapia intensiva pediátrica, durante o processo de hospitalização, a mãe se revela como o elemento familiar que mais deseja e procura permanecer junto ao filho. A opinião dos maridos ou companheiros reiteram tal decisão ou conduta, na medida em que os mesmos consideram que "as crianças ficam melhor com as mães". Tal concepção reforça o ideário materno, historicamente construído, do papel da mãe como sustentáculo do lar e responsável principal pelo cuidado e educação da prole[13].

Identifica-se também, de forma importante, o sentimento de medo, tanto em decorrência do não saber fazer (realizar) o cuidado, como também o receio em prestar este cuidado percebido como difícil. "Ser mãe", nesses casos, envolve uma postura de abnegação, uma necessidade de dedicação plena e constante durante as 24 horas do dia, deixando para segundo plano a preocupação com relação a si mesma, e ao sofrimento experimentado por essas mães em função de sua relação com a criança.

> *Não pensava em mim. O difícil era ver o sofrimento da criança.*

No tangente ao período de permanência da criança no ambiente hospitalar, as dificuldades relatadas dizem respeito, primeiramente, ao sofrimento da mãe em presenciar e compartilhar o sofrimento do filho, pontuado principalmente pelos procedimentos dolorosos e invasivos impostos pelo tratamento, bem como pelo tempo de espera até a definição do processo terapêutico a ser adotado, gerando ansiedade e medo[15].

Era difícil esperar o tempo para decidir o tratamento... O tempo de tratamento com antibiótico era muito longo, demorava para fazer tratamento. Pegar veia para pôr os medicamento era cada vez mais difícil...

Tais dificuldades se agigantam, com a constatação da necessidade de aprender e realizar procedimentos ou técnicas como a aspiração de vias aéreas, a alimentação por sonda nasogástrica ou gastrostomia. Acrescenta-se a isso toda a sensação de impotência ou despreparo para a execução de manobras tão específicas como as que constituem a realidade assistencial dessas crianças. O medo de não conseguir realizar um procedimento e o receio do que poderia acontecer durante a realização do mesmo constitui um sentimento muito presente entre as mães:

Quando ela estava internada , tinha medo que morresse afogada com tanta secreção, as auxiliares de enfermagem pediam que eu limpasse a traqueostomia com uma gaze, mas eu não tinha coragem, tinha medo da traqueostomia sair...

Sentia muita dificuldade em alimentar a criança, no início da gastrostomia....

São vários os sentimentos das mães cuidadoras ao enfrentar a doença de um filho. A angústia se revela tanto no momento do diagnóstico, nem sempre apoiado de forma adequada, como também ao longo dos dias de incerteza que se seguem, marcados especialmente por um processo de assimilação penosa de uma nova perspectiva de vida[17]. O nascimento de criança portadora de anormalidades é um problema que é carregado de culpa atribuída social e culturalmente à família, principalmente à mãe, gerando crise e negação das expectativas, sendo necessário à adaptação do filho idealizado para o real, processo este desenvolvido de forma lenta e conflituosa, e que pode ser vivenciada como um golpe[13, 16].

Quando a criança nasceu, não me mostraram, depois o médico foi conversar e falou que o caso era sério. Sentia muita ansiedade para terminar tudo e ir para casa..

Senti dificuldade, porque não conhecia, foi difícil aceitar. Difícil de como cuidar, eram 2 crianças prematuras. Era muita coisa para uma criança só. Sabia que a vida ia mudar muito...

Tinha muitas dúvidas e muito medo, pois tinha 4 filhas normais e aquela era diferente, tinha medo que ela não fosse falar , não ser normal como as outras crianças, ninguém dava as informações de que eu necessitava, os médicos e enfermeiros não garantiram que a criança iria falar.

Tal sensação é agravada pela ameaça sombria e sempre presente da perda da criança, pela sensação de despreparo e pela busca constante de definições.

Não gostava do ambiente, não tinha previsão de alta e isso gerava angústia. ....Ficava triste, insegura, me sentia despreparada.Eu ficava bem, quando minha filha estava bem. E muito mal quando ocorria a piora dela...

O sofrimento compartilhado com seus filhos e a pequena inserção no processo de assistência durante a internação, acarreta os sentimentos de insegurança, dúvidas, esmorecimento, dor e aflição, que, por conseguinte propicia a dificuldade na execução e efetivação dos cuidados com a criança. Alguns autores afirmam que as situações de doenças despertam nos cuidadores e em toda a família o medo da morte, e o sentimento de perda.[8, 15, 18].

Durante o tempo de internação na UTI pediátrica recebi poucas orientações a respeito dos cuidados mais complexos, quando foi para a enfermaria da pediatria, ela foi recepcionada pela auxiliar de enfermagem... recebi poucas informações e também fui pouco inserida nos cuidados devido à insegurança e ao medo. No penúltimo dia antes da alta hospitalar, eu fiz uma lista das principais dúvidas com relação aos cuidados, que foi respondida por escrito pela enfermeira da unidade...

As mães do estudo encontravam-se nessa rotina de cuidados durante períodos que variavam de 0 a 6 anos, marcados eminentemente pela dedicação ex-

clusiva aos seus filhos doentes. Apenas uma das mães cuidou de seu filho por um pequeno período – cerca de 10 dias, em função do óbito da criança. Outros estudos[8, 13] também constataram que a mãe é quem assume sozinha a rotina dos retornos ambulatoriais, internações, cuidados, horário dos remédios e intercorrências.

Com todo o arsenal tecnológico atualmente disponível e utilizado na área de saúde, a tendência parece ser a de que cada vez mais crianças sejam salvas, alargando a margem de sobrevivência de pacientes outrora condenados.

> *Dados americanos apontam que as crianças com necessidades especiais, são estimadas em 10 a 15% da população daquele país com menos de 21 anos de idade. E desta população, 90% estão alcançando a vida adulta, estas crianças apresentam necessidades de saúde tão complexas que o próprio sistema se sente inapropriado para atendê-las*[10: 8].

Sendo a permanência no hospital algo menos desejável, visto a ênfase crescente dada às iniciativas que privilegiam o cuidado domiciliar e a inserção dos indivíduos em seu seio familiar e meio social, há que se questionar se as instituições hospitalares encontram-se de fato preparadas para possibilitar tais mudanças, com impactos reais sobre a conjuntura da atenção à saúde dos diversos segmentos da sociedade.

Enfrentamentos e desafios para a consolidação do cuidado domiciliar

A notícia da alta hospitalar é, em geral, algo pelo qual a criança e família anseiam mais do que tudo. No entanto, no contexto da cronicidade, a alta suscita uma série de outras preocupações. Uma das mães referiu ter sentido muito o medo quando saiu de alta pela primeira vez e por esta razão foi buscar o auxilio da família. Somente uma das mães relatou ter ficado feliz, porém preocupada, e uma outra mãe referiu que ela solicitou a alta, pois a criança estava muito agitada e acreditava que em casa, com a companhia dos irmãos, poderia ficar mais calma e isto influenciar positivamente em sua recuperação.

Assim, entre as mães participantes do estudo, a notícia da alta aparecia novamente vinculada ao sentimento de medo e angústia:

> *...foi difícil.Tinha medo de não dar conta, ficava em cima da criança. Medo de que acontecesse alguma coisa, se acontecesse me sentiria responsável.Quando ele saiu de alta pela primeira vez fui para a casa da minha mãe e a segunda vez fui para a minha casa. Sai feliz, acredito que já tinha muita informação, perguntava tudo, todas as dúvidas. Tinha medo quando ele ficava roxo. Colocava oxigênio mas tinha medo de não resolver.*

> *Me sentia muito incapaz, não achei que daria conta. Não achei que iria sobreviver. Não achei que teria tanta força. Depois fui me adaptando, todo mundo se adapta.*

> *Neste momento tive a sensação que o mundo estava desabando em cima da minha cabeça, senti muito medo de que a criança pudesse morrer em casa por falta de assistência...*

> *Senti muito medo em ir para casa, pois não possuía as condições necessárias para cuidar do bebê no domicílio, medo que ela passasse mal e morresse sem que pudesse fazer alguma coisa..*

> *Feliz, porém preocupada com o que me esperava para dar continuidade no tratamento, sabia que precisava retornar sempre ao hospital. Até quando, e como seria a vida daqui pra frente..*

Embora tais sentimentos sejam uma constante na vida dessas mães, dentro do ambiente hospitalar as mesmas pareciam viver a sensação de partilha da responsabilidade sobre a criança, respaldadas, até certo ponto, pela equipe de saúde e pelo arsenal tecnológico existente naquele ambiente tantas vezes tido como frio, asséptico e hostil. De volta a seus lares, no entanto, as mães se percebiam na condição de terem de lidar e enfrentar qualquer situação de forma isolada, solitária e independente. Nesse contexto, as participantes se vêem compelidas a buscar o apoio necessário junto às suas famílias, e vivem a ambigüidade de sentimentos: o contentamento pela alta, em contraposição à ansiedade e receio do que pode ocorrer fora do ambiente hospitalar.

. Sobre as orientações e o preparo para a alta

Todas as mães relataram ter recebido orientações por ocasião da alta, porém o nível de complexidade de

muitos procedimentos dificultava, a princípio, a compreensão das informações. Na maioria dos serviços e mesmo entre os profissionais de saúde, não existe uma preocupação ou consciência sobre as diferenças na capacidade das mães para assimilação das orientações, de forma que, durante a hospitalização da criança, os profissionais costumam delegar à mãe atividades simples e às vezes atividades complexas, sem orientação e supervisão necessárias[9]. Assim, embora façam parte do cotidiano hospitalar, bem como compõem o repertório de habilidades dos profissionais, todo e qualquer tipo de procedimento representa algo muito novo e abstrato para a população leiga, da qual provém a grande parte dos usuários do sistema de saúde.

É necessário, portanto, que consideremos a necessidade do estabelecimento de uma relação de empatia, com abertura por parte dos serviços e de seus profissionais, no sentido de buscar perceber e receber de forma compreensiva as possíveis dificuldades da clientela, trabalhando-as de modo paciente e sensível. Há que se investir num processo de ensino-aprendizagem sistematizado, buscando trabalhar desde as noções mais básicas do cuidado, como a identificação e a manipulação de materiais, até a execução das diversas etapas que compõem uma técnica, com a observância dos cuidados de anti-sepsia, bem como o conforto e o bem-estar do paciente.

Da mesma forma, a indisponibilidade eventual de equipamentos e materiais deve ser prevista pela equipe, e a orientação dirigida no sentido de improvisar algumas alterações que viabilizem a execução dos cuidados. Algumas impressões e vivências das mães por ocasião da alta de seus filhos são apresentadas abaixo:

O residente me passou uma lista dos equipamentos e materiais que deveria ter em casa. A enfermeira devolveu a lista com minhas dúvidas, respondida por escrito e outras mães que estavam com seus filhos internados e que enfrentaram situações parecidas, explicaram como cuidavam de seus filhos em casa...

Precisava aprender sobre a aspiração, e a manipular a sonda e dar a medicação. As dúvidas foram sendo solucionadas durante o período de internação.

Como cuidar da colostomia. Como fazer curativo na sonda. Lavar as mãos, banho. No início ia alguém para me ajudar e depois fui fazendo só...

Fui orientada a aspirar a traqueostomia com seringa, sonda e solução fisiológica. Tive noções sobre infecção, porém, não tinha luva para aspirar, então, lavava a mão e passava álcool.

Muito embora todas as mães relatem ter recebido orientações sobre a execução das técnicas e/ou procedimentos a serem realizados no domicílio, como mostram os relatos acima, em sua maioria, as participantes consideraram esse preparo insuficiente. Assim, ao chegarem em casa, muitas acreditam não conseguir desenvolver de forma satisfatória o cuidado ensinado. Ao serem questionadas quanto à capacidade adquirida para executar o que lhes havia sido informado ou orientado, as mães referiram:

Não..., fui para a casa com muitas dúvidas, algumas foram sanadas pela equipe do PSF e outras tantas fui descobrindo sozinha, em casa, no dia-a-dia.

Não..., eu acabava tendo de levar o bebê todos os dias para o hospital, às 6:00hs da manhã, e voltava para casa lá pela meia-noite

Contudo, nos casos em que as respostas tiveram caráter positivo, foi possível evidenciar o nível de interesse das mães em buscar a construção de competências para este fim, ou a utilização de mecanismos próprios para vencer as dificuldades:

Fui esclarecida. Quando tinha dúvidas perguntava tudo. ... de tanto fazer quando estava internado. ... além da prática, as orientações vieram escritas e quando tenho dúvidas procuro o dicionário...

Entre os recursos necessários à consolidação dos cuidados domiciliares, por meio de uma rede de apoio e suporte às famílias, é importante destacar o papel dos serviços de saúde ambulatorial, representada pelas Unidades Básicas de Saúde, e em especial pelas equipes de saúde da família (Programa de Saúde da Família). Apenas uma das mães referiu não dispor de qualquer serviço de apoio ou suporte na região em que residia. Esse fato é revelador da importância da rede de integração da assistência no SUS (Sistema Único de Saúde), bem como de buscar meios para a consolidação de um sistema de referência e contra-referência realmente efetivo.

A existência de dificuldades na realização dos cuidados foi apontada por todas as mães, dificuldades estas em geral relacionadas à execução dos procedimentos de caráter complexo:

...aspiração, pois tinha medo de traumatizar a traquéia..., que a cânula saísse..

Passar sonda nasogástrica, pois tinha medo de sangrar. De.passar a dieta e obstruir a sonda..

O medo e a insegurança observados nos relatos são decorrentes, não raramente, de orientações insuficientes, ou efetuadas de forma ineficiente durante o período de hospitalização das crianças. Nós, como cuidadores formais ou profissionais, ao atuarmos junto às mães/cuidadoras, usualmente apresentamos uma tendência de agir como se elas tivessem bagagem teórica e prática capaz de respaldar o desenvolvimento eficiente de uma série de procedimentos complexos. Não raramente, nos esquecemos de que, para chegarmos à nossa condição atual, de considerarmos demasiadamente simples e rotineiros tal tipo de cuidados ou procedimento, passamos anos nos bancos das escolas e universidades.

Assim, buscar em nosso passado e em nossas próprias vivências os sentimentos de insegurança experimentados ao longo de nossos primeiros anos de formação e de atuação profissional nos possibilitaria uma aproximação com relação à sensação experimentada pelas mães cuidadoras expostas a tais exigências e desafios, tornando-nos, desse modo, mais capazes de compreender o universo de necessidades a serem trabalhadas na busca da minimização do medo e consolidação da aprendizagem efetiva do cuidar. Sendo assim, devemos utilizar como instrumento a prática da supervisão, da orientação e da educação continuada para inserir a mãe nesse processo de transformação do cuidado[10]

Os sentimentos e percepções de ser mãe/cuidadora ante a execução de cuidados complexos

. Sobre o que muda na vida do ser cuidador e do ser cuidado na vivência da cronicidade

Não é difícil supor a transformação que se instala na vida de pessoas obrigadas a enfrentar uma situação como a da doença crônica na infância. As mães referiram alterações muito significativas em suas vidas, em todos os sentidos. Tais mudanças se refletem no mundo do trabalho, que muitas são obrigadas a deixar, juntamente com os anseios e sonhos individuais. Também são afetadas em seus papéis de esposas, amigas e mulheres, deixando de lado sua sexualidade, seu lazer, sua vida[8, 13, 18], em função da canalização de todas as energias e esforços em direção a um objetivo único que é cuidar do filho doente.

...mais responsabilidade, agora dobrou. Mudei de cidade. O marido deixou o emprego. Não achava que era tão complicado,a gente esquece da gente, perde a graça, fica muito preocupada com qualquer coisa... Saí do trabalho. Quando vamos para algum lugar tem que levar muita coisa, ou quase tudo. ...aprendi a ser paciente.

Tudo, dedicação exclusiva 24 horas... Parei a minha vida, parei de trabalhar, isolei-me dos amigos, da família e a vida conjugal ficou muito difícil, pois às brigas tornaram-se muito freqüentes... Não consegui cuidar das outras crianças direito, o marido ficava bravo porque tinha que cuidar das crianças, fazer comida e trabalhar na roça sozinho. As filhas cobravam mais atenção...

A sobrecarga que recai sobre os ombros da mãe, como principal cuidadora da criança portadora de um problema crônico de saúde, freqüentemente faz com que a mesma passe a desenvolver estratégias para lidar com os novos contextos e as novas exigências que a vida lhe impõe, o que, por sua vez, representa um estímulo para que as mesmas se sintam mais capazes e sempre abertas para a aprendizagem.

Nesse processo de apoio e suporte ao cuidador familiar, torna-se imprescindível o desenvolvimento de uma infra-estrutura familiar favorável, a fim de evitar o desgaste natural, provocado pelo cansaço e pelo estresse associados a este encargo. Na medida em que há "familiares dispostos a dividir esta responsabilidade no cuidado... pode haver menos desgaste físico e mental para todos, com repercussões na qualidade de vida dos envolvidos no cuidado domiciliar".[19]

. Sobre o que poderia ser feito para melhorar a assistência e o preparo para o cuidado domiciliar: ouvindo a voz do cuidador familiar

Ao serem solicitadas a emitir sugestões no sentido da melhoria do atendimento nos serviços de saúde, a grande maioria das participantes enfocou o aspecto psicológico e a necessidade de humanização da assistência, como pontos nevrálgicos e merecedores de uma abordagem mais incisiva. Tais aspectos que, infelizmente, parecem esquecidos ou negligenciados em muitas realidades, por parte dos profissionais envolvidos no cuidado, em função do enfoque tecnicista e eminentemen-

te organicista das atividades profissionais, não deixam, no entanto, de serem lembrados e classificados como sendo essenciais por parte da clientela.

A capacitação dos profissionais para a interação terapêutica remete à necessidade de trabalhar habilidades também educativas, de modo a dotar a equipe de saúde de um arsenal de competências que lhe permitam compreender e agir de forma mais eficiente na construção de uma interação efetiva, bem como na consolidação de uma aprendizagem significativa para o cuidado domiciliar e a redução dos níveis de dependência por parte da clientela de mães e crianças atendidas.

Os profissionais de saúde estão pouco preparados para cuidar e ensinar a cuidar de crianças complexas. Precisaria haver melhor treinamento para os residentes, internos, auxiliares de enfermagem e alguns enfermeiros, para que eles pudessem trabalhar de forma mais humana com os pais das crianças internadas, dando à eles um suporte emocional. No hospital devia ter mais tratamento psicológico. Eles deveriam cuidar melhor das pessoas, serem mais educados e seria bom se fornecessem mais materiais.

. Sobre o significado de ser mãe e cuidadora de uma criança com doença crônica

Ao se manifestarem sobre o significado de ser mãe de uma criança crônica, verifica-se que os relatos das participantes voltam-se novamente para a questão da dedicação total ao filho. Das habilidades e mecanismos desenvolvidos para enfrentar todas as situações impostas pela condição dos filhos, são apontados: a paciência, a coragem e a força interior para superar as incertezas quanto ao futuro. Quase todas as mães evidenciam experiências vividas como um grande aprendizado pessoal, relatando como conseqüência direta dessa vivência o fortalecimento e o crescimento pessoal, enquanto seres humanos e mães.

Somente uma mãe se referiu à experiência como uma cruz bastante pesada, que a levou por vezes a pensar em desistir, frente aos momentos de incerteza e à falta de respostas ou perspectivas quanto à condição e duração de vida da criança. Sentimentos pesados como este, caracterizam o ônus de um contexto socioeconômico precário, marcado por reinternações freqüentes e dolorosas, e por um diagnóstico crônico severo[6, 20-21].

Os relatos mostram-se impregnados de experiências e sensações: tempestades de incerteza e de dúvidas, caracterizados pelo medo do desconhecido na fase inicial, passando pelo receio da morte presente ao longo de quase toda a trajetória, e o sentimento de vitória e fortalecimento ao suplantarem os tantos obstáculos apresentados nesse caminho tortuoso.

Assim, levadas a uma reflexão acerca de tudo o que deixaram para trás, as participantes conseguem reconhecer a capacidade adquirida de aprender, de questionar e de também executar atividades nunca antes imaginadas...O que, em última análise, constitui uma vivência ímpar e especial, como também são seus filhos.

Em alguns relatos percebe-se também um sentimento de cumplicidade entre mãe e filho - cumplicidade construída por meio do sofrimento compartilhado, e pela superação diária dos limites físicos e psíquicos. Desse modo, cada etapa vencida ou superada, cada pequena aquisição do filho, cada aprendizado, cada momento único, se traduz em elemento consolidador dos laços afetivos desse binômio, e em vitória capaz de alavancar um próximo passo.

Tem que se dedicar totalmente, 24 horas por dia. Ele dorme comigo. Nós nos entendemos bem... É muito especial, muito abençoado. A criança vai ensinando muita coisa. As pessoas vêem você como uma pessoa especial. O meu filho acompanhava tudo, ele não tem vergonha de nada. A criança deve aprender a viver e conviver com os outros. Não tratar de forma diferente. Sempre tratei as duas crianças de forma igual...

Para mim foi uma grande experiência, levarei para sempre dentro de mim, isso me ajudará quando eu tiver outro filho, pois minha atenção será redobrada. Apesar das dificuldades e dos sofrimentos, iremos procurar passar para outros casais a nossa experiência. Os profissionais de saúde estão pouco preparados para cuidar e para ensinar à cuidar de crianças complexas...

Mudou muita a vida. A necessidade fez correr atrás, perguntar, tirar as duvidas...Hoje não tenho medo de enfrentar situações difíceis, acho tudo mais fácil e só não sou mais feliz porque falta muita coisa em minha casa...

É uma cruz bastante pesada, às vezes penso em desistir, o que me deixa mais triste é que os médicos não sabem o que vai acontecer. Como vai ser a vida dela? Até quando? ...

Difícil aceitar a situação, requer muita dedicação principalmente paciência até no envolvimento com a família, na dificuldade de se comunicar. Mas me sinto vitoriosa pelo fato de não depender totalmente dos outros e espero um dia a minha criança volte a se alimentar normalmente...Vitória, do jeito que ele nasceu e como esta...

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Buscar nas singularidades e nas vivências de uma clientela específica os subsídios para o delineamento de suas reais necessidades permite-nos incrementar as possibilidades de trabalhar mais efetivamente em prol dessas pessoas.

Assim, identificar o ser mãe cuidadora da criança crônica, desvelando seus sentimentos e opiniões, caracterizando suas dificuldades e os processos utilizados pelas mesmas para o enfrentamento das situações no cotidiano permitem um diagnóstico mais preciso do contexto assistencial.

O presente estudo possibilitou-nos, assim, evidenciar que o cuidado com a criança complexa implica necessariamente considerar este tipo de paciente na perspectiva de sua vinculação com a figura da mãe ou cuidadora, em que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro, e onde o bem assistir a criança perpassa a orientação e o envolvimento pleno da mãe no processo.

Para repensar o sistema de saúde e a assistência mais plena a clientelas especiais, torna-se imprescindível uma postura de análise crítica acerca de nossas deficiências atuais. Os relatos dessas mães nos levam a concluir que se, por um lado, a tecnologia e o desenvolvimento técnico-científico propiciaram condições para o alargamento das possibilidades de sobrevida desses cidadãos, por outro lado, nossas competências não avançam muito para além do tecnicismo, deixando um abismo a ser preenchido com habilidades educativo-pedagógicas e relacionais que dêem conta de um fazer profissional mais completo e adequado.

O momento da alta dessas crianças é singular na vida do paciente e de sua cuidadora. No entanto, em boa parte dos serviços de saúde, essa mesma mãe é pouco ouvida e compreendida em suas dificuldades, o que implica a necessidade de revermos nossas práticas assistenciais e educativas de modo a identificar os principais obstáculos para o ensino e a aprendizagem do processo de cuidar da criança.

Cabe a todos os profissionais envolvidos e de forma particular ao enfermeiro, traçar metas para que tanto a criança / adolescente quanto sua família sejam acompanhados e assistidos adequadamente e com vistas a capacitar a mãe/cuidadora a incluir em sua rotina de cuidados á criança no domicílio, o desenvolvimento de cuidados complexos.

Nessa perspectiva, durante o período de internação hospitalar, muito antes da programação de alta hospitalar, a mãe já deve ser inserida no cuidado junto à criança e ao adolescente cronicamente enfermo. O trabalho de inserção da mãe/cuidadora, no cuidado no entanto, deve iniciar-se de forma lenta e gradativa e ir progredindo em conformidade ao seu processo de aprendizagem e na medida em que suas dúvidas vão sendo sanadas. Assim, os cuidados aprendidos durante a internação hospitalar poderão ser executados por essas cuidadoras em casa. Desse modo, as mães tornam-se aptas à realização desse cuidado de forma prática e eficiente, o que pode ser um fator determinante na prevenção das reinternações freqüentes dessas crianças e adolescentes, fato este que redunda tanto em prejuízos emocionais quanto financeiros.

Muito embora, no contexto da equipe de saúde, o enfermeiro se caracterize como o profissional mais apto a inserir a mãe no processo de cuidado direto junto ao filho doente, bem como na prevenção de danos e na busca pela recuperação da qualidade de vida, nem sempre este profissional está suficientemente preparado para lidar com as expectativas, as ansiedades e o medo presentes neste processo de aprendizagem tão específico. Assim, além da capacitação teórica e técnico-científica para proceder à inserção efetiva da mãe no processo de construção gradativa desta auto-suficiência, é primordial, para o profissional enfermeiro, a capacidade de reconhecimento dessas variáveis que determinarão o sucesso ou o fracasso da empreitada.

Estar apto a exercer esse papel mediador, como educadores e agentes de transformação social, tanto no âmbito da assistência curativa quanto no da promoção à saúde e prevenção de complicações, representa uma faceta da humanização da assistência a ser resgatada, e um compromisso a ser assumido por profissionais e por formadores no intuito de alcançar a tão sonhada qualidade da atenção em saúde.

Referências

1. Spinsanti S. A vida pré-natal e o nascimento, nova tarefa da humanização: o nascimento. In: Ética biomédica. São Paulo(SP): Paulinas; 1990. p. 55-67.

2. Engelhardt J, Tristam H. Fundamentos da bioética. Tradução de José A. Ceschin. São Paulo(SP): Loyola; 1998. p. 287-344.

3. Rocha SMM, Nascimento LC, Lima RAG. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino da graduação. Rev Latino-am Enfermagem 2002 out; 10(5): 709-14.

4. Lepargneur H. Que esforço é mister desempenhar para prematuros poucos viáveis? O Mundo da Saúde 1998; 22(6): 357-65

5. Fernandes AT. O desafio da infecção hospitalar: a tecnologia invade um sistema em desequilíbrio. In: Fernandes TA, Filho RN, Fernandes MOV. Infecções hospitalares e suas interfaces na área da Saúde. São Paulo(SP): Atheneu; 2000. p. 206 - 208.

6. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-am Enfermagem 2002; 10 (4): 552-60.

7. Lima RAG. A enfermagem na assistência à criança com câncer. Goiânia(GO): AB; 1995.

8. Costa JC. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem 2002; 10 (3): 321-33.

9. Lima RAG, Rocha SMM, Scochi CGS. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. Rev Latino-am Enfermagem 1999; 7(2): 33-9.

10. Madeira LM. Alta hospitalar da criança: implicações para a enfermagem. Rev Bras Cresc Desenv Hum 1994; 4(2): 5-11.

11. Vila VSC. O significado cultural do cuidado humanizado em Unidade de Terapia Intensiva: "Muito falado e pouco vivido". Rev Latino-am Enfermagem 2002; 10 (2): 137-44.

12. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá(PR): UEM; 2004. p. 183-198.

13. Furlan MFFM, Ferriani MGC, Gomes R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. Rev Latino-am de Enfermagem 2003 nov/dez; 11(6): 763-70.

14. Lefèvre F, Lefèvre AMC. O discurso do sujeito coletivo: um enfoque em pesquisa qualitativa .Caxias do Sul (RS): EDUCS; 2003.

15. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev Latino-am Enfermagem 2003 jan/fev; 11(1): 66-73.

16. Fernandes MGO, Viana DL, Balbino FS, Horta AL. Entrevistando as famílias de recém nascidos mal-formados como proposta de avaliação e de intervenção de enfermagem. Rev Acta Scientiarum 2004 jan/jun; 26(1): 159- 65

17. Martins DA, Polak INS. Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante. Ciência, cuidado e saúde 2002; 1(1): 117- 22.

18. Resta DG, Budó MLD. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. Rev Acta Scientiarum 2004 jan/jun; 26(1): 53-60.

19. Paes PFA, Espírito Santo FH. Limites e possibilidades no cotidiano do familiar que cuida do idoso com Alzeheimer no ambiente domiciliar. Esc Anna Nery Rev Enferm 2005 ago; 9 (2): 192- 98.

20. Lunardi VL, Lunardi WDF, Silveira RS, Soares NV, Lipinski JM. O cuidado de si como condição para o cuidado dos outros na prática de saúde. Rev Latino-am Enfermagem 2004 nov/dez; 12 (6): 933-39.

21. Andraus LMS, Oliveira LMAC, Minamisava R, Munari DB, Borges IK. Ensinando e aprendendo: uma experiência com grupos de pais de crianças hospitalizadas. REE-Revista Eletrônica Enfermagem 2004 jan/abr; [citado dez 2004] 6 (1): 98-103. Disponível em: http://www.fen.ufg.br .

Sobre as Autoras

Maria Inez Almeida
Universidade Estadual de Londrina

Rosemeire Cristina Moretto Molina
Universidade Parananense – Unipar

Tereza Maria Mageroska Vieira
Faculdade Estadual de Educação, Ciências e Letras de Paranavaí

Ieda Harumi Higarashi
Universidade Estadual de Maringá

Sonia Silva Marcon
Universidade Estadual de Maringá

Recebido em 08/08/2005
Reapresentado em 16/12/2005
Aprovado em 22/12/2005

18

Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar

John S. Rolland, M.D.

Na arena da doença física, particularmente da doença crônica, o foco da preocupação é o sistema criado pela interação de uma doença com um indivíduo, uma família ou algum outro sistema biopsicossocial (Engel, 1977, 1980). Do ponto de vista da família, a teoria sistêmica familiar deve incluir o sistema da doença. Além disso, para colocar o desdobramento de uma doença crônica em um contexto desenvolvimental, é crucial compreender o entrelaçamento de três fios evolutivos: a doença e os ciclos de vida do indivíduo e da família.

Para pensar de uma maneira interativa ou sistêmica sobre a interface dessas três linhas desenvolvimentais, precisamos de uma linguagem e de um conjunto de conceitos comuns que possam ser aplicados a cada um e permitam uma tríade. Este capítulo descreve uma estrutura conceitual dirigida a essa necessidade. São necessários dois passos preliminares para estabelecer os fundamentos deste modelo. Em primeiro lugar, precisamos de uma linguagem que permita que a doença seja caracterizada em termos psicossociais e longitudinais — cada doença tendo uma "personalidade" particular e um curso desenvolvimental de vida esperado. Isso é análogo às linguagens descritivas que retratam os tipos de personalidade e desenvolvimento dos indivíduos e da família. Em segundo lugar, os modelos teóricos de ciclo de vida individual e familiar precisam ser vinculados, selecionando-se de cada um seus conceitos-chave . No presente, o relacionamento desenvolvimental entre esses níveis sistêmicos diferentes permanece em grande parte inexplorado.

É necessário um esquema para conceitualizar as doenças crônicas, que seja relevante para as interações dos mundos psicossocial e biológico e proporcione uma metalinguagem comum que transforme ou reclassifique a linguagem biológica habitual. Dois obstáculos importantes ao avanço nesta área têm sido ignorados. Primeiro, tem sido dada insuficiente atenção às áreas de diversidade e semelhança inerentes às diferentes doenças crônicas. Segundo, tem havido um encobrimento das diferenças qualitativas e quantitativas na maneira pela qual as várias doenças se manifestam ao longo do curso da enfermidade. As doenças crônicas precisam ser conceitualizadas de uma maneira que organize essas semelhanças e diferenças no curso da doença, de modo que o tipo e grau de demandas relevantes à pesquisa psicossocial e à prática clínica sejam esclarecidas de uma maneira mais proveitosa.

A primeira seção deste capítulo revisa uma tipologia psicossocial da doença crônica ou da doença que ameaça a vida (Rolland, 1984, 1987). Os problemas da variabilidade e fases temporais da doença são tratados em duas dimensões separadas. Primeiro, as doenças crônicas são agrupadas de acordo com semelhanças e diferen-

ças biológicas essenciais que impõem demandas psicossociais significamente distintas para o indivíduo doente e sua família. Segundo, são identificadas as principais fases temporais na evolução natural da doença crônica. Na segunda sessão do capítulo, já equipados com uma linguagem psicossocial para descrever as doenças crônicas, serão considerados os aspectos transgeracionais da doença, a perda e a crise. Na última seção, que integra conceitos-chave da teoria desenvolvimental da família e do indivíduo, será descrita a interface da doença com os ciclos de vida individual e familiar.

TIPOLOGIA PSICOSSOCIAL DA DOENÇA

Uma classificação da doença baseada em critérios puramente biológicos agrupa as doenças de maneira a atender às necessidades da medicina. Essa nosologia se ajusta ao mundo da anatomia, fisiologia, bioquímica, microbiologia, diagnóstico físico, farmacologia, cirurgia e assim por diante. De um ponto de vista médico tradicional, o diagnóstico de uma doença específica é uma preocupação primária, porque ele determina o plano de tratamento subseqüente. Entretanto, um esquema de classificação diferente pode proporcionar um vínculo melhor entre os mundos biológico e psicossocial, e assim esclarecer o relacionamento entre a doença crônica e o ciclo de vida familiar.

O entendimento da evolução das doenças crônicas fica dificultado porque o clínico muitas vezes se envolve no cuidado de indivíduos ou famílias que estão lidando com a doença crônica em momentos diferentes do "ciclo de vida da doença". Os clínicos raramente seguem a interação de um processo de doença na família ao longo da história de vida completa de uma doença.

Qualquer tipologia da doença é, por natureza, arbitrária. O objetivo desta tipologia é o de facilitar a criação de categorias para uma ampla série de doenças crônicas. Esta tipologia não se destina ao tratamento médico tradicional ou a propósitos de prognóstico, mas, pelo contrário, pretende examinar o relacionamento entre a dinâmica familiar ou individual e a doença crônica.

Esta tipologia conceitualiza grandes distinções de (1)início, (2) curso, (3) conseqüências e (4) grau de incapacitação da enfermidade. Essas categorias são consideradas as mais significativas na interface da doença e do indivíduo ou família, para uma ampla variedade de doenças. Embora cada variável seja na verdade um contínuo, todas serão descritas de uma maneira categórica pela seleção de pontos-chave fixos ao longo do contínuo.

Início

As doenças podem ser divididas entre aquelas que têm um início agudo e aquelas com um início gradual. Derrames e infartos do miocárdio são exemplos de doenças com uma apresentação clínica súbita. Exemplos de doenças com um início gradual incluem a artrite, o enfisema e a doença de Parkinson. As doenças com um início gradual apresentam uma forma de estressor para o indivíduo ou a família diferente daquele que ocorre numa crise súbita. Embora a quantidade total de reajustamento na estrutura, papéis, solução de problemas e manejo afetivo da família possa ser a mesma para os dois tipos de doença, no caso de enfermidades com início agudo como o derrame, essas mudanças afetivas e instrumentais ficam comprimidas num tempo muito curto. Isso exige da família uma mobilização mais rápida da capacidade de administrar a crise. Algumas famílias estão mais bem-equipadas para lidar com a mudança rápida. As famílias que são capazes de tolerar estados afeti-

vos altamente carregados, intercambiam papéis claramente definidos com flexibilidade, resolvem problemas eficientemente e utilizam recursos externos terão uma vantagem no manejo de doenças com um início agudo.

O índice de mudança familiar necessário para lidar com as doenças de aparecimento gradual, tais como a artrite reumatóide ou a doença de Parkinson, permite um período de ajustamento mais prolongado. Nas doenças de início agudo, existe uma tensão relativamente maior, na medida em que a família divide a sua energia entre proteger-se contra outros danos, desintegração ou perda através da morte e os esforços progressivos para aumentar o domínio, reestruturando-se ou resolvendo o novo problema (Adams & Lindemann, 1974).

urso

O curso das doenças crônicas assume essencialmente três formas gerais: progressiva, constante ou reincidente/episódica. Uma doença *progressiva* (por exemplo, câncer, doença de Alzheimer, diabete juvenil, artrite reumatóide, enfisema) é, por definição, uma doença continuamente ou geralmente sintomática e progride em severidade. O indivíduo e a família se defrontam com os efeitos de um membro da família perpetuamente sintomático, cuja incapacidade aumenta de modo gradual ou progressivo. Os períodos de alívio em relação às demandas da doença tendem a ser mínimos. Estão implícitas uma contínua adaptação e mudança de papéis. Uma tensão crescente nas pessoas que prestam os cuidados é provocada tanto pelos riscos de exaustão quanto pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo. Está em jogo a flexibilidade familiar, em termos da reorganização interna de papéis e da disposição para utilizar recursos externos.

Uma doença *de curso constante* é aquela em que, tipicamente, ocorre um evento inicial, após o qual o curso biológico se estabiliza. Os exemplos incluem derrame, infarto do miocárdio de episódio único, trauma com resultante amputação e dano de medula espinhal com paralisia. Tipicamente, depois do período inicial de recuperação, a fase crônica é caracterizada por algum déficit claro, ou uma limitação residual, funcional. Podem ser observadas recorrências, mas o indivíduo ou a família se defronta com uma mudança semipermanente, que é estável e predizível durante um considerável período de tempo. Existe o potencial de exaustão familiar, sem a tensão de novas demandas de papel ao longo do tempo.

O terceiro tipo de curso é caracterizado como *reincidente ou episódico*. As doenças como colite ulcerativa, asma, úlcera péptica, enxaquecas, estágios iniciais da esclerose múltipla e câncer em remissão são típicas. O aspecto característico deste curso de doença é a alternação de períodos estáveis de duração variada, caracterizados por um baixo nível ou ausência de sintomas, com períodos de exacerbação. Muitas vezes, a família mantém uma rotina "normal". Entretanto, o espectro da recorrência paira sobre suas cabeças.

As doenças reincidentes exigem um tipo um pouco diferente de adaptabilidade familiar. Em comparação com as doenças progressivas ou de curso constante, elas requerem menos cuidados contínuos ou redistribuição de papéis. Mas a natureza episódica de uma doença requer uma flexibidade que permita o movimento de um lado para outro entre as duas formas de organização familiar. Em certo sentido, a família deve estar pronta a restabelecer a estrutura de crise para lidar com as exacerbações da doença. A tensão sobre o sistema familiar é causada tanto pela freqüência das transições entre crise e não-crise quanto pela contínua incerteza de *quando* ocorrerá a próxima crise. Igualmente, a grande discrepância psicológica entre os períodos de normalidade *versus* doença é um aspecto particularmente opressivo, característico das doenças crônicas reincidentes.

Conseqüências

A extensão em que uma doença crônica pode provocar a morte e o grau em que ela pode encurtar a vida de alguém são aspectos críticos característicos, com profundo impacto psicossocial. O fator mais crucial é a expectativa inicial quanto à possibilidade de uma doença provocar a morte. Num extremo do contínuo estão as doenças que não costumam afetar a duração da vida, assim como a hérnia de disco lombosacra, cegueira, artrite, dano de medula espinhal e distúrbios epiléticos. No outro extremo estão as enfermidades claramente progressivas e normalmente fatais, como o câncer metastático, SIDA, e coréia de Huntington. Existe também uma categoria intermediária, mas impredizível. Ela inclui tanto as enfermidades que encurtam a vida, tais como a fibrose cística, a diabete juvenil e a doença cardiovascular, quanto aquelas com a possibilidade de morte súbita, tais como a hemofilia ou recorrências de infarto do miocárdio ou derrame. No caso das doenças que ameaçam a vida, o membro doente teme que a vida termine antes de executar seu "plano de vida" e teme estar sozinho na morte. Os membros da família temem ser sobreviventes sozinhos no futuro. Para ambos existe uma tendência à tristeza e à separação antecipatórias que permeiam todas as fases da adaptação. As famílias muitas vezes ficam presas entre um desejo de intimidade e um impulso para afastar-se, emocionalmente, do membro doente. A futura expectativa de perda pode dificultar muito a manutenção de uma perspectiva familiar equilibrada. Uma literal torrente de afeto poderia potencialmente distrair a família da miríade de tarefas práticas e solução de problema que mantêm a integridade familiar (Weiss, 1983). Igualmente, a tendência a ver o membro doente como praticamente "no caixão" pode acionar respostas desadaptativas que privam a pessoa doente de responsabilidades importantes. O resultado final pode ser o isolamento estrutural e emocional daquela pessoa em relação à vida familiar. Esse tipo de alienação psicológica foi associado a conseqüências médicas inadequadas na doença que ameaça a vida (Davies e colaboradores, 1973; Derogatis e colaboradores, 1979; Schmale & Iker, 1971; Simonton e colaboradores, 1980).

No caso das doenças que podem encurtar a vida ou provocar morte súbita, a perda é uma conseqüência menos iminente ou certa do que nos casos de doenças claramente fatais ou não-fatais. Em virtude disso, as questões de mortalidade predominam menos na vida cotidiana. É por essa razão que este tipo de doença proporciona um solo tão fértil para interpretações familiares idiossincráticas. O caráter de "poderia acontecer" dessas doenças cria a possibilidade de superproteção por parte da família e grandes ganhos secundários para o membro doente. Isso é particularmente relevante nas doenças infantis, como a hemofilia, diabete juvenil e asma (Baker e colaboradores, 1975; Hamburg e colaboradores, 1980; Minuchin e colaboradores, 1978).

Incapacitação

A incapacitação pode resultar do prejuízo da cognição (por exemplo, doença de Alzheimer), sensação (por exemplo, cegueira), movimento (por exemplo, derrame com paralisia, esclerose múltipla), produção de energia , e desfiguramento ou outras causas médicas de estigma social. As doenças cardiovasculares e pulmonares diminuem a capacidade corporal de produzir energia pura. Isso pode diminuir o desempenho ou a capacidade de realizar esforços motores, sensoriais ou cognitivos. Doenças como lepra, neurofibromatose ou queimaduras severas são cosmeticamente incapacitantes, na extensão em que o estigma social suficiente diminui a capacidade da pessoa de interagir socialmente de modo normal. A SIDA é socialmente incapacitante em virtude dos efeitos combinados do risco de contágio percebido, do longo período de portador assintomático, do *status* atual como incurável e do vínculo

com grupos altamente estigmatizados em nossa sociedade — homossexuais e pessoas que usam drogas intravenosas.

Os diferentes tipos de incapacitação implicam diferenças nos ajustamentos específicos necessários numa família. Por exemplo, os déficits cognitivos e motores de uma pessoa, combinados com um derrame, exigem uma redistribuição de papéis familiares muito maior do que no caso de uma pessoa que sofreu dano de medula espinhal, mas retém suas faculdades cognitivas. Algumas doenças crônicas — tais como hipertensão, úlcera péptica, muitos distúrbios endócrinos ou enxaqueca — provocam uma incapacitação moderada, uma incapacitação apenas intermitente ou nenhuma incapacitação. Este é um fator altamente significativo na moderação do grau de estresse para a família. No caso de algumas doenças, como o derrame ou dano de medula espinhal, a incapacitação freqüentemente é maior no início e exerce sua maior influência nesse momento. A incapacitação no início de uma doença magnifica as questões de manejo familiar relacionadas ao início, curso esperado e conseqüências. Nas doenças progressivas, como a esclerose múltipla, artrite reumatóide ou demência, a incapacidade assoma como um problema crescente em fases posteriores da enfermidade. Isso dá à família mais tempo para preparar-se para as mudanças antecipadas. Em especial, proporciona ao membro doente uma oportunidade de participar no planejamento familiar relativo à doença.

Em resumo, o efeito da incapacitação em um determinado indivíduo ou família depende da interação do tipo de incapacitação com as exigências de papel pré-enfermidade do membro doente, e da estrutura, flexibilidade e recursos da família. Entretanto, talvez seja a presença ou ausência de *qualquer* incapacitação significativa o que constitua a principal linha divisória relevante para uma primeira tentativa de construir uma tipologia psicossocial da doença (Viney & Westbrook, 1981).

Ao combinar os tipos de início (agudo *versus* gradual), curso (progressivo *versus* constante *versus* reincidente/episódico), conseqüências (fatal *versus* período de vida diminuído *versus* não-fatal) e incapacitação (presente *versus* ausente) em um formato de grade, nós criamos uma tipologia com 32 tipos psicossociais potenciais de doença (veja Rolland, 1984).

A extensão em que as doenças são predizíveis ainda não foi formulada como uma categoria separada na tipologia. Pelo contrário, a predizibilidade deveria ser vista como um tipo de metacaracterística que reveste e colore os outros atributos: início, curso, conseqüências e incapacitação. Em relação a isso, existem duas facetas distintas na predizibilidade de uma doença crônica. As doenças podem ser mais ou menos incertas com relação à *natureza* real do início, curso, conseqüências ou presença de incapacitação. E elas podem variar quanto ao *grau de velocidade* em que as mudanças ocorrerão.

Vários outros atributos importantes que diferenciam as doenças foram excluídos desta tipologia por parecerem de menor importância ou relevantes apenas para um subgrupo de distúrbios. Quando adequado, eles devem ser considerados numa avaliação cuidadosa, sistemicamente orientada. A complexidade, freqüência e eficácia de um regime de tratamento, a quantidade de cuidados no lar *versus* no hospital exigidos pela doença, e a freqüência e intensidade dos sintomas variam amplamente de acordo com as doenças e têm importantes implicações para a adaptação do indivíduo e da família.

FASES TEMPORAIS DA DOENÇA

Para criarmos um esquema psicossocial das doenças crônicas, as fases temporais desenvolvimentais de uma doença devem ser consideradas como uma segunda dimensão. Freqüentemente, ouvimos falar sobre como "enfrentar o câncer", "li-

dar com a incapacidade" ou "encarar uma doença que ameaça a vida". Esses clichês podem criar uma espécie de visão de túnel que impede uma atenção suficiente às fases de uma doença. Cada fase tem suas próprias tarefas desenvolvimentais psicossociais que requerem forças, atitudes ou mudanças familiares significativamente diferentes. Para capturar os temas nucleares psicossociais na história natural da doença crônica, podemos descrever três fases importantes: (1) de crise, (2) crônica e (3) terminal.

A fase *de crise* inclui qualquer período sintomático antes do diagnóstico concreto, quando o indivíduo ou a família sente que alguma coisa está errada, mas a exata natureza e alcance do problema não estão claros. Ela inclui o período inicial de reajustamento e manejo, depois que o problema foi esclarecido através de um diagnóstico e de um plano inicial de tratamento.

Durante este período há várias tarefas-chave para o membro doente e sua família. Moos (1984) descreve certas tarefas práticas universais relativas à doença. Elas incluem (1) aprender a lidar com dor, incapacitação ou outros sintomas relacionados à doença; (2) aprender a lidar com o ambiente do hospital e com os procedimentos terapêuticos relativos à doença e (3) estabelecer e manter bons relacionamentos com a equipe que presta cuidados. Além disso, existem tarefas críticas de natureza mais geral, às vezes existencial. A família precisa (1) criar um significado para o evento da doença que maximize a preservação de um sentimento de domínio e competência; (2) entristecer-se pela perda da identidade familiar pré-enfermidade; (3) buscar uma posição de aceitação da mudança permanente, mantendo um sentimento de continuidade entre seu passado e seu futuro; (4) unir-se para conseguir a reorganização da crise a curto prazo e (5), perante a incerteza, desenvolver a flexibilidade no sistema, tendo em vista objetivos futuros.

A fase *crônica* pode ser longa ou curta, mas é essencialmente o período de tempo entre o diagnóstico inicial e o período de ajustamento e a terceira fase, quando predominam as questões de morte e doença terminal. É uma época que pode ser marcada por constância, progressão ou mudança episódica. Nesse sentido, seu significado não pode ser apreendido pelo simples conhecimento do comportamento biológico de uma doença. Pelo contrário, é mais um construto psicossocial, que foi chamado de "a longa provação" ou a fase de "conviver com a doença crônica". Muitas vezes, o paciente e a família chegam a um acordo, em termos psicológicos e/ou organizacionais, com as mudanças permanentes apresentadas por uma doença crônica e desenvolvem um adequado *modus operandi*. Num dos extremos, a fase crônica pode durar décadas como uma doença estável, não-fatal. Por outro lado, a fase crônica pode não existir num distúrbio de início agudo, rapidamente progressivo, fatal, em que a fase de crise e a fase terminal são contíguas. A capacidade da família de manter uma aparência de vida normal na presença "anormal" de uma enfermidade crônica e de uma incerteza aumentada constitui uma tarefa-chave deste período. Se a doença é fatal, este é um tempo de "viver no limbo". No caso de certas doenças debilitantes mas não claramente fatais, tais como um derrame maciço ou demência, a família pode ficar sobrecarregada com um exaustivo problema "interminável". Paradoxalmente, a esperança de algumas famílias de retomar um ciclo de vida "normal" somente será compreendida após a morte de seu membro doente. Isso chama a atenção para uma outra tarefa crucial desta fase: a manutenção de máxima autonomia para todos os membros da família perante o impulso para a mútua dependência e cuidados.

A última fase é o período *terminal*. Ela inclui o estágio pré-terminal da doença, em que a inevitabilidade da morte se torna aparente e domina a vida familiar. Ela abrange os períodos de luto e resolução da perda. O que distingue essa fase é a predominância das questões envolvendo separação, morte, tristeza, resolução do luto e retomada de uma vida familiar "normal" depois da perda.

Além de seu próprio significado, as três fases iluminam pontos críticos de transição ligando cada período. Descrições adequadas na literatura sobre o desenvolvimento adulto e o ciclo de vida familiar, por Levinson(1978, 1986) e Carter e McGoldrick (1980), esclareceram a importância dos períodos de transição. O mesmo vale para as transições entre as fases desenvolvimentais no curso da doença. Este é um tempo de reavaliação da adequação da estrutura de vida familiar anterior à doença em face das novas exigências desenvolvimentais relacionadas à enfermidade. Questões não-terminadas da fase anterior podem complicar ou bloquear o movimento através das transições. Como Penn (1983) salientou, as famílias ou os indivíduos podem permanecer indefinidamente congelados numa estrutura adaptativa que perdurou além de sua utilidade. Por exemplo, a benéfica união do período de crise pode tornar-se uma prisão desadaptativa e sufocante para todos os membros da família na fase crônica. As famílias emaranhadas, em virtude de sua natureza rígida e fundida, teriam dificuldade em negociar esta delicada transição. Uma família perita em manejar aspectos práticos do cotidiano de uma doença estável prolongada, mas limitada no manejo afetivo, pode encontrar dificuldades quando a doença se torna terminal. A demanda relativamente maior de capacidade afetiva de lidar com a situação na fase terminal de uma doença, em comparação com a fase crônica, pode criar uma crise para a família que está passando por essa transição.

A interação das fases temporais e da tipologia da doença proporciona uma estrutura para um modelo desenvolvimental psicossocial de doença crônica. As fases temporais (de crise, crônica e terminal) podem ser consideradas amplos períodos desenvolvimentais na história natural da enfermidade crônica. Cada período tem certas tarefas básicas, independentemente do tipo de doença. Além das tarefas desenvolvimentais específicas da fase, comuns a todos os tipos psicossociais de doença, cada "tipo" de enfermidade tem tarefas suplementares específicas. Isso é análogo ao relacionamento entre o desenvolvimento particular de um indivíduo e certas tarefas de vida universais. As tarefas básicas das três fases temporais e transições da doença recapitulam, em vários aspectos, o desdobramento do desenvolvimento humano. Por exemplo, a fase de crise é semelhante, de certas maneiras, à época da infância e da adolescência. A pesquisa de Piaget (1952) demonstrou que o desenvolvimento da criança envolve um prolongado período de aprendizagem para assimilar e acomodar os fundamentos da vida. Os pais freqüentemente tentam moderar outros planos desenvolvimentais (por exemplo, carreira) para acomodar a criação dos filhos. De maneira análoga, a fase de crise é um período em que as pessoas aprendem os fundamentos de como viver com uma doença crônica. Durante essa fase, outros planos de vida são freqüentemente adiados pela família de modo a acomodar sua convivência com a enfermidade. Temas como separação e individuação são centrais na transição da adolescência para a idade adulta. Erikson (1950) salientou que é concedido aos adolescentes um período de moratória ou postergação, durante o qual a identidade da infância gradualmente se funde na identidade da idade adulta. Eventualmente, o adolescente deve renunciar a esta moratória e assumir responsabilidades adultas. Semelhante à própria vida, a transição para a fase crônica da doença enfatiza a autonomia e a criação de uma estrutura de vida viável, adaptada às realidades da doença. Na transição para a fase crônica, um "embargo" ou moratória de outras tarefas desenvolvimentais, que serviu para proteger o período inicial de socialização/adaptação a uma vida com enfermidade crônica, é reavaliado. As tarefas desenvolvimentais separadas de "viver com a doença crônica" e "viver as outras partes da própria vida" devem ser reunidas numa estrutura coerente de vida. Nós voltaremos, mais tarde, a este conceito de desenvolvimento da doença.

Neste ponto, nós podemos combinar a tipologia e as fases da doença para construir uma matriz bidimensional (Rolland, 1984).

Acrescentando um modelo sistêmico de família, nós podemos criar uma representação tridimensional do sistema mais amplo de doença/família. Os tipos psicossociais de doença, as fases temporais da enfermidade e os componentes do funcionamento familiar constituem as três dimensões. Este modelo oferece um veículo para um diálogo flexível entre o aspecto da doença e o aspecto familiar do sistema doença/família. Em essência, este modelo permite a especulação sobre a importância das forças e fraquezas nos vários componentes do funcionamento familiar, em relação a diferentes tipos de enfermidade em diferentes fases do curso de vida da doença. Como uma aplicação específica deste modelo, esta discussão tratará dos estágios do desenvolvimento familiar em relação ao tipo e fases temporais da enfermidade.

Em seu núcleo, os componentes da tipologia oferecem um meio para apreendermos o caráter de uma doença crônica em termos psicossociais. Eles proporcionam para o terapeuta uma significativa ponte entre os mundos biológico e psicossocial. Talvez a maior contribuição seja uma estrutura para a avaliação e intervenção clínica em uma família que está enfrentando uma doença crônica ou que ameaça a vida. Os aspectos referentes ao início, curso, conseqüências e incapacitação proporcionam marcos que facilitam a integração de uma avaliação. O conceito de fase temporal permite que o terapeuta pense longitudinalmente e obtenha um entendimento mais completo da doença crônica como um processo contínuo com marcos importantes, pontos de transição e demandas que se modificam. A linha temporal de uma doença delineia os estágios desenvolvimentais psicossociais de uma enfermidade, cada fase com suas tarefas desenvolvimentais específicas. Kaplan (1968) enfatizou a importância de resolver as tarefas específicas de cada fase dentro dos limites temporais estabelecidos pela duração de cada fase desenvolvimental sucessiva de uma enfermidade. Ele sugere que o fracasso em resolver as questões de maneira seqüencial pode pôr em risco o processo global de manejo familiar. Conseqüentemente, a atenção ao momento no tempo permite que o terapeuta avalie as forças e vulnerabilidades da família em relação às fases presentes e futuras da enfermidade.

Tomadas juntas, a tipologia e as fases temporais proporcionam um contexto no qual integrar outros aspectos de uma avaliação abrangente. Isso envolveria a avaliação de várias dinâmicas familiares universais e específicas na doença, em relação ao tipo psicossocial e fases temporais de enfermidade. Esta discussão focará a interface da doença com o desenvolvimento individual e familiar, e a história transgeracional da família referente ao manejo da doença, crise e perda. Outros componentes importantes de uma avaliação familiar orientada para a enfermidade que não serão tratados neste capítulo incluem o sistema de crença da família em relação à doença (Rolland, 1987), o significado da doença para a família, o planejamento médico da [illegible] capacidade familiar de prestar cuidados médicos em casa e a

compreendermos as mudanças organizacionais e as estratégias de manejo de uma família, *como um sistema,* em resposta a estressores passados. Este não é um modelo de causa-e-efeito, mas reflete a crença de que esta busca histórica pode ajudar a explicar o atual estilo familiar de lidar com a situação e adaptar-se a ela. Uma perspectiva histórica, sistêmica, envolve mais do que simplesmente decifrar como uma família organizou-se em função de estressores passados; também significa investigar a evolução da adaptação familiar ao longo do tempo. A esse respeito, é importante considerarmos os padrões de adaptação, repetições, descontinuidades, mudanças nos relacionamentos (isto é, alianças, triângulos, rompimentos) e sentimentos de competência. McGoldrick e Walsh (1983) descrevem como esses padrões são transmitidos ao longo das gerações como mitos, tabus, expectativas catastróficas e sistemas de crença familiares. Obtendo essa informação, o terapeuta cria um genetograma familiar básico (McGoldrick & Gerson, 1985).

Um genetograma orientado para a doença crônica envolve o mesmo processo básico de investigação, mas foca a maneira pela qual uma família se organizou, como um sistema em evolução, especificamente em relação a doenças e crises inesperadas anteriores, nas gerações atuais e prévias. Um objetivo central é descobrir as "diferenças aprendidas com a doença" pelos adultos (Penn, 1983).

A tipologia da doença e as fases temporais são conceitos úteis nessa parte da avaliação familiar. Embora uma família possa ter certas maneiras-padrão de lidar com uma doença, pode haver diferenças críticas em seu estilo e êxito na adaptação aos diferentes "tipos" de enfermidade. Uma família pode desconsiderar as diferenças nas demandas relacionadas aos diferentes tipos de doença e, assim, manifestar uma disparidade no nível de manejo de uma doença em comparação com uma outra. Se o terapeuta investigar separadamente tipos de doença semelhantes ou iguais em comparação com tipos diferentes (por exemplo, reincidente *versus* progressiva, a que ameaça a vida *versus* aquela que não ameaça a vida), ele poderá utilizar melhor os dados históricos. Por exemplo, uma família pode ter-se organizado bem perante doenças que não ameaçam a vida, mas ter vacilado sob o impacto do câncer metastático da avó paterna. Esta família pode ficar particularmente vulnerável se ocorrer alguma outra enfermidade que ameace a vida. Uma família diferente pode ter tido experiência somente com doenças que não ameaçam a vida e desconhecer a maneira de lidar com as incertezas existentes nas doenças que ameaçam a vida. O conhecimento desses fatos chamará a atenção para áreas de força e vulnerabilidade na maneira pela qual uma família lida com o câncer. Uma recente consulta familiar salienta a importância de investigar doenças anteriores na família.

> Joe, sua mulher Ann e seus três filhos adolescentes apresentaram-se para uma avaliação familiar dez meses depois de ter sido diagnosticada em Joe uma asma moderadamente severa. Joe, com 44 anos de idade, trabalhara muitos anos como um bem-sucedido pintor, utilizando spray. Aparentemente, a exposição a uma nova substância química no spray desencadeara o início de ataques de asma que tornavam necessária a hospitalização e o incapacitavam profissionalmente. Embora um pouco melhor, ele continuava a ter sintomas respiratórios persistentes e moderados. Inicialmente, seus médicos haviam dito que haveria certa melhora, mas mantiveram reserva quanto ao nível de cronicidade. Suas persistentes dificuldades respiratórias contribuíram para crescentes sintomas de depressão, explosões temperamentais pouco características, abuso do álcool e discórdia familiar.
>
> Como parte da avaliação inicial, eu perguntei a respeito de experiências anteriores com doenças crônicas. Este era o primeiro encontro da família nuclear com uma enfermidade crônica. Em termos de suas famílias de origem, a experiência era limitada. O pai de Ann morrera sete anos antes, de um súbito e inesperado ataque cardíaco. O irmão de Joe morrera por afogamento acidental comprovado. Nenhum deles tinha experiência com doença como um processo contínuo. Joe supusera que essa melhora significava "cura". Para ambos, uma enfermidade significava morte ou recuperação. O médico e o sistema familiar não estavam sintonizados com os riscos que esta família estava

correndo, ao fazer a transição da crise para a fase crônica de sua asma — o momento em que a permanência da doença precisava ser tratada.

Investigar a capacidade da família de manejar as fases de crise, crônica e terminal em doenças anteriores salientará complicações na adaptação, relacionadas a momentos diferentes do "ciclo de vida da doença". Uma família pode ter-se adaptado bem na fase de crise do dano de medula espinhal do avô paterno, mas ter fracassado na transição para uma organização familiar consistente com a adaptação a longo prazo. Uma família emaranhada, com sua tendência a uma rígida superproximidade, pode ter ficado congelada numa estrutura de crise e ter sido incapaz de lidar adequadamente com as questões de maximizar a autonomia individual e coletiva na fase crônica. Uma outra família, com um membro com insuficiência renal crônica, pode ter funcionado bem para manejar os aspectos práticos da diálise em casa. Entretanto, na fase terminal, sua limitação em termos de expressão afetiva pode ter deixado um legado de tristeza não-resolvida. Uma história das dificuldades familiares específicas em cada fase temporal pode alertar o terapeuta para períodos potencialmente vulneráveis no curso da doença crônica atual. O seguinte exemplo, de uma família lidando com uma doença atual, ilustra a interação dos problemas que são alimentados por questões não-resolvidas relacionadas a experiências com doenças na família de origem da pessoa.

Mary, seu marido Bill e o filho de ambos, Jim, apresentaram-se para tratamento quatro meses depois de Mary ter sofrido um acidente de carro, uma colisão frontal, que pôs em risco sua vida. A culpa foi do outro motorista. Mary sofreu uma séria concussão. A equipe médica, por vários meses, também temia que ela pudesse ter sofrido uma hemorragia cerebral. Recentemente, foi esclarecido que isso não ocorrera. Durante esse período, Mary foi ficando cada vez mais deprimida e, apesar do intenso reasseguramento, continuava a acreditar que sua condição era crítica e morreria de hemorragia cerebral.

Durante a avaliação inicial, ela revelou que estava tendo sonhos muito vívidos de encontros com o pai falecido. Seu pai, a quem fora muito ligada, aparentemente morrera de uma hemorragia cerebral, após uma história de quatro anos de um progressivo e incapacitante tumor cerebral. Sua doença fora marcada por progressivos e incontroláveis ataques epiléticos. Mary estava com 14 anos na época, e era o "bebê" da família; seus dois irmãos eram mais de dez anos mais velhos. A família a protegera da doença do pai. Isso culminara na decisão da mãe de que ela não iria nem ao velório e nem ao funeral do pai. Esse evento reforçara a sua posição como a "criança que precisava de proteção" — uma dinâmica que ela levou para o casamento. Apesar de sua mágoa, raiva e inconformidade pela morte dele, ela evitara discutir seus sentimentos com a mãe por mais de vinte anos. A história familiar também revelou que o irmão de sua mãe morrera de um derrame súbito e uma prima morrera quando uma lâmpada de rua caíra em sua cabeça.

Seu próprio ferimento, que pusera em risco sua vida, desencadeara uma reação catastrófica e o dramático ressurgimento de perdas anteriores não-resolvidas envolvendo tipos semelhantes de doença e ferimento. A terapia centrou-se numa série de tarefas e rituais, segundo os quais ela deveria começar a conversar com a mãe e visitar o túmulo do pai.

A história familiar de manejo de crises em geral, especialmente crises não-antecipadas, deve ser explorada. Doenças com início agudo (por exemplo, ataque cardíaco), súbita incapacitação moderada-severa (por exemplo, derrame) ou rápida reincidência (por exemplo, colite ulcerativa, reação diabética à insulina, hérnia de disco) exigem a capacidade de mobilizar-se rapidamente na crise. Nessas situações, a família precisa reorganizar-se rápida e eficientemente, modificando sua organização habitual para uma estrutura de crise. Outras doenças podem criar uma crise em virtude da contínua demanda de força na família (por exemplo, dano de medula espinhal, artrite reumatóide, enfisema). A história de como a família maneja os estressores contínuos, moderados ou severos, é um bom preditor de ajustamento nesses tipos de enfermidades.

Em qualquer doença crônica significativa na família de origem de ambos os adultos, o terapeuta deve tentar saber como essas famílias se organizaram para lidar com as muitas tarefas práticas e afetivas relacionadas à doença. É particularmente importante saber se os pais (como filhos) assumiram excessivas responsabilidades (num papel paterno) ou foram protegidos de um envolvimento. O que eles aprenderam, a partir dessas experiências, que influencia a maneira pela qual eles encaram a atual enfermidade? É essencial saber se eles emergiram com um grande sentimento de competência ou de fracasso. Num determinado caso envolvendo uma família com três gerações de hemofilia transmitida pela mãe, o pai fora protegido do conhecimento de que seu irmão mais velho, que morrera na adolescência, tivera uma forma terminal de doença renal. Esse homem também foi impedido de ir ao funeral do irmão. A partir desse trauma, ele passou a ser extremamente franco em todas as questões referentes a doenças, com seus dois filhos hemofílicos e com suas duas filhas, que eram portadoras.

Obtendo essas informações sobre a família de origem dos adultos, podemos antecipar áreas de conflito e consenso. Penn (1983) e Walker (1983) descreveram a freqüência com que questões não-resolvidas relacionadas à doença e perda podem permanecer dormentes num casamento e emergir subitamente quando desencadeadas por uma enfermidade crônica na atual família nuclear. Penn (1983) descreve a seguinte vinheta como um exemplo típico de como determinadas alianças que emergem no contexto de uma doença crônica correspondem àquelas que existiam na família de origem da cada adulto.

> Se uma mãe foi sempre quem salvou sua mãe de um marido tirânico, e em sua própria família tem um filho hemofílico, ela se tornará a salvadora dele, muitas vezes indo contra o pai de seu filho. Dessa maneira, ela continua a salvar sua mãe, mas, surpreendentemente, não de seu marido e sim de seu próprio pai...Nesta família com um filho hemofílico, o pai do pai estivera doente por um longo período e recebera toda a atenção da mãe. Na atual família dele, este pai, embora aparentemente objetasse a essa aliança entre sua mulher e seu filho, respeitava esse relacionamento, como se esperasse que ele compensasse aquele do qual fora privado com sua própria mãe. A aliança na família nuclear parece aberta e adaptativa (mãe e filho), mas é alimentada por alianças do passado (mãe com sua mãe, e pai com a mãe dele).

O restabelecimento de configurações sistêmicas prévias em torno da doença pode ocorrer como um processo amplamente inconsciente, automático. Além disso, a complementaridade disfuncional que vemos nessas famílias pode emergir *de novo* especificamente dentro do contexto de uma enfermidade crônica. Sob um questionamento detalhado, os casais freqüentemente revelarão que existia um entendimento tácito, silencioso, de que, se ocorresse alguma doença, eles iriam se reorganizar para trazer de volta "questões não-terminadas" de suas famílias de origem. De modo típico, o papel escolhido representa uma repetição ou um oposto do papel desempenhado por eles ou pelo progenitor do mesmo sexo em sua família de origem. Este processo se assemelha ao desdobramento de um modelo genético que é acionado apenas em determinadas condições biológicas. Ele salienta a necessidade de o terapeuta fazer certa distinção entre o processo familiar funcional com e sem doença crônica. No caso das famílias que se apresentam desta maneira, colocar a ênfase terapêutica na resolução das questões com a família de origem talvez seja a melhor abordagem para evitar ou corrigir um triângulo doentio.

As famílias, como estas recém-descritas, em que a doença é uma "bomba-relógio" encapsulada, precisam ser distinguidas daquelas que apresentam padrões disfuncionais mais infiltrados e duradouros. No último caso, as doenças tenderão a ser absorvidas por uma teia de transações familiares fundidas. Assim como os pais podem restabelecer um triângulo desviado através de um filho doente, para evitar um conflito conjugal não-resolvido (Minuchin e colaboradores, 1975, 1978), também

o terapeuta pode conluiar-se com a resistência de uma família, centrando-se excessivamente na doença em si. Nessa situação, as distinções entre sistemas familiares com doença *versus* sistemas familiares sem doença são, em grande grau, semânticas. A doença serve para tornar mais rígida uma disfunção familiar pré-existente. No tradicional sentido de "psicossomático", esse tipo de família apresenta um nível mais elevado de reatividade básica, de modo que quando uma doença entra no sistema, esta reatividade é expressa somaticamente, através de um curso médico inadequado e/ou não-obediência ao tratamento. Essas famílias não têm o fundamento de um sistema funcional não-doente, que pode servir como o equivalente metafórico do "ego sadio" no manejo dos padrões da família de origem em relação à doença. O foco inicial na intervenção terapêutica talvez precise ficar mais no eixo horizontal (família nuclear) do que no eixo vertical intergeracional. O prognóstico para esse tipo de família é mais reservado.

Um terceiro tipo de família sintomática enfrentando a enfermidade crônica é aquela sem padrões familiares disfuncionais significativos intra ou intergeracionais. Qualquer família pode vacilar diante de estressores múltiplos, superpostos, relativos ou não à doença, que têm um impacto num tempo relativamente curto. Doenças progressivas, incapacitantes, ou as enfermidades que ocorrem em vários membros da família são cenários típicos. Uma abordagem pragmática que foque a utilização ampla ou criativa de apoio e recursos fora da famílias é extremamente produtiva.

Interface dos Ciclos de Vida da Doença, do Indivíduo e da Família

Para colocar o desdobramento da doença crônica num contexto desenvolvimental, é crucial compreender o entrelaçamento de três fios evolutivos: os ciclos de vida da doença, do indivíduo e da família. Este é um processo altamente complexo que permanece amplamente inexplorado.

Uma vez que a doença é parte do indivíduo, é essencial pensar simultaneamente sobre a interação do desenvolvimento do indivíduo e da família. Para criar um contexto para o diálogo, é necessária uma linguagem que una esses fios desenvolvimentais. Um conceito central para cada um deles é o de ciclo de vida. A noção de ciclo sugere uma ordem subjacente do ciclo de vida, através da qual a singularidade do indivíduo, da família ou da doença ocorre dentro de um contexto de seqüência e desdobramento básico. Um segundo conceito-chave é o de estrutura de vida humana. Embora a descrição original de Levinson (1978) da estrutura de vida estivesse dentro do contexto de seu estudo sobre o desenvolvimento masculino adulto, a noção genérica de estrutura de vida também pode ser aplicada à família como uma unidade. Por estrutura de vida, ele quer dizer o padrão ou propósito subjacente da vida de uma pessoa/família em qualquer momento dado do ciclo de vida. Seus componentes primários são os relacionamentos recíprocos de uma pessoa/família com vários "outros" no ecossistema mais amplo (isto é, pessoa, grupo, instituição, cultura, objeto ou lugar). A estrutura de vida estabelece uma fronteira entre o indivíduo/família e o ambiente. Ela tanto governa quanto media as transações entre eles.

O desenvolvimento da doença, do indivíduo e da família têm em comum a noção de épocas marcadas pela alternação dos períodos de construção/manutenção da estrutura de vida e dos períodos de mudança (transição) dessa estrutura, ligando épocas desenvolvimentais. O objetivo primário de um período de construção/manutenção é criar uma uma estrutura de vida e enriquecê-la, com base nas escolhas-chave que o indivíduo/família fez durante o período de transição precedente. A delineação de épocas separadas origina-se de um conjunto de tarefas desenvolvimentais associadas a cada período. Como mencionamos anteriormente, os períodos

de transição são potencialmente os mais vulneráveis, pois as estruturas de vida anteriores do indivíduo, família e doença são reavaliadas em face de novas tarefas desenvolvimentais que podem exigir uma mudança descontínua, em vez de pequenas alterações. Levinson (1978, 1986) foi pioneiro em descrever quatro épocas importantes no desenvolvimento da estrutura de vida de um indivíduo: infância e adolescência, e idade adulta inicial, média e tardia. Duvall (1977) e Carter e McGoldrick (1980) dividiram o ciclo de vida familiar em oito e seis estágios, respectivamente. Precisamos fazer uma distinção primária entre os modelos de Levinson e de ciclo de vida familiar . Nos modelos de ciclo de vida familiar, os eventos-marco (por exemplo, casamento, nascimento do primeiro filho, último filho que sai de casa) anunciam a transição de um estágio para o seguinte. A pesquisa de Levinson elucidou uma seqüência de períodos específicos da idade, de cinco a sete anos de duração, durante os quais certas tarefas desenvolvimentais para os homens adultos são executadas independentemente de eventos-marco. Nesse modelo, os eventos-marco irão colorir o caráter de um período desenvolvimental e, por sua vez, serão coloridos pelo momento em que ocorrerem no ciclo de vida do indivíduo.

Os conceitos de estilos e fases familiares centrípetos *versus* centrífugos no ciclo de vida familiar são particularmente úteis para a tarefa de integrar o desenvolvimento da família, do indivíduo e da doença (Beavers, 1982; Beavers & Voeller, 1983). O recente trabalho de Combrinck-Graham (1985) elabora a aplicação das fases centrípetas/centrífugas ao ciclo de vida familiar. Ela descreve um modelo espiral de ciclo de vida familiar, no qual imagina todo o sistema familiar de três gerações oscilando através do tempo entre períodos de aproximação familiar (centrípeto) e períodos de afastamento familiar (centrífugos). Esses períodos coincidem com oscilações entre as tarefas desenvolvimentais familiares que requerem um intenso vínculo ou altos níveis de coesão familiar, como o início da criação dos filhos, e as tarefas que enfatizam a identidade pessoal e a autonomia, como a adolescência. De modo típico, o indivíduo experenciará três oscilações durante sua vida: sua própria infância e adolescência, o nascimento e adolescência de seus filhos, e o nascimento e desenvolvimento de seus netos. Num sentido literal, centrípeta e centrífuga descrevem a tendência a aproximar-se e a afastar-se de um centro. Em termos de ciclo de vida, esses termos implicam um ajuste entre as tarefas desenvolvimentais e a relativa necessidade de energia coesiva internamente dirigida na pessoa e no grupo familiar para executar essas tarefas. Durante um período centrípeto, a estrutura de vida da pessoa e da unidade familiar enfatizam a vida familiar interna. As fronteiras externas em torno da família são estreitadas, ao passo que as fronteiras pessoais entre os membros são um tanto afrouxadas, para intensificar o trabalho de equipe da família. Na transição para um período centrífugo, a estrutura de vida familiar se modifica para acomodar objetivos que enfatizem a troca dos membros da família com o ambiente externo extrafamiliar. A fronteira familiar externa é afrouxada, enquanto aumenta a distância não-patológica entre alguns membros da família.

A partir deste breve resumo dos modelos de ciclo de vida, nós podemos selecionar vários conceitos-chave para fundamentar a discussão sobre a doença crônica. Podemos considerar o ciclo de vida como contendo períodos de estrutura de vida que se alternam, períodos de transição e de construção ou manutenção. Além disso, determinados períodos de transição ou de construção/manutenção de estrutura de vida podem ser caracterizados como centrípetos ou centrífugos em sua natureza. A seguinte discussão utilizará esses conceitos como ponto de referência central, em vez dos períodos de idade ou de eventos específicos.

A noção de modos centrípetos e centrífugos é útil para unir o ciclo de vida da doença aos ciclos de vida do indivíduo e da família. Podemos pensar sobre esta interface do ponto de vista das enfermidades crônicas em geral, ou da perspectiva mais finamente sintonizada de tipos ou fases específicos de doença, no desdobramento da doença crônica.

Em geral, a doença crônica exerce uma força centrípeta sobre o sistema familiar. Nos modelos desenvolvimentais de família, os períodos centrípetos começam com a adição de um novo membro da família (o bebê), que impulsiona a família a um prolongado período de socialização dos e com os filhos. De uma maneira análoga, a ocorrência da doença crônica na família se assemelha à adição de um novo membro, que aciona na família o processo centrípeto de socialização com a enfermidade. Os sintomas, a perda de função, as exigências de mudança, relacionadas à nova doença, nos papéis práticos e afetivos, e o medo da perda através da morte, tudo isso serve para que a família crie um novo foco interno.

Se o início de uma doença coincide com um período centrífugo, isso pode alterar o movimento natural da família. Se um jovem adulto adoece, ele talvez precise voltar à sua família de origem para ser cuidado. A autonomia e individualidade fora-da-família de todos os membros estão em risco. A estrutura de vida inicial do jovem adulto, fora de casa, fica ameaçada temporária ou permanentemente. Ambos os pais talvez precisem desistir de novos interesses fora da família. A dinâmica familiar, assim como a severidade da doença, irão determinar se a reversão familiar para uma estrutura de vida centrípeta é um giro temporário em seu movimento geral para fora ou uma mudança permanente, involutiva. Uma família moderadamente fundida ou emaranhada freqüentemente enfrenta com receio a transição para um período mais autônomo. Uma doença crônica proporciona uma razão justificada para retornar à "segurança" do período centrípeto anterior. Para alguns membros da família, o abandono da construção de uma nova estrutura de vida que já está em progresso pode ser mais devastadora do que quando a família ainda está num período mais centrípeto, em que os planos para o futuro estão num estágio mais preliminar, menos formulado ou menos claramente decidido. Uma analogia seria a diferença entre um casal descobrindo que não tem dinheiro suficiente para construir uma casa *versus* ser forçado a abandonar seu projeto de construção quando as fundações da casa já foram feitas.O início da doença coincidindo com um período centrípeto no ciclo de vida familiar (por exemplo, início da criação dos filhos) pode ter várias conseqüências importantes. No mínimo, isso pode estimular o prolongamento desse período. Na pior das hipóteses, provoca uma permanente paralisação nessa fase de desenvolvimento. Nesse exemplo, o impulso para dentro criado pela doença e a fase do ciclo de vida coincidem. O risco aqui é a tendência de um amplificar o outro. Para as famílias que funcionavam marginalmente antes da doença, esse tipo de reforço mútuo pode desencadear um processo de fuga que conduz a uma clara disfunção familiar. A pesquisa de Minuchin e colegas (1975, 1978) sobre as famílias "psicossomáticas" documentou este processo em várias doenças comuns da infância.

Quando um dos pais desenvolve uma enfermidade crônica durante esta fase de desenvolvimento centrípeta da criação dos filhos, a capacidade de uma família de permanecer no curso implica um imenso esforço. Em essência, a doença é acrescentada como um novo bebê. Esse novo membro é como uma criança com "necessidades especiais" competindo com as crianças reais pelos recursos familiares potencialmente escassos. No caso de doenças mais brandas em termos psicossociais, uma redistribuição eficiente de papéis pode ser suficiente. Um recente caso ilustra esse ponto.

> Tom e sua mulher, Sally, apresentaram-se para tratamento seis meses depois de Tom ter sofrido uma severa queimadura nas mãos, que exigiu um enxerto de pele. Seria necessário um ano de recuperação antes que Tom pudesse voltar ao seu emprego, que requeria trabalho físico e uso completo das mãos. Antes de ele sofrer esta queimadura, sua mulher ficava em casa o tempo todo, cuidando de seus dois filhos, de três e cinco anos de idade. Neste caso, embora Tom estivesse temporariamente incapacitado em termos profissionais, ele era fisicamente capaz de assumir o papel de dono de casa. Inicialmente, Tom e Sally ficaram em casa, usando o salário-doença para "sobreviver".

Quando Sally demonstrou interesse em conseguir um emprego para diminuir as dificuldades financeiras, Tom resistiu, e a tensão conjugal manejável provocada pelo ferimento explodiu num conflito disfuncional.

Havia recursos suficientes no sistema para acomodar as tarefas relativas à doença e à criação dos filhos. Sua definição de casamento carecia da necessária flexibilidade de papel para dominar o problema. O tratamento buscou repensar a masculina e monolítica definição de Tom de "provedor da família", uma definição que, de fato, emergira com força total durante esta fase centrípeta do ciclo de vida familiar.

Se a doença que afeta um dos pais é mais debilitante (por exemplo, dano cerebral traumático, dano de medula espinhal cervical), seu impacto sobre a família que está criando os filhos é duplo. O progenitor doente se torna, para a família, uma outra criança com "necessidades especiais", competindo com as verdadeiras crianças pelos recursos familiares potencialmente escassos. Em segundo lugar, um dos pais é "perdido" e cria-se uma aparência de família de progenitor único. No caso das doenças com início agudo, ambos os eventos podem ocorrer simultaneamente. Nessas circunstâncias, os recursos familiares talvez sejam inadequados para satisfazer as exigências combinadas da criação dos filhos e dos cuidados ao doente. Esta situação é perfeita para a emergência de um filho no papel paterno ou para o recrutamento de um avô como progenitor ativo.

Se observarmos as doenças crônicas de uma forma mais refinada, através das lentes da tipologia e das fases temporais da doença, fica imediatamente aparente que o grau de força centrípeta/centrífuga varia imensamente. Esta variabilidade tem importantes efeitos sobre o ciclo de vida familiar, independentemente da dinâmica da família. A tendência de uma doença a interagir centripetamente com a família aumenta na medida em que o nível de incapacitação ou risco de morte também aumenta. As doenças progressivas, com o passar do tempo, são inerentemente mais centrípetas em termos de seu efeito sobre as famílias do que as doenças de curso constante. O acréscimo permanente de novas demandas conforme a enfermidade progride mantém a energia da família voltada para dentro. Depois de ter sido estabelecido um *modus operandi*, uma doença de curso constante (excluindo aquelas com severa incapacitação) permite à família iniciar ou retomar uma fase mais centrífuga do ciclo de vida. A força centrípeta crescente exercida por uma doença progressiva aumenta o risco de reversão no afastamento familiar normal ou de congelamento da família num permanente estado de fusão.

O Sr. L., de 54 anos de idade, fora ficando cada vez mais deprimido em resultado de severas e progressivas complicações de sua diabete adulta, nos últimos cinco anos. Essas complicações incluíam uma amputação de perna e uma insuficiência renal que atualmente exigia uma diálise em casa quatro vezes por dia. Durante vinte anos, o Sr. L. tivera um curso constante sem complicações, que lhe permitia levar uma vida plenamente ativa. Ele era um excelente atleta e participava de vários grupos de esporte, como recreação. O planejamento familiar, a curto e longo prazo, jamais se centrara em sua doença. Esta atitude otimista era reforçada pelo fato de que duas pessoas na família de origem do Sr. L. haviam tido diabete sem complicações. Seu único filho, de 26 anos de idade, saíra de casa sem nenhum problema depois do segundo grau. Ele casara recentemente. O Sr. e a Sra. L. tinham um casamento estável, no qual mantinham vários interesses externos independentes. Em resumo, a família passara facilmente pela transição para uma fase mais centrífuga do ciclo de vida familiar.

A transformação de sua doença para um curso mais progressivo, associada à natureza incapacitante e abreviadora de vida de suas complicações, reverteu o processo normal de afastamento familiar. Sua mulher precisou trabalhar num segundo emprego, o que exigiu que ela abandonasse seus *hobbies* e envolvimentos cívicos. O filho voltou a morar com eles para ajudar a mãe a cuidar do pai e da casa. O Sr. L., incapacitado para trabalhar e fazer esportes, sentia ser uma carga para todos e ficou bloqueado em seu próprio desenvolvimento no meio da vida.

O objetivo essencial do tratamento, em termos desenvolvimentais, era o de reverter parte da super-reação centrípeta do sistema para um equilíbrio mais realista. No ca-

so do Sr. L., isso significava uma reelaboração de sua estrutura de vida, para acomodar suas limitações reais, e ao mesmo tempo estimular ao máximo o retorno ao seu estilo basicamente independente. No caso da Sra. L. e do filho, isso significava desenvolver expectativas realistas em relação ao Sr. L. e reestabelecer aspectos essenciais da autonomia de ambos dentro de um sistema doença/família.

As doenças reincidentes alternam períodos em que a família se volta para dentro de si mesma e períodos em que fica liberada das demandas imediatas da doença. Entretanto, o estado de prontidão imposto por essas enfermidades mantém parte da família num modo centrípeto, apesar dos períodos medicamente assintomáticos. Novamente, isso pode atrapalhar o fluxo natural das fases do ciclo de vida familiar.

Uma maneira de pensar a respeito das fases temporais da doença é que elas representam para a família uma progressão de uma fase de crise centrípeta para uma fase crônica mais centrífuga. A fase terminal, se ela ocorrer, força a família a voltar para um modo mais centrípeto. Em outras palavras, a assim chamada "estrutura de vida da doença", desenvolvida por uma família para acomodar cada fase no ciclo de vida da doença, é colorida pela natureza centrípeta/centrífuga de cada fase temporal. Por exemplo, numa família em que o início da doença coincidiu com uma fase centrífuga de desenvolvimento, a transição para a fase crônica permite à família retomar sua inércia original.

Os terapeutas precisam estar muitíssimo atentos ao *timing* do início de uma doença crônica com os períodos de desenvolvimento de transição do indivíduo/família e de construção/manutenção de estrutura de vida.

Todas as *transições* envolvem inerentemente os processos básicos de terminação e iniciação. Chegadas, partidas e perdas são eventos comuns de vida, durante os quais existe uma corrente subterrânea de preocupação com morte e finitude (Levinson, 1978). As doenças crônicas que ameaçam a vida precipitam a perda da identidade pré-doença da família. Elas obrigam a família a uma transição em que uma das principais tarefas é a de acomodar a antecipação de novas perdas e, possivelmente, da morte prematura. Quando o início de uma doença crônica coincide com uma transição no ciclo de vida do indivíduo ou da família, podemos esperar que as questões relacionadas a perdas anteriores, atuais e antecipadas sejam magnificadas. Uma vez que os períodos de transição são freqüentemente caracterizados por tumulto, reavaliação, mudança e maior entropia familiar, existe nesses momentos um risco maior de que a doença seja desnecessariamente inserida, ou inadequadamente ignorada, no planejamento para o próximo período desenvolvimental. Esse pode ser um precusor importante de disfunção familiar no contexto da doença crônica. Se um terapeuta adota uma perspectiva desenvolvimental longitudinal, ele permanecerá sintonizado com as futuras transições e sua sobreposição.

Um exemplo pode esclarecer a importância da doença em relação a futuras transições desenvolvimentais. Imaginem uma família em que o pai, um carpinteiro e provedor finaceiro primário, desenvolve uma esclerose múltipla. A princípio, seu nível de incapacidade é moderado e estável. Isso permite-lhe continuar a trabalhar parte do tempo. Já que os filhos são todos adolescentes, sua esposa pode trabalhar num dos turnos para ajudar a manter a estabilidade finaceira. O filho mais velho, de 15 anos de idade, parece relativamente não-afetado. Dois anos mais tarde, a doença do pai tem uma rápida progressão, deixando-o totalmente incapacitado. Seu filho, agora com 17 anos, sonha em ir para a faculdade e dedicar-se profissionalmente à ciência. O espectro das dificuldades financeiras e a necessidade de um "homem na família" criam um sério dilema de escolha para o filho e a família. Neste exemplo, existe um choque fundamental entre as questões desenvolvimentais de separação /individuação e as contínuas demandas à família da progressiva e crônica incapacidade. Esta vinheta demonstra o choque potencial entre períodos de transição simultâneos: a transição da doença para um curso mais incapacitante e progressivo, a tran-

sição do filho adolescente para o início da idade adulta, e a transição da família do estágio de "viver com adolescentes" para o de "lançar jovens adultos". Igualmente, este exemplo ilustra o significado do tipo de doença. Uma doença menos incapacitante ou reincidente (numa oposição à doença de curso progressivo ou constante) talvez interferisse menos na separação desse jovem em relação à sua família de origem. Se seu pai tivesse uma enfermidade intermitentemente incapacitante, como uma hérnia de disco, o filho poderia sair de casa, planejando suas escolhas de modo a permanecer próximo e disponível durante os episódios agudos.

O início de uma doença crônica pode provocar um tipo diferente de ruptura se coincide com *um período de construção/manutenção de estrutura de vida* no desenvolvimento individual ou familiar. Esses períodos são caracterizados pela sobrevivência de uma certa estrutura de vida decorrente da reavaliação, formulação e mudança do período de transição precedente. Os vínculos coesivos do indivíduo/família buscam proteger a atual estrutura de vida. As doenças com um nível apenas moderado de severidade psicossocial (por exemplo, não-fatal, nenhuma incapacitação ou incapacitação moderada, não-progressiva) podem exigir do indivíduo/família alguma revisão da estrutura de vida, mas não uma reestruturação radical, que implicaria um retorno mais básico a uma fase transicional de desenvolvimento. Uma doença crônica com um limiar crítico de severidade psicossocial exigirá o restabelecimento de uma forma de vida transicional num momento em que a inércia indivíduo/família tende a preservar a quantidade de movimento de um período estável. Esta transição será altamente centrípeta em natureza, uma vez que a enfermidade, assim como a adição de um recém-nascido, exigirá um período de socialização. O nível de adaptabilidade de um indivíduo ou família é um fator essencial para uma passagem bem-sucedida neste tipo de crise. Neste contexto, o conceito de adaptabilidade familiar é considerado em seu sentido mais amplo — a capacidade de uma família de transformar toda a sua estrutura de vida em um prolongado estado transicional.

Por exemplo, em nosso caso anterior, a esclerose múltipla do pai progrediu rapidamente enquanto o filho mais velho estava num período de transição em seu próprio desenvolvimento. A natureza da tensão , em termos desenvolvimentais, seria muito diferente se a progressão da doença do pai tivesse ocorrido quando este jovem estivesse com 26 anos, já tivesse saído de casa, terminado a faculdade, conseguido um emprego, casado e tido seu primeiro filho. Neste último cenário, a estrutura de vida do filho mais velho está num período centrípeto, de manutenção de estrutura em sua recém-constituída família nuclear. Acomodar inteiramente as necessidades de sua família de origem poderia exigir uma mudança monumental de suas prioridades desenvolvimentais. Quando essa crise de doença coincidiu com um período de transição desenvolvimental (17 anos de idade), embora existisse um dilema de escolha, o filho estava disponível e menos constrangido por outros compromissos. Mais tarde, aos 26 anos de idade, ele fez escolhas desenvolvimentais e está no processo de executá-las. Ele não somente tem compromissos, como estes são centrípetos em natureza — centrados em sua família recentemente constituída. Para atender às exigências de uma transição de doença, o filho talvez precisasse reverter sua estrutura de vida previamente estável a um estado transicional; e a mudança aconteceria "fora de fase" no seu fluxo de desenvolvimento individual e no fluxo de desenvolvimento de sua família nuclear. Uma maneira precária de resolver este dilema de lealdades divididas pode ser a fusão de duas famílias, criando assim um grande sistema familiar centrípeto único.

Esta discussão levanta várias questões clínicas essenciais. De um ponto de vista sistêmico, no momento em que é diagnosticada uma doença crônica é importante saber a fase do ciclo de vida familiar e o estágio de desenvolvimento individual de todos os membros da família, não apenas do membro doente. Esta informação é importante por várias razões. Em primeiro lugar, a doença crônica num membro

da família pode afetar profundamente os objetivos desenvolvimentais de um outro membro. Por exemplo, um bebê incapacitado pode constituir um sério obstáculo para uma mãe ter sucesso como mãe, ou uma enfermidade que ameaça a vida de um jovem adulto pode interferir com a tarefa do cônjuge de iniciar a fase da paternidade. Em segundo lugar, os membros da família freqüentemente não se adaptam uniformemente à doença crônica. A capacidade de cada membro da família de adaptar-se e a rapidez com que o faz estão diretamente relacionadas ao estágio desenvolvimental de cada indivíduo e ao seu papel na família (Ireys & Burr, 1984). O filho mais velho no exemplo anterior ilustra este ponto.

Os terapeutas e pesquisadores geralmente concordam que existe um *timing* normativo e não-normativo da doença crônica no ciclo de vida . Lidar com a doença crônica e a morte são consideradas tarefas normalmente antecipadas na idade adulta tardia. Por outro lado, doenças e perdas que ocorrem antes disso estão "fora de fase" e costumam ser desenvolvimentalmente mais disruptivas (Herz, 1980; Neugarten, 1976). Como eventos prematuros, as doenças crônicas podem romper severamente o sentimento normal de continuidade e ritmo do ciclo de vida. A pesquisa de Levinson (1978) demonstrou que o *timing* no ciclo de vida de um evento inesperado, como uma doença crônica, irá determinar a forma da adaptação e a influência do evento no desenvolvimento subseqüente.

Esta discussão sugere que a noção de doenças fora-de-fase pode ser conceitualizada de maneira mais refinada. Em primeiro lugar, como descrito anteriormente, as doenças têm uma influência centrípeta na maioria das famílias. Neste sentido, elas estão naturalmente "fora de fase" nas famílias que estão num período mais centrífugo ou em transição para um período mais centrífugo. Deste ponto de vista, as doenças podem ser mais disruptivas para as famílias numa fase centrífuga de seu desenvolvimento. Em segundo lugar, o início da doença crônica costuma criar um período de transição, cuja duração ou intensidade depende do tipo psicossocial e da fase da doença. Esta transição forçada está particularmente "fora de fase" se coincide com um período de construção/manutenção de estrutura de vida no ciclo de vida do indivíduo ou da família. Em terceiro lugar, se esta determinada doença é progressiva, reincidente, crescentemente incapacitante e/ou potencialmente fatal, então as fases de desdobramento da doença serão pontuadas por numerosas transições. Nessas condições, as famílias precisarão, mais freqüentemente, alterar sua estrutura de vida para acomodar as variáveis, e muitas vezes crescentes, exigências da doença. Esse nível de exigência e incerteza mantém a doença num primeiro plano da consciência familiar, influenciando constantemente suas tentativas de retornar "à fase" em termos desenvolvimentais. Finalmente, a transição da crise para a fase crônica do ciclo de vida da doença é freqüentemente o momento crítico em que a intensidade da convivência da família com a doença crônica pode ser abrandada. Neste sentido, ela oferece uma "janela de oportunidade" para a família corrigir seu curso desenvolvimental.

Alguns investigadores acreditam que as doenças crônicas que ocorrem no período da criação dos filhos são mais devastadoras por seu potencial impacto sobre as responsabilidades financeiras e de criação dos filhos (Herz, 1980). Novamente, o impacto real dependerá do "tipo" de doença e dos papéis que cada membro da família desempenhava antes da enfermidade.

Em face da doença crônica, um objetivo essencial é a família lidar com as demandas desenvolvimentais da doença sem que seus membros sacrifiquem seu próprio desenvolvimento ou o desenvolvimento da família como um sistema. Conseqüentemente, é vital perguntar que planos de vida a família ou seus membros tiveram de cancelar, adiar ou alterar em resultado do diagnóstico. É importante saber quem teve seus planos mais, e menos, afetados. Ao perguntar à família quando e em que condições eles retomarão os planos adiados ou tratarão de futuras tarefas desenvol-

vimentais, o terapeuta pode antecipar crises desenvolvimentais referentes à "independência em relação à" *versus* "subjugação à" doença crônica.

CONCLUSÕES

Este capítulo tentou oferecer uma base conceitual para pensarmos sobre o sistema criado na interface da doença crônica com os ciclos de vida do indivíduo e da família. A descrição de uma tipologia psicossocial e de fases temporais da doença é um passo preliminar necessário para a criação de uma linguagem comum que una os mundos do desenvolvimento da doença, do indivíduo e da família. Esta paisagem desenvolvimental é marcada por períodos de transição, períodos de cumprir decisões e compromissos, períodos em que a família se centra nela mesma e períodos menos ditados por tarefas grupais familiares. O que emerge é a noção de três linhas entrelaçadas de desenvolvimento, durante o qual existe uma contínua interação de estruturas de vida, necessária para a execução das tarefas desenvolvimentais específicas para cada fase da doença, do indivíduo e da família. Os paradigmas familiares intergeracionais relacionados à doença crônica, crise e perda influenciam esses três fios desenvolvimentais entrelaçados e acrescentam sua própria textura e padrão.

BIBLIOGRAFIA

Adams, J.E., & Lindemann, E. (1974). Coping with long-term disability. In G.V. Coelho, D.A. Hamburg, J.E. Adams (Eds.), *Coping and adaptation*. New York: Basic Books.

Baker, L., Minuchin, S., Milman, L., et al. (1975). Psychosomatic aspects of juvenile diabetes mellitus: A progress report. *In Modern problems in pediatrics, 12*, White Plains, N.Y.: S. Karger.

Beavers, W.R. (1982). Healthy, Midrange, and Severely dysfunctional families. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes*. New York: Guilford Press.

Beavers, W.R. & Voeller, M.M. (1983). Family models: Comparing and contrasting the Olson circumplex model with the Beavers systems model. *Family Process* 22:85–98.

Boszormenyi-Nagy, I., & Spark, G. (1973). *Invisible loyalties*. New York: Harper & Row.

Bowen, M. (1978). Theory in the practice of psychotherapy. In *Family therapy in clinical practice*. New York: Jason Aronson.

Carter, E.A., & McGoldrick, M. (Eds.), (1980). *The family life cycle: A framework for family therapy*. New York: Gardner Press.

Combrinck-Graham, L. (1985). A developmental model for family systems. *Family Process* 24:139–150.

Davies, R.K., Quinlan, D.M., McKegney, P., & Kimball, C.P. (1973). Organic factors and psychological adjustment in advanced cancer patients. *Psychosomatic Medicine* 35:464–471.

Deogatis, L. R., Abeloff, M.D., & Melisartos, N. (1979). Psychological coping mechanisms and survival time in metastatic breast cancer. *Journal of the American Medical Association* 242:1504–1508.

Duvall, E. (1977). *Marriage and family development* (5th ed.). Philadelphia: Lippincott.

Engel, G. H. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science* 196:129–136.

Engel, G.H. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry* 137:535–544.

Erikson, E.H. (1950). *Childhood and society*. New York: Norton.

Framo, J. (1976). Family of origin as therapeutic resource for adults in marital and family therapy. *Family Process* 15:193–210.

Hamburg, B.A., Lipsett, L.F., Inoff, G.E., & Drash, A.L. (Eds.) (1980). *Behavioral and psychological issues in diabetes*. U.S. Government Printing Office, NIH Publication no. 80-1993.

Herz, F. (1980). The impact of death and serious illness on the family life cycle. In E.A. Carter & M. McGoldrick (Eds.), *The family life cycle: A framework for family therapy*. New York: Gardner Press.

Ireys, H.T., & Burr, C.K. (1984). Apart and a part: Family issues for young adults with chronic illness and disability. In M.G. Eisenberg, L.C. Sutkin, & M.A. Jansen (Eds.). *Chronic illness and disability through the life span: Effects on self and family.* New York: Springer.

Kaplan, D.M. (1968). Observations on crisis theory and practice. *Social Casework* 49:151–155.

Levinson, D.J. (1978). *The seasons of a man's life.* New York: Knopf.

Levinson, D.J. (1986). A conception of adult development. *American Psychologist* 41:3–13.

McGoldrick, M., & Gerson, R. (1985). *Genograms in family assessment.* New York: Norton.

McGoldrick, M., & Walsh, F. (1983). A systemic view of family history and loss. In M. Aronson & L. Wolberg, (Eds.), *Group and family therapy 1983.* New York: Bruner/Mazel.

Minuchin, S., Rosman, B.L., & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families.* Cambridge, Mass: Harvard University Press.

Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B., Liebman, R., Milman, L., & Todd, T. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children: Family organization and family therapy. *Archives of General Psychiatry* 32:1031–1038.

Moos, R.H. (Ed.) (1984). *Coping with physical illness, 2: New perspectives.* New York: Plenum.

Neugarten, B. (1976). Adaptation and the life cycle. *The Counselling Psychologist* 6:16–20.

Paul, N., & Grosser, G. (1965). Operational mourning and its role in conjoint family therapy. *Community Mental Health Journal* 1:339–345.

Penn, P. (1983). Coalitions and binding interactions in families with chronic illness, *Family Systems Medicine* 1:16–25.

Piaget, J. (1952). *The origins of intelligence in children.* New York: International Press.

Rolland, J.S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine* 2:245–263.

Rolland, J.S. (1987). Family systems and chronic illness: A typological model, *Journal of Psychotherapy and the Family* (in press).

Rolland, J.S. (1987). Family illness paradigms: Evolution and significance. *Family Systems Medicine* 5:467–486.

Schmale, A.H., & Iker, H. (1971). Hopelessness as a predictor of cervical cancer. *Social Science Medicine* 5:95–100.

Simonton, C.O., Mathews-Simonton, S., & Sparks, T.F. (1980). Psychological intervention in the treatment of cancer. *Psychosomatics* 21:226–233.

Viney, L.L., & Westbrook, M.T. (1981). Psychosocial reactions to chronic illness related disability as a function of its severity and type. *Journal of Psychosomatic Research* 25:513–523.

Walker, G. (1983). The pact: The caretaker-parent/ill-child coalition in families with chronic illness. *Family Systems Medicine* 1:6–30.

Weiss, H.M. (1983). Personal communication.

Estudos de Psicologia 2003, 8(1), 75-83

A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas

Cesar Augusto Piccinini
Elisa Kern Castro
Patrícia Alvarenga
Silvia Vargas
Viviane Z. Oliveira
Universidade Federal do Rio Grande do Sul [1]

Resumo

Estudos apontam que a presença de doença crônica orgânica na infância pode se constituir num importante fator de mediação da qualidade da interação mãe-criança. Entretanto, poucos estudos investigam as práticas educativas maternas em crianças portadoras de doença crônica. Os cuidados diários exigidos pelo tratamento da enfermidade, bem como a fragilidade física e emocional da criança podem afetar as práticas educativas maternas. Participaram do estudo 40 mães, metade das quais eram mães de crianças portadoras de doença crônica orgânica e as demais de crianças sem doença crônica. As crianças eram de ambos os sexos e tinham entre 03 e 05 anos de idade. Os participantes foram recrutados em hospitais e pré-escolas públicas. Uma entrevista semi-estruturada foi utilizada para se investigar as práticas educativas maternas, examinadas através de análise de conteúdo. Os resultados revelaram uma tendência marginalmente significativa no grupo com doença crônica a utilizar um número menor de práticas coercitivas. Além disso, houve uma diferença significativa entre os grupos quanto ao uso de punição física e privação/castigo, indicando que as mães de crianças com doença crônica utilizaram com menor freqüência este tipo de prática. Os resultados apóiam a expectativa inicial de que as mães de crianças com doença crônica seriam menos coercitivas quando comparadas às mães do outro grupo.

Palavras-chave: práticas educativas maternas; doença crônica infantil; infância

Abstract

The physical chronic disease in childhood and the mother's childrearing practices. . Studies indicate that the presence of physical chronic disease in childhood may constitute an important factor to the quality of mother-child interaction. However, few studies investigate the childrearing practices in children with physical chronic disease. The daily care demand by the disease treatment as well as the child physical and emotional fragility may affect the childrearing practices. Fourty mothers participated in this study, half of them with a child with physical chronic disease and the other with a child without this condition. The children were of both sexes, 3 to 4 years old. The participants were selected in public hospitals and schools. A semi-structured interview was used to investigate the mother's childrearing practices, examined by content analysis. The results show a marginally significant difference showing that the group of mothers of the chronic disease children uses coercive practices less frequently. Moreover, there was a significant difference between the groups in relation to the use of physical punishment and privation/penalty, suggesting that mothers of chronic disease children use less frequently this type of practice. The results support the initial hypothesis that mothers of chronic disease children would be less coercive when compared to mothers of the other group.

Key words: childrearing practices; physical chronic disease; childhood

A interação mãe-criança e suas implicações para o processo de socialização infantil constituem um tópico de grande interesse das pesquisas em psicologia do desenvolvimento. Um dos principais aspectos investigados acerca da interação da díade refere-se às estratégias empregadas pela mãe na regulação do comportamento da criança. Alguns estudos apontam que a presença de doença crônica orgânica na infância pode representar um importante fator de mediação da qualidade da interação mãe-criança (Leicth, 1999; Posada, Carbonell, Alzate, Bustamante & Arenas, 1999). Nes-

te contexto, a condição de saúde da criança também tem implicações importantes na determinação das práticas educativas utilizadas pelas mães no controle e orientação do comportamento dos filhos (Ievers, 1998; Noll, McKellop, Vannatta & Kalinyak, 1998).

A doença crônica tem sido definida como perturbações de saúde que persistem por longos períodos de tempo, podendo se estender ao longo de toda vida (Eiser, 1990). Perrin e Shonkoff (2000) acrescentam que tais doenças podem ser manejadas ou controladas no intuito de diminuir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos doentes, porém na maioria dos casos não são completamente curadas. As hospitalizações extensivas, mesmo no período de diagnóstico, também são freqüentes. Apesar de muitas doenças crônicas serem consideradas relativamente raras, juntas, elas afetam cerca de 15 a 18% da população infantil. Deste total, aproximadamente 5% seriam de doenças crônicas orgânicas persistentes ou recorrentes (Garralda, 1994).

O presente estudo enfocou especificamente a doença crônica orgânica (e.g., fibrose cística, disfunção renal crônica, cardiopatias e câncer). Dessa forma, foram excluídas outras formas de doença crônica como deficiências físicas (e.g., deformidades e falta de algum membro do corpo), dificuldades de aprendizagem e enfermidades neurológicas (e.g., déficit de atenção e epilepsia), doenças psicossomáticas (e.g., asma e obesidade) e doenças mentais (e.g., autismo e retardo mental).

A maneira como a criança responde à presença de uma doença crônica dependerá, segundo alguns autores (Eiser, 1990; Heinzer, 1998) de fatores relacionados à própria doença (e.g., limitações físicas e sociais que acarreta, diagnóstico precoce ou tardio, prognóstico, gravidade, visibilidade e origem genética); relacionados à criança (e.g., idade, gênero, temperamento e personalidade); e relacionados à família (e.g., estrutura familiar, habilidades de comunicação e solução de problemas). Assim, as implicações de longo prazo da doença crônica orgânica sobre o desenvolvimento cognitivo, social e emocional também diferem consideravelmente dependendo da interação desses vários fatores (Query, Reichelt & Christoferson, 1990; Wasserman, 1992). A adequação das respostas dos cuidadores com relação à criança enferma está circunscrita, dentre outros aspectos, à sua percepção acerca da gravidade das condições de saúde da criança (Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992). Por exemplo, em crianças acometidas de câncer, Françoso e Valle (1999) referem que o primeiro ano de tratamento é o período de maior estresse para a criança e seus pais, devido principalmente ao diagnóstico recente e à ansiedade do início do tratamento.

A revisão da literatura realizada por Castro e Piccinini (2002) mostra certa consistência nos achados sobre doença crônica orgânica na infância, indicando que essas crianças possuem maiores riscos de apresentarem desajuste emocional, comportamental e social. Por exemplo, crianças com artrite reumatóide têm sido descritas como altamente sensíveis a críticas, à frustração, e demonstram auto-imagem empobrecida (Gortmaker, Walker, Wertzman & Sobol, 1990). Em crianças com diabetes verificou-se uma relação entre o nível de controle glicêmico e ajustamento social (Fonagy, Moran, Linsay, Kurtz & Borwn, 1987). Estudos com crianças portadoras de disfunção renal também indicaram uma relação entre desajustamento social e a gravidade da doença (Garralda, Jameson, Reynolds & Postlehwaite, 1988). Hopkins, Roizen, Lindsay e Carrol (1995) encontraram em crianças com atresia de vias biliares, um tipo de doença hepática congênita, maiores riscos com relação ao temperamento, já que as deficiências nutricionais que acompanham a doença podem causar irritabilidade. Em crianças com fibrose cística foram encontrados altos índices de problemas de comportamento em pesquisa que incluía mais de uma enfermidade no grupo clínico (Canning, 1996). De modo análogo, o estudo de Heller, Rafman, Zvagulis e Pless (1985) evidenciou que as crianças portadoras de enfermidades congênitas, como, por exemplo, doenças cardíacas, apresentavam significativamente mais problemas de comportamento do que o grupo controle de crianças sem problemas de saúde. A investigação de Goldberg, Gotowiec e Simons (1995) apresentou resultados similares, indicando que crianças com doença cardíaca congênita e fibrose cística obtiveram índices mais altos de problemas de comportamento e índices mais altos de apego inseguro com seus cuidadores do que seus pares sem problemas de saúde.

No que concerne à relação da mãe e do pai com sua criança portadora de doença crônica, é comum que esses pais apresentem dificuldades em lidar com o seu filho. Tais complicações podem ser expressas através de comportamentos de extrema preocupação (Bradford, 1997), de irresponsividade às reais necessidades da criança (Leitch, 1999), de superproteção (Bradford, 1997; Sabbeth, 1984), de estilos interativos, ansioso e defensivo ou, ainda, de negligência, quando os pais procuram evitar o envolvimento com a criança por medo de que ela possa vir a morrer precocemente (Sabbeth, 1984). Nesse sentido, a presença de doenças ou deficiência física pode aumentar o risco de maus-tratos à criança (abuso ou negligência) no interior da família devido, em parte, ao estresse provocado pelo alto nível de exigência das crianças com precárias condições de saúde, e também, às experiências de separação precoce decorrentes de hospitalizações extensivas (White, Benedict, Wulff & Kelley, 1987). Por outro lado, Espíndula e Valle (2002), referem que a dor e a experiência de ter um filho com câncer em estado grave não impede que mães e pais permaneçam firmes e fortes nos cuidados com a criança. No estudo realizado por Peçanha, Piccinini e Millar (2001), o tipo de doença crônica se mostrou um importante determinante do comportamento materno. A interação mãe-criança em díades com crianças asmáticas foi menos harmônica do que em díades cujas crianças sofriam de doença cardíaca congênita e crianças sem problemas de saúde. As mães de crianças com asma foram mais intrusivas e menos responsivas do que as mães dos outros dois grupos, com possíveis implicações na maneira pela qual a mãe lida com a autonomia e dependência com relação à criança com asma. A ausência de diferenças entre os dois últimos grupos sugere que não necessariamente a doença crônica se constitui num determinante da intrusividade e responsividade materna. Além disto, os resultados sugerem

que existem particularidades entre as doenças crônicas que podem contribuir para comportamentos específicos da mãe.

Dessa forma, os pais de crianças cronicamente enfermas estão expostos a interações e situações muito estressantes, exigindo deles que lancem mão de práticas educativas para regular o comportamento da criança, muitas vezes alterado, em função das demandas médicas e de cuidados com a saúde. No estudo realizado por Ievers (1998) sobre práticas educativas empregadas por mães de crianças com fibrose cística entre 06 e 11 anos de idade, os resultados indicaram que as mães dessas crianças utilizavam mais punição e autoritarismo, ao mesmo tempo em que se sentiam menos satisfeitas no seu papel materno do que as mães de crianças sem problemas de saúde. De maneira similar, as crianças referiram uma atitude menos positiva em direção aos seus pais, reportaram o uso de autoritarismo materno e demonstraram pouca satisfação com a ajuda que suas mães forneciam com o regime de tratamento da fibrose cística. Entretanto, em outra investigação realizada por Noll, McKellop, Vannata e Kalinyak (1998), sobre práticas educativas em crianças enfermas a partir da perspectiva de seus cuidadores e de profissionais, os resultados não foram semelhantes. Os pesquisadores verificaram que os profissionais que trabalhavam com essas crianças possuíam idéias estereotipadas que não correspondiam às reais práticas educativas empregadas pelos cuidadores. Através de técnicas psicométricas verificou-se que os profissionais de saúde acreditavam que a conduta dos pais se caracterizaria por preocupações e disciplina excessivas, bem como por superproteção em relação à criança, o que não correspondeu aos relatos dos pais.

Embora os achados dos estudos revisados sejam por vezes controversos, a presença de doença crônica na criança se constitui em um importante organizador de respostas parentais com conseqüências para as suas interações com a criança. A enfermidade crônica na infância pode afetar profundamente a percepção dos pais acerca do desenvolvimento de seus filhos, bem como a forma com que a disciplina é introduzida e conduzida na vida da criança.

Com relação às práticas educativas utilizadas pelos pais no processo de socialização da criança, Hoffman (1975, 1994) apresenta um modelo teórico que prevê os efeitos de diferentes tipos de práticas sobre o desenvolvimento da criança. As práticas educativas parentais são definidas na literatura como estratégias utilizadas pelos pais para orientar o comportamento dos filhos no sentido de fazer com que eles adquiram certos comportamentos e, também, para suprimir ou reduzir outros comportamentos considerados socialmente inadequados ou desfavoráveis (Grusec & Lytton, 1988; Mussen, Conger, Kagan & Huston, 1990; Newcombe, 1999).

Para Hoffman (1975, 1994) as práticas educativas parentais podem ser agrupadas em duas grandes categorias distintas: as estratégias indutivas e as estratégias de força coercitiva. Ambos os tipos de estratégias têm por função comunicar à criança o desejo dos pais de que ela modifique seu comportamento, bem como pressionar a criança a obedecer. As estratégias indutivas caracterizam-se por atingir o objetivo disciplinar indicando para a criança as conseqüências do seu comportamento para as outras pessoas e chamando sua atenção para os aspectos lógicos da situação. Isso propicia à criança a compreensão das implicações de suas ações e, portanto, dos motivos que justificam a necessidade de mudança no seu comportamento. Desta forma, a criança desenvolve certa autonomia para utilizar esse tipo de informação para controlar seu próprio comportamento. Como exemplos desse tipo de estratégia pode-se citar o uso de explicações sobre o comportamento da criança e as suas conseqüências e explicações a respeito de regras. Esse tipo de estratégia tende a facilitar a internalização de padrões morais (Hart, Ladd & Burleson, 1990; Hoffman, 1991, 1994).

Por outro lado, as estratégias de força coercitiva caracterizam-se, segundo Hoffman (1975, 1994), pela aplicação direta da força, incluindo punição física, privação de privilégios e afeto ou pelo uso de ameaças. Essas técnicas fazem com que a criança controle seu comportamento em função das reações punitivas dos pais. Além disso, elas produzem emoções intensas tais como medo, raiva e ansiedade, que tendem a reduzir ainda mais a possibilidade de a criança compreender a situação e a necessidade de modificação de comportamento. Ou seja, o controle do comportamento da criança tenderá a depender de intervenções externas porque ela não adquire a capacidade de compreender as implicações de suas ações. Nesse sentido, as estratégias de força coercitiva não favorecem a internalização das regras sociais e padrões morais.

Muitos estudos têm investigado as implicações desses diferentes tipos de práticas educativas para o desenvolvimento infantil. A maioria deles tem demonstrado de forma bastante consistente que, enquanto as estratégias de caráter indutivo encontram-se associadas ao desenvolvimento de padrões de comportamento ajustados, competência social e cooperação (Baumrind, 1966; Baumrind & Black, 1967; Robinson, Mandleco, Olsen & Hart, 1995), as estratégias de força coercitivas tendem a estar relacionadas a problemas de comportamento (Mounts, Steinberg & Dornbusch, 1991; Rothbaum & Weisz, 1994).

Devido à importância das práticas educativas parentais sobre o desenvolvimento infantil, vários pesquisadores têm se preocupado em identificar os determinantes dessas práticas. A literatura apresenta um certo consenso em relação à noção de que as estratégias utilizadas pelos pais no processo de socialização da criança são uma função de inúmeros fatores interatuantes, dentre estes a condição de saúde da criança tem sido referida como um importante fator de mediação da qualidade da interação mãe-criança (Bradford, 1997; Sabbeth, 1984; White & cols., 1987). Neste campo de investigação, constata-se, em especial, um crescente interesse na investigação do impacto da doença crônica orgânica infantil sobre o sistema familiar bem como sobre a própria criança (Berenbaum & Hatcher, 1992; Burke & Elliot, 1999; Canning, Harris & Kelleher, 1996; Heinzer, 1998; Silver, Westbrook & Stein, 1998; Wallander & Varni, 1998). Entretanto, os estudos sobre o impacto da doença crônica infantil sobre a relação mãe-criança tem gerado achados inconsistentes. Soma-se a isto o fato de existirem poucos estudos enfocando, especificamente, as práticas educativas maternas em situações que

envolvam perturbações da saúde infantil. Essa situação aponta para a necessidade de se investigar as práticas educativas utilizadas pelas mães de crianças cronicamente doentes, enquanto um importante indicador do processo de socialização. Neste sentido, o presente estudo teve por objetivo investigar as implicações da doença crônica infantil nas práticas educativas maternas. Para tanto, buscou-se comparar as práticas educativas relatadas por mães de crianças com doença crônica orgânica com as práticas utilizadas por mães de crianças sem doença crônica. Tendo em vista que alguns estudos já mostraram que as mães de crianças com doença crônica tendem a ser mais protetoras do que mães de crianças sem doença crônica (Bradford, 1997; Sabbeth, 1984), esperava-se que as mães do primeiro grupo, quando comparadas com as demais, utilizassem mais praticas educativas indutivas do que coercitivas.

Método

Participantes

Participaram do estudo 40 mães, metade das quais eram mães de crianças portadoras de doença crônica orgânica (Grupo 1) e as demais de crianças sem doença crônica (Grupo 2). Todas as mães eram casadas ou viviam com o companheiro. As crianças eram de ambos os sexos e tinham entre 3 e 5 anos de idade. As mães do grupo de doentes crônicos tinham idade média de 30,1 anos (DP = 5,3), com escolaridade média de 8,9 anos (DP = 2,3). Neste grupo, 13 meninos e 7 meninas apresentavam algum tipo de doença crônica orgânica, dentre elas: leucemia, tumores, insuficiência renal, insuficiência hepática e fibrose cística. As mães do grupo sem doença crônica tinham idade média de 33,0 anos (DP = 7,5), com escolaridade média de 9,7 anos (DP = 1,9). Neste grupo havia 11 meninos e 9 meninas que não apresentavam problemas de saúde crônicos de acordo com avaliação feita com a mãe da criança antes da entrevista. Como havia mais meninos do que meninas com doença crônica, buscou-se emparelhar este grupo ao Grupo 1, pelo sexo da criança. Assim ambos os grupos foram compostos por mais meninos (Grupo 1 = 65%, Grupo 2 = 55%) do que meninas (Grupo 1 = 35%, Grupo 2 = 45%). A Tabela 1 apresenta detalhes dos participantes e resultados do teste *Mann-Whitney* utilizado para analisar eventuais diferenças entre os grupos.

Como pode ser visto na Tabela, com relação às crianças, não houve diferenças significativas entre os grupos em nenhum dos indicadores de desenvolvimento investigados (primeiros passos, primeiras palavras e controle dos esfíncteres). Em relação ao número de hospitalizações, como era esperado, houve uma diferença significativa ($p < 0,01$) entre os grupos, revelando que as crianças com doença crônica tiveram

Tabela 1
Dados demográficos dos participantes e do desenvolvimento das crianças em cada grupo

	Com doença crônica (n=20)	Sem doença crônica (n-20)	*U*	*p*
Sexo das crianças				
Masculino	13 (65%)	11 (55%)		
Feminino	07 (35%)	09 (45%)		
Idade das crianças[1]				
M	47,70	49,20	0,30	0,59
DP	7,99	9,75		
Tempo de amamentação				
M	6,20	11,30	1,04	0,31
DP	6,41	21,42		
Primeiros passos da criança				
M	14,26	12,28	1,60	0,21
DP	5,84	3,27		
Primeiras palavras da criança				
M	11,28	12,63	0,35	0,56
DP	6,48	6,88		
Controle dos esfíncteres				
M	19,76	19,61	0,003	0,95
DP	9,16	6,45		
Idade das mães[2]				
M	30,15	33,00	1,85	0,18
DP	5,35	7,47		
Escolaridade das mães				
M	8,95	9,68	1,24	0,27
DP	2,33	1,88		

[1] Dados sobre a criança estão em meses
[2] Dados sobre as mães estão em anos

maior número de hospitalizações do que as do outro grupo. Quanto aos fatores relacionados à mãe, nenhuma diferença significativa foi encontrada entre os dois grupos.

Delineamento e Procedimentos

Foi utilizado um delineamento de grupos contrastantes (Nachmias & Nachmias, 1996), buscando comparar as práticas educativas utilizadas pelas mães de crianças com e sem doença crônica orgânica. As mães do grupo de crianças doentes crônicas foram contatadas por ocasião das re-consultas agendadas nos hospitais que participaram do presente estudo. No mesmo local foi inicialmente realizada a entrevista de avaliação do desenvolvimento e da saúde da criança (GIDEP, 1994a). Esta entrevista adaptada de Peçanha e colaboradores (2001), teve por objetivo avaliar os indicadores de desenvolvimento e as condições de saúde da criança. As mães foram solicitadas a dar informações sobre a alimentação da criança, desenvolvimento psicomotor, linguagem, controle dos esfíncteres, sintomas físicos e estado de saúde da criança. Os dados permitiram confirmar as informações dos prontuários da amostra de crianças doentes crônicas, bem como caracterizar a amostra de crianças sem doença crônica. Logo após era realizada a entrevista sobre estratégias maternas de regulação do comportamento infantil (GIDEP, 1994b). Esta entrevista foi desenvolvida para examinar as práticas educativas utilizadas pelas mães, tendo por base a entrevista desenvolvida por Piccinini, Maggi e Carro (1993) e Hart e colaboradores (1990). A entrevista era composta de duas partes. Inicialmente as mães eram solicitadas a mencionar situações cotidianas em que elas achavam difícil de lidar com a criança, bem como relatar o que faziam em tais situações. Na segunda parte, eram apresentadas seis situações hipotéticas envolvendo situações de conflito moral, que implicam o uso de práticas educativas maternas. As situações faziam referência a uma criança, da mesma idade e sexo do(a) filho(a) cuja mãe estava sendo entrevistada. As situações eram: a) criança recusa-se a vestir a roupa escolhida pela mãe; b) criança recusa-se a almoçar; c) criança leva para casa um brinquedo de seu amigo sem seu consentimento; d) criança pinta com canetas as paredes da sala da sua casa; e) criança recusa-se a tomar banho; f) criança agride outra criança. Após a apresentação de cada situação hipotética, solicitava-se que a mãe relatasse se isto já havia acontecido com sua criança. Caso a resposta fosse positiva, solicitava-se que a mãe contasse o que havia feito em tal situação. Se a resposta fosse negativa, perguntava-se o que ela faria se isto ocorresse. Para fins do presente estudo somente a segunda parte da entrevista, envolvendo as situações hipotéticas, foi analisada. As mesmas entrevistas também foram utilizadas com as mães do grupo de crianças sem doença crônica, que foram contatadas e entrevistadas na própria pré-escola da sua criança.

Resultados

Análise de conteúdo quantitativa (Bardin, 1977) foi utilizada para examinar as práticas educativas relatadas pelas mães nas entrevistas em relação às seis situações investigadas. Com base nos trabalhos de Hoffman (1975; 1994) e Alvarenga e Piccinini (2001), desenvolveu-se uma estrutura de dez categorias que foi utilizada para classificar as práticas educativas maternas em indutivas, coercitivas e não-interferência. Nove categorias foram agrupadas em dois grandes grupos: a) práticas indutivas 1) negociação/troca; 2) explicação apontando conseqüências; 3) explicação baseada em convenções; 4) comando verbal não-coercitivo; e b) práticas coercitivas: 5) punição verbal; 6) ameaça de punição; 7) privação/castigo; 8) coação física; 9) punição física. A décima categoria que foi denominada não-interferência envolvia práticas que não foram classificadas nas categorias acima. A classificação das práticas educativas relatadas pelas mães foi realizada por dois codificadores que tiveram treinamento extensivo (12 horas) e que desconheciam o grupo a que cada mãe pertencia. O índice de concordância entre os codificadores foi calculado sobre uma amostra de 30% das entrevistas e atingiu o valor de 85%. Uma vez tendo obtido este índice de concordância, todas as respostas foram classificadas independentemente pelos dois juizes. Um terceiro juiz foi utilizado para dirimir as discordâncias.

Tendo em vista o objetivo do presente estudo de examinar eventuais diferenças nas práticas educativas entre os dois grupos, as análises que seguem foram feitas em relação ao conjunto das seis situações. Isto também ocorreu em função da baixa freqüência de algumas categorias de práticas, caso fossem analisadas para cada situação. Dos 439 relatos de práticas educativas maternas, 58% (254) foram relatadas pelas mães do grupo sem doença crônica e 42% (185) pelo grupo com doença crônica. A Tabela 2 apresenta os percentuais de resposta dos dois grupos em cada categoria de prática educativa nas seis situações investigadas.

Como pode ser visto na Tabela 2, as análises não revelaram diferenças expressivas no total de práticas indutivas e coercitivas mencionadas pelas mães dos dois grupos. As práticas indutivas foram um pouco mais mencionadas pelas mães do grupo com doença crônica (64%) do que pelas mães do grupo sem doença crônica (59%). O contrário foi constatado quanto às práticas coercitivas, que foram mais referidas pelo grupo sem doença crônica (35%) do que pelo outro grupo (30%). Quanto às categorias específicas que compõem as práticas indutivas e coercitivas, também não foram verificadas diferenças marcantes entre os grupos.

Para examinar eventuais diferenças na tendência para utilizar práticas indutivas ou coercitivas foi utilizado o teste de *Mann-Whitney* nos dados sobre a incidência média das freqüências de cada prática educativa. A Tabela 3 apresenta a incidência média, desvio padrão, valor de U e o nível de significância das práticas educativas mencionadas pelas mães.

Examinando-se as médias do total de práticas educativas mencionadas, verifica-se que as mães do grupo com doença crônica (M = 9,25) relataram um número significativamente menor de práticas ($p < 0,05$) em relação ao grupo sem doença crônica (M = 12,70). Os resultados também revelaram uma diferença marginalmente significativa quanto à média de prá-

Tabela 2
Percentuais de resposta dos dois grupos em cada categoria de prática educativa nas seis situações investigadas

Práticas educativas maternas	Com doença crônica	Sem doença crônica
1. Não interferência	5% (10)	6% (15)
2. Negociação/conversa	23% (42)	16% (41)
3. Explicação/conseqüência	10% (19)	13% (32)
4. Explicação/convenção	15% (28)	14% (37)
5. Comando verbal não coercitivo	16% (30)	15% (39)
6. Punição verbal	16% (30)	13% (34)
7. Ameaça de punição	2% (03)	3% (08)
8. Privação/castigo	4% (08)	7% (09)
9. Coação física	5% (10)	6% (15)
10. Punição física	3% (05)	5% (14)
Total de práticas indutivas	64% (119)	59% (149)
Total de práticas coercitivas	30% (56)	35% (90)
Total geral de práticas	(185)	(254)

Nota: total de práticas nos dois grupos: 439

Tabela 3
Incidência média, desvio padrão, valor de U *e nível de significância (teste de* Mann-Whitney*) das práticas educativas maternas para cada grupo nas seis situações investigadas*

Práticas educativas maternas	Com doença crônica Média (DP)	Sem doença crônica Média (DP)	*U*	*p*
1) Não-interferência	0,50 (0,69)	0,75 (0,72)	1,19	0,23
2) Negociação/conversa	2,10 (1,33)	2,05 (1,05)	0,21	0,83
3) Explicação/conseqüência	0,95 (1,19)	1,60 (1,35)	1,59	0,11
4) Explicação/convenção	1,40 (1,05)	1,85 (1,66)	0,80	0,42
5) Comando verbal não-coercitivo	1,50 (0,83)	1,95 (1,05)	1,31	0,18
6) Punição verbal	1,50 (1,24)	1,70 (1,49)	0,30	0,75
7) Ameaça de punição	0,15 (0,37)	0,40 (0,75)	1,17	0,24
8) Privação/castigo	0,40 (0,82)	0,95 (1,05)	2,10	0,03
9) Coação física	0,50 (0,76)	0,75 (0,85)	1,07	0,34
10) Punição física	0,25 (0,44)	0,70 (0,80)	1,89	0,05
Total de práticas indutivas	5,95 (2,11)	7,45 (2,99)	1,46	0,14
Total de práticas coercitivas	2,80 (1,43)	4,50 (3,54)	1,72	0,08
Total geral de práticas	9,25 (2,69)	12,70 (4,69)	2,80	0,05

ticas coercitivas mencionadas pelos dois grupos ($p < 0,08$). O grupo com doença crônica apresentou uma incidência média menor de práticas coercitivas (M = 2,80) do que o grupo sem doença crônica (M = 4,50). Tendência oposta, mas não significativa ($p < 0,14$) ocorreu com o total de práticas indutivas (grupo com doença crônica: M = 5,95; grupo sem doença crônica: M = 7,45).

Algumas diferenças significativas ocorreram com relação às categorias de práticas educativas que compõem as práticas coercitivas. Houve uma diferença significativa na categoria privação/castigo ($p < 0,03$), indicando que as mães do grupo com doença crônica (M = 0,40) apresentaram uma incidência média menor de respostas nesta categoria do que as mães de crianças do grupo sem doença crônica (M = 0,95).

Outra diferença significativa foi constatada na categoria punição física ($p < 0,05$), revelando que as mães do grupo com doença crônica (M = 0,25) apresentaram uma incidência media menor nesta categoria, quando_comparadas às mães do grupo sem doença crônica (M = 0,70). Nas demais categorias de práticas coercitivas e indutivas não houve diferenças significativas.

Discussão

O objetivo do presente estudo foi o de investigar eventuais particularidades nas práticas educativas de mães de crianças portadoras de doença crônica orgânica. Os resultados apóiam parcialmente a expectativa inicial de que as mães do grupo com doença crônica utilizariam menos práticas coercitivas do que as mães do grupo sem doença crônica. Por outro lado, não foram encontradas evidências que apoiassem a expectativa de que as mães do grupo com doença crônica utilizariam mais práticas indutivas do que as mães do outro grupo.

Os resultados revelaram uma diferença marginalmente significativa relacionada ao conjunto das práticas coercitivas relatadas, mostrando que as mães de crianças portadoras de doença crônica mencionaram, de modo geral, menos esse tipo de prática nas situações hipotéticas investigadas. Esse achado corrobora a literatura a respeito do tema (Noll et al., 1998), que enfatizou que a condição física da criança pode influenciar as práticas educativas empregadas, fazendo com que a mãe evite o uso da coerção e lance mão de outras estratégias. Examinando especificamente os diferentes tipos de práticas coercitivas, nas categorias punição física e privação/castigo foram reveladas diferenças significativas entre os grupos. As mães do grupo de doentes crônicos mencionaram significativamente menos o uso destas duas categorias, quando comparadas com o outro grupo. Dentre as diferentes práticas coercitivas relatadas pelas mães no presente estudo, a punição física e a privação/castigo podem ser consideradas mais severas se comparadas às demais (punição verbal, ameaça de punição e coação física). A punição física envolve o uso da força para causar dor à criança e o uso de castigos ou privações tendem a causar humilhações ou a perda de algo importante para a criança (Hoffman, 1975, 1994). O uso pouco freqüente dessas práticas pelas mães de crianças com doença crônica, pode estar relacionado à fragilidade física de seus filhos, que são submetidos freqüentemente a procedimentos dolorosos e a um tratamento médico rigoroso. A pouca utilização de práticas coercitivas seria uma forma de poupar a criança de mais sofrimentos. É possível também que, por características da própria doença da criança, as mães tenham receio de que práticas que envolvam o uso da força possam trazer conseqüências nocivas à saúde de seu filho. Uma criança leucêmica, por exemplo, é mais vulnerável a ferimentos causados pelo uso da coação ou da punição física (palmada, beliscão), o que pode trazer conseqüências graves para a sua saúde. Quanto aos aspectos subjetivos das mães, a dor de ver o filho doente (Espíndula & Valle, 2002) somada à extrema preocupação e até à superproteção do filho (Bradford, 1997; Sabbeth, 1984) podem, da mesma forma, estar interferindo na sua conduta de poupar a criança da dor física e psicológica que representa o uso da punição física e da privação/castigo.

Quanto à expectativa inicial de que haveria maior uso de práticas indutivas por parte das mães do grupo de crianças com doença crônica, os resultados não revelaram diferenças significativas entre os grupos. Os dados sugerem que o uso menos freqüente de práticas coercitivas não implica, necessariamente, o aumento da utilização de práticas indutivas. Assim, no presente estudo, tanto as mães de crianças com doença crônica quanto as mães do outro grupo relataram que utilizavam negociações, explicações e comandos verbais não-coercitivos com uma freqüência semelhante. Contudo, é interessante assinalar que a média geral de práticas empregadas pelas mães de crianças com doença crônica foi significativamente inferior à média geral do outro grupo. Esse dado pode estar indicando que as mães de crianças com doença crônica utilizam um repertório menor de práticas educativas em função das restrições impostas pela condição de saúde dos filhos. Outra explicação possível diz respeito ao comportamento da própria criança. Nesse caso, crianças com doença crônica seriam mais obedientes ou cooperativas em relação às solicitações maternas, demandando das mães menos estratégias para regular o seu comportamento. No entanto, essas questões devem ser melhor investigadas em futuras pesquisas.

De acordo com a literatura, as práticas coercitivas são menos favoráveis para o desenvolvimento infantil, estando associadas, freqüentemente, a problemas de comportamento e déficits no repertório de competência social. Nesse sentido, a baixa incidência de práticas coercitivas no grupo crônico, revelada no presente estudo, tenderia a trazer benefícios para o desenvolvimento da criança com doença crônica. Todavia, vários estudos apontam que essas crianças teriam maior probabilidade de desenvolver problemas de comportamento do que crianças sem problemas de saúde (Canning, 1996; Heller et al., 1985). Embora a incidência de problemas de comportamento não tenha sido aqui examinada, é possível que os problemas de comportamento entre crianças com doença crônica estejam mais associados à permissividade dos pais também decorrente dos problemas de saúde da criança, do que à utilização de práticas coercitivas. Para esclarecer esta questão são necessários novos estudos que examinem os dois construtos, práticas educativas e problemas de comportamento em grupos portadores de doença crônica.

O presente estudo explorou alguns aspectos dessa problemática através dos relatos das próprias mães sobre suas praticas educativas. Esta abordagem poderá ser enriquecida por estudos observacionais que examinem situações de interação mãe-criança, especialmente no contexto familiar, o que permitirá incluir não só o pai, mas outros membros da família que convivam com a criança com doença crônica. Juntos, esses estudos contribuirão para se compreender as particularidades das práticas educativas utilizadas pelos pais de crianças enfermas crônicas. Isto tem implicações tanto teóricas como práticas, ao contribuir para que os pais de crianças

com doença crônica sejam auxiliados a lidar com o dia-a-dia de uma criança que, além de apresentar necessidades próprias do seu desenvolvimento, que implicam muitas vezes na busca de autonomia e resistência à autoridade parental, precisa também atender as demandas médicas por medicação e cuidados especiais.

Referências

Alvarenga, P., & Piccinini, C. (2001). Práticas educativas maternas e problemas de comportamento em pré-escolares. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 14*(3), 449-460.

Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo* (L. A. Reto & A. Pinheiro, Trad.). São Paulo: Martins Fontes.

Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control on child behavior. *Child Development, 37*, 887-907.

Baumrind, D., & Black, A. E. (1967). Socialization practices associated with dimensions of competence in preschool boys and girls. *Child Development, 38*, 291-327.

Berenbaum, J., & Hatcher, J. (1992). Emotional distress of mothers of hospitalized children. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(3), 359-372.

Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease*. Londres: Routdlege.

Burke, P., & Elliott, M. (1999). Depression in pediatric chronic illness: a diathesis-stress model. *Psychosomatics, 40*(1), 5-17.

Canning, R. D., Harris, E. S., & Kelleher, K. J. (1996). Factor predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology, 21*(5), 735-749.

Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Critica, 15*(3), 625-635.

Eiser, C. (1990). *Chronic childhood disease*. Nova York: Cambridge.

Espíndula, J. A., & Valle, E. R. M. (2002). Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. *Pediatria Moderna, 38*(5), 188-194.

Fonagy, P., Moran, G. S., Linsay, M. K. M., Kurtz, A. B., & Borwn, R.(1987). Psychological adjustment and diabetics control. *Archives of Disease in Childhood, 62*, 1009-1013.

Françoso, L. P. C., & Valle, E. R. M. (1999). A criança com câncer - estudo preliminar. *Pediatria Moderna, 35*(5), 320-331.

Garralda, M. E. (1994). Chronic physical illness and emotional disorder in childhood. *British Journal of Psychiatry, 164*, 8-10.

Garralda, M. E., Jameson, R. A., Reynolds, J. M., & Postlethwaite, J. R. (1988). Psychiatric adjustment in children with chronic renal failure. *Child Psychology and Psychiatric, 29*, 79-90.

Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia - GIDEP (1994a). *Entrevista de Avaliação do Desenvolvimento e da Saúde da Criança*. Instrumento não-publicado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia - GIDEP (1994b). *Entrevista sobre estratégias maternas de regulação do comportamento infantil*. Instrumento não-publicado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

Goldberg, S., Gotowiec, A., & Simons, R. (1995). Infant-mother attachment and behavior problems in healthy and chronically ill preschoolers. *Development and Psychopathology, 7*, 267-282.

Gortmaker, S. L., Walker, D. K., Weitzman, M., & Sobol, A. M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics, 85*(3), 267-276.

Grusec, J. E., & Lytton, H. (1988). *Social development: history, theory and research*. Nova York: Springer-Verlag.

Hamlett, K. W., Pellegrini, D. S., & Katz, K. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(1), 33-47.

Hart, C. H., Ladd, G. W., & Burleson, B. R. (1990). Children's expectations of the outcomes of social strategies: relations with sociometric status and maternal disciplinary styles. *Child Development, 61*, 127-137.

Heinzer, M. M. (1998). Health promotion during childhood chronic illness: a paradox facing society. *Holistic Nursing Practice, 12*(2), 8-16.

Heller, A. R., Rafman, S., Zvagulis, I., & Pless, I. B. (1985). Birth defects and psychosocial adjustment. *American Journal of Diseases of Children, 139*, 257-263.

Hoffman, M. L. (1975). Moral internalization, parental power, and the nature of parent-child interaction. *Developmental Psychology, 11*, 228-239.

Hoffman, M. L. (1991). Commentary. *Human Development, 34*, 105-110.

Hoffman, M. L. (1994). Discipline and internalization. *Developmental Psychology, 30*, 26-28.

Hopkins, J., Roizen, N. J., Lindsay, D., & Carrol, R. (1995). Development and treatment of infants with biliary atresia. *Children's Health Care, 24*(2), 97-106.

Ievers, C. E. (1998). Maternal child-rearing behavior in cystic fibrosis. *Dissertation Abstracts International, 58*(10-B), 5646.

Leitch, D. B. (1999). Mother-infant interaction: achieving synchrony. *Nursing Research, 49*(1), 55-58.

Mounts, S. D., Steinberg, L., & Dornbusch, S. (1991). Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent and neglectful families. *Child Development, 62*, 1049-1065.

Mussen, P. H., Conger, J. J., Kagan, J., & Huston, A. C. (1990). *Child development & personality*. Nova York: Harper & Row.

Nachmias, C., & Nachmias, D. (1996). *Research methods in the social sciences*. Londres: Arnold.

Newcombe, N. (1999). *Desenvolvimento infantil: abordagem de Mussen* (C. Buchweitz, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas (Original publicado em 1996).

Noll, R. B., McKellop, J. M., Vannatta, K., & Kalinyak, K. (1998). Child-rearing practices of primary caregivers of children with sickle cell disease: the perspective of professionals and caregivers. *Journal of Pediatric Psychology, 23*(2), 131-140.

Peçanha, D., Piccinini, C., & Millar, S. (2001). *Mother-child interaction with asthmatic, congenital hearth disease and healthy children*. Manuscrito não-publicado.

Perrin, J. M., & Shonkoff, J. P. (2000). Developmental disabilities and chronic illness: an overview. In R. E. Behrman, R. M. Kliegnan & H. B. Jenson (Orgs.), *Nelson textbook of Pediatrics* (16a ed., pp. 452-464). Filadélfia: W. B. Saunders.

Piccinini, C. A., Maggi, A., & Carro, J. (1993). *Strategies used by mothers of German and Italian descent for regulating their children behavior*. Trabalho apresentado na XXII Biennal Meeting, International Society for the Study of Behavior Development, Recife, Brasil.

Posada, G., Carbonel, O. A., Alzate, G., Bustamante, M. R, & Arenas, A. (1999). Maternal care and attachment security in ordinary and emergency contexts. *Developmental Psychology, 35*(6), 1370-1388.

Query, J. M., Reichelt, C., & Christoferson, L. A. (1990). Living with chronic illness: a retrospective study of patients shunted for hydrocephalus and their families. *Developmental Medicine and Child Neurology, 32*, 119-128.

Robinson, C. C., Mandleco, B., Olsen, S. F., & Hart, C. H. (1995). Authoritative, authoritarian and permissive parenting practices: development of a new measure. *Psychological Reports, 77*, 819-830.

Rothbaum, F., & Weisz, J. R. (1994). Parental caregiving and child externalizing behavior in nonclinical samples: a meta-analysis. *Psychological Bulletin, 116*, 55-74.

Sabbeth, B. (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families. *Pediatric Clinics of North America, 31*(1), 47-57.

Silver, E. J., Westbrook, L. E., & Stein, R. E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, *23*(1), 5-15.

Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *39*(1), 29-46.

Wasserman, M. D. A. (1992). Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. In B. Garfinkel, G. Carlson, E. Weller (Orgs.), *Transtornos psiquiátricos da infância e adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.

White, R., Benedict, M., Wulff, L., & Kelley, M. (1987). Physical disabilities as risk factors for child maltreatment: a selected review. *American Journal of Orthopsychiatric, 57*(1), 93-101.

Nota

[1] Agradecemos a colaboração de Elena Ione Panzenhagen (*in memoriam)* durante a fase de coleta dos dados, bem como à FAPERGS e ao CNPq pelo auxílio financeiro.

Cesar Augusto Piccinini é psicólogo, doutor em Psicologia pela University College London, Inglaterra, professor do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e pesquisador do CNPq.
Elisa Kern de Castro é psicóloga, mestre em Psicologia do Desenvolvimento pela UFRGS e doutoranda em Psicologia Clínica e da Saúde pela Universidad Autónoma de Madrid, Espanha (bolsista CAPES).
Patrícia Alvarenga é psicóloga, mestre e doutoranda em Psicologia do Desenvolvimento pela UFRGS e professora da Universidade Luterana do Brasil (ULBRA).
Sílvia Vargas é psicóloga, especialista em Psicologia do Desenvolvimento pela UFRGS.
Viviane Ziebel Oliveira é psicóloga do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, mestre e doutora em Psicologia do Desenvolvimento pela UFRGS.
Endereço para correspondência: Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rua Ramiro Barcelos, 2600, Porto Alegre, RS, CEP 90035-003. E-mail: piccinini@portoweb.com.br

Recebido em 19.12.01
Revisado em 26.11.02
Aceito em 10.03.03

Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas

Elisa Kern de Castro
César Augusto Piccinini [1]
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Resumo

O presente artigo examina algumas questões teóricas e achados de estudos recentes acerca das implicações da doença orgânica crônica na infância. Analisam-se, em particular, as conseqüências emocionais da enfermidade precoce tanto para a criança como para sua família, especialmente no que se refere à relação mãe-criança. Além disso, discute-se as dificuldades enfrentadas pela família ao lidar com uma criança doente e os possíveis riscos de ajustamento aos quais ela pode estar exposta. Apesar dos avanços no tratamento de doenças crônicas orgânicas infantis e a melhora nas taxas de sobrevivência dessas crianças, poucas investigações são encontradas na literatura em relação às implicações emocionais e familiares da doença orgânica crônica na infância. Os estudos revisados sugerem que mudanças importantes nos relacionamentos familiares podem ocorrer quando há uma criança com doença crônica orgânica na família, em particular no que se refere ao estresse parental, isolamento social, comportamentos de superproteção com a criança e riscos aumentados para desajustes psicológicos tanto para a criança quanto para seus genitores e irmãos.

Palavras-chave: Doença crônica; infância; relações familiares.

Implications of Physical Chronic Disease in Childhood to Family Relationships: Some Theoretical Questions

Abstract

The present article examines some theoretical questions and reviews recent findings concerning the implications of physical chronic disease in childhood. The emotional consequences of the disease to the child and the child's family, in particular to the child-mother relationship are analyzed. Furthermore, family difficulties when dealing with an ill child and the possible risks to his/her adjustment are discussed. Despite the medical advances in the treatment of childhood physical chronic diseases and the increase on survival rates of these children, there are few studies on the emotional and family implications of a physical chronic disease in childhood. The reviewed studies suggest that important changes in family relationships may happen when a child has a physical chronic disease, such as parental stress, social isolation, overprotective behavior, and increased risk of psychological maladjustment to the child, his/her parents, as well as to his/her brothers and sisters.

Keywords: Physical chronic disease; childhood; family relationship.

A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada com implicações para o desenvolvimento da própria criança e também para sua relação familiar. Estimativas sobre sua prevalência indicam que entre 15% e 18% da população infantil americana pode sofrer de alguma forma de disfunção crônica, incluindo condições físicas, deficiências no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença mental (Perrin & Shonkoff, 2000). Aproximadamente 7% destas crianças sofrem de alguma limitação nas suas atividades diárias. No caso da doença orgânica crônica, objeto do presente estudo, estima-se que sua prevalência seja de aproximadamente 5% nos países ocidentais (Garralda, 1994). A literatura nacional não menciona informações precisas sobre a prevalência de doença crônica na infância. Dentre as inúmeras doenças crônicas que surgem na infância podemos destacar a fibrose cística (Goldberg, Gotowiec & Simmons, 1995; Goldberg, Washington, Morris, Fischer-Fay & Simmons, 1990; Stark, 1999), doenças hepáticas (Bradford, 1997; Hoffman, Rodrigue, Andres & Novak, 1995; Minde, 1999; Stewart & cols., 1988), cardiopatias congênitas (Clark & Miles, 1999; Goldberg & cols., 1995), paralisia cerebral (Findler, 2000; Pianta, Marvin, Britner, Browitz, 1996) e câncer (Zahr & El-Haddad, 1998).

A doença crônica se caracteriza por seu curso demorado, progressão, necessidade de tratamentos prolongados (Wasserman, 1992) e pelo seu impacto na capacidade funcional da criança (Heinzer, 1998). Embora o tratamento médico para as doenças orgânicas crônicas tenha evoluído e as taxas de sobrevivência tenham aumentado de forma significativa, a criança geralmente precisa passar por

[1] Este artigo é baseado em parte da dissertação de mestrado de Elisa Kern de Castro realizada sob orientação de César Augusto Piccinini, apresentada no Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da UFRGS, Porto Alegre, RS.

[2] Endereço para correspondência: Rua Ramiro Barcelos, 2600, 90035-003, Porto Alegre, RS. *E-mail:* elisa.kern@adi.uam.es /piccinini@osite.com.br

procedimentos médicos aversivos, hospitalizações e agravamento de sua condição física (Garralda, 1994; Wallander, Varni & Babini, 1988).

Alguns estudos apontam que a criança portadora de doença crônica pode ter seu desenvolvimento físico e emocional afetado, podendo apresentar desajustes psicológicos decorrentes da enfermidade e do tratamento (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992; Walker & Zeman, 1992). Entretanto, os achados destes estudos que tentam explicar a forma pela qual esses desajustes ocorrem numa perspectiva interacional da criança com sua família são ainda inconsistentes e até contraditórios.

Dessa forma, pretende-se com o presente trabalho contribuir para um melhor entendimento das implicações da doença orgânica crônica na infância para a relação da criança com sua família, em especial para a díade mãe-criança. Inicialmente serão abordadas questões referentes à criança portadora de doença orgânica crônica e as relações familiares. Em seguida, serão discutidos os aspectos emocionais decorrentes da doença crônica na infância. Por fim, examina-se em particular a interação mãe-criança em crianças que apresentam doença orgânica crônica.

Ao examinarem situações envolvendo doença crônica, alguns autores fazem referência tanto à doenças crônicas orgânicas (Ex.: fibrose cística, cardiopatias congênitas, insuficiência renal crônica, atresia de vias biliares, cirrose hepática, câncer, hemofilia, aids); deficiências físicas (Ex.: deformidades ou falta de algum membro do corpo, fissura lábio-palatal, deficiência visual e auditiva); dificuldades de aprendizagem e enfermidades neurológicas (Ex.: epilepsia, paralisia cerebral, déficit de atenção); doença mental (Ex.: autismo); e, ainda, doenças psicossomáticas (Ex.: asma, obesidade).

Considerando que o objetivo do presente estudo foi o de examinar especificamente a doença orgânica crônica excluiu-se, na medida do possível, artigos que estudaram outros tipos de doença crônica. Isto não quer dizer que achados e considerações teóricas sobre um tipo particular de doença crônica não possam ser utilizado para compreender a dinâmica familiar envolvendo os demais tipos de doença. Para evitar repetições o termo doença crônica será utilizado abaixo para se referir às doenças orgânicas, ou seja, aquelas que envolvem o comprometimento ou mau funcionamento de algum órgão ou sistema do organismo da criança. Quando necessário serão especificadas outras formas de doença crônica, como por exemplo, doença mental.

A Criança Portadora de Doença Crônica e sua Família

O papel da família no bem-estar da criança que sofre de doença crônica tem sido estudado por diversos autores (Berenbaum & Hatcher, 1992; Góngora, 1998; Kazak, Reber & Carter, 1988; Krahn, 1993; Silver, Westbrook & Stein, 1998; Walker & Zeman, 1992). A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações (Hamlett & cols., 1992) e acaba atingindo todas as pessoas convivendo com a criança (Bradford, 1997; Góngora, 1998).

Os recursos psicológicos dos genitores, da própria criança e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para a adaptação da criança à doença. Por vezes, o desajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança do que com os comportamentos da criança em si (Wallander & Varni, 1998). O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação e influenciam o modo da criança lidar com a doença (Hamlett & cols., 1992). Por exemplo, a investigação realizada por Hoffman e colaboradores (1995) sobre ajustamento social de crianças com doença crônica de fígado mostrou que o funcionamento familiar é um preditor importante do ajustamento da criança. A família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais.

Nas famílias em que um de seus membros esteja doente três subsistemas estariam interagindo: o paciente e sua enfermidade, a família e sua rede social e os serviços de saúde (Góngora, 1998). Para o autor, a intervenção psicológica deve orientar-se para o que ocorre em cada um e entre esses subsistemas. Tomando por base a teoria familiar sistêmica, Góngora descreve três modelos teóricos que buscam explicar o que ocorre nestes subsistemas quando um membro da família apresenta doença crônica. No primeiro, denominado modelo da família patológica, algumas características da família tais como falta de limites inter-individuais e entre os subsistemas, carência de habilidades de solução de problemas e padrões de interação rígidos seriam características predominantes destas famílias. Isto teria grande influência no curso de algumas doenças crônicas, como por exemplo na diabetes, asma e outros problemas psicossomáticos. O segundo, denominado modelo de afrontamento familiar, se refere especialmente a famílias com um membro esquizofrênico. Esse modelo tenta mostrar como determinadas características da família, como por exemplo, hostilidade e críticas, podem predizer recaídas da doença. Finalmente, o modelo de impacto examina a organização da família como resultado do impacto da doença crônica no seu modo de funcionamento.

A contextualização do estresse familiar associado à doença crônica, especialmente o parental, precisa levar em conta as próprias características das mães e pais e a percepção que eles possuem com relação à doença do filho (Berenbaum & Hatcher, 1992). Entretanto, Kazak, Reber e Carter (1988) referiram que as diferentes respostas que as famílias têm com relação ao estresse podem ser muito influenciadas pela rede de apoio social que possuem.

Embora os resultados das investigações não sejam conclusivos, mudanças na natureza do apoio social podem ocorrer em famílias com crianças com problemas de saúde (Kazak & cols. 1988; Krahn, 1993; Pelletier, Godin, Lepage & Dussault, 1994). Estes autores assinalaram que, embora a importância do apoio social seja relativa, pois depende de quem dá e das necessidades de quem recebe, mães de crianças doentes tendem a perceber o apoio social recebido como insuficiente. Para Krahn (1993), sentimentos de apoio social inadequados estariam particularmente associados a doenças que necessitam de muitos cuidados por parte das mães e geram altos níveis de estresse. De qualquer forma, o autor encontrou que o apoio social recebido pelas famílias com crianças doentes tende a ser menor do que o apoio social de famílias com crianças saudáveis. Pelletier e colaboradores (1994) verificaram que mães de crianças cronicamente enfermas carecem de apoio emocional e de informação, necessitam compartilhar sentimentos pessoais e precisam ser encorajadas nas suas habilidades de cuidar da criança. Além disso, essas mães referiram que os profissionais de saúde poderiam ajudá-las se propiciassem grupos de auto-ajuda para mães e pais que vivem a mesma experiência. Com relação à família extensiva da criança, Heinzer (1998) salientou que, além de ajudar pouco e frustrar os genitores da criança doente, muitas vezes os parentes criticam as escolhas feitas por eles, contribuindo para o seu isolamento social. Contrariando essas idéias, o estudo realizado por Findler (2000) não encontrou diferenças no que diz respeito ao apoio recebido de familiares e de amigos por mães de crianças com paralisia cerebral e mães de crianças saudáveis. Um dos achados interessantes desse estudo foi a importância dos avós, considerados por algumas mães como figuras de apoio mais importantes do que os próprios pais dessas crianças.

O isolamento social da família em que um dos membros é portador de doença crônica é um acontecimento freqüente que pode deixar o doente mais vulnerável a transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento da enfermidade (Góngora, 1998). Isso pode ocorrer por diversas razões, dentre elas a natureza da própria doença, o estigma social, como no caso da aids, e a evitação da família em falar sobre a doença.

As repetidas visitas a médicos, hospitais e a necessidade de assegurar que as medicações sejam dadas em horas específicas são fatores que potencializam o estresse dessas mães e pais com um filho com doença crônica (Bradford, 1997). Eles sentem seus papéis parentais muito mais exigidos do que nas situações em que a criança é saudável. Mesmo assim, é importante que eles sejam encorajados desde cedo a participar das rotinas de cuidados e remédios com a criança (Quittner, Opipari & Espelage, 1998). O estudo de Silver e colaboradores (1998) comparou o nível de estresse de mães e pais de crianças saudáveis e com doença crônica envolvendo ou não limitação funcional. Os resultados não revelaram diferenças no nível de estresse entre o grupo saudável e doentes sem limitação funcional. Contudo, mães e pais de crianças doentes com limitação funcional, envolvendo restrições na audição, visão, comunicação, no brincar ou atividades da vida diária reportaram mais estresse que os dois primeiros grupos. Em um estudo sobre estresse materno realizado por Berembaum e Hatcher (1992) com mães de crianças de diversas idades entre as quais um grupo que estava internado em UTIs, outro que estava na enfermaria pediátrica e um terceiro grupo que apenas foi ao hospital para consultas ambulatoriais, verificou-se que as mães do primeiro grupo eram mais ansiosas, apresentavam mais sintomas depressivos e maior confusão. Por outro lado, as mães de crianças dos outros dois grupos (internadas na enfermaria ou que foram ao hospital para consulta) apresentaram os mesmos níveis de estresse. Canning, Harris e Kelleher (1996) encontraram um dado curioso sobre estresse paterno e sua relação com o sexo da criança. Segundo esses pesquisadores, genitores de meninas cronicamente enfermas eram mais vulneráveis ao estresse do que genitores de meninos. Para os autores, uma explicação possível para isso seria de que os genitores de meninas expressavam seu estresse de forma mais aberta e clara do que os genitores de meninos.

Embora seja plausível supor que os níveis de estresse de pais e mães de crianças cronicamente doentes sejam parecidos, geralmente as mães se envolvem mais no processo de tratamento indo com mais freqüência ao hospital e interagindo com a equipe de profissionais que tratam da criança (Silver & cols., 1998). O estudo de Pelletier e colaboradores (1994) mostrou que em cada 10 visitas da criança doente ao hospital, em média as mães a acompanharam em oito. De qualquer modo, Clark e Miles (1999) assinalaram a importância da inclusão dos pais nas decisões sobre o tratamento da criança. Ademais, eles devem ser mantidos informados sobre o progresso

e cuidados que a criança necessita. Segundo os autores, sentimentos de responsabilidade, de necessidade de manterem controladas suas emoções e serem fortes para apoiar a mãe da criança foram os sentimentos revelados por pais de bebês com doença cardíaca congênita que participaram do estudo. Encobrindo seus próprios sentimentos, estresse e necessidades pessoais, os pais permaneciam aparentemente fortes para manter seu papel de cuidador da família, que foi conseguido através do trabalho e da manutenção da rotina. Ainda que seja importante respeitar esta necessidade de manter o controle e permanecer forte para os outros, os autores acreditam que esses pais também necessitem de oportunidades para falar sobre suas preocupações e medos.

Aspectos Emocionais da Doença Crônica na Infância

Episódios de doença na infância podem proporcionar aprendizado sobre o conceito de saúde e doença para a criança (Walker & Zeman, 1992). Entretanto, quando se trata de crianças cronicamente doentes, o longo processo de adaptação à enfermidade exige que ela se adapte a uma experiência difícil de enfrentar (Hamlett & cols., 1992).

Na verdade, as tarefas desenvolvimentais de crianças saudáveis e crianças portadoras de doença crônica são similares (Bradford, 1997; Wallander & Varni, 1998). No entanto, cumprir com as tarefas próprias da infância e lidar com o estresse comum desta etapa se torna mais difícil para a criança enferma. A existência de sintomas dolorosos associados à doença e as constantes avaliações e tratamentos podem alterar seu funcionamento físico e mental, bem como sua interação com o ambiente (Bradford, 1997). Assim, embora a possibilidade de atrasos no desenvolvimento da criança seja relativa, a autonomia e a independência em atividades podem ser modificadas pela doença crônica.

Para Wasserman (1992), quando o início da doença crônica ocorre em períodos específicos do seu desenvolvimento, como no período de aprendizagem do caminhar, isto pode prejudicá-la de forma particular, podendo, por exemplo, restringir sua autonomia. Os inúmeros cuidados com remédios, alimentação e horários podem interferir no desejo de controle da criança, gerando apatia e passividade. Além disso, as mães e pais, muitas vezes, têm dificuldades em impor limites necessários aos comportamentos das crianças, que pode interferir também no controle dos seus impulsos.

Dependendo do estágio de desenvolvimento cognitivo em que a criança se encontra ela terá um conceito de doença e saúde. Essa sua concepção de doença afetará sua percepção dos sintomas, sua reação emocional frente à doença, sua experiência de dor e desconforto, sua aceitação de cuidados médicos bem como sua resposta ao tratamento (Berry, Hayford & Ross, 1993; Goldman, Granger, Whitney-Saltiel & Rodin, 1991). Crianças hospitalizadas que não compreendem o motivo do tratamento tendem a perceber o médico como algo negativo e assustador (Goldman & cols., 1991). Além disto, crianças entre 6 meses e 4 anos de idade podem sofrer mais com a hospitalização do que crianças maiores, talvez pela maior dificuldade em entender o que está se passando (Berenbaum & Hatcher, 1992). Wasserman (1992) amplia esta explicação sugerindo que crianças entre 18 meses e 3 anos de idade, devido ao seu egocentrismo, sentem-se culpadas pela doença e hospitalizações e sua percepção da doença se relaciona com a interferência que ela provoca na sua vida. Mescon e Honig (1995) revelaram que, mesmo quando a criança doente sente-se razoavelmente bem, ela demonstra dificuldades em obedecer à mãe e ao pai e a tomar certos remédios, especialmente quando isso ocorre várias vezes ao dia. É só no momento em que a criança passa a adquirir a função simbólica, representação mental e a linguagem que ela se torna capaz de expressar seu entendimento da doença com maior clareza.

Os estudos acima sugerem que a forma como a doença é representada pelo indivíduo influencia seu modo de agir sobre ela. Entretanto, não existem muitos estudos que esclareçam sobre como a criança entende, organiza e experiencia a doença. No estudo realizado por Goldman e colaboradores (1991) sobre a representação da doença em crianças saudáveis entre 4 e 6 anos, verificou-se que elas percebiam a doença como algo externo, não demonstravam indícios do entendimento do seu papel na manifestação da enfermidade e a maioria delas acreditava que a doença iria curar-se por ela mesma num curto espaço de tempo. Em outra investigação, Sterling e Friedman (1996) examinaram as respostas empáticas em crianças cronicamente doentes e crianças saudáveis, entre 6 e 12 anos de idade, através de um filme com situações de sofrimento. Os achados mostraram que as crianças doentes tinham mais habilidade de tomar o lugar do outro e entender suas dificuldades nessas situações do que as crianças saudáveis. É possível que a criança doente crônica desenvolva a habilidade empática mais cedo do que seus pares normais, e isso pode ser visto como um resultado positivo dessa experiência.

A criança percebe quando está seriamente doente não somente pelas dores e mal-estares que sente, mas também pela preocupação e angústia de sua família (Wasserman, 1992). Além de ter a percepção da sua doença, o conhecimento da criança sobre seu corpo é intrínseco ao seu conceito de doença (Mescon & Honig, 1995). A partir

de sua experiência como psicanalista de crianças, Aberastury (1984) revelou que desde muito cedo a criança é capaz de sentir e expressar seu temor à morte, principalmente através da linguagem não-verbal. A criança percebe, também, fatos que os adultos lhe tentam esconder, inclusive situações de doença. O que acontece, freqüentemente, é que os adultos não entendem esses sinais da criança e, ainda, têm dificuldades em aceitar sua condição.

Um fator que tem sido investigado como potencialmente associado a doença crônica é a depressão infantil. Embora os resultados se mostrem controversos, a depressão em crianças doentes se constitui em um problema que atinge a sua percepção e experiência com a doença (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Hoffman, 1995). Obviamente, existem muitos fatores de risco para a depressão infantil além da própria doença crônica tais como história psiquiátrica na família (especialmente depressão) e eventos estressores do ambiente (Burke & Elliot, 1999). Estes autores atribuem a depressão em crianças cronicamente doentes como resultado de interações entre a vulnerabilidade da criança para a depressão, características da própria doença, estressores do ambiente e eventos de vida. Há dificuldades em diagnosticar a depressão em situações envolvendo doença crônica, pois os sinais e sintomas da doença freqüentemente se sobrepõem a esses. Também é importante se examinar se o tipo de doença crônica difere em suas conseqüências psicológicas para compreender a relação entre depressão e doença crônica pediátrica. Parece que características específicas da doença bem como fatores comuns a todas elas são importantes para determinar se a criança doente desenvolverá sintomas psicológicos, mas não é claro quais características da doença são mais influentes. Embora não haja evidências conclusivas, existem indícios de que a depressão seja mais comum em crianças maiores que tenham doença crônica do que em crianças pequenas (Burke & Elliot, 1999).

Por exemplo, Hoffman e colaboradores (1995) mostraram que crianças portadoras de doença hepática entre 4 e 12 anos de idade apresentavam apreensão, medo, ansiedade e depressão. A maioria dessas crianças precisa passar por diversas hospitalizações e alterações na aparência em função da ascite. Soma-se a isto restrições nas suas atividades físicas que podem limitar as suas oportunidades de engajamento social, com conseqüências negativas no desenvolvimento social da criança. Essa vulnerabilidade social não ocorre somente quando o estágio da doença está avançado, mas em qualquer etapa. Entretanto, segundo Hoffman e colaboradores, crianças cuja doença hepática é pouco severa acabam tendo mais oportunidades de participação em atividades sociais.

Apesar de crianças cronicamente doentes possuírem grandes riscos para depressão, a maioria não apresenta este diagnóstico (Bennet, 1994). Além disto, segundo o autor, quando a duração da doença é longa as crianças tendem a apresentar menos depressão do que aquelas cuja duração da doença é curta, o que pode ocorrer devido ao desenvolvimento de estratégias para lidar com ela. Alguns autores relacionaram os baixos níveis de depressão em crianças doentes crônicas, em especial crianças com câncer, ao que tem sido chamado de estilo repressivo adaptativo (E. H. Canning, R. D. Canning & Boyce, 1992a; Phipps, Steele & Leigh, 2001; E. H. Canning, Hanser, Shade & Boyce, 1992b). Este estilo caracteriza-se por um funcionamento altamente defensivo e tem sido associado a diversas conseqüências negativas para a saúde da criança, incluindo tensão, dores de cabeça, alergias, úlcera e hipertensão (Phipps & cols., 2001), como se a criança subestimasse ou escondesse seus sintomas e sua ansiedade (E. H. Canning & cols., 1992a). O estudo de Phipps e colaboradores (2001) revelou que um ano após o diagnóstico de câncer, mesmo as crianças e adolescentes já curados ainda mantinham o estilo repressivo adaptativo como forma de lidar com a situação da doença.

De fato, em função das características dissociativas e repressivas de alguns indivíduos que tiveram experiências traumáticas - incluindo a doença crônica - pode surgir um quadro de estresse pós-traumático tanto nas crianças quanto nos pais, que contribui para dificuldades na aderência ao tratamento (M. Z. Wamboldt & F. Wamboldt, 2000). Por isso, E. H. Canning e colaboradores (1992b) alertaram para que os profissionais de saúde estejam atentos para a possibilidade da criança doente obscurecer os sintomas de estresse e o próprio agravamento de sua condição de saúde.

Além de associada à depressão e ao estilo repressivo adaptativo, a doença crônica na infância tem sido também relacionada com freqüência a desajustes comportamentais (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Hamlett & cols., 1992; Meijer & Oppenheimer, 1995; Silver, Stein & Dadds, 1996; Sterling & Friedman, 1996; Wallander & cols., 1988; Wallander & Varni, 1998). Os achados indicam que crianças com doença crônica possuem maiores riscos de apresentarem problemas de comportamento, embora muitas delas não os desenvolvam. Um dos poucos achados consistentes é de que crianças com doenças crônicas relacionadas ao cérebro sofrem de mais desordens psicológicas ou de comportamento do que crianças com outras doenças crônicas (Bradford, 1997; Gortmaker, Walker, Weitzman & Sobol, 1990; Wasserman, 1992). Entretanto, a relação entre doença crônica e problemas de comportamento não está ainda claramente estabelecida. Contribui para isto a falta de uma definição conceitual mais

precisa sobre o próprio conceito de problema de comportamento que acaba muitas vezes limitado às definições operacionais dos instrumentos utilizados para medi-lo nos diferentes estudos (Alvarenga & Piccinini, 2001).

Evidências recentes apontam, inclusive, para uma forte associação entre o número de hospitalizações no primeiro ano de vida (não necessariamente envolvendo doença crônica) e a presença de problemas de comportamento no quarto ano, conforme estudo de Anselmi, Piccinini e Barros (em preparação). Em um extenso estudo que investigou os determinantes dos problemas de comportamento em 634 crianças acompanhadas desde o nascimento, os autores verificaram que, dos 20 fatores originalmente investigados, o número de hospitalizações não só esteve significativamente correlacionado aos problemas de comportamento como foi um dos poucos que se manteve na equação final de regressão múltipla contribuindo para explicar a variância total.

O risco aumentado para problemas de comportamento em crianças cronicamente enfermas parece ter pouca relação com características sócio-econômicas, demográficas e raciais (Gortmaker & cols., 1990) e também com o sexo da criança (Bradford, 1997). Todavia, outros fatores além da sua saúde física podem estar influenciando o comportamento da criança (Silver & cols., 1996), dentre eles o estresse associado à doença (Hamlett & cols., 1992), o funcionamento familiar (Meijer & Oppenheimer, 1995; Wallander & Varni, 1998), as oportunidades limitadas de socialização, a dependência aumentada e as eventuais limitações físicas (Bennett, 1994). Meijer e Oppenheimer (1995) enfatizaram ainda que não foram encontradas relações entre gravidade da doença e ajustamento psicológico. Contudo, alguns tipos de doenças crônicas mais instáveis e invisíveis, como por exemplo asma, têm sido mais freqüentemente relacionadas com desordens emocionais na criança (Meijer & Oppenheimer, 1995). Uma melhor compreensão dos comportamentos não ajustados da criança com doença crônica poderá ajudar os profissionais em suas intervenções visando ajudar as interações destas crianças com os diversos contextos que as cercam – família, escola, equipe médica (Wallander & cols., 1988).

Wallander e Varni (1998) assinalaram também a importância do estudo do temperamento da criança enferma, pois alguns tipos poderiam predispor a criança a um funcionamento mais ajustado às demandas ambientais. Numa pesquisa sobre a relação entre temperamento e doença crônica na infância (Zahr & El-Haddad, 1998), verificou-se que as mães destas crianças as percebiam como mais persistentes, menos adaptáveis e mais difíceis de lidar em comparação com seus pares saudáveis. Além disso, crianças mais gravemente doentes e do sexo masculino foram consideradas como tendo temperamento mais difícil. Foram também encontradas diferenças relacionadas a doenças crônicas especificas, indicando que a natureza da doença pode influenciar a percepção materna sobre o temperamento da criança. Por exemplo, crianças com leucemia foram avaliadas por suas mães como tendo temperamento mais difícil do que crianças com doença cardíaca congênita ou asma, e as crianças com doença cardíaca congênita foram percebidas como possuidoras de temperamento mais irregular do que crianças com asma.

Quanto às dificuldades de desenvolvimento das crianças com doença crônica, Bradford (1997) examinou esse tema em crianças que sofriam atresia de vias biliares e aguardavam transplante hepático. Foram encontrados problemas no desenvolvimento dessas crianças tanto de ordem emocional como comportamental. As mães dessas crianças consideravam o processo da doença como a principal causa desses problemas na criança. Contudo, a idade com que apareceu a doença crônica parece ter sido um fator importante no aparecimento dos problemas de desenvolvimento. Stewart e colaboradores (1988), compararam o funcionamento mental e o crescimento físico de 21 crianças em que a doença hepática surgiu antes do primeiro ano de vida, e 15 pacientes em que a doença apareceu mais tarde (entre 17 meses e 12 anos). Os resultados evidenciaram que crianças que tiveram a manifestação da doença precocemente tiveram escores significativamente mais baixos em testes de inteligência. Além disso, tanto a estatura como a circunferência da cabeça destas crianças eram menores comparadas à crianças da mesma idade. Segundo os autores, esses achados sugerem que as anormalidades metabólicas específicas que acompanham a doença crônica de fígado podem ter conseqüências bastante prejudiciais para o seu desenvolvimento, em particular no cérebro ainda vulnerável de crianças pequenas, nas quais ainda não ocorreu uma plena maturação do sistema nervoso central. Outra explicação possível oferecida pelos autores para explicar as diferenças de inteligência entre os dois grupos foi a longa duração da doença crônica, sua gravidade e o *status* nutricional agudo. Em função das possíveis conseqüências deste quadro clinico, eles sugeriram que o transplante hepático precoce poderia beneficiar esses pacientes.

Como pode ser visto acima, vários estudos com crianças cronicamente enfermas têm examinado os riscos e as dificuldades de ajustamento da criança e sua família. Embora os resultados destes estudos ainda não sejam definitivos (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Hamlett & cols., 1992; Silver & cols., 1998), a revisão de literatura realizada por Bauman, Drotar, Leventhal, Perrin e Pless

(1997) aponta para algumas propostas de intervenções com crianças com enfermidades crônicas objetivando minimizar ou reverter os eventuais problemas emocionais, como programas a serem desenvolvidos com crianças em suas famílias no ambiente hospitalar. As evidências mostraram que existem intervenções que podem ajudar tanto as crianças como as famílias a lidar com as conseqüências psicológicas e sociais associadas às doenças crônicas. Estas intervenções podem trazer contribuições não só para melhorar a qualidade da interação destas crianças nos vários contextos em que vive – família, escola, equipe médica -, como também para o próprio tratamento da doença, através de respostas mais positivas da criança e da família às exigências e demandas clínicas da doença.

A Relação Mãe-Criança em Crianças que Apresentam Doença Crônica

Os primeiros anos de vida da criança se constituem em uma etapa fundamental para o seu desenvolvimento físico e emocional. Nessa etapa, estabelecem-se as primeiras relações que formam a base para as relações futuras (Bowlby, 1989; Brazelton & Cramer, 1992; Stern, 1997).

A teoria do apego desenvolvida por Bowlby enfatiza a função biológica dos laços emocionais íntimos, especialmente entre a mãe e o bebê, e a influência dos cuidadores principais para o desenvolvimento da criança (Bowlby, 1969/1990). A disponibilidade e prontidão materna para responder adequadamente às solicitações do filho estão associadas à capacidade da criança de explorar o mundo e de perceber com tranqüilidade que, ao retornar, serão bem-vindas, confortadas e nutridas física e emocionalmente Os estudos sobre o desenvolvimento do apego têm mostrado que a qualidade da interação mãe-bebê é determinante para os padrões de apego da criança. Crianças com apego seguro tendem a ser confiantes, enquanto crianças com apego inseguro tendem a ser mais ansiosas, evitativas e desorganizadas. Esta relação entre qualidade da interação mãe-bebê e o apego é influenciada por diversos fatores associados tanto à mãe, como por exemplo, suas características de personalidade (Canavarro, 1999) e relação com sua própria mãe (Sagi, van Ijzendoorn & Scharf, 1997), assim como relacionadas à própria criança, como por exemplo seu temperamento (Sameroff, Seifer & Schiller, 1996) e a própria doença crônica (Minde, 1999).

Na verdade, a relação mãe-bebê já vai se constituindo durante a gravidez e até mesmo antes dela, na relação da gestante com sua própria mãe e nas fantasias e brincadeiras de ser mãe que aparecem desde a sua infância (Stern, 1997). Mais especificamente durante a gravidez, a futura mãe vai desenvolvendo uma imagem ideal para seu bebê - o bebê imaginário (Brazelton & Cramer, 1992; Klaus & Kennel, 1992). Todavia, quando o bebê não corresponde às expectativas da mãe por causa de uma enfermidade e ela fica muito abalada não conseguindo responder às necessidades do filho, o desenvolvimento do vínculo entre eles pode ficar ameaçado (Martini, 2000). Quando isto acontece, as representações da mãe sobre seu bebê ficam afetadas, dificultando sua avaliação do que acontece no presente e a sua imaginação quanto ao futuro da criança (Stern, 1997).

Mães e pais buscam uma explicação clara sobre a doença crônica do filho e sobre suas conseqüências, e sentem-se frustrados quando isto não é possível (Irvin, Klaus & Kennel, 1992). Quando isso acontece, podem até mesmo se questionar quanto à sua competência genética e isso pode levar a sentimentos de culpa. Para Wasserman (1992), o fantasma do bebê saudável pode interferir na adaptação da família à situação de doença crônica, especialmente se o processo de luto não for resolvido adequadamente. A auto-estima dos genitores fica diminuída e eles podem até sentir-se defeituosos. Apesar disso, segundo o autor, grande parte dos genitores de bebês com doença crônica consegue aceitar a situação estabelecendo objetivos e expectativas realistas que levam em conta as limitações da criança.

Irvin e colaboradores (1992) salientaram ainda que a preocupação parental com relação à incerteza do desenvolvimento da criança, a culpa e a cólera não resolvidas podem determinar um comportamento superprotetor nos cuidados da criança. Entretanto, a distância entre superproteção e respostas adequadas às necessidades especiais da criança é muito tênue. Bradford (1997) identificou modelos de interação familiar de proteção e dependência, particularmente em crianças gravemente enfermas que aguardam cirurgia em centros de transplantes. Especialmente as mães sentiam a necessidade de proteger a criança e tendiam a se isolar do convívio social. A presença de superproteção de mães e pais juntamente com uma maior dependência da criança potencializam eventuais problemas emocionais e comportamentais da criança.

Quando a interação pai/mãe-criança é inadequada, a criança tem maiores riscos de atrasos e/ou dificuldades no desenvolvimento, limitações sociais, cognitivas, lingüísticas e até negligência (Leitch, 1999). Por exemplo, Goldberg e colaboradores (1990) enfatizaram que se eventualmente o bebê, por sua doença ou deformação, é menos responsivo sorrindo menos e oferecendo menos carinho aos seus cuidadores, esses podem diminuir sua interação com a criança. Isto acaba afetando os modelos paternos bem estabelecidos de interação com o bebê.

Wasserman (1992) ressaltou que um ponto importante a ser investigado é se as drogas que a criança está ingerindo podem estar interferindo no seu comportamento e causando sonolência, irritação, náuseas, ansiedade e depressão, com conseqüências negativas para a sua interação com os adultos e outras crianças do seu convívio.

Na verdade, a experiência de ser pais de crianças com doença crônica pode variar enormemente, podendo ser vivida de forma bastante peculiar. Na investigação realizada por Clark e Miles (1999), os autores encontraram que pais de crianças com doença cardíaca congênita expressavam sentimentos ambivalentes com relação à paternidade. Embora_eles se sentissem alegres, havia a preocupação com a possível perda associada à doença da criança. Alguns pais expressaram o medo de apegar-se à criança e interagir com ela por causa do risco de morte proeminente. Eles sentiam-se tomados por intensas emoções mas, apesar dos medos e preocupações, conseguiam expressar sentimentos de apego paternal.

Estudos sobre apego e enfermidade em crianças portadoras de doença crônica têm mostrado resultados inconsistentes. Goldberg e colaboradores (1990) encontraram menos apego seguro em crianças com doença cardíaca congênita e crianças com fibrose cística aos 12 e 18 meses de idade quando comparadas à crianças saudáveis. Nos dois grupos clínicos o tipo de apego inseguro mais comum foi o evitativo. Apesar dos autores terem evidenciado que a relação mãe-criança portadora de doença crônica era mais resiliente do que suas expectativas iniciais, eles sugeriram que possa haver um aumento na vulnerabilidade dessas díades, para um apego menos adequado.

No estudo realizado por Posada, Carbonell, Alzate, Bustamante e Arenas (1999) sobre apego com crianças doentes no contexto hospitalar, os pesquisadores mostraram que mães sensitivas respondiam adequadamente aos sinais da criança tanto em casa quanto no hospital. No entanto, no hospital elas lançavam mão de outros tipos de comportamento associados ao apego seguro para dar conta das necessidades da criança. Entre estes comportamentos sensitivos destacavam-se: abraçar a criança moldando-as ao seu corpo, ajustar a postura da criança quando as mudavam de posição de forma cuidadosa, mostrar afeto pelo toque, interagir com proximidade física em resposta aos sinais da criança, brincar, estimular e repetir palavras devagar e carinhosamente e criar um ambiente de interesse para a criança. Esses comportamentos maternos provavelmente indicam que mães sensitivas respondem ao status precário de saúde da criança sendo carinhosas em mudanças que envolvem contato físico e buscam se certificar que a criança está confortável. Segundo os autores, elas proporcionavam à criança a experiência de ajudá-la a aliviar o desconforto de sua situação e dar alívio, mostrando que em diferentes contextos e situações os comportamentos do cuidador podiam variar, mas os resultados para a criança eram os mesmos. Contudo, as crianças que participaram desse estudo não sofriam de doença crônica e sim de enfermidades agudas.

Já a investigação realizada por Stark (1999) sobre interação pai/mãe-criança em portadoras de fibrose cística e crianças sem problemas de saúde, não revelou diferenças entre os dois grupos em diversos tipos de comportamentos examinados durante as refeições. No entanto, as famílias com crianças portadoras de fibrose cística gastavam uma média de seis minutos a mais de tempo durante a refeição, apresentando duas vezes mais comportamentos tanto adaptativos quanto desadaptativos. Neste sentido, as exigências da dieta da criança com fibrose cística podem eventualmente levar mães e pais a um maior estresse durante as refeições devido uma maior freqüência de determinados comportamentos.

Com relação às intervenções na relação pai/mãe-criança com crianças doentes crônicas, Minde (1999) salientou que as dificuldades que surgem nessa relação podem ser reduzidas através de sessões terapêuticas formais e do envolvimento de uma equipe de saúde que seja sensível à situação. Através da descrição de três casos de crianças com problemas hepáticos crônicos com indicação de transplante, o autor evidenciou a existência de uma ruptura na afetividade dessas crianças com seus cuidadores que foram amenizadas com acompanhamento psicológico.

A literatura nacional sobre a relação mãe-criança em crianças portadoras de doença crônica ainda é escassa. No estudo realizado por Peçanha (1993), o tipo de doença crônica se mostrou um importante determinante do comportamento materno. A interação mãe-criança em díades com crianças asmáticas foi menos harmônica do que com díades cujas crianças sofriam de doença cardíaca congênita e crianças sem problemas de saúde. As mães de crianças com asma foram mais intrusivas e menos responsivas do que as mães dos outros dois grupos, com possíveis implicações na maneira pela qual a mãe lida com a autonomia e dependência com relação à criança com asma. A ausência de diferenças entre os dois últimos grupos sugere que não necessariamente a doença crônica se constitui num determinante da intrusividade e responsividade materna. Além disto, os resultados sugerem que existem particularidades entre as doenças crônicas que podem contribuir para comportamentos específicos da mãe. Outro estudo, dessa vez sobre práticas educativas maternas empregadas por mães de crianças com doença crônica realizado por Piccinini, Castro, Alvarenga, Oliveira

e Vargas (manuscrito em preparação) mostrou que não houve diferenças nos tipos de práticas indutivas ou coercitivas utilizadas pelas mães de ambos os grupos. Entretanto, uma das particularidades encontradas foi quanto à categoria negociação/conversa, mais utilizada por mães de crianças doentes, e quanto às categorias privação/castigo e punição física, menos utilizadas por elas. Embora a doença crônica possa não ter um impacto determinante nas práticas educativas maternas, os autores concluíram que a maior utilização da categoria negociação/troca pode ser uma maneira adequada das mães lidarem com as diversas situações estressantes que a criança vive no dia a dia tais como horários de medicação, freqüentes idas ao médico, hospitalizações, etc. Além disso, o uso menos freqüente de privação/castigo e punição física pode ser devido à fragilidade física e também psicológica percebida pelas mães dessas crianças.

Considerações Finais

A revisão de literatura apresentada acima aponta para as possíveis conseqüências de uma enfermidade crônica na infância não só para a própria criança, mas também para sua família e, particularmente, para a relação mãe-criança. Apesar da existência de poucos estudos que tratem deste tema, as evidências apontam que as relações familiares são fundamentais para o adequado enfrentamento da doença e do prolongado tratamento que comumente se faz necessário. A necessidade de articulação teórica sobre essa problemática, como já foi apontado por Bradford (1997), contribui para que a pesquisa nesta área ainda seja relativamente incipiente.

Os estudos revisados apontam que a presença de doença crônica pode afetar negativamente a dinâmica de interação de mães e pais com seu filho. Contudo, a existência de poucos estudos sobre este tema e a complexidade dos fatores que interatuam nestas situações não permite que se chegue a muitas conclusões. As características da própria doença crônica, a idade em que surgiu, o prognóstico e a assistência médica disponível vão interagir com inúmeros fatores subjetivos, comportamentais e sociais relacionados aos genitores e à criança, criando uma dinâmica particular para cada caso investigado. Apesar disto, sabe-se pelas evidências existentes que a presença de uma criança com doença crônica em uma família merece a atenção especial não apenas do ponto de vista médico, mas também na sua dimensão psicológica e social.

Com relação ao funcionamento familiar, os pesquisadores estão de acordo com a idéia de que a família deve se adaptar à nova realidade de convívio com um de seus membros enfermo, e que padrões rígidos de funcionamento ou a dificuldade de mães e pais em aceitar a realidade podem agravar o desenvolvimento da criança. Todavia, como cada indivíduo e cada família tem uma forma singular de ser e de enfrentar essa situação, não existe um modelo ideal de funcionamento que possa servir a todos. O suporte social recebido pelos genitores da criança, tanto da família extensiva quanto de amigos e dos profissionais de saúde, é de fundamental importância para o bem-estar da criança, pois ameniza o estresse de mães e pais, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema da criança e conseqüentemente uma vinculação mais adequada com seu filho.

Embora a presença de doença crônica tenha sido considerada um fator de risco para problemas comportamentais e emocionais, os resultados dos diversos estudos já realizados têm sido inconsistentes tanto no que se refere à prevalência desses desajustes quanto aos possíveis fatores indicadores de maior risco. Contribui para este quadro os diferentes critérios e medidas utilizadas nessas investigações. De qualquer forma, as seqüelas emocionais que a enfermidade crônica pode causar na criança são muitas e complexas, e a relação que ela vai estabelecer com seus genitores é parte importante deste processo.

Em função da relevância das primeiras relações pai/mãe-bebê para o desenvolvimento físico e emocional da criança, é importante que esta relação seja cuidadosamente avaliada em situações envolvendo doença crônica, em busca de eventuais indicadores de problemas. Pesquisas realizadas mostram que pode haver dificuldades especiais de pais e mães em lidar com bebês com doença crônica, com conseqüências, inclusive, para seu desenvolvimento geral. Ademais, podemos supor que diferentes enfermidades podem gerar demandas e dificuldades específicas nessas crianças e em seus familiares. Parece que o tipo de doença e as exigências de certos tratamentos podem interferir de forma particular na relação mãe-criança, especialmente quando ela tem início precoce, mas também em função do número de hospitalizações e da necessidade de cirurgias e transplantes. A relação da mãe com sua criança tende a ser permeada de medos com relação ao futuro da criança, bem como por culpa e sofrimento pela presença da doença crônica. Para que possam superar esses sentimentos e se vincular à criança da melhor forma possível, parece importante que as mães tenham um relacionamento satisfatório com o parceiro, bem como suporte emocional e social, dentre outros fatores.

Frente às situações envolvendo a doença crônica é fundamental uma abordagem multiprofissional, que envolva não só os seus aspectos clínicos, mas suas repercussões psicológicas e sociais, tanto para a criança como para a família. Torna-se necessário que os profissionais

de saúde estejam atentos aos aspectos que transcendem o tratamento médico da doença da criança, pois sem uma visão abrangente sobre sua evolução e das relações da criança com as figuras significativas que a cercam, o êxito do tratamento pode ficar comprometido. Além disso, uma boa relação entre a criança, a família e os profissionais de saúde facilita a tomada de consciência sobre a extensão e a gravidade da enfermidade bem como sobre a aderência da criança e família ao tratamento, especialmente naqueles muito invasivos, dolorosos e prolongados, mais sujeitos ao abandono ou a uma proteção exagerada à criança.

Espera-se que a discussão destes temas contribua para um melhor entendimento da complexidade que envolve a doença crônica na infância e estimule a que profissionais desenvolvam possíveis estratégias de intervenção emocional e social que levem em conta as especificidades dos diversos tipos de enfermidades crônica.

Referências

Aberastury, A. (1984). *A percepção da morte na criança e outros escritos* (M. N. Folberg, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Alvarenga, P. & Piccinini, C. A. (2001). Práticas educativas maternas e problemas de comportamento em pré-escolares. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 14*(3), 449-460.

Bauman, L. J., Drotar, D., Leventhal, J. M., Perrin, E. C. & Pless, I. B. (1997). A review of psychosocial interventions for children with chronic health conditions. *Pediatrics, 100*(2), 244-251.

Bennet, D. S. (1994). Depression among children with chronic medical problems: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 19*(2), 149-169.

Berenbaum, J. & Hatcher, J. (1992). Emotional distress of mothers of hospitalized children. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(3), 359-372.

Berry, S. L., Hayford, J. R. & Ross, C. K. (1993). Conceptions of illness by children with juvenile rheumatoid arthritis: A cognitive developmental approach. *Journal of Pediatric Psychology, 18*(1), 83-97.

Bowlby, J. (1990). *Apego e perda* (Vol. 1: Apego) (A. Cabral, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1969)

Bowlby, J. (1989). *Uma base segura: Aplicações clínicas da teoria do apego* (S. N. Barros, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease.* London: Routledge.

Brazelton, T. B. & Cramer, B. G. (1992). *As primeiras relações* (M. B. Cipolla, Trad.). São Paulo: Martins Fontes.

Burke, P. & Elliott, M. (1999). Depression in pediatric chronic illness: A diathesis-stress model. *Psychosomatics, 40*(1), 243-249.

Canavarro, M. C. (1999). *Relações afectivas e saúde mental.* Coimbra: Quarteto.

Canning, E. H., Canning, R. D. & Boyce, W. T. (1992a). Depressive symptoms and adaptative style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 31*, 1120-1124.

Canning, E. H., Hanser, S. B., Shade, K. A. & Boyce, W. T. (1992b). Mental disorders in chronically ill children: Parent-child discrepancy and physician identification. *Pediatrics, 90*(5), 692-696.

Canning, R. D., Harris, E. S. & Kelleher, K. J. (1996). Factor predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology, 21*(5), 735-749.

Clark, S. M. & Miles, M. S. (1999). Conflicting responses: The experiences of fathers of infants diagnosed with severe congenital heart disease. *Journal of the Society of Pediatric Nurses, 4*(1), 7-14.

Findler, L. S. (2000). The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in society, 81*(4), 370-381.

Garralda, M. E. (1994). Chronic physical illness and emotional disorder in childhood. *British Journal of Psychiatry, 164*, 8-10.

Goldberg, S., Gotowiec, A. & Simmons, R. (1995). Infant-mother attachment and behavior problems in healthy and chronically ill preschoolers. *Development and Psychopathology, 7*, 267-282.

Goldberg, S., Washington, J., Morris, P., Fischer-Fay, A. & Simmons, R. J. (1990). Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the fist two years. *Canadian Journal of Psychiatry, 35*(9), 726-733.

Goldman, S. L., Granger, J., Whitney-Saltiel, D. & Rodin, J. (1991). Children's representations of "everyday" aspects of health and illness. *Journal of Pediatric Psychology, 16*(6), 747-766.

Góngora, J. N. (1998). El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la família. Em J. A. Ríos (Org.), *La família: Realidad y mito*. (pp. 176-201). Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.

Gortmaker, S. L., Walker, D. K., Weitzman, M. & Sobol, A. M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics, 85*(3), 267-276.

Hamlett, K. W., Pellegrini, D, S. & Katz, K. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(1), 33-47.

Heinzer, M. M. (1998). Health promotion during childhood chronic illness: A paradox facing society. *Holistic Nursing Practice, 12*(2), 8-16.

Hoffman, R. G., Rodrigue, J. R., Andres, J. M. & Novak, D. A. (1995). Moderating effects of family functioning on the social adjustment of children with liver disease. *Children's Health Care, 24*(2), 107-117.

Irvin, N., Klaus, M. H. & Kennel, J. H. (1992). Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita (D. Batista, Trad.). Em M. H. Klaus & J. H. Kennel (Orgs.), *Pais/bebê: A formação do apego* (pp. 170-244). Porto Alegre: Artes Médicas.

Kazak, A. E., Reber, M. & Carter, A. (1988). Structural and qualitative aspects of social networks in families with young chronically ill children. *Journal of Pediatric Psychology, 13*(2), 171-182.

Klaus, M. H. & Kennel, J. H. (1992). *Pais/bebê: A formação do apego* (D. Batista, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process, 32*, 235-248.

Leicth, D. B. (1999). Mother-infant interaction: Achieving synchrony. *Nursing Research, 49*(1), 55-58.

Martini, I. I. (2000). Em uma enfermaria de cardiologia pediátrica. Em N. M. Caron (Org.), *Relação pais-bebê: Da observação à clínica* (pp. 233-249). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Meijer, A. M. & Oppenheimer, L. (1995). The excitation-adaptations model of pediatric chronic illness. *Family Process, 34*, 441-454.

Mescon, J. A. W. & Honig, A. S. (1995). Parents, teachers and medical personnel: Helping children with chronic illness. *Early Child Development and Care, 111*, 107-129.

Minde, K. (1999). Mediating attachment patterns during a serious medical illness. *Infant Mental Health Journal, 26*(2), 115-125.

Peçanha, D. (1993). *Padrões de interação mãe-criança em díades com crianças asmáticas.* Dissertação de Mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS

Pelletier, L., Godin, G., Lepage, L. & Dussault, G. (1994). Social support received by mothers of chronically ill children. *Child, Care, Health and Development, 20*, 115-131.

Perrin, J. M. & Shonkoff, J. P. (2000). Developmental disabilities and chronic illness: An overview. Em R. E. Behrman, R. M. Kliegman & H. B. Jenson (Orgs.), *Nelson textbook of pediatrics* (pp. 452-464). Philadelphia: W. B. Saunders.

Phipps, S., Steele, R., Hall, K. & Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer: A replication and extension. *Health Psychology, 20*(6), 445-451.

Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A. & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organizes patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal, 17*(3), 239-256.

Posada, G., Carbonell, O. A., Alzate, G., Bustamante, M. R. & Arenas, A. (1999). Maternal care and attachment security in ordinary and emergency contexts. *Developmental Psychology, 35*(6), 1379-1388.

Quittner, A. L., Opipari, L. C., Espelage, D. & cols. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychology, 17*(2) 112-124.

Sagi, A., Van Ijzendoorn, M. H. & Scharf, M. (1997). Ecological constraints for intergenerational transmission of attachment. *International Journal of Behavioral Development, 20*(2), 287-299.

Sameroff, A. J., Seifer, R. & Schiller, M. (1996). Attachment, maternal sen–sitivity, and infant temperament during the first year of life. *Developmental Psychology, 32*(1), 12-25.

Silver, E. J., Westbrook, L. E. & Stein, R. E. K. (1998). Relationship of pa–rental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology, 23*(1), 5-15.

Silver, E. J., Stein, R. E. K. & Dadds, M. R. (1996). Moderating effects of family structure on the relationship between physical and mental health in urban children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology, 21*(1), 43-56.

Stark, L. J. (1999). Beyond feeding problems: The challenge of meeting dietary recommendations in the treatment of chronic diseases in pediatrics. *Journal of Pediatric Psychology, 24*(3), 221-222.

Sterling, C. M. & Friedman, A. G. (1996). Empathic responding in children with a chronic illness. *Children's Health Care, 25*(10), 53-69.

Stern, D. N. (1997) *A constelação da maternidade* (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Stewart, S. M., Uauy, R., Kennard, B. D., Waller, D. A., Benser, M. & Andrews, W. (1988). Mental development and growth in children with chronic liver disease of early and late onset. *Pediatrics, 82*(2), 167-173.

Walker, L. S. & Zeman, J. L. (1992). Parental response to child illness beha–vior. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(1), 49-71.

Wallander, J. L., Varni, J. W. & Babani, L. (1988). Children with chronic physical disorders: Maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology, 13*(2), 197-212.

Wallander, J. L. & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology & Psychiatry, 39*(1), 29-46.

Wamboldt, M. Z. & Wamboldt, F. (2000). Role of the family in the onset and outcome of childhood disorders: Selected research findings. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 30*(10), 1212-1219.

Wasserman, M. D. A. (1992). Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas (M. C. M. Goulart, Trad.). Em B. Garfinkel; G. Carlson & E. Weller (Orgs.), *Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência* (pp. 408-416). Porto Alegre: Artes Médicas.

Zahr, L. K. & El-Haddad, A. (1998). Temperament and chronic illness in Egyptian children. *International Journal Intercultural Relations, 22*(4), 453-465.

Recebido: 05/10/2001
1ª Revisão: 22/03/2002
Última Revisão: 12/06/2002
Aceite Final: 20/06/2002

Sobre os autores

Elisa Kern de Castro é Psicóloga, Mestre em Psicologia do Desenvolvimento pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e atualmente é doutoranda em Psicologia da Saúde na Universidad Autónoma de Madrid, Espanha (bolsista CAPES).

Cesar Augusto Piccinini é Psicólogo, Doutor em Psicologia pela University College, University of London, Inglaterra, Professor do Instituto de Psicologia da UFRGS e pesquisador do CNPq.

A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA AO CONVIVER COM A FAMÍLIA DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA

THE FAMILY EXPERIENCE OF LIVING WITH THE CHILD'S CHRONIC ILLNESS

*Elaine Buchhorn Cintra Damião**
*Margareth Angelo***

DAMIÃO, E.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev Esc Enf USP,** v.35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001.

RESUMO

Esta pesquisa objetivou compreender como a família vivencia os períodos de dificuldades impostos pela doença crônica da criança. Utilizou-se como método de pesquisa a Teoria Fundamentada nos Dados e como referencial teórico o Interacionismo Simbólico. Foram entrevistadas famílias de crianças com doença crônica, fibrose cística do pâncreas e diabetes, possibilitando desvelar o processo vivenciado e o significado atribuído pela família a sua experiência. Os dados foram analisados até a fase de categorização dos significados, tendo emergido o fenômeno: "**Sendo Difícil Não Ter Controle**".

PALAVRAS-CHAVE: Criança. Doença crônica. Enfrentamento. Enfermagem da família.

ABSTRACT

This research has focused on the family meaning of having a child with chronic illness. The Grounded Theory and the Symbolic Interactionism were employed as research method and theoretical approach respectively. The interviews involved families with children diagnosed as having a chronic disease, cystic fibrosis and diabetes, aiming to study the way the family copes with this situation, and the meaning giving by the family to this experience. Data were analyzed until the phase of categorizing and the phenomenon disclosed was: "**Being hard not to have control**".

KEYWORDS: Child. Chronic disease. Coping. Family nursing.

INTRODUÇÃO

Cuidar da criança com doença crônica é uma experiência muito difícil para a família, ainda mais quando a doença tem um prognóstico fechado e baixa expectativa de vida. Notávamos ao atender as famílias, que para algumas delas, cuidar da criança era muito penoso e triste. Parecia que a família já estava elaborando o luto, mesmo antes da morte da criança. Outras famílias, no entanto, enfrentavam a doença, davam suporte para a criança, parecendo mais estruturadas.

Segundo MUSCARI (1998), ***Doença crônica*** é definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer o uso de dispositivos especiais de adaptação. Assim, a criança tem a vida irreversivelmente alterada pelos tratamentos e conseqüências impostos pela doença, tornando-se uma experiência multidimensional tanto para ela como para sua família. O ajustamento à situação também acontece de modo diferenciado, em tipo e intensidade, dependendo do estágio do ciclo de vida em que a família se encontre (WOODS; YATES; PRIMONO, 1989, HOLMAN; LORIG, 2000).

Há na literatura estudos clássicos sobre doença crônica, como o realizado por FORTIER; WANLASS (1984), que propôs cinco estágios seqüenciais para a família da criança deficiente: impacto, negação, luto,

* Professora Assistente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem - USP. Doutoranda em Enfermagem pela EEUSP. Membro do GEENF - Grupo de Estudos em Enfermagem e Família. E-mail: buchhorn@usp.br
** Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem - USP. Coordenadora do GEENF - Grupo de Estudos em Enfermagem e Família.

enfoque externo e encerramento. HYMOVICH (1981, 1983) desenvolveu um instrumento que permitia avaliar o impacto da doença crônica ou deficiência da criança sobre a família e identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais. COPELAND pesquisou famílias de crianças com fibrose cística do pâncreas (FC), diabetes juvenil e câncer, tendo estudado os períodos de desequilíbrio familiar causados pela situação de doença da criança (CLEMENTS; COPELAND; LOFTUS, 1990, COPELAND, 1993, COPELAND; CLEMENTS, 1993). Outros autores vêm desenvolvendo estudos sobre como a família responde à situação de doença, particularmente aquela que possui um membro com uma patologia crônica, surgindo o conceito de normalização, que pode ser entendido como um processo cognitivo e de estratégias de comportamento que visam a manter a vida da família o mais próximo possível da normalidade (DEATRICK, J. A.; KNAFL, K. A.; WALSH, M., 1988; DEATRICK, J. A.; KNAFL, K. A., 1990; KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A., 1990; KNAFL, K. A.; BREITMAYER, B.; GALLO, A.; ZOELLER, L., 1996; DEATRICK, J. A.; KNAFL, K. A.; MURPHY MOORE, C., 1999).

Refletindo sobre os trabalhos existentes na literatura e no atendimento prestado à família, percebíamos que faltava um elo que explicasse a melhor ou pior adaptação da família à situação de doença crônica. Parecia haver alguma coisa a mais sobre a experiência da família, em como a família da criança com doença crônica a vivencia. As questões nos incomodavam, porém não conseguíamos obter as respostas necessárias somente na literatura. Continuávamos a nos perguntar: como algumas famílias parecem estar bem adaptadas à situação de doença da sua criança? Como as famílias experienciam os períodos de dificuldade impostos pela doença? Será que os pais não queriam saber mais do que orientações, informações sobre o tratamento e distribuição de medicamentos durante a consulta de enfermagem? Não que estas orientações sejam destituídas de importância, porém podem ser grandemente ampliadas em sua profundidade e na utilização de novas abordagens. (DAMIÃO, 1992, 1997; ELSEN; PATRÍCIO, 1989).

Portanto, tornei-me motivada a conhecer a experiência da família da criança com doença crônica, tendo como objetivo: *Compreender como a família vivencia os períodos de dificuldades impostos pela doença crônica da criança.*

REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

As metodologias qualitativas interpretativas de investigação são as que melhor se adequam a apreender as ações do processo vivenciado pela família, detectando os aspectos aos quais ela dá sentido. A Teoria Fundamentada nos Dados é uma das metodologias mais representativas deste grupo e que tem como referencial teórico o Interacionismo Simbólico (ANGELO, 1997).

O Interacionismo Simbólico é uma teoria sobre o comportamento humano e se fundamenta no pressuposto de que a experiência humana é mediada pela interpretação. Isto é, o ser humano confere significado aos objetos com os quais interage e direciona seus atos em função destes significados. Neste sentido, o fenômeno deve ser compreendido através da perspectiva dos participantes e deriva das interações por eles estabelecidas (CHARON, 1989).

A Teoria Fundamentada nos Dados, consiste numa forma de estudar fenômenos, desenvolvido conceitualmente através de um processo de coleta e de análise de dados sistematicamente conduzido. O resultado de todo o processo é uma teoria emergente das relações estabelecidas entre os conceitos descobertos (ANGELO, 1997).

Caminho Metodológico

AS FAMÍLIAS. As famílias desta pesquisa foram contatadas diretamente pela pesquisadora, havendo colaboração da APAM (Associação Paulista de Assistência a Mucoviscidose) e de pessoas que conheciam famílias que tinham uma criança com doença crônica e que forneceram nomes e telefones para contato. Todas famílias contatadas concordaram em participar, perfazendo um total de seis famílias nucleares de crianças com diagnóstico de doença crônica (fibrose cística e diabetes), confirmado há pelo menos um ano, a fim de que já tivessem tido alguma experiência em relação à situação de doença. Foram entrevistados seis mães e dois pais.

COLETANDO DADOS. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, e cada família foi entrevistada somente uma vez, não sendo necessários esclarecimentos posteriores. A participação no estudo foi voluntária, garantindo-se a privacidade da família e da criança e o sigilo das informações obtidas. As entrevistas foram gravadas, tendo as seguintes questões norteadoras:

1.Você poderia me falar sobre a ocasião mais difícil que a família viveu desde que soube que tinha alguma coisa errada com seu filho?

2.O que o ajudou a atravessar esta ocasião difícil na época em que aconteceu?

3.Como você se sente hoje ao viver uma situação difícil em relação à primeira dificuldade durante a doença do seu filho?

ANALISANDO OS DADOS. Inicialmente, foi realizada a transcrição fiel das fitas gravadas, sendo também anotados, como dados de observação, as entonações da fala do sujeito assim como o seu comportamento não verbal. Após a leitura exaustiva das transcrições, realizou-se a codificação aberta e sua categorização, segundo preconizado por GLASER; STRAUSS (1967). Embora a Teoria Fundamentada nos Dados vise a proposição de um modelo teórico, este estudo pretendeu a descrição de categorias de significados, que mediante o processo de comparação constante, permitiu a identificação de um fenômeno.

RESULTADOS

A experiência da família caracterizou-se pelo fenômeno: ***"SENDO DIFÍCIL NÃO TER CONTROLE".*** Este fenômeno representa a dificuldade e o sofrimento da família em vivenciar a doença crônica da criança e explica a falta de controle da situação que ocorre, principalmente, nos momentos de crise.

O choque da descoberta é muito forte, a família apesar de estar buscando saber o porquê da criança não estar bem, nunca espera que o diagnóstico seja uma doença séria e incurável. Este é um dos momentos, onde a família sente-se completamente fora do controle da situação vivida: ela não sabe o que é a doença; não conhece quais são as conseqüências; não sabe qual é o tratamento, ou se existe tratamento; não sabe no que vai implicar para o dia a dia da família e da própria criança. A família não consegue saber se conseguirá continuar vivendo com o sofrimento e se ela terá condições de ajudar a criança. Portanto, a fase mais difícil para a família, é aquela na qual o descontrole da situação vivida é maior ou mesmo total.

O fenômeno, por conseguinte, é composto pelas categorias, ***"Tentando ter controle da situação inicial da doença da criança", "Tentando manter algum controle sobre os efeitos da doença", "Não conseguindo ter controle da situação de doença", "Conseguindo ter algum controle da situação atual de doença da criança"*** e suas subcategorias que nos permitem compreender a dimensão da falta de controle experenciada em relação à doença crônica, a organização da família em busca do equilíbrio e as estratégias de enfrentamento utilizadas na situação, a fim de que a vida possa prosseguir.

1 Tentando ter controle da situação inicial da doença da criança

Inicialmente, a família, ao perceber que a criança não está bem, se mobiliza para descobrir o que está acontecendo de errado com a criança. Para a família, que está buscando descobrir a doença, muitas vezes saber o que a criança tem é um alívio. Por outro lado, a família percebe-se não conseguindo acreditar no diagnóstico dado pelo médico. É difícil aceitar que a sua criança tem uma doença grave.

1.1 Tentando ter controle através da busca do conhecimento

"Eu pedi pro médico que me desse alguma coisa para ler. Algumas matérias, alguma coisa assim, que precisava saber o que é que era a doença".

Ao aceitar que há alguma coisa errada com a criança, a família percebe que precisa retomar o controle da situação. Nesse sentido, a família quer conhecer mais sobre a doença e manter-se atualizada sobre ela, porque isto irá ajudá-la a controlar a doença da sua criança e esclarecer suas dúvidas sobre todos os aspectos da doença.

Os sentimentos nesse momento são principalmente de incredulidade, desespero, revolta e culpa. É difícil para a família aceitar a doença, porque além de causar a falta de controle da situação atual, irá causar, ainda, a falta de controle da família sobre o futuro da criança.

1.2 Vivenciando o sofrimento da situação inicial da doença da criança

"Eu pensei que eu descobrindo a doença, que o mundo ali tivesse desabado naquele instante e que eu não fosse ter forças para conduzir, pra ir avante com o tratamento do meu filho".

A família está apenas no início do seu processo de aceitação e convivência com a doença, não conseguindo ter uma visão ampla e realista do que significa e significará a doença crônica da criança, suas conseqüências e tratamentos.

Esta etapa do processo é caracterizada pelas categorias e subcategorias seguintes, que revelam o movimento da família na tentativa de aceitar e administrar a doença da criança. A vivência torna-se mais difícil ou mais fácil dependendo do controle que a família consegue exercer sobre a situação específica que está sendo vivida naquele momento.

2 Tentando manter algum controle sobre os efeitos da doença

A família ao perceber, que não tem mais o controle da situação de vida, busca restabelecê-lo, tentando retomar a normalidade dentro da família. Primeiramente a família procura conhecer mais sobre o tratamento da doença que deve ser bom e iniciado com urgência, visando a melhora das condições da criança.

Esta categoria também engloba as estratégias de enfrentamento utilizadas pela família para conviver

e administrar a doença crônica da criança. A família poderá sair vencedora, tendo o controle da situação da doença, se souber usar as armas do conhecimento e do enfrentamento; se não souber, se não conseguir adquirir o controle, a família passará de situação difícil para outra, vivendo em função da doença e sendo controlada por ela.

2.1 Tendo que ter controle do cuidado da criança

"Mudou porque eu tive que aprender, tanto a cozinhar para ela, a lidar com adoçante, fazer suco...".

O primeiro passo da família é inteirar-se do tratamento da doença da criança e conseqüentemente aprender a ter o domínio do cuidar. Ao adquirir a autonomia do cuidar da criança com doença crônica, a família, também, percebe que é possível conviver com a doença.

2.2 Não sendo vencida pela doença

"Eu não *me dou o direito de sofrer, porque eu acho assim, que o pior é ele".*

Conviver com a doença crônica não é tarefa fácil. A família inicia sua instrumentalização para a batalha diária através da utilização das estratégias de enfrentamento que lhe permitem não ser vencida e subjugada pela situação de doença da criança.

2.3 Fornecendo suporte para a criança conviver com a criança

"Então, eu acho que eu tenho que dar essa formação, que ela tem que controlar. E tipo um cachorrinho, que ela tem que conviver com este cachorrinho. Ela tem' que cuidar dessa doença, que a doença é dela. Por enquanto eu estou aqui, eu faço o que der... Mas ela tem mesmo que aprender... ".

Os pais também se preocupam com a criança doente e querem ajudá-la a superar e conviver com sua doença e conseqüências. A família, ainda, tem consciência que é a própria criança que tem que viver as dificuldades da doença. Esta conscientização é muito sofrida para a família porque ela percebe que não pode proteger a criança o tempo todo. Assim, a família implementa ações a fim de ter maior controle da situação atual de doença da criança, além de lhe dar condições para que controle sozinha sua própria doença mais tarde.

2.4 Tentando manter o controle da situação familiar

"Eu acho que mudou a família. Mudou muito! Tem a fase do antes e a fase do depois, entendeu? Não tem a fase do antes do sim e depois do sim? Agora tem a fase da diabetes... ".

As famílias ao utilizarem as estratégias de enfrentamento tornam-se mais unidas e fortes para conviverem e suportarem não só a criança com a doença crônica assim como a si mesmos. A família começa a perceber que agora nem tudo é novo e que pode adquirir algum controle sobre a situação de doença da criança. Percebe, também, que ela não era doente e sim a criança, alterando seu comportamento, tentando fazer com que seus outros membros tenham uma vida normal.

3 Não conseguindo ter controle da situação de doença

A família enfrenta e enfrentará muitas ocasiões difíceis, novas ou não, durante o curso da doença porque esta situação é própria da patologia crônica, fazendo parte da vivência da família. Nestes períodos a família se vê novamente perdida por estar fora do controle da situação.

3.1 Vivenciando a falta de controle sobre os efeitos da doença

"O R. com essas internações de repetição, um adolescente, não ia pra escola, já tava sentindo o drama, achando que ia repetir o ano, que ia morrer. Ele tava muito derrubado, não queria saber de nada".

A família nestes momentos difíceis percebe quão penoso é enfrentar a doença sabendo que é incurável, vendo o sofrimento da criança, querendo estar no lugar da criança, quando esta sofre, reagudiza ou descompensa e reinterna. Esta categoria permeia toda a vida da família, porque a doença crônica tem períodos de exacerbação e de estabilidade de seus sinais e sintomas. A família vivencia estas fases como mais ou menos difícil dependendo do controle que ela já tenha adquirido sobre a doença.

3.2 Vivenciando o cansaço da batalha

"Agora está mais difícil, porque ela nunca teve tantas internações como agora. Então, acho que estou meio cansada de hospital, ficar, levar na consulta, fisioterapia, essas coisas. Eu já estou cansando, entendeu? Eu levo, faço tudo, mas cansa porque você batalha, batalha e você não *vê um bom resultado. Você entende? ".*

Esta subcategoria retrata o desânimo da família. O tratamento em si também pode deixar a desejar porque todos os esforços feitos em função dele, não resultam numa resposta satisfatória. A resposta conseguida não é aquela que a família sonha e espera, não é um resultado que satisfaça os pais.

4 Conseguindo ter algum controle da situação atual de doença da criança

A família divide o seu tempo de viver em antes e depois do princípio da doença da criança. O antes é compreendido como a fase que se inicia quando a

criança adoece, mesmo antes do diagnóstico, até a fase em que o diagnóstico é confirmado e o tratamento implementado. Nesta categoria encontramos o depois. Esta fase é considerada mais fácil ou menos difícil, porque a família sente que consegue exercer certo controle sobre a situação e que nem tudo é mais uma novidade.

4.1 Conseguindo administrar a doença

"A gente sente diferente porque é uma situação que a gente convive. Eu me sinto mais maduro sobre a doença dele. Porque hoje eu tenho um conhecimento maior do problema dele".

"Mas, é isso aí. Eu acho que eu tenho o domínio da situação sim!".

Com o passar do tempo, algumas famílias conseguem perceber que a doença crônica é administrável, que realmente é possível conviver com ela e pensar num futuro para a criança. Outras famílias, ao vivenciarem a doença crônica conseguem não desanimar, mas percebem que o tratamento está prolongando a vida da criança com uma qualidade de vida melhor. O futuro parece realmente não existir ou não estar muito longe, porém a família, utilizando-se das estratégias de enfrentamento, aceita a doença e domina esta situação com mais segurança e desenvoltura.

4.2 Conseguindo ver um futuro para a criança

"Eu espero realmente que ela aprenda isso, que aprenda a dar mais valor à vida, que viva super bem, tenha filhos. Hoje ela tem pai e mãe para dar insulina. Depois, quando ela arrumar um namorado pra casar, ela vai ter que ensinar ele a dar injeção, senão vou falar pra ele que não serve pra casar com minha filha".

Ao conseguir ter o domínio da situação de doença, a família se descobre pensando num futuro para a criança como se ela fosse saudável. Podemos perceber essa atitude da família, principalmente, diante daquelas doenças crônicas, que a própria história natural da doença permite que a família tenha um maior controle. A família, nesses casos, entende que ao seguir o tratamento, a criança tem maiores e melhores chances de vida e vislumbra um futuro para ela.

DISCUSSÃO

O fenômeno ***"Sendo Difícil Não Ter Controle"*** nos permite compreender a experiência da família em ter uma criança com doença crônica. A necessidade da família em ter controle, isto é, sentir-se segura ao cuidar da criança doente é o dado novo que surge e que explica o por quê da família não conviver bem com a doença crônica. É a falta de controle desta situação desconhecida para a família, que faz com que ela se sinta perdida e sem rumo.

As categorias significantes descritas acima vêm reforçar os resultados dos trabalhos de CANAM (1993), CLAWSON (1996), COYNE (1997) sobre a adaptação da família, as tarefas pertencentes a este processo adaptativo, bem como as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos membros da família. Podemos observar nas categorias já descritas, três componentes do processo de adaptação da família: a) busca de conhecimento, isto é, estar motivado para adquirir e processar informações sobre a doença; b) aquisição de habilidades, ao aprender procedimentos e cuidados relativos à doença e c) recursos, tanto físicos como emocionais e financeiros (CANAM, 1993; CLAWSON, 1996; COYNE, 1997). Nas categorias ***SENDO DIFÍCIL NÃO TER CONTROLE*** e ***TENTANDO TER CONTROLE DA SITUAÇÃO INICIAL DE DOENÇA DA CRIANÇA*** pudemos perceber a busca do conhecimento que a família realiza tentando compreender melhor como a doença se processa. ***TENDO QUE TER CONTROLE DO CUIDADO DA CRIANÇA*** é a categoria que explica como a família deve se instrumentalizar adquirindo habilidades, antes desconhecidas, para poder cuidar de sua criança. Aqui, também, é descrito o último elemento deste processo, denominado recursos, físicos, emocionais e financeiros. A família despende muito tempo e energia física e emocional no cuidado da criança, bem como o custo financeiro da doença, onerando as finanças da família e gerando falta de controle da situação.

Identificamos, também, nas categorias deste estudo, as tarefas de adaptação da família e as estratégias de enfrentamento utilizadas pela família, sendo semelhantes às descritas por CANAM (1993). A categoria ***TENTANDO TER CONTROLE DA SITUAÇÃO INICIAL DA DOENÇA DA CRIANÇA*** retrata o impacto da família ao se defrontar com o fato que sua criança tem uma doença crônica. Sua primeira tarefa é, então, aceitar a condição da criança. Após conseguir controlar a situação inicial de doença, recuperando-se do primeiro impacto, a família está em condições de executar a tarefa seguinte. A categoria ***TENDO QUE TER CONTROLE DO CUIDADO DA CRIANÇA*** representa a vivência da família ao administrar o cuidado diário da criança. A família aprende como realizar cuidados específicos com a sua criança. Esta tarefa é bastante estressante para os pais porque eles devem aprender e desenvolver novas atividades para as quais eles não estavam preparados. Ao estar ***FORNECENDO SUPORTE PARA A CRIANÇA CONVIVER COMA DOENÇA,*** a família está realizando outra tarefa, que é encontrar as necessidades de desenvolvimento normal da criança. A família deve focalizar *a* criança, seu processo normal

de desenvolvimento e não somente sua doença e conseqüências. Ainda há a necessidade da família em dividir seu tempo e energias investidas na criança entre os demais membros da família. Assim, encontrar as necessidades de desenvolvimento de seus outros membros é a tarefa representada pela categoria ***TENTANDO MANTER O CONTROLE DA SITUAÇÃO FAMILIAR.***

As famílias que conseguem se adaptar, realizando as tarefas de adaptação e ao mesmo tempo utilizar-se das estratégias de enfrentamento, são as famílias que sentem estar ***CONSEGUINDO TER ALGUM CONTROLE DA SITUAÇÃO ATUAL DA DOENÇA DA CRIANCA***. Algumas famílias, porém, não conseguem adquirir o controle da situação de doença, não utilizando as estratégias de enfrentamento e não conseguindo executar as tarefas adaptativas da família da criança com doença crônica. Esta circunstância é observada na categoria *NÃO* ***CONSEGUINDO TER CONTROLE SOBRE A SITUAÇÃO DE DOENÇA.***

Portanto, o processo de adaptação das famílias não é estanque, podendo a família passar de um período de controle da situação para outro de falta de controle e retornar, novamente, a uma fase de controle da situação. O importante é que a família não permaneça estagnada no meio do processo, sem conseguir avançar, sem conseguir crescer.

A família deve ser auxiliada e estimulada a adquirir o controle da situação de doença da sua criança, através da busca das suas próprias demandas e desafios em cada etapa do processo. Assim, a família pode se tornar mais bem adaptada e competente para cuidar da criança e conseguir administrar a situação, que toda a família vivencia, com um sofrimento menos intenso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANGELO, M. Com a **família em tempos difíceis** - uma perspectiva de enfermagem. São Paulo, 1997. 117p. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

CANAM, C. Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *J* **Adv** Nurs, v.18, n.1, p.46-53, 1993.

CHARON, JM. **Symbolic interactionism:** an introduction, an interpretation, an integration. 3.ed. Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1989.

CLAWSON, JA. A child with chronic illness and the process of family adaptation. J **Pediatr Nurs,** v.11, n.1, p.52-61, 1996.

CLEMENTS, DB.; COPELAND, LG.; LOFTUS, M. Critical times for families with a chronically ill child. **Pediatr Nurs,** v.16, *n.2, p.157-61,* 1990.

COPELAND, LG. Caring for children with chronic conditions: model of critical times. **Holistic Nurs Pract,** v.8, n.1, p.45-55, 1993.

COPELAND, LG.; CLEMENTS, DB. Parental perceptions and support strategies in caring for a child with a chronic condition. **Issues Compr Pediatr Nurs,** v.16, n.2, p.109-21, 1993.

COYNE, IL. Chronic illness: the importance of support for families caring for a child with cystic fibrosis. **J of Clinic Nurs,** v.6, n.2, p.121-9, 1997.

DAMIÃO, EBC. **Sendo difícil não ter controle: a família vivenciando a doença crônica da criança.** São Paulo, 1997. 126p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

DAMIÃO, EBC. Assistência de enfermagem a nível ambulatorial a crianças portadoras de mucoviscidose In: CURSINO, M.R. et al (orgs.) **Assistência de enfermagem em pediatria.** São Paulo, Sarvier, 1992. p.203-5.

DEATRICK, JA.; KNAFL, KA. Management behaviors: Day-to-day adjustments to childhood chronic conditions. J **Pediatr Nurs,** v.5, n.1, p.15-22, 1990.

DEATRICK, JA.; KNAFL, KA.; MURPHY-MOORE, C. Clarifying the concept of normalization. **Image J Nurs Sch,** v.31, n.3, p.209-14, 1999.

DEATRICK, JA.; KNAFL, KA.; WALSH, M. The process of parenting a child with a disability: Normalization through accommodation. *J* **Adv Nurs,** v.13, n.1, p.15-21, 1988.

ELSEN, I.; PATRÍCIO, ZM. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, E.M. et al. **Pediatria e puericultura.** São Paulo, Atheneu, 1989. cap.15, p.169-79.

FORTIER, LM.; WANLASS, RL. Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. **Family Relations,** v.33, p.13-24, 1984.

GLASER, B.; STRAUSS, A. **The discovery of grounded theory.** Chicago, Aldine, 1967.

HOLMAN, H.; LORIG, K. Patients as partners in managing chronic disease. *BMJ,* v.320, p.526-7, 2000.

KNAFL, KA.; BREITMAYER, B.; GALLO, A.; ZOELLER, L. Family response to childhood chronic illness: Description of management style. **J Pediatr Nurs,** v.11, p.315-26, 1996.

KNAFL, KA.; DEATRICK, JA. Family management style: Concept analysis and development. **J Pediatr Nurs,** v.4, n.1, 1990.

MUSCARI, ME. Coping with cronic illness. AJN, v. 98, p. 20-2, 1998.

WOODS, NF.; YATES, BC.; PRIMOMO, J. Supporting families during chronic illness. **Image** J **Nurs Sch,** v.21, n.1, p. 46-50, 1989.

Artigo recebido em 08/05/00

Artigo aprovado em 13/08/01

CONHECIMENTO DA FAMÍLIA ACERCA DA CONDIÇÃO CRÔNICA NA INFÂNCIA[1]

Yana Balduíno de Araújo[2], Neusa Collet[3], Flávia Moura de Moura[4], Rosenmylde Duarte da Nóbrega[5]

[1] Pesquisa financiada pelo CNPq, Processo Nº 4766662007-4.
[2] Aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Bolsista PIBIC. Paraíba, Brasil. E-mail: yanabalduino@yahoo.com.br
[3] Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Paraíba, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com
[4] Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Docente da Faculdade de Ciências Médicas. Paraíba, Brasil. E-mail: flavia.m.moura@uol.com.br
[5] Aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da UFPB. Bolsista PIBIC. Paraíba, Brasil. E-mail: rose.ydes@gmail.com

RESUMO: Estudo qualitativo que objetivou identificar o conhecimento da família acerca da condição crônica na infância e dos cuidados específicos a serem realizados no domicílio. Os dados foram coletados na clínica pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley com sete acompanhantes das crianças com doença crônica entre janeiro e abril de 2008. A técnica de coleta foi a entrevista semi-estruturada. A interpretação dos dados seguiu os fundamentos da análise temática. Os resultados revelam que as informações às famílias têm ocorrido de forma sutil gerando dificuldades em apreendê-las por conter um conteúdo técnico e específico do vocabulário médico, impossibilitando o desenvolvimento da autonomia no cuidado com a criança portadora de doença crônica. O conhecimento da família acerca da doença do filho é insuficiente para o desenvolvimento do cuidado no domicílio. A equipe de saúde precisa interagir com a família desencadeando um processo de autonomia para o cuidado no domicílio.

DESCRITORES: Criança hospitalizada. Doença crônica. Família.

FAMILY KNOWLEDGE ABOUT THE CHRONIC CONDITION IN CHILDHOOD

ABSTRACT: The objective of this qualitative study was to identify the knowledge from the family about the chronic condition in childhood, as well as specific care to be given in their home. The data was collected at the pediatric clinic of the Lauro Wanderley University Hospital in Brazil, involving seven care takers of children diagnosed with a chronic disease between January and April of 2008. The collection technique was the semi-structured interview. Data interpretation followed the thematic analysis method. The results reveal that the information given to the family has been given in a very subtle way and the mothers feel difficulties in learning the orientations, given the technical and specific medical vocabulary. This impedes the development of autonomy in their administration of care for the child who has a chronic disease. Mothers' knowledge about their child's disease is not enough for the development of home care. The health team needs to interact with the family, creating the domino effect towards a process of autonomous home care.

DESCRIPTORS: Child hospitalized. Chronic disease. Family.

CONOCIMIENTO DE LA FAMILIA SOBRE LA CONDICIÓN CRÓNICA EN LA INFANCIA

RESUMEN: Investigación cualitativa que tuvo como objetivo identificar el conocimiento de la familia acerca de la patología crónica en la infancia y de los cuidados específicos que deben ser realizados en el domicilio. Los datos fueron recolectados en la clínica pediátrica del Hospital Universitario Lauro Wanderley con siete acompañantes de los niños con diagnóstico de enfermedad crónica, entre enero y abril de 2008. La técnica de recolección fue la entrevista semiestructurada. La interpretación de los datos sigue el método de análisis temático. Los resultados revelan que las informaciones a las familias han ocurrido de forma sutil y las madres sienten dificultades en asimilar las orientaciones, ya que ellas poseen un contenido técnico y específico del vocabulario médico, imposibilitando el desarrollo de la autonomía en el cuidado con el niño portador de enfermedad crónica. El conocimiento de las madres acerca de la enfermedad del niño no es suficiente para el desarrollo del cuidado en el domicilio. El equipo de salud necesita interactuar con la familia desencadenando un proceso de autonomía para el cuidado en el domicilio.

DESCRIPTORES: Niño hospitalizado. Enfermedad crónica. Familia.

INTRODUÇÃO

Historicamente, a doença crônica passou por diferentes preocupações tanto teóricas quanto de práticas do cuidado. Num primeiro momento, o foco estava em conhecer as doenças, encontrar medicamentos capazes de controlá-las ou aliviar os sintomas e tratar as complicações. Posteriormente, volta-se a preocupação em instrumentalizar as pessoas com informações necessárias cuja expectativa era a de adesão ao tratamento. Em seguida, busca-se voltar o foco para a prevenção por meio de campanhas para orientar as pessoas a evitar ou retardar algumas doenças.[1]

A condição crônica na infância altera o cotidiano da criança, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença. A hospitalização permeia o processo de crescimento e desenvolvimento infantil modificando, em maior ou em menor grau, o cotidiano, separando a criança do convívio de seus familiares e ambiente, especialmente para a realização de exames e tratamento à medida que a doença progride.[2]

O tratamento de doenças crônicas geralmente é prolongado, complexo e exige cuidados constantes em relação à terapêutica em si e em relação a determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança. É nesse contexto que a família precisa estar inserida no processo do cuidar da criança com doença crônica. Para tanto, necessita conhecer a patologia, suas manifestações e implicações, além de ter a sua habilidade de cuidar estimulada, a fim de melhor assistir à criança. Assim, a família poderá desenvolver um cuidado cotidiano de qualidade e com autonomia, prevenindo recidivas e agravos à saúde da criança com doença crônica.

As alterações desencadeadas na dinâmica familiar partem da necessidade de repetidas visitas ao serviço de saúde, do uso de medicamentos, de cuidados específicos, de recidivas e reinternações hospitalares ao longo do processo que atingem todos os seus membros. A incapacidade para lidar com uma situação nova afeta as relações familiares, quer entre irmãos, entre pais e filhos ou mesmo entre os cônjuges.[2]

É comum que os pais com criança portadora de doença crônica apresentem dificuldades em lidar com o seu filho. Eles se tornam expostos a interações e situações muito complexas, exigindo deles que lancem mão de práticas educativas para regular o comportamento da criança, muitas vezes alterado, em função das demandas médicas e de cuidados com a saúde.[3] Buscar construir estratégias que possibilitem restabelecer um novo equilíbrio familiar nesse processo é fundamental.

A enfermagem apóia a família a partir do momento em que informa sobre a condição de saúde da criança, comunica-se efetivamente com os membros da equipe e família, possibilitando uma confiança mútua,[4] e ajuda no enfrentamento das condições impostas pela doença crônica, visto que é a família que continuará desempenhando os cuidados à criança após a alta hospitalar.

A literatura aponta que "identificando como a criança e sua família convivem com a doença, qual a repercussão da doença na dinâmica intrafamiliar e/ou a contribuição do ambiente na evolução da enfermidade, o enfermeiro poderá estar formando vínculos com familiares [...] e, por meio destes, auxiliá-los na convivência diária, na compreensão e no enfrentamento da doença, estabelecendo meios para facilitar o processo de tratamento".[5:72-3]

Contudo, "o processo de adaptação das famílias não é estanque, podendo a família passar de um período de controle da situação para outro de falta de controle e retornar, novamente, a uma fase de controle da situação".[6:71]

Para que a assistência de enfermagem à criança com doença crônica seja balizada na integralidade, no respeito à vida e à cidadania faz-se necessário apreender as necessidades de conhecimento apresentadas pelas famílias para que se sintam instrumentalizadas a cuidar do filho no domicílio.

Para tanto, o objetivo desta pesquisa foi identificar o conhecimento da família acerca da condição crônica na infância e dos cuidados específicos a serem realizados no domicílio, a partir das informações recebidas dos profissionais de saúde.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, do tipo exploratória-descritiva. As metodologias de pesquisa qualitativa são "aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas".[7:22-3] Tal abordagem aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas.[7]

A pesquisa exploratória tem como objetivo explorar aspectos de uma situação e a descritiva

objetiva descrever as características de determinada população ou fenômeno.[8]

Este estudo foi realizado na Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), João Pessoa-PB, a qual possui capacidade para 32 leitos divididos em oito enfermarias.

A coleta de dados foi realizada nos meses de janeiro a abril de 2008 por meio de entrevista semi-estruturada. Os sujeitos de pesquisa foram seis mães e uma avó que cuidavam das crianças com doença crônica no domicílio e estavam acompanhado-as durante a internação hospitalar, período em que foi colhido o material empírico. A seleção das mães foi aleatória cujo critério de inclusão foi aceitar participar da pesquisa.

Após autorização dos sujeitos da pesquisa a entrevista foi gravada a fim de assegurarmos a fidedignidade dos dados a partir da apreensão das falas dos sujeitos. As questões norteadoras foram − O que você sabe sobre a doença do seu filho? Quem lhe forneceu essas informações? Com o conhecimento que você possui sobre a doença do seu filho, como você se sente cuidando dele em casa e no hospital? O que mais você gostaria de saber sobre a doença do seu filho?

As entrevistas foram transcritas na íntegra e o material empírico foi analisado a partir dos princípios da análise temática.[7] Procedemos a leitura exaustiva e repetida dos depoimentos, fazendo uma relação interrogativa com eles para apreendermos as estruturas de relevância. Em seguida, processamos o reagrupando dos temas mais relevantes para realizarmos a análise final cujos núcleos de sentido ficaram assim constituídos: conhecimento da família sobre a doença do filho e conhecimento da família acerca dos cuidados ao filho com doença crônica.

A pesquisa atendeu à Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HULW, por meio do protocolo Nº 130/07 e todos os sujeitos da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

No texto, a identificação das acompanhantes foi procedida da seguinte forma: entrevistada 1 (E1), entrevistada 2 (E2), e assim sucessivamente até a entrevistada 7 (E7).

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

A faixa etária dos participantes deste estudo variou entre 26 e 43 anos de idade; o grau de escolaridade foi desde o analfabetismo até o ensino fundamental completo. Os diagnósticos das doenças crônicas das crianças foram: hepatite auto-imune, feocromocitoma, síndrome nefrótica, leucemia, hipertensão portal e neurofibromatose, e talassemia.

Conhecimento da família sobre a doença do filho

Cuidar de criança com doença crônica requer habilidades específicas, conhecimento da doença, dos sinais, sintomas e das demais características, peculiares para cada tipo de patologia. Quando ocorre a hospitalização da criança, a família necessita receber informações claras dos profissionais de saúde e ter as dúvidas esclarecidas para o que o cuidado a essas crianças seja realizado com segurança e autonomia. Ao conhecer a doença do filho, a família estará instrumentalizada para o cuidado e suprimento das demandas advindas da condição crônica na infância. Porém, informações superficiais ou estritamente técnicas limitam as possibilidades de a família manter a doença crônica sob controle.

Eu sei que ele tem varizes no esôfago, trombose na veia porta, hipertensão portal, neurofibromatose, que é um tipo de tumor entre o nervo e o osso (E5).

Em muitos casos, a família apenas reproduz as informações advindas dos profissionais sem, no entanto, compreendê-las. Por se tratar de um conteúdo técnico ficam inviabilizadas as condições necessárias para a família cuidar do filho.

Varizes no esôfago eu sei que são veias que podem dilatar a qualquer momento [...]. *O significado de plaquetas eu não sei, varizes também não, o tumor da neurofibromatose eu pensava que todos os tumores eram cancerígenos, mas, assim, até hoje nenhum deles* [referindo-se aos médicos] *me explicou o significado direitinho* [...]. *Eu estou informada, mas não entendo tudo* (E5).

O conhecimento da mãe acerca da doença do filho mostra-se insuficiente, o que indica a necessidade de melhorar a comunicação entre equipe/família, visto que alguns profissionais explicam de modo superficial empregando linguagem técnico-científica incoerente para a compreensão da mãe. Assim, dificulta-se a comunicação adequada desencadeando obstáculos para que a família se sinta em condições de cuidar da criança no domicílio e no hospital.

A linguagem técnica dos profissionais pode dificultar a compreensão dos fatores ligados à

hospitalização.[9] Ao empregar termos acessíveis à compreensão dos pais para falar sobre o estado de saúde do filho, pode-se reduzir a ansiedade, preocupações e os medos destes,[10-11] além de instrumentalizá-los a cuidar do filho de acordo com as demandas singulares em cada momento específico de evolução da doença.

Os familiares relatam dúvidas acerca da possibilidade de cura da doença, gravidade, sinais e sintomas, complicações, medicações, tratamento, duração, causas e os riscos decorrentes dessas patologias crônicas.

Eu queria saber, se ainda vai levar muito tempo para ele ficar bom, se vai acontecer mais alguma coisa além do que já está acontecendo (E3).

Queria saber se essa doença vem mesmo do sangue, ou se vem do nervosismo, pânico, insegurança e isso causa a leucemia (E4).

Pra falar a verdade queria saber de tudo, detalhe por detalhe assim, os riscos que ele corre a gravidade do problema, o porquê de ele ter essas doenças (E5).

Eu tenho dúvidas e tenho medo, porque às vezes sangra pela garganta, depois ela vomita sangue eu fico morrendo de medo. Sobre isso eu ainda não fui esclarecida (E6).

Eu tenho que perguntá a ele [médico]*, se esse remédio pode eliminar esse ferro que tá acumulado tudo isso eu preciso saber* (E7).

As incertezas decorrentes do déficit de conhecimento mostram que as mães precisam saber mais sobre a condição de saúde do filho a fim de desenvolverem habilidades para intervir com autonomia sempre que necessário. Nesse sentido, ressalta-se a importância de os profissionais envolvidos nesse processo estarem cientes de que a família compreendeu as informações recebidas.

É necessário que os pais compreendam, por meio de informações sucintas e consistentes, o estado de saúde do filho, o tratamento adotado, o diagnóstico, os cuidados específicos e o seu papel enquanto participante no processo de cuidar, para que possam melhor assistir à criança no hospital.[11]

Para que a assistência à criança com doença crônica seja pautada pela integralidade, é preciso atender às necessidades da família, cujos papéis são decisivos no enfrentamento da doença junto com a própria criança e a equipe. Nesse sentido, torna-se imprescindível a compreensão das informações a respeito de seu filho, durante todo o processo de cuidado.

Uma comunicação adequada entre família/equipe é aquela baseada em informações consistentes, objetivas, esclarecedora de dúvidas e permeada de orientações. Esse tipo de comunicação ajuda a tornar o cuidado mais humanizado.[12]

Durante a hospitalização, a família precisa receber informações sobre o estado de saúde do filho, o diagnóstico, a terapêutica, o prognóstico, a que exames será submetido, enfim, tudo que será realizado com ele.

A Resolução Nº 41/95 do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente (CONANDA) que trata dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, garante o direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida.[13]

Para usufruir o direito de participar ativamente do cuidado com o filho, durante todo o processo de hospitalização, os pais carecem de informações inteligíveis, e de profissionais dispostos a informá-los de acordo com sua capacidade de entendimento.

Há profissionais que procuram explicar a doença em termos simples, relacionando-a a algo do cotidiano vivido pela família, sendo perceptível, nesses casos, um maior entendimento acerca da doença e auxílio no enfrentamento da condição de saúde da criança.[11]

"A compreensão da doença por parte dos pais possibilita um maior envolvimento nos cuidados, acompanhamento do tratamento, redução da ansiedade, cooperação com a equipe",[9:113] contribuindo de modo significante para a melhora do estado de saúde da criança tanto no hospital quanto no domicílio.

Ao solicitar esclarecimento acerca da doença do filho, a família necessita de informações adequadas à sua compreensão.

Eu disse pra ele [médico]: *doutor, o senhor fale pra gente como que é essa doença, assim, prá gente do interior mesmo, prá pessoa entender direitinho. Porque tem vez que eles falam e a gente não entende né? Aí ele disse: "Olhe, a gente não tem uns filtros de barro em casa? Então o filtro de barro não tem duas válvulas? E quando uma quebra, só funciona uma né? Pronto, esse é o problema do seu filho, só funciona um rim o outro não está filtrando, por isso ele tá inchado, a comida que ele come a proteína dessa comida, não está indo para o sangue, tá indo para urina, aí ele urina e joga aquela proteína fora"* (E3).

Quando o profissional se dispõe a compreender o problema e a ajudar a família a se adaptar

a nova situação, por meio da comunicação interpessoal efetiva, é estabelecida uma relação de ajuda,[14] o que facilita o enfrentamento dos familiares durante a hospitalização da criança.

[...] *eu conversava, as meninas* [estagiárias de enfermagem] *liam nos livros, quando iam para casa olhavam na internet, as enfermeiras traziam informação para mim,* [...] *as meninas chegavam e traziam o livro para gente ler, ela olhava no livro dizia assim: olha mãe, esse tumor faz isso e isso, e lia no livro para mim, estava sempre procurando mais coisas, porque elas estudam né? E eu entendia porque eu estudei até a oitava série não foi muito, mas eu entendia* (E2).

A relação de ajuda é uma relação na qual pelo menos uma das partes procura promover na outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, o melhor funcionamento e maior capacidade de enfrentar a vida.[14]

A capacidade materna de cuidar adequadamente do filho depende, entre outros fatores, de escolaridade da mãe.[15] O entendimento da mãe acerca da doença do filho e dos cuidados necessários facilita a comunicação no decorrer do processo terapêutico, melhorando a possibilidade da adesão ao tratamento. Isso é possível por meio da adoção de linguagem acessível ao entendimento da família, durante a troca de informações.

Neste estudo, identificamos que a família compreende superficialmente as recidivas, internações frequentes e a ausência de cura, o que são características relacionadas às doenças crônicas: [...] *é uma doença assim, que sempre tem que tá aqui no hospital* (E1). [...] *é uma doença crônica, e essas doença crônica, não têm cura não, eu creio nisso* (E2). *Eu sei que a doença dele é seria, se não tiver um tratamento sério ele pode chegar a morrer eu tenho certeza, mas se eu colocar na cabeça que vou tratar dele bem sério, ele fica bom* [...] (E3).

A compreensão parcial da condição de saúde do filho, muitas vezes, está relacionada a uma comunicação não-efetiva entre profissionais/familiares.

Devido a doença crônica ser uma condição de curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação,[16] é factível que algumas famílias não entendam tais implicações.

Mesmo considerando um entendimento superficial sobre a doença do filho, algumas famílias unem seu conhecimento popular às informações recebidas dos profissionais para explicitarem o que sabem sobre a doença.

Ele tem um problema, síndrome nefrótica nos rins, e se não tiver cuidado ele incha direto. [...] *porque a doença dele eu acho que é como uma massinha, como um pelinho, ai eu acho que quando os rins não estão filtrando é por causa dessa massinha* (E3).

Bom, eu sei que eu tenho um tipo de anemia chamada talassemia, e o pai dela tem uma "S" que é outro tipo de anemia, então, juntou 50% meu com 50% dele, ai transformou em uma S talassemia, que é "S" dele [pai] *e talassemia minha* [mãe] [...]. *A talassemia é uma doença, que o defeito está na fábrica do sangue, porque essa fábrica não produz ácido fólico, que é uma vitamina muito importante para a saúde da criança, aí ela precisa substituir com remédio e bastante comida de cor verde* (E6).

Tais definições sobre a doença do filho mostram-se influenciadas pelas informações recebidas pelos profissionais, pelas crenças e valores de cada indivíduo, agrupando sistemas referenciais distintos tanto científicos como populares.

Ao conceituar um episódio de doença o indivíduo utiliza seu conhecimento para explicar a causa, o curso, a duração dos sintomas, o diagnóstico e o tratamento. A literatura aponta que são muito raros os modelos explanatórios exclusivamente populares ou exclusivamente científicos, visto que a compreensão da doença engloba, fundamentalmente, a interação de saberes, valores e expectativas.[4]

O conhecimento popular é o que mais tem subsidiado a família a conceituar a doença do filho. *Eu sei assim né, que as pessoas mais velhas, antigamente eles diziam que é quando, os olhos ficam amarelos, mas é uma coisa simples, só sei isso* (E1).

A superficialidade de informações tem gerado incertezas em relação aos cuidados a serem realizados pela família. Independente de como a família explica a doença, é indispensável que saiba desempenhar um cuidado com qualidade e autonomia ao filho com doença crônica. Para tanto, os profissionais de saúde precisam estar habilitados a contribuir com esse processo.

Conhecimento da família acerca dos cuidados ao filho com doença crônica

O tratamento de doenças crônicas geralmente, é longo, complexo, demandando cuidados constantes em relação à terapêutica em si e em relação a determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança. A família, como participante do processo de cuidar, carece de orientações e informações que instrumentalizem tais ações.

Em relação aos cuidados a serem realizados no domicílio, à criança com doença crônica, a família salienta que recebeu informações dos profissionais de saúde sobre: tratamento, alimentação, prevenção de acidentes comuns na infância (quedas, arranhões, ferimentos com objetos péfurocortantes), observação de sinais relacionados à patologia que devem ser comunicados, noções de higiene para prevenção de infecções.

[...] *dizem* [os médicos] *para ter cuidado com ela, para ela repousar, não subir em alguma coisa e cair. Eu acho que sei o suficiente, os médicos recomendam a alimentação dela, tudo o que é importante para ela, comer assim, bastante coisa verde, essas verduras verdes, ele disse que é muito importante para ela, tudo que eles explicam eu tô seguindo para ver se ela melhora, né?*(E7).

A dieta é assim, ele come arroz, feijão, peixe, frango, mas tudo sem sal, e suco de laranja, o pão de um dia pra outro. Toma predinisona, espirinolactona, caliamon amoxilina, calcitram B12, agora, quando ele não está precisando de cálcio, é só predinisona e espirinolactona, só, [...] *não deixar ele brincar com as mãos no chão sujo, nem deixar ele se machucar, ter feridinhas, brincar com faca, correr, porque quando ele se corta, fere e demora para sarar, aí quanto mais demorar, ele pode inchar* (E3).

Elas me dizem pra eu não deixar ele ficar correndo, nem no sol, sempre de máscara, já que ele tá com a defesa do corpo baixa, ficar repousando, não receber muita visita em casa e, se for possível, separar um quarto só para ele, e não deixar entrar muita gente no quarto que ele dorme, principalmente pessoas gripadas, resfriadas, não deixar nem chegar perto dele, alimentação com muito suco, líquido [...] *disse que quando ele tiver vomitando, ver a cor, e os aspectos, tudo isso foi a enfermeira que me disse, e a menina da nutrição também me orientou, disse que quando ele tivesse com diarréia, desse bastante líquido, evitar comida que tenha óleo demais, manteiga* (E4).

Ao compreender as orientações fornecidas pelos profissionais, de acordo com as demandas singulares de cuidado de cada criança, a família assume papel fundamental no controle da doença crônica contribuindo no seguimento da terapêutica adotada. Contudo, cuidar de criança com doença crônica implica ampliar as habilidades e competência da família para cuidar do filho com autonomia.

As informações fornecidas pelos profissionais não parecem estar sendo suficientes para que a família possa suprir as demandas de cuidado da criança no domicílio.

Eu cuido normal, não deixo ela correr, e a comida tem pouco sal, [...] *se acontecer alguma urgência, trago para o hospital, somente, porque outra coisa, eu não sei fazer, não* (E1).

Em geral, as famílias se sentem pouco conhecedoras do estado de saúde do filho e, portanto, inseguras ao prestarem o cuidado. Embora estejam recebendo algum tipo de informação sobre os cuidados com a criança, explicitam a necessidade de os profissionais de saúde ampliar essas informações para que se sintam envolvidas no processo terapêutico, pois é a família que irá cuidar da criança no cotidiano no domicílio.

Assim, ter mais cuidado em saber o que é [referindo-se a doença], *saber o que eu devo fazer, porque os médicos não dizem pra gente o que deve fazer* [...] *como cuidar, tudinho, eu quero saber, o que é bom para dar a ela* (E1).

De acordo com modelo teórico desenvolvido por Engle, as habilidades maternas de cuidar dependem diretamente da "saúde física e mental, autoconfiança, autonomia, do grau de escolaridade e meio cultural, do seu trabalho, tempo disponível, da ajuda da família e da comunidade".[15:189] As informações acerca da doença e do cuidado com a criança influem no desenvolvimento da autoconfiança e autonomia das mães.[15]

Além de todos esses recursos, diante da condição crônica na infância, os profissionais de saúde, participam ativamente no desenvolvimento, aperfeiçoamento de tais habilidades, devendo para isso, utilizar-se de uma linguagem que as mães possam entender.

A linguagem é uma das formas simbólicas de comunicação, tais símbolos necessitam adaptar-se a cada situação para que a comunicação seja eficaz, pois o que pode ser compreensível aos olhos dos profissionais, pode ser vazio, ou ter sentido obscuro para os familiares.[17]

Mesmo quando as famílias apreendem as orientações dos profissionais, relacionadas ao cuidado da criança, estas podem encontrar dificuldades para realizá-las plenamente, "[...] necessitando de práticas reguladoras do comportamento como: não deixar a criança correr, para evitar que ela caia, obedecer ao horário das medicações, tais métodos podem expor os pais a situações estressantes",[3:77] visto que a infância é um período de muita atividade e interatividade.

É um caso complicado, preciso ter paciência com ele, porque ele não pode ficar correndo, não pode fazer isso e isso [...] *se eu não entendo, imagine ele? Ele quer*

brincar, quer correr e não pode, ela [a médica] *diz que ele não pode machucar a cabeça, prá não dar derrame, prá pressão não subir* (E2).

A própria convivência com a doença do filho no cotidiano vai instrumentalizando a família a prestar os cuidados. A observação diária das reações do filho vai subsidiando as mães a estarem alertas para possíveis problemas de saúde, tanto durante a hospitalização como no domicílio.

Toda medicação que ele toma na veia, eu procuro saber o que é, já sei até a reação que ele vai passar, ninguém nunca me explicou não, eu quem observo [...] *eu sei que ele também não pode ter raiva, porque a pressão sobe, se ficar contente demais, a pressão sobe* (E2).

O conhecimento de aspectos específicos sobre a doença tem capacitado a família a relacionar e a agir diante do aparecimento de sinais e sintomas de agravamento da patologia. Ao ter entendimento das informações recebidas a família se sente competente e tem uma certa autonomia para cuidar do filho.

[...] *pela urina dele eu sei. Quando ela tá espumosa, é porque a albumina do sangue tá baixa, ai, tem que tomar albumina prá substituir a que tá perdendo* (E3).

A condição crônica na infância requer que os profissionais de saúde estejam engajados em desencadear permanentemente processos de autonomização da família para cuidar do filho. Conhecer superficialmente sobre a doença tem gerado insegurança e inviabilizado o cuidado integral no domicílio. Assim, só será possível as famílias manterem autonomia se a elas forem dadas condições de escolha. Para escolher, precisam compreender o que se passa com seu filho.

A atenção integral e humanizada à criança com doença crônica e sua família precisa estar centrada nas necessidades singulares desse binômio. O envolvimento e co-responsabilização da família no projeto terapêutico só serão viabilizados quando ela se sentir instrumentalizada a cuidar do filho, e nisso consiste a responsabilização dos profissionais de saúde. Quando a família tem entendimento mínimo acerca dos cuidados, a continuidade do projeto terapêutico estará prejudicada. Portanto, os profissionais de saúde precisam estar comprometidos com esse processo e acompanhar essas famílias nas suas dificuldades de cuidado, fornecer informações ampliadas, diversificadas, específicas e compreensíveis, que possam instrumentalizar ao máximo a família a cuidar do filho com doença crônica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta deste estudo foi investigar o conhecimento da família acerca da condição crônica na infância a partir das informações recebidas dos profissionais de saúde, visto que estas interferem no processo de cuidar da criança. A comunicação entre profissionais e familiares influencia diretamente o cuidado desempenhado no cotidiano, especialmente no domicílio.

Os resultados apontaram a necessidade de sensibilização dos profissionais diante das dificuldades apresentadas pelas famílias no enfrentamento das condições impostas pela existência da doença crônica do filho.

O fornecimento de informações sobre a doença, cuidados e tratamento devem ser efetivados entre profissionais e família de modo claro, de acordo com a compreensão da família, pois a escolaridade tem se mostrado como fator importante no processo de cuidar de um filho com doença crônica. Assim, poderá ser estabelecida uma relação de compartilhamento de cuidados e decisões buscando-se a autonomia no cuidado do filho no domicílio. Ainda que informações sejam feitas dessa forma, é imprescindível que os profissionais estejam sensíveis para ampliar o foco da assistência em saúde, abrangendo a família como parte fundamental no processo de cuidar da saúde da criança com doença crônica.

Tendo em vista ser a família a cuidadora da criança quando esta não estiver no hospital, ela precisa estar instrumentalizada para cuidar do filho e, para tanto, precisa conhecer a doença de criança, os cuidados específicos para cada situação, o tratamento, e as demais peculiaridades de cada criança com doença crônica.

Quando a família está informada, as habilidades e autonomia no cuidado com a criança tornam-se evidentes favorecendo o estado de saúde da criança. Os dados deste estudo permitem concluir que as mães não estão sendo informadas de modo claro acerca da doença e dos cuidados no domicílio, não possuindo, então, habilidades, competência e autonomia necessárias para lidar com as demandas exigidas pela doença crônica.

Fornecer informações à família a respeito do processo saúde-doença do filho é uma ação que deve ser incorporada na prática do cotidiano da assistência. A enfermagem precisa ter competência para exercer essa atividade a fim de estimular e auxiliar a família a adquirir o controle da situação. Sabe-se que, quando a comunicação entre enfer-

magem e família é eficiente, reduz a ansiedade dos pais e aumenta a aceitação e envolvimento desses no processo de cuidar da criança tanto no domicílio quanto na hospitalização. Assim, é possível facilitar a adesão ao tratamento, favorecendo o processo de enfrentamento da doença e contribuindo para o crescimento enquanto indivíduo.

Tais profissionais precisam estar aptos para identificar a necessidade de informação que emerge em cada situação singular em diferentes fases da doença e da hospitalização da criança com doença crônica, respeitando o entendimento e o contexto cultural de cada família.

Para tanto, é indispensável que haja mudanças na postura dos profissionais no cotidiano da assistência e na formação para que os mesmos estejam capacitados a enfrentar situações de cuidado da condição crônica na infância. Ao compreender o processo saúde-doença do filho com doença crônica a família terá competência no cuidado no domicílio e conseguirá administrar a situação, vivenciada por todos, com autonomia.

REFERÊNCIAS

1. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. Texto Contexto Enferm. 2007 Jan-Mar; 16(1):112-9.
2. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-am Enfermagem. 2002 Jul-Ago; 10(4):552-60.
3. Piccinini CA, Castro EK, Alvarenga P. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. Estud Psicol. 2003 Jan-Abr; 8(1):75-83.
4. Leite SN, Vasconcellos MPC. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. Hist Cienc Saúde - Manguinhos. 2006 Jan-Mar; 13(1):113-28.
5. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev Latino-am. Enfermagem [online]. 2003 Jan-Fev [acesso 2008 Jun 28] 11(1):66-73. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n1/16561.pdf.
6. Damião E, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. Rev Esc Enf USP. 2001 Mar; 35(1):66-71.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo (SP): Hucitec-Abrasco; 2007.
8. Polit DF; Hungler BH. Delineamento de pesquisa em enfermagem. In: Polit DF, Hungler BH. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995.
9. Nieweglowski VH, More CLOO. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. Estud psicol. 2008 Jan-Mar; 25(1):111-22.
10. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem. 2002 Mai-Jun; 10(3):321-33.
11. Sabatés AL, Borba RIH. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. Rev Latino-am Enfermagem. 2005 Nov-Dez; 13(6):968-73.
12. Inaba LC, Silva MJP, Telles SCR. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. Rev Esc Enferm USP. 2005 Dez; 39(4):423-29.
13. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente (BR). Resolução Nº 41, 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. Diário Oficial da República Federativa do Brasil (BR): Seção I, p.16319-20, 17 de outubro de 1995.
14. Paula AAD, Furegato ARF, Scatena MCM. Interação enfermeiro-familiar de paciente com comunicação prejudicada. Rev Latino-am Enfermagem. 2000 Ago; 8(4):45-51.
15. Carvalhães MABL, Benício MHD'A. Capacidade materna de cuidar e desnutrição infantil. Rev Saúde Pública. 2002 Abr; 36(2):188-97.
16. Woods NF, Yates BC, Primono J. Supporting families during chronic illness. Image J Nurs Sch. 1989 Mar; 21(1):46-50.
17. Pizzignacco TMP, Lima RAG. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem. 2006 Jul-Ago; 14(4):569-77.

Correspondência: Yana Balduíno de Araújo
Rua: João Galiza de Andrade, 546, Ed. Lari Belly, ap. 102
58051-180 - João Pessoa, PB, Brasil
E-mail: yanabalduino@yahoo.com.br

Recebido em: 15 de dezembro de 2008
Aprovação final: 10 de agosto de 2009

0021-7557/01/77-02/84
Jornal de Pediatria
Copyright © 2001 by Sociedade Brasileira de Pediatria

ARTIGO ORIGINAL

Assistência ventilatória domiciliar em crianças - descrição de um programa

Home ventilation of pediatric patients - description of a program

Tânia D. Resener[1], Francisco E. Martinez[2], Karl Reiter[3], Thomas Nicolai[4]

Resumo

Objetivo: o número de pacientes pediátricos dependentes de suporte ventilatório vem aumentando de maneira relevante nas últimas décadas. Essas crianças permanecem por longos períodos internadas, freqüentemente em unidades de terapia intensiva. Para minimizar as hospitalizações, tem sido dada ênfase à continuação da terapia ventilatória no domicílio. No presente trabalho descreve-se um programa de assistência ventilatória domiciliar desenvolvido na Alemanha, visando antever a possibilidade de adaptação à nossa realidade.

Casuística e Metodologia: avaliou-se o programa de assistência ventilatória domiciliar da UTI-Pediátrica do *Dr. von Haunersches Kinderklinik - Ludwig-Maximilians-Universität-München* (Munique, Alemanha) no período entre abril de 1997 e junho de 1998.

Resultados: o referido programa dá suporte a pacientes com idades entre 1 e 21 anos, sendo 11 do sexo masculino e 15 do feminino. Dos 26 pacientes, 15 apresentavam patologias neuromusculares, oito problemas ventilatórios de causa central e três doenças pulmonares obstrutivas. Doze crianças (46,2%) eram ventiladas através de técnicas não-invasivas e 19 (73,1%) necessitavam apenas de suporte ventilatório intermitente.

Conclusão: o programa tem uma equipe multidisciplinar permanentemente responsável pelo tratamento de intercorrências. Os pacientes, em períodos pré-determinados, são submetidos a reavaliações da evolução da insuficiência respiratória. Essa organização do sistema faz com que paciente e familiares sintam-se seguros e é responsável pelo êxito do programa de assistência ventilatória no domicílio. Existe a necessidade de um grande esforço organizacional antes que possamos instituir programas semelhantes no Brasil.

J Pediatr (Rio J) 2001; 77 (2): 84-8: respiração artificial, insuficiência respiratória, pneumopatias.

Abstract

Objective: to describe a German program for home ventilatory support, and to analyze the possibility of applying it in Brazil.

Materials and methods: we assessed Dr. von Haunersches Kinderklinik's Pediatric Intensive Care Unity - Ludwig-Maximilians – Universität - München (Munich, Germany) home ventilatory support program between April 1997 and June 1998.

Results: patients aged between 1 and 21 years - 11 boys and 15 girls - participated in the study. Fifteen out of 26 children presented neuromuscular pathologies, 8 of them had ventilatory problems of central causes, and 3 children presented obstructive pulmonary diseases. Twelve (46.2%) were receiving noninvasive ventilatory assistance, and 19 (73.1%) only needed intermittent ventilatory support.

Conclusion: the program relies on a permanent multidisciplinary staff to treat intercurrent diseases. Patients, at predetermined periods, are re-evaluated as to the evolution of respiratory insufficiency. The adequate system organization provides patients and their families with security, and accounts for the success of the home ventilatory support program. A great deal of organizational efforts should be consolidated before implementing similar programs in Brazil.

J Pediatr (Rio J) 2001; 77 (2): 84-8: artificial respiration, respiratory insufficiency, lung diseases.

Introdução

O progresso da medicina como um todo, e da pediatria em particular, tem possibilitado a sobrevivência de cada vez mais crianças com prematuridade extrema, doenças neurológicas, trauma grave e anormalidades congênitas[1-4]. Como conseqüência, o número de pacientes pediátricos dependentes de suporte ventilatório por longos e muitas

1. Professora Adjunto do Depto. de Pediatria - Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Santa Maria, RS.
2. Professor Livre Docente do Departamento de Pediatria - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo.
3. Médico UTI-Pediátrica Kinderklinik Dr. von Haunersches - Ludwig-Maximilians-Universität-München.
4. Professor Kinderklinik Dr. von Haunersches-Ludwig-Maximilians-Universität-München.
Trabalho realizado com apoio da CAPES e DAAD (Serviço Alemão de Intercâmbio Acadêmico).

vezes indeterminados períodos de tempo, aumentou de maneira relevante na maioria dos centros médicos de atendimento terciário a partir da década de 80[5].

Crianças com insuficiência respiratória crônica (IRC) que necessitam como terapia oxigênio ou assistência ventilatória prolongada, fazem parte de uma população bastante heterogênea. As principais patologias pediátricas que levam à IRC podem ser divididas em três categorias: doenças que afetam o sistema nervoso central, condições que envolvem os músculos respiratórios torácicos e doenças pulmonares intrínsecas. Incluem-se nestas categorias a displasia broncopulmonar, a mucoviscidose, as doenças neuromusculares, as desordens do controle respiratório resultantes de trauma de medula espinhal e síndrome de hipoventilação central, a apnéia obstrutiva do sono, algumas doenças cardíacas e outras condições congênitas[1,2,6].

Crianças nestas situações são habitualmente submetidas a longas permanências hospitalares, freqüentemente em unidades de terapia intensiva, com risco de infecção e possibilidade de danos psico-emocionais. Na tentativa de se minimizar estes problemas, nos últimos 10 a 15 anos tem-se dado estímulo à continuação da terapia ventilatória no domicílio. Com o retorno ao convívio e restabelecimento da unidade familiar, tem sido observada melhora significativa do crescimento e desenvolvimento destas crianças[3,6].

No Brasil não dispomos de programas institucionais bem estruturados de ventilação domiciliar para crianças. Visando avaliar a possibilidade de implementação de um sistema de suporte respiratório domiciliar em nossa região, no presente estudo descreve-se um programa alemão de assistência ventilatória a crianças no domicílio.

Casuística e Metodologia

Após aprovação do projeto do estudo pelo Comitê de Ética e Pesquisa, foram estudadas as características do Programa da UTI-Pediátrica *Dr. von Haunersches Kinderklinik, Ludwig-Maximilians-Universität* de Munique, Alemanha, no período compreendido entre abril de 1997 e junho de 1998. Neste período fizeram parte do Programa 26 crianças com diagnóstico de IRC. Deste total, 22 crianças já se encontravam em tratamento domiciliar e os 4 restantes tiveram sua inclusão durante o período de estudo.

Foram avaliados todos os prontuários médicos para a obtenção de informações tais como diagnóstico etiológico da insuficiência respiratória, método ventilatório, período do dia sob ventilação, tempo decorrido entre o início da assistência ventilatória e a liberação para casa, indicação da ventilação domiciliar e tempo de ventilação domiciliar. Analisaram-se ainda as intercorrências já havidas até então e os resultados das avaliações de rotina. Como as crianças compareram regularmente ao hospital para as referidas avaliações, neste período foi feito contato pessoal com todas, bem como com suas respectivas famílias.

De acordo com o protocolo elaborado pelo serviço, os objetivos da assistência ventilatória domiciliar podem ser enumerados como: dar suporte, prolongar a vida e melhorar a sua qualidade; reduzir a morbidade; melhorar as condições de crescimento e desenvolvimento da criança, bem como melhorar o aspecto psíquico do paciente junto à sua família e reduzir os custos financeiros.

Como indicações de inclusão de crianças no programa, citam-se a impossibilidade de desmame da assistência ventilatória (problemas ventilatórios de causa central, displasias broncopulmonares e doenças neuromusculares); a tentativa de reduzir o número de infecções respiratórias e alterações na função cardíaca nas doenças pulmonares obstrutivas e patologias neuromusculares; e ainda a necessidade de estimular o desenvolvimento pulmonar em crianças com miopatias congênitas.

As contra-indicações para a continuação da assistência ventilatória no domicílio são a presença de uma condição física fisiologicamente instável (ex.: necessidade de $FiO_2 >$ 0,40); paciente e/ou família que optem pela continuação da terapia hospitalar; situação familiar que não tenha possibilidade de proporcionar segurança ao paciente (sem segurança contra fogo, riscos de interrupção no fornecimento de energia elétrica, ambiente com condições sanitárias insatisfatórias); ambiente inadequado (temperatura ambiental que traga desconforto ao paciente, qualidade do ar instisfatória); falta de recursos financeiros; falta de recursos humanos (inabilidade dos membros da família e/ou impossibilidade de conseguir auxílio extra-familiar).

Uma vez selecionado o paciente para a continuação da assistência ventilatória no domicílio, considerando preenchimento dos objetivos, presença de indicações e ausência de qualquer contra-indicação, se inicia a organização da relação de recursos materiais e humanos necessários. Estes recursos são individualizados para cada paciente de acordo com a gravidade da insuficiência respiratória e a técnica ventilatória a ser indicada (invasiva ou não-invasiva; contínua ou intermitente).

A relação de materiais necessários, incluindo ventilador, é encaminhada para o seguro-saúde da família, do Estado ou privado, que se encarrega de acionar as devidas firmas para o fornecimento. Para o paciente em uso de assistência ventilatória contínua ou que não tolere períodos superiores a 4 horas sem ser ventilado, são fornecidos 2 equipamentos de ventilação. Quanto a liberação para recursos humanos, esta só é feita mediante justificativa encaminhada pelo médico responsável, sendo que a seguradora se responsabiliza pelo pagamento de profissionais da área de enfermagem no máximo por 12 horas diárias, ficando sempre a família responsável pela assistência restante.

Uma vez todos os materiais providenciados, inicia-se o treinamento junto ao paciente e ao familiar que ficará mais diretamente responsável pela assistência domiciliar. Habitualmente o tempo dispensado precisa ser maior para o paciente em uso de técnica invasiva, quando as orientações

quanto aos cuidados com a traqueostomia, troca de cânula e aspiração de vias aéreas precisam ficar bem compreendidas e aprendidas. O paciente terá sua liberação para casa quando a equipe (medicina, enfermagem, fisioterapia e psicologia) julgar que já existe segurança e aptidão dele e de sua família para conduzir a terapia ventilatória e resolver pequenas intercorrências que, porventura, possam ocorrer.

No momento da alta hospitalar, já fica determinada a freqüência dos retornos para a realização das avaliações de rotina. Estes acontecem habitualmente a cada 3 meses durante o primeiro ano e após, semestralmente, conforme preconizado para o paciente da faixa etária pediátrica. As hospitalizações programadas ocorrem geralmente na UTI-Pediátrica, com permanência aproximada de 1 a 2 dias. Nesta oportunidade, conforme as condições clínicas do paciente e necessidade para avaliação da eficácia do esquema ventilatório utilizado, são realizados os seguintes exames laboratoriais: análise de gases sangüíneos com a criança acordada; análise de saturação de O_2 contínua durante o sono; análise da concentração de CO_2 durante o sono; realização dos testes de função pulmonar; exame radiológico de tórax; eletrocardiograma; ecocardiograma e endoscopia do trato respiratório.

Os exames são então analisados individualmente e comparativamente com os anteriores, para avaliação do caráter evolutivo da doença, da insuficiência respiratória e da técnica e parâmetros ventilatórios em uso. A anamnese realizada com o familiar acompanhante e/ou o próprio paciente é também analisada em conjunto com as avaliações laboratoriais. Itens importantes que são regularmente abordados nesta oportunidade são queixas como cefaléia, cansaço, indisposição, insônia, sono durante o dia, pesadelos, hiperatividade e distúrbios na capacidade de concentração, todos podendo estar relacionados com ventilação ineficiente.

Paralelamente à avaliação específica da eficácia da assistência ventilatória em uso, são avaliados o estado nutricional e o desenvolvimento neuropsicomotor da criança por profissionais específicos.

Visitas domiciliares são realizadas regularmente nos intervalos compreendidos entre as hospitalizações. As visitas de enfermagem e fisioterapia ocorrem semanalmente em períodos isentos de complicações, podendo ter sua freqüência aumentada durante períodos de infecção ou outra situação patológica que gere instabilidade clínica. A visita médica é mensal e realizada pelo médico responsável pela área do domicílio do paciente. Este médico mantém permanentemente um intercâmbio de informações com a equipe responsável pelo Programa de assistência ventilatória domiciliar.

O respirador utilizado para IPPV em todos os pacientes era controlado a volume (PLV 100 - Lifecare, Aspen, Color., USA). Para ventilação com pressão negativa utilizou-se o Pulmo-Wrap-Lifecare International, Inc., Lafayette, Color., USA. As máscaras faciais, assim como também o *cuirass* foram produzidos individualmente para cada criança, conforme molde e medidas específicos (Lifecare Europe, GmbH, Seefeld, Germany).

Resultados

O início do "*Heimbeatmungsprogramm*" - Programa de assistência ventilatória domiciliar da UTI-Pediátrica do *Dr. von Haunersches Kinderklinik, Ludwig-Maximilians-Universität*, Munique, data de 1989. Tem como coordenadores o Prof. Dr. Thomas Nicolai e Dr. Karl Reiter, médicos responsáveis pela medicina intensiva pediátrica e pelo serviço de broncoscopia. O referido programa consta atualmente de 26 pacientes. Durante o período de avaliação duas crianças com diagnóstico de mucoviscidose morreram por complicações infecciosas e outras 4, também com mucoviscidose, puderam abandonar o programa após terem recebido transplante de pulmão.

Quanto à caracterização da população incluída no Programa, a Tabela 1 apresenta a distribuição dos pacientes conforme a idade e o sexo. Onze crianças eram do sexo masculino e 15 do feminino. Quinze crianças (57,7%) tinham menos de 10 anos e 10 crianças (38,5%) tinham entre10 e 20 anos.

Tabela 1 - Distribuição dos pacientes em assistência ventilatória domiciliar segundo idade e sexo

Idade (anos)	Sexo		Total
	Masculino n (%)	Feminino n (%)	
¾ ½ 05	03 (11,5%)	04 (15,4%)	07 (26,9%)
05 ¾ ½10	03 (11,5%)	05 (19,2%)	08 (30,7%)
10 ¾ ½15	02 (7,7%)	03 (11,5%)	05 (19,2%)
15 ¾ ½20	03 (11,5%)	02 (7,7%)	05 (19,2%)
20 ¾ ½25	–	01 (4,0%)	01 (4,0%)
Total	11 (42,2%)	15 (57,8%)	26 (100%)

A Tabela 2 mostra a distribuição de acordo com o tempo decorrido desde a indicação da ventilação domiciliar. Vinte das 26 crianças (76,9%) estão sendo ventiladas há menos que 5 anos. Quatro crianças (15,5%) estão em ventilação domiciliar por período de tempo entre 7 a 9 anos, praticamente desde o início do programa.

Quanto às patologias que levaram à IRC, 15 crianças (57,7%) apresentavam patologias neuromusculares com alteração da função dos músculos respiratórios, 8 pacientes (30,8%) tinham como diagnóstico problemas ventilatórios de causa central e 3 crianças (11,5%), doenças pulmonares obstrutivas.

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes de acordo com o tempo em assistência ventilatória domiciliar

Idade	Tempo em assistência ventilatória (Anos)				
	¾ ½1	1¾ ½3	3¾ ½5	5¾ ½7	7¾ ½9
¾ ½05	1	5	1		
05¾ ½10	–	5	–	2	1
10¾ ½15	1	2	1	–	1
15¾ ½20	1	2	1	–	1
20¾ ½25	–	–	–	–	1
Total	3 (11,5%)	14 (53,8%)	3 (11,5%)	2 (7,7%)	4 (15,5%)

Dos 26 pacientes, 12 (46,2%) eram ventilados através de técnicas não-invasivas, sendo que 11 crianças através de máscara facial - 10 com ventilação com pressão positiva intermitente (IPPV) e uma criança com pressão positiva contínua na via aérea (CPAP). A outra criança em uso de técnica não-invasiva era ventilada com pressão negativa através de *cuirass ventilation*. As 14 crianças ventiladas através de técnica invasiva recebiam a IPPV através de traqueostomia.

Quanto ao período de ventilação necessário, 7 crianças (26,9%) eram ventiladas de modo contínuo, ou seja, durante as 24 horas do dia e 19 (73,1% das crianças) necessitavam apenas de ventilação intermitente.

As informações obtidas pelo seguro-saúde do Estado (AOK), pelo qual a maioria da população é segurada, são de que os gastos com um paciente sob assistência ventilatória domiciliar são relacionados basicamente à necessidade de 1 ou 2 ventiladores. Os custos mensais com o paciente que necessita de 1 ventilador, utilizando-se de fração inspirada de O_2 de até 0,40 continuamente e com assistência de enfermagem durante 12 horas, são de aproximadamente R$30.000,00 (US$15,700.00). Um paciente com as mesmas necessidades anteriores quanto ao O_2 e assistência de enfermagem, mas com necessidade de 2 ventiladores tem custo mensal de aproximadamente R$44.000,00 (US$23,100.00). Já o custo da criança hospitalizada na unidade de tratamento intensivo durante 30 dias, com necessidade de assistência ventilatória e O_2 é de aproximadamente R$42.000,00 (US$22,100.00). Estes dados sugerem que apenas o paciente em assistência ventilatória domiciliar contínua, e portanto com necessidade de 2 ventiladores, não traria redução dos custos em relação ao tratamento hospitalar.

Discussão

O tratamento domiciliar é uma importante opção para crianças que necessitam terapias de suporte à vida por longos períodos de tempo. No Brasil não contamos ainda com programas semelhantes. Optou-se assim pela avaliação de um programa de assistência ventilatória domiciliar em crianças no exterior, procurando-se conhecê-lo ao máximo a fim de, se possível, adaptá-lo ao nosso país. A Universidade de Munique foi o local escolhido para o estudo. Além de possuir casuística expressiva em se tratando da faixa etária pediátrica, a Universidade proporcionou acesso a todas as informações e protocolos do programa, bem como ofereceu a possibilidade de contato direto com os pacientes e suas famílias, inclusive em visitas domiciliares.

A *Task Force on Technology-Dependent Children* reconheceu que o mais importante aspecto de um cuidado domiciliar apropriado é o adequado gerenciamento da situação. Este foi definido como um processo de cuidado coordenado, que promove efetiva e eficiente organização e utilização de recursos médicos, sociais e educacionais, para conseguir estimular o potencial máximo da criança no ambiente mais apropriado e menos restritivo possível. Este grupo de trabalho também reconhece que a organização de cada situação dependente de recursos tecnológicos e que deverá ser adequada e/ou adaptada à criança e sua família, bem como à comunidade onde os pacientes estão inseridos[7].

Comparando-se a casuística do programa por nós avaliado com estudo realizado na Inglaterra na última década, que analisa a evolução das crianças em assistência ventilatória domiciliar, observam-se muitas semelhanças[8]. No estudo inglês, assim como no programa de assistência ventilatória domiciliar do Dr. von Haunersches Kinderklinik, a maioria das crianças com insuficiência respiratória crônica apresentava doenças neuromusculares (55,9%), seguida pela síndrome de hipoventilação central congênita (14,0%). Semelhante também foi o período de ventilação durante as 24 horas do dia - 24% de modo contínuo e 76% necessitavam apenas ventilação intermitente. Houve diferenças, no entanto, quanto à técnica ventilatória utilizada - 46% das crianças por nós avaliadas eram ventiladas através de técnicas não-invasivas, enquanto na avaliação das crianças inglesas, 64,5% utilizavam este método.

Quanto às indicações e contra-indicações para a inclusão dos pacientes no programa, pôde-se observar que são semelhantes à maioria dos demais protocolos de assistência ventilatória domiciliar em crianças. Para a adequada seleção do paciente deve-se ter em mente todas estas indicações e contra-indicações a fim de que, evidentemente, os objetivos possam ser atingidos[9-11].

Os respiradores utilizados, bem como a seleção dos demais equipamentos, seguem o princípio de que estes devem ser portáteis, duráveis e simples de ser usados e manuseados[11-13]. Deve-se ter em mente que não se deseja transferir a unidade de terapia intensiva para a casa[14].

A importância conferida ao treinamento do paciente e da família é consenso na literatura[11,15,16]. Deve-se oferecer amplo esclarecimento e preparo ao paciente e familiar,

além de se orientar sobre as perspectivas de evolução da doença de base. Algumas doenças permanecem estáveis durante o seu curso, enquanto outras evoluem para piora da insuficiência respiratória e maior necessidade de parâmetros ventilatórios[17].

O protocolo analisado prevê avaliações de rotina. Essas avaliações clínicas e laboratoriais são imprescindíveis para a detecção de sinais de hipóxia alveolar e/ou hipoventilação e para o ajuste do padrão ventilatório. Frente ao aparecimento de sinais de hipertensão pulmonar e cor pulmonale, a primeira hipótese é sempre a de assistência ventilatória inadequada[18].

Com relação aos gastos com o paciente tratado no domicílio, observam-se diferenças entre os diversos programas. Pode ser notado, no entanto, que a necessidade de prestação de serviços por profissionais de enfermagem e a necessidade de dois ventiladores são relatados como os principais responsáveis por tornar a redução de custos menos animadora[13,19]. Alguns autores afirmam que a importância da humanização dos atendimentos dos pacientes dependentes de assistência ventilatória, bem como a alternativa da melhora da qualidade de vida junto à família são fatores suficientemente convincentes para que a comparação dos custos, intra- e extra-hospitalares, não seja jamais utilizada como argumento para a sua indicação ou contra-indicação do tratamento domiciliar[16,20,21].

As peculiaridades sociais de nossa população, assim como a precária organização do sistema de saúde conspiram contra a implementação de programas semelhantes de assistência respiratória domiciliar no Brasil. Talvez a adaptação da experiência alemã para hospitais secundários fosse o primeiro passo para levar a criança para mais perto dos seus familiares.

Conforme os cuidados de terapia intensiva melhoram, fica mais premente a necessidade de implementação de programas pediátricos de suporte ventilatório domiciliar. A complexidade desses programas exige longa e cuidadosa programação, para que possam cumprir com sua função básica de minimizar o sofrimento das crianças cronicamente enfermas e suas famílias. Esse sistema altamente organizado faz com que o paciente e familiares sintam-se seguros e é responsável pelo êxito do programa de assistência ventilatória no domicílio. Existe a necessidade de um grande esforço organizacional antes que possamos instituir programas semelhantes no Brasil.

Referências bibliográficas

1. Quint RD, Chesterman E, Crain LS, Winkleby M, Boyce WT. Home care for ventilator-dependent children. Psychosocial impact on the family. AJDC 1990; 144:1238-41.
2. Malloryg B, Stillwell PC. The ventilator-dependent child: Issues in diagnosis and management. Arch Phys Med Rehabil 1991; 72:43-55.
3. Laier-Groeneveld G. Richtlinien zur häuslichen Versorgung Heimbeatmeter. Med Klinik 1996; 91:615-16.
4. Adams AB, Whitman J, Marcy T. Surveys of long-term ventilatory support in Minnesota: 1986 and 1992. Chest 1993; 103:1463-69.
5. American Thoracic Society. Home mechanical ventilation of pediatric patients. Am Rev Respir Dis 1990; 141:258-59.
6. Voter Z, Chalanick K. Home oxygen and ventilation therapies in pediatric patients. Curr. Opin. Pediatr 1996; 8:221-25.
7. Fields AI, Coble DH, Pollack MM, Kaufman J. Outcome of home care for technology-dependent children: success of an independent, community-based case management model. Pediatr Pulmonol 1991; 11:310-17.
8. Jardine E, Toole MO, Paton JY, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. BMJ 1999; 318:295-99.
9. Witt PK, Jansen MT, Ward SLD, Keens TG. Obstacles to discharge of ventilator-assisted children from the hospital to home. Chest 1993; 103:1560-65.
10. Spence A. Home ventilation: how to plan for discharge. Nurs Stand 1995; 9:38-40.
11. Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom. Thorax 1998; 53:762-67.
12. Smith IE, Shneerson JM. A laboratory comparison of four positive pressure ventilators used in the home. Eur Respir J 1996; 9:2410-15.
13. Bötel U, Gläser E, Niedeggen A, Meindl R. The cost of ventilator-dependent spinal cord injuries-patients in the hospital and at home. Spinal Cord 1997; 35:40-42.
14. Schweizerische Vereinigung Gegen Tuberkulose und Lungenkrankheiten (SVTL) - Schweizerische Gesellschaft für Pneumologie. Richtlinien für die mechanische Heimventilation. Schweiz. Med. Wochenschr 1996; 126:2191-96.
15. Panitch HB, Downess JJ, Kennedy JS, Kolb SM, Parra MM, Peacock J et al. Guidelines for home care of children with chronic respiratory insufficiency. Pediatr Pulmonol 1996; 21:52-6.
16. Pahnke J, Bullemer F, Heindl S, Kroworsch B, Karg O. Langzeitheimbeatmung über Tracheostoma. Med Klin 1999; 94:40-42.
17. Voit T. Congenital muscular dystrophies: 1997 update. Brain Dev 1998; 20:65-74.
18. Raffenberg M, Geerds-Fenge H, Müller-Pawlowski H, Petri M, Schaberg T, Loddenkemper R, et al. Invasive und nichtinvasive intermittierende Selbstbeatmung - Wandel zwischen 1982 und 1996. Med Klin 1999; 94:18-21.
19. Fields AI, Rosenblatt A, Pollack MM, Kaufman J. Home care cost-effectiveness for respiratory technology-dependent children. AJDC 1991; 145:729-33.
20. Neufelder M. Sozialrechtliche Finanzierung außerstationärer Behandlung, Pflege und Versorgung vollbeatmungspflichtigen Menschen. Bad Wildungen: 7. Jahrestagung der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie, 1994.
21. Schwerdt M Wohngruppenkonzept für langzeitbeatmete Kinder und Jugendliche. Med Klin 1999; 94:77-80.

Endereço para correspondência:
Dra. Tânia Denise Resener
Rua Olavo Bilac, 791 - ap. 405
Santa Maria – RS – CEP 97015-440
Fone/Fax: (55) 221.5553 – E-mail tresener@yahoo.com

In press, Cognitive and Behavioral Sciences



Taking Preventive Intervention to Scale: The Nurse-Family Partnership

David L. Olds

University of Colorado

Peggy L. Hill

University of Colorado

Ruth O'Brien

University of Colorado

David Racine

Replication and Program Strategies

Pat Moritz

University of Colorado

Abstract

We outline a program of research aimed at improving the outcomes of pregnancy, child health and development, and maternal life-course with a program of prenatal and infancy home visiting by nurses for low-income mothers having first babies. We present the theoretical and epidemiologic foundations of the program, the major findings from the randomized controlled trials employed to test the program, and our efforts to translate these findings into effective community nurse home visitor programs. Particular attention is given to our development of the National Center for Children, Families, and Communities, which serves as the organization devoted to replicating the program, now called the Nurse-Family Partnership, in new communities with fidelity to the model tested in the trials. Our national replication work revolves around three major functions: helping organizations and communities become prepared to conduct and sustain the program over time; training nurses and providing them with structured guidelines to enable them to conduct the program with a high level of clinical excellence; and research, evaluation, and quality improvement activities designed to continuously improve the program and its implementation as it is offered to a larger number of communities over time.

INTRODUCTION

Our wherewithal to improve the lives of vulnerable children and families depends upon the ability of scientists and practitioners working together to replicate effective interventions that prevent social ills before they arise or worsen. For decades, committed professionals have promoted *prevention* as the solution to many of society's most troubling problems. Yet, even when promising preventive interventions have been identified in scientifically controlled studies, little guidance has emerged about how to replicate those programs effectively outside of research contexts.

Programs that have emerged from careful research looking good have often gotten watered down or adulterated in the process of being scaled up. Why? Insufficient attention has been given to examining the ways in which characteristics of the populations served, staffs, organizations, communities, and the larger environment affect the degree to which effective programs can be replicated with quality and sustained over time. As yet, for example, there have been no successful early preventive interventions (pregnancy through age five) that have proceeded through the earlier phases of research that establish the efficacy of interventions and then gone on to answer questions related to their dissemination in the context of significant replication (Olds, Hill, Robinson, Little, Song SAMSH report),.

Evidence is needed to guide policymakers and practitioners in translating effective models into effective services that maintain fidelity to those models. Steps in the right direction have been taken in publications supported by the National Institute of Mental Health (National Institute of Mental Health (NIMH), 1993; NIMH, 1996) and the Institute of Medicine over the past decade. (Mrazek & Haggerty, 1993). But, much more work in this area is needed if social science is to fulfill its promise to society. One field in which the necessary work to penetrate the

"black box" of dissemination is beginning to happen is home visiting with young families.

Home Visiting for Pregnant Women and Parents of Young Children

Home visiting, as a means of service delivery to families with young children, has in recent years been identified as the most promising method of preventing child maltreatment (U.S. Advisory Board, 1990) and promoting the economic self-sufficiency of low-income families through the prevention of rapid successive pregnancies (Loury, 2001). However, the promise, though real, is not equally shared by all home visiting programs. Recent reviews indicate that home visiting interventions are not uniformly effective in improving the life circumstances of vulnerable families with children (Gomby, Culross, & Behrman, 1999).

One program that has managed to produce consistent evidence of effectiveness is a model involving prenatal and infancy home visiting by nurses. In a series of randomized controlled trials, this program has been found to reduce dysfunctional care of the child, rapid consecutive pregnancies, and use of welfare among pregnant women and their first-born children (Olds et al., 1988, Olds et al, 1997; Kitzman et al., 1997; Kitzman et al., 2000). The program sets three major goals for nurse visitors: to help women improve the outcomes of pregnancy by improving their health-related behaviors; to improve the health and development of the child by helping parents provide responsible and competent care in the first two years of life; and to help parents become economically self-sufficient by helping them plan future pregnancies, complete their education, and find work. Consistent, positive findings have been found for the program in each of these outcome domains.

The first trial was conducted in Elmira, NY (Olds, Henderson, Tatelbaum, & Chamberlin, 1986a; Olds, Henderson, Chamberlin, & Tatelbaum, 1986b) the second in Memphis (Kitzman et al., 1997), and the most recent in Denver (Korfmacher, O'Brien, Hiatt, Olds, D., 1999). Findings

from a long-term follow-up of the families in the Elmira trial suggest that several of the positive outcomes of this program actually grew over a 15-year period (Olds et al., 1997). It is important to note that the three trials were designed more like effectiveness studies: virtually the entire target population was recruited for participation in the selected cities. While investigator involvement with the programs undoubtedly increased staff enthusiasm and commitment to careful implementation, enrollment of nearly the entire population in these trials has meant that slippage in effects is less likely as the effort has shifted within the past six years to the development of effective services offered on a much larger scale.

Given the consistently positive results from the trials, an initiative was launched in 1996 under the auspices of the U.S. Department of Justice to support development of the program, now called the Nurse-Family Partnership (NFP), in communities outside of research settings. In 1999, the National Center for Children, Families and Communities was created with support from the Robert Wood Johnson Foundation to expand this effort to assist state and local health organizations develop the NFP in a larger number of communities over time. The Center houses staff committed to the national replication of the model. These staff nurture community and organizational development in support of the program; train nurses and develop program guidelines; and conduct research, evaluation, and quality improvement.

The goal of the National Center is to implement the program with fidelity to the model tested in the randomized trials, and sustain it over time. The demand for the Nurse-Family Partnership has been high, in large part because of the evidence that the program can work if it is implemented as designed. At the time of this writing, the Nurse-Family Partnership exists in nearly 250 counties, across 23 states. Several states are now engaged in efforts to bring the program to sufficient scale that population-level impacts might be achieved. Much has been

learned about the resources needed in both the National Center and state and local implementing organizations to produce success. In the following sections, after briefly describing the Nurse-Family Partnership model and the research conducted to test its effectiveness, we turn to the challenges of bringing a preventive intervention of this kind, with strong evidentiary foundations, to scale while maintaining fidelity to its essential elements.

A Model Grounded in Epidemiology and Theory

The program tested in the randomized trials, and now being replicated around the country, is firmly grounded in epidemiology and theories of child development and behavioral change (Kellam & Werthamer-Larsson, 1986; Olds, Kitzman, Cole, & Robinson, 1997a). The program focuses on clearly preventable risks and has the specificity and coherence needed to be replicated consistently.

Epidemiology. Decisions about the families to be served and the content of the Nurse-Family Partnership have been guided by evidence about specific, modifiable risk and protective factors for poor pregnancy outcomes, problems with child health and development, and compromised economic self-sufficiency. All of the trials have examined program effects for women who have had no previous live births, and recruited women who were low income, unmarried, and adolescents. The problems the program was designed to address are concentrated in these populations (Elster & McAnarney, 1980; Overpeck, Brenner, Trumble, Trifiletti, & Berendes, 1998; Furstenberg, Brooks-Gunn, & Morgan, 1987).

The focus on women who have no previous live births stems from the belief that first-time mothers are more receptive to home-visitation services concerning pregnancy and child rearing than are women who have already given birth. Moreover, as parents learn parenting and other skills through the program, they are better able to care for subsequent children, generating

even broader salutary effects. Finally, if the program helps parents plan subsequent births, it is easier for parents to finish their education and find work because of fewer problems with child care (Furstenberg et al., 1987), and the children benefit from more focused parental nurture and guidance (Tygart, 1991).

The program is designed to reduce risks associated with the negative outcomes it seeks to address: poor birth outcomes, child abuse and neglect, welfare dependence, and poor maternal life course. Figure 1 summarizes how these influences are thought to reinforce one another over time.

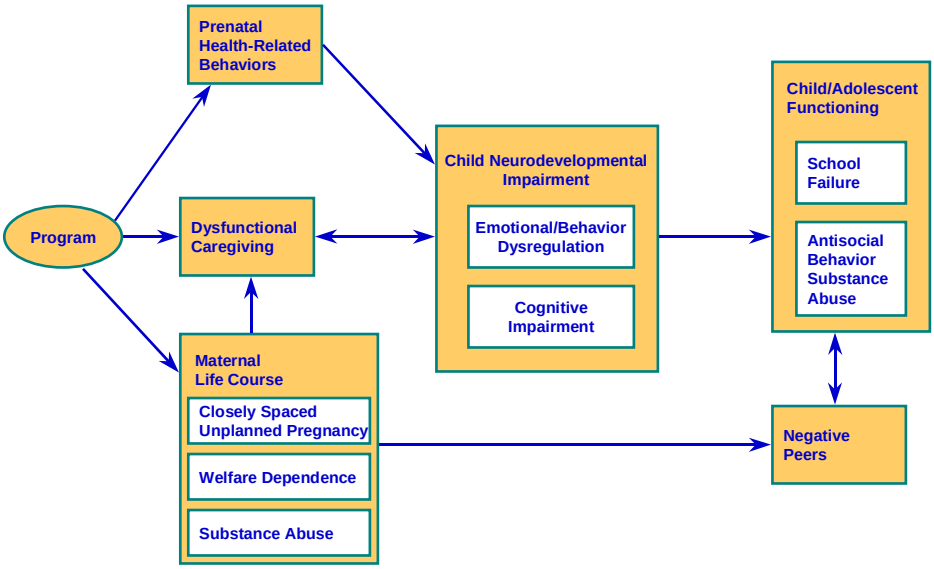


Figure 1. Conceptual Model of Program Influences on Maternal and Child Health and Development

Improving Prenatal Health-Related Behaviors: Modifiable Risks for Poor Birth Outcomes (Low Birthweight, Preterm Delivery, and Fetal Impairment). Prenatal exposure to tobacco, alcohol, and illegal drugs are established risks for poor fetal growth (Kramer, 1987) and, to a lesser extent, preterm birth (Kramer, 1987) and neurodevelopmental impairment (such

as attention-deficit disorder, or poor cognitive and language development) (Olds, 1997; Streissguth, Sampson, Barr, Bookstein, & Olson, 1994; Olds, Henderson, & Tatelbaum, 1994a; Olds, Henderson, & Tatelbaum, 1994b; Milberger, Biederman, Faraone, Chen, & Jones, 1996; Wakschlag et al., 1997; Fried, Watkinson, & Dillon, 1987; Mayes, 1994). The home visitors therefore seek to reduce mothers' use of these substances. The program's guidelines for prenatal home visit s also address other factors that increase the risk for low birthweight, preterm delivery, and poor child development such as: inadequate weight gain (Institute of Medicine, 1990), inadequate diet (Institute of Medicine, 1990), inadequate use of office-based prenatal care (Klein & Goldenberg, 1990), and obstetric complications, including genitourinary tract infections and hypertensive disorders of pregnancy (Klein & Goldenberg, 1990).

Reducing Dysfunction Caregiving: Modifiable Risks for Child Abuse and Neglect and Injuries to Children. Mothers' psychological immaturity and mental health problems can reduce their ability to care for their infants (Newberger & White, 1990; Sameroff, 1983). Parents who grew up in households with punitive, rejecting, abusive, or neglectful caregiving are considered at heightened risk (Rutter, 1989; Egeland, Jacobvitz, & Sroufe, 1988; Quinton & Rutter, 1984b). In addition, unemployment (Gil, 1970), poor housing and household conditions (Gil, 1970), marital discord (Belsky, 1981), and isolation from supportive family members and friends (Garbarino, 1981) are all associated with higher rates of abuse and neglect, perhaps because they create stressful conditions in the household that interfere with parents' ability to care for their children (Bakan, 1971; Kempe, 1973). Further, recent evidence suggests that children with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder are at increased risk for becoming seriously injured (DiScala, Lescohier, Barthel, & Li, 1998), a finding that highlights the role that prenatal factors can play in increasing children's susceptibility to being cared for poorly. The

program guidelines contain specific strategies to reduce these risks.

Reducing Modifiable Risks for Welfare Dependence and Compromised Maternal Life-Course Development. One of the major risks for compromised maternal educational achievement and workforce participation is rapid, successive pregnancies, particularly among unmarried women (Furstenberg et al., 1987). Such pregnancies often occur when women have limited visions for their future in the areas of education and work (Musick, 1993), as well as a limited belief in their control over their life circumstances and over their contraceptive practices in particular (Brafford & Beck, 1991; Levinson, 1986; Heinrich, 1993). The nurses help women envision a future consistent with their own values and aspirations; evaluate different contraceptive methods, childcare options, and career choices; and develop concrete plans for achieving their goals.

Reducing Modifiable Risks for Early-Onset Antisocial Behavior. Many of the factors listed above also are risk factors for early-onset antisocial behavior (Olds, 1997; Olds et al., 1998; Olds et al., 1997; Olds et al., 1998), a type of disruptive behavior often associated with children who grow up to become violent adolescents and, sometimes, chronic offenders (Moffitt, 1993a; Raine, Brennan, & Mednick, 1994). For example, children who develop early-onset disorder are more likely to have subtle neurodevelopmental deficits (sometimes due to poor prenatal health) (Olds, 1997; Stressguth et al., 1994; Milberger et al., 1996; Wakschlag et al., 1997) combined with abusive and rejecting care early in life (Moffitt, 1993a; Raine et al., 1994). They are more likely to come from large families, with closely-spaced children (Tygart, 1991), where parents themselves are involved in substance abuse and criminal behavior (Moffitt, 1993a).

Theories of Child Development and Behavior Change. The program is grounded in

theories of human ecology (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner, 1995), self-efficacy (Bandura, 1977), and human attachment (Bowlby, 1969). Together, these theories suggest that behavior change is a function of families' social context as well as the individual's beliefs, motivations, and emotions – a view that has implications for program design.

Human ecology theory emphasizes that a child's development is influenced by how his parents care for him, and that, in turn, is influenced by characteristics of their family, social networks, neighborhoods, communities, and the interrelations among them (Bronfenbrenner, 1995). Drawing from this theory, nurses attempt to enhance the material and social environment of the family by involving other family members, including fathers, in the home visits, and by linking families with needed health and human services.

Parents help select and shape the settings in which they find themselves, however (Plomin, 1986). Self-efficacy theory provides a useful framework for understanding how women make decisions about their health-related behaviors during pregnancy, care of their children, and own personal development. This theory suggests that individuals choose those behaviors they believe: (1) will lead to a given outcome, and (2) they themselves can successfully carry out (Bandura, 1977). Therefore, the program is designed first, to help women understand what is known about the influence of particular behaviors on their own health and on the health and development of their babies. Second, the home visitors help parents establish realistic goals and small achievable objectives that, once accomplished, increase parents' reservoir of successful experiences. In turn, these successes increase their confidence in taking on larger challenges.

Lastly, the program draws from attachment theory, which posits that infants are biologically predisposed to seek proximity to specific caregivers in times of stress, illness, or fatigue to promote survival (Bowlby, 1969). Attachment theory also hypothesizes that

children's trust in the world and their later capacity for empathy and responsiveness regarding their own children once they become parents are influenced by the degree to which they formed an attachment with a caring, responsive, and sensitive adult when they were growing up (Main, Kaplan, & Cassidy, 1985). The program explicitly promotes sensitive, responsive, and engaged caregiving in the early years of the child's life (Barnard, 1990; Dolezol & Butterfield, 1994). The visitors also seek to develop an empathic and trusting relationship with the mother and other family members because experiences in such relationships are expected to help women eventually be more likely to trust others and provide more sensitive, empathic care of their children.

PROGRAM DESIGN

Frequency of Visitation

The frequency of home visits changes with the stages of pregnancy and infancy and is adapted to the mother's needs. Mothers typically are enrolled through the end of the second trimester of pregnancy. Visits are scheduled once a week during the first month after enrollment, which helps the new mother and the home visitor establish a trusting relationship. Thereafter, visits are scheduled for every other week until the birth of the baby. Nurses again visit weekly for 6 weeks after the baby is born, helping the new mother and newborn adjust. From the child's 2nd to 21st postnatal month, visits are scheduled twice a month, and then, in the remaining four months are set to occur monthly. Assuming that women register in the program at 18 weeks of gestation, the maximum number of completed home visits during pregnancy would be 13 (assuming delivery at 40 weeks of gestation) and 47 visits after the child's birth.

Nurses as Home Visitors

Nurses serve as the home visitors because of their formal training in women's and

children's health and their competence in managing the complex clinical situations often presented by at-risk families. Nurses' abilities to address competently mothers' and family members' concerns about the complications of pregnancy, labor, and delivery, and the physical health of the infant often provide nurses with increased credibility and persuasive power in the eyes of family members. By teaching mothers and family members to identify emerging health problems and to use the health-care system, nurses enhance their clinical impact through the early detection and treatment of disorders. Each nurse carries a caseload of 20-25 families. The nurses are expected to receive weekly individual supervision and weekly case conferencing to support their work with families.

Program Content

During the home visits, the nurses carry out three major activities: (1) they promote improvements in women's (and other family members') behavior thought to affect pregnancy outcomes, the health and development of the child, and parents' life course; (2) they help women build supportive relationships with family members and friends; and (3) they link women and their family members with other needed health and human services.

The nurses follow detailed visit-by-visit guidelines whose content reflects the challenges parents are likely to confront during pregnancy and the first 2 years of the child's life. Specific assessments are made of maternal, child, and family functioning that correspond to those stages; and specific activities are recommended to address problems and strengths identified through those assessments.

During pregnancy, the nurses help women complete 24-hour diet histories on a regular basis and plot weight gains at every visit; they assess the women's cigarette smoking and use of alcohol and illegal drugs and facilitate a reduction in the use of these substances through

behavioral change strategies. They teach women to identify the signs and symptoms of pregnancy complications, encourage women to inform their physicians about those conditions, and facilitate compliance with treatment. They give particular attention to urinary tract infections, sexually transmitted diseases, and hypertensive disorders of pregnancy (conditions associated with poor birth outcomes). They coordinate care with physicians and nurses in the office and measure blood pressure when needed.

After delivery, the nurses help mothers and other caregivers improve the physical and emotional care of their children. They teach parents to observe the signs of illness, to take temperatures, and to communicate with office staff about their children's illnesses before seeking care. Specially designed curricula are used to promote parent-child interaction by facilitating parents' understanding of their infants' and toddlers' communicative signals, enhancing parents' interest in playing with their children in ways that promote emotional and cognitive development, and creating households that are safer for children. The nurses also help mothers clarify their goals and solve problems that may interfere with their education, finding work, and planning future pregnancies (Olds et al., 1997a).

OVERVIEW OF RESEARCH DESIGNS, METHODS, AND FINDINGS

In each of the three trials, women were randomized to receive either home visitation services during pregnancy and the first two years of their children's lives or comparison services. All studies employed a variety of data sources to confirm consistency of program effects. We summarize the results of the Elmira and Memphis trials below. The results of the Denver trial have not yet been published, but the basic pattern that is emerging is consistent with the findings from the first two studies.

Design and Methods

The first study was conducted in a small, semi-rural county of approximately 100,000 residents in the Appalachian region of New York State. Pregnant women with no previous live births were actively recruited through their sources of prenatal care if, at intake, they were at less than 26 weeks of gestation, and they had any one of the following characteristics that predispose to infant health and developmental problems: (i) under 19 years of age; (ii) single parent status; or (iii) low socioeconomic status. Four hundred women enrolled, eighty-nine percent of who were white.

The Memphis trial was designed to determine if the encouraging results of the Elmira program could be replicated when the program was conducted through an existing health department and when it served low-income African-American women, children, and their families living in a major urban area (Kitzman et al., 1997). The study focused on those groups where the effects in Elmira had been greatest, that is, low-income, unmarried women (most of whom were teens); and gave most attention to those outcomes where the benefits had been greatest (e.g., health risks in pregnancy, childhood injuries and ingestions, rates of subsequent pregnancies). Women with fewer psychological resources (defined in Memphis as having high rates of mental-health symptoms, limited intellectual functioning, as well as limited beliefs in their control over their lives) were hypothesized to benefit the most from the program (Kitzman et al., 1997). A total of 1,139 women enrolled in Memphis.

At randomization and in subsequent assessments, the treatment and comparison groups were essentially equivalent in each trial.

Findings

Pregnancy Outcomes. During pregnancy in the Elmira trial, compared to their

counterparts in the control group, nurse-visited women improved the quality of their diets to a greater extent (p=.04), and those identified as smokers smoked 25% fewer cigarettes by the 34th week of pregnancy (p=.0001). The incidence of smoking among the largely African-American sample in Memphis was too low to detect an effect. By the end of pregnancy, nurse-visited women in Elmira had fewer kidney infections (p=.005). In Memphis, nurse-visited women had fewer yeast infections (p=.05) and fewer cases of pregnancy-inducted hypertension (p=.009), and the cases they had tended to be less severe than in the comparison group. Among women who smoked in Elmira, those who were nurse-visited had 75% fewer pre-term deliveries (p=.04), and among young adolescents (aged 14-16), those nurse-visited had babies who were 395 grams heavier than their counterparts assigned to the comparison group (p=.02) (Old et al., 1986a). In Memphis, there were no detectable program effects on birth outcomes. Finally, nurse-visited women in both trials made better use of community services, and in Elmira they experienced greater informal social support.

Dysfunctional Caregiving. Overall, nurse-visited children in Elmira were seen in the emergency department 27% fewer times during the first year of life (p=.04), a difference that was even greater for children born to poor, unmarried teens. During the second year of life, these nurse-visited children were seen in the emergency department 32% fewer times (p=.01), a difference that was explained in part by a 56% reduction in visits for injuries and ingestions. Perhaps most importantly, nurse-visited children born to low-income, unmarried teens had 80% fewer verified cases of child abuse and neglect during the first two years of the child's life than did their counterparts in the control (p=.07). In Memphis, nurse-visited children had fewer health-care encounters involving injuries or ingestions (p=.05), an effect mainly accounted for by reduced outpatient clinic encounters. Memphis nurse-visited children also were hospitalized

fewer days for injuries or ingestions (p=.04). These effects were greater for children born to women with fewer psychological resources. This same group was also observed to be more communicative and responsive toward their mothers (p=.03). Results from a 15-year follow-up of the Elmira sample (Olds et al., 1997) indicate that the treatment-comparison differences in rates of state-verified reports of child abuse and neglect grew between the children's fourth and fifteenth birthdays ($p < .001$).

Maternal Life Course after Delivery of First Child. At the 15-year follow-up of the Elmira families, while there were no differences for the full sample on measures of maternal life course, the subsample that was poor and unmarried showed a number of enduring benefits: fewer subsequent pregnancies ($p = .03$), fewer subsequent births ($p = .02$), longer time between the birth of their first and 2nd children ($p = .001$), fewer months on welfare ($p = .005$), fewer months receiving food stamps ($p = .001$); fewer behavioral problems due to substance abuse ($p = .03$), and fewer arrests ($p < .001$) (Olds et al., 1997). In Memphis, by the fifth year after delivery of their first child, nurse-visited women had, relative to the comparison group, fewer subsequent pregnancies (p=.03); longer intervals between the birth of first and second children (p=.004); fewer months using Aid to Families with Dependent Children (p=.01) and food stamps (p=.005); higher rates of living with a partner (p=.006) and living with the father of the child (p=.03); and partners employed for longer periods (p=.045).

Antisocial Behavior Among the Fifteen-Year-Old Adolescents. The follow-up study of the Elmira children, again, while showing no differences between nurse-visited and comparison-group adolescents for the whole sample, did find differences among the children of poor, unmarried women (Olds, et al., 1998). Those visited by nurses during pregnancy and infancy reported fewer instances of running away (p=.003), fewer arrests (p=.03), fewer

convictions/violations of probation (p<.001), fewer life-time sex partners (p=.003), fewer cigarettes smoked per day (p=.10), and fewer days consuming alcohol (p=.03). Parents of nurse-visited children reported that their children had fewer behavioral problems related to use of drugs and alcohol (p=.08) (Olds et al., 1998). There were no program effects on other behavioral problems, such as teachers' reports of adolescents' acting out in school; suspensions; initiation of sexual intercourse; and parents' or children's reports of major acts of delinquency, minor antisocial acts, or other behavioral problems (Olds et al., 1998).

Cost Analysis. The Rand Corporation has conducted an economic analysis that extrapolates the results of the 15-year follow-up of the Elmira sample to estimate cost savings generated by the program (Karoly et al., 1998). While there were no net savings to government or society for serving families in which mothers were married and of higher social class, the savings to government and society for serving families in which the mother was low-income and unmarried at registration exceeded the cost of the program by a factor of four over the life of the child. The primary cost savings were found in reduced welfare and criminal justice expenditures, and increases in tax revenues.

POLICY IMPLICATIONS

Many of the beneficial effects of the program found in the Elmira trial that were concentrated in higher risk groups were reproduced in the Memphis replication. Overall, the Elmira and Memphis trials demonstrate that the nurse home visitation model achieved two of its most important goals — the reduction in dysfunctional care of children and the improvement of maternal life course. Its impact on the third goal – the improvement of pregnancy outcomes (in particular, the reduction of preterm delivery and low birthweight) – was equivocal.

One of the clearest messages emerging from the research to date is that the functional and

economic benefits are greatest for families at greater risk. In the Elmira study, it was evident that most married women and those from higher socioeconomic households managed the care of their children without serious problems and that they were able to avoid lives of welfare dependence, substance abuse, and crime without the assistance of the nurse home-visitors. Similarly, their children on average avoided encounters with the criminal justice system, the use of cigarettes and alcohol, and promiscuous sexual activity. Low-income, unmarried women and their children in the comparison group, on the other hand, were at much greater risk for these problems, and the program was able to avert many of these untoward consequences for similar families in the treatment group. Cost analyses suggested that the program's cost savings for government are solely attributable to benefits accruing to the higher risk group.

This pattern of results challenges the position that intensive preventive interventions, such as this one, as a general rule, ought to be made available on a universal basis. To be sure, making programs and services available to everyone may reduce the stigma clients sometimes experience when accessing services limited to people who fall into specific risk categories. And universal availability, by including the middle class among the beneficiaries, may increase political support for public investment. But these ostensible benefits come at a high price. Not only is universal availability likely to be wasteful economically, as services are given to people who do not need them. It also increases the chances that services will be diluted for those families who need them most. Giving all first-time families a home visit, for example, may be politically appealing, but it uses up resources that could be more cost-effectively spent helping those more in need.

During the past five years, new studies have led to doubt about the effectiveness of home-visitation programs that do not adhere to the elements of the model studied in the trials described

above. These elements include, especially, the hiring of nurses and the use of carefully constructed home visit guidelines designed to promote adaptive behavior (St. Pierre, Layzer, Goodson, & Bernstein, 1997). The results of the research should give policymakers and practitioners pause about investing in home visitation without careful attention to program structure, content, and methods.

The trial begun in 1994 in Denver, Colorado speaks directly to this issue. It compares program effects when the home visitors are nurses with the effects achieved by paraprofessional home visitors. Analyses of program implementation show that nurse-visited families were less likely to drop out of the program than were families visited by paraprofessionals, nurses were able to complete more visits than paraprofessionals, and turnover among paraprofessionals was higher than among nurses (Korfmacher et al., 1999). Additional analyses will examine program outcomes for parents and children, and the effects of these variations in service delivery on those outcomes.

REPLICATION OF THE NURSE-FAMILY PARTNERSHIP

Overview

Even when communities choose to develop interventions based on models with good scientific evidence, programs run the risk of being watered down in the process of being scaled up. Under grants from the United States Department of Justice, the Administration for Children and Families (DHHS), and the David and Lucile Packard, Doris Duke Charitable Turst, and Robert Wood Johnson Foundations, the Nurse-Family Partnership is being offered to communities where sufficient capacity exists to carry it out with fidelity and sustain it over time. Studies are being conducted to determine what influences the quality and performance of the program in community settings and to refine the resources and services the National Center

offers to support program development.

State and local governments are securing financial support for the Nurse-Family Partnership (about $7,500 per family for 2½ years of services, in 1998 dollars) out of existing sources of funds, such as Temporary Assistance to Needy Families, Medicaid, the Maternal and Child Health Block-Grant, and child-abuse and crime-prevention dollars. Sharing the costs among several government agencies reduces the strain on any one agency's budget, and is an approach the National Center is encouraging states and communities to consider given the breadth of the outcomes the Nurse-Family Partnership is able to produce.

The National Center is organized around the creation in state and local organizations of fundamental capacities necessary for the success of the program. Communities and states pay for part of the training and evaluation services provided by the National Center based on a fixed schedule of prices that is the same across the country. These prices, however, only cover part of the cost incurred by the National Center to provide replication services. Early in the dissemination of a program of this kind, costs tend to be high because of the additional work involved in startup. To ease adoption of the Nurse-Family Partnership during the startup period, the National Center decided not to charge sites the full cost for training and evaluation. Consequently, it has been necessary to supplement the revenue earned from fees with grants from private philanthropies. Whether the National Center will eventually be able to charge sites for the full cost of replication services, without impairing demand for the program, is unknown at this point.

Capacities Necessary to Support Dissemination

Each site choosing to implement the Nurse-Family Partnership needs certain capacities to operate and sustain the program with high quality, ideally expanding it gradually to reach a

significant portion of the target population. These capacities include having: an organization and community that are fully knowledgeable and supportive of the program; access to sustainable funding appropriate to the program's design; a staff that is well trained and supported in the conduct of the program model; and real-time information on program and benchmark outcomes to guide efforts in continuous quality improvement. Staff at the National Center are organized around three major functions devoted to creating these state and local capacities.

Site Development. The Nurse-Family Partnership will not thrive in a community unless there is clear need for the program and consensus that it is an important strategy to reach goals of child health and family well-being. The site development function of the National Center is designed to make sure that the program is a "fit" with the community's needs and agenda, as well as a "fit" with the mission and goals of the agency being proposed to implement the program.

With the assistance of a National Center site developer, the prospective implementing organization in a site works with other community leaders to devise a detailed program implementation plan based on the requirements of the program model. Having well-developed strategies for staff and client recruitment, housing the program with the proper space and technological capacity, making sure organizational policies and operating culture will support the nurses' effective work with families, coordinating work with other health and human services, and getting adequate funding in place are all part of the work of initial organizational preparation that site developers guide.

Having the resources needed to implement the program is a necessary but not sufficient condition for a site to gain access to the Nurse-Family Partnership. All of the other conditions just mentioned must be met, as well. For example, in coordinating with other health and human

services, the site's implementing agency has to do what it can to identify and establish formal understandings with other home visiting programs serving a similar population. These understandings might call for: dividing up the local geography into sections, with different programs assigned to different sections; enabling families in the community to make an informed, voluntary choice about which program they will participate in; or making the Nurse-Family Partnership the program of choice for first-time, low-income families, with other families served by other programs. A prospective implementing organization needs to make a demonstrable effort to prepare itself in all the ways that experience and logic indicate may be crucial to the effective performance of the program over time.

Every implementing organization develops with the National Center a contract which lays out the organization's commitment to conduct the Nurse-Family Partnership in accord with the specific standards that characterize this model of home visiting, including the organization's commitment to enter data into a Clinical Information System that allows the sites and the National Center to monitor the performance of the program as it is implemented outside of the randomized trials. The contract also specifies the National Center's obligation to provide training, technical assistance, and evaluation/quality-improvement services for the organization. The expectation is that the relationship between the site and the National Center will become a long-lasting partnership in which they work together to improve the health and well-being of low-income first-time pregnant women and their families in the community. Such deep and sustained collaboration is what will enable the network of Nurse-Family Partnerships around the country to evolve and become more effective over time.

At present, most local sites run the Nurse-Family Partnership through their public health agency, although in some sites hospitals and community-based nonprofit agencies are the

operators. After starting small, many sites opt to expand to serve more families or extend the program to adjoining jurisdictions. In Colorado, Pennsylvania, Oklahoma, Louisiana, and Wyoming, the passage of state legislation or budget measures is making it possible for the program to achieve significant scale, with statewide availability the aim.

Staff Training, Supervision, and Enhancements of the Program Guidelines. Sites are encouraged to recruit initial staff sufficient to serve at least 100 families (e.g., four full-time nurse visitors and a supervisor). Nurses must be recruited who have the basic personal and professional qualifications to carry out the program successfully with families who are often challenging because of complex and risky life circumstances. The minimum educational requirement recommended for a nurse home visitor working in the Nurse-Family Partnership is the BSN, and for a supervisor, the MSN. The National Center provides new staff a thorough orientation to the program model and training to use the home visit guidelines and client-centered intervention techniques. Supervisors are trained to facilitate the learning process of the home visitors, and all site staff are taught how to use the Clinical Information System (described below). Training is provided in three segments, scheduled to coincide with the point in time at which nurse visitors will need to begin to use new program resources and skills with clients. All initial training is provided over the first 18 months following program start-up.

A significant part of the success of the Nurse-Family Partnership depends upon the nurses' application of the detailed program guidelines that have been developed, based on the trials, to provide structure to their work with families. One of the criticisms sometimes made by those outside the program, who are not familiar with its details, is that it is overly specific and prescriptive. However, what the critics fail to appreciate is that within the structure provided by the visit-by-visit guidelines, nurse visitors exercise a high level of discretion in how they work

with each families they serve. If, for example, a visit guideline calls for discussing breastfeeding with the mother, and the nurse sees that the mother is not ready for that discussion, then the nurse does not force the issue, but looks for a more opportune time in the near future to return to it. The structure helps the nurse remain focused, but it does not dictate her actions. In fact, the guidelines provide specific resources to assist the nurse to identify the family's own strengths and priorities, and to use those to set priorities for their partnership. In essence, the "thick" structure of the Nurse-Family Partnership is simply the way in which nurses develop the expertise to respond effectively to the often complex and changing life circumstances of young, low-income families.

Staff at the National Center make improvements to the program guidelines to ensure that their content is consistent with the latest scientific evidence about predictors of maternal and child health outcomes and strategies for behavioral change. Improvements over the last five years have also made the guidelines easier for nurses in the field to use. As the Nurse-Family Partnership continues to grow, it will be necessary to provide sites with some predictability about when the guidelines will change and the opportunity they will have to influence the direction of those changes. Constant or random changes in the content of the program increases sites' uncertainty about what they are supposed to be implementing, and with greater uncertainty comes a loss of confidence in being able to operate the program well. Signaling to sites when they can expect guideline revisions to occur will allow them to participate in the revision process and prepare themselves better for change.

Program Evaluation and Quality Improvement. Every site implements, with software developed by the National Center, the Clinical Information System (CIS) that has been designed specifically for the Nurse-Family Partnership. Data are gathered by every nurse for every family

served on a set of core process and outcome variables, including changes in maternal smoking over the course of pregnancy, rates and timing of subsequent pregnancies, women's completion of their education, participation in the work force, use of welfare, childhood injuries, and reported child abuse and neglect. In addition, the nurses fill out encounter forms on every visit. These forms include the date and time of the visit, who was present, the mother's and other family members' engagement in the visit, their degree of conflict with the content of the material covered, and the proportion of time spent during the visit on the particular domains addressed by the program. The forms are also filled out when visits are attempted but not completed, so that measures can be taken of the ratio of completed to attempted visits, an important productivity variable.

With identifying information on individual cases stripped, local staff enter the data from encounter and other forms onto a web-based data-system developed and maintained by the National Center. Both the local program and the National Center are able to produce routine reports that monitor program quality and that can guide quality improvement efforts. Challenging aspects of program implementation are closely watched by the National Center. At present, these include the gestational age of women at the time of enrollment, the degree to program participants are retained, and the allocation of time spent on each content domain during home visits. Staff at the National Center work with sites, individually and in groups, to solve problems and improve program performance using the CIS data as a guide.

Given that the program now operates in close to 250 counties, and has served over 24,000 families, with nearly 1,000 nurses, the National Center is analyzing a variety of program-implementation and maternal and child health outcomes. Although the analyses do not have the level of scientific validity that can be achieved with randomized trials, they enable simultaneous

examination of variations in the functioning of the dissemination system at the levels of individual families, nurses, sites, and states. It is hoped this will provide insight into how to guide dissemination more effectively over time.

Most of the examinations of the data conducted so far have consisted of simple descriptions of program implementation and maternal and child functioning on a site-by-site basis. The National Center also periodically produces reports that aggregate across sites to obtain system-wide summaries of progress. The information allows comparing features of implementation and maternal and child health in particular sites with corresponding outcomes produced in the randomized controlled trials. Highlights of these analyses are summarized here.

First, the nurses on average are completing more visits during pregnancy than the nurses in the randomized trials, in spite of the fact that women have tended to register later in gestation than they did in the trials. During the first year of the child's life, on the other hand, nurses are completing slightly fewer visits than their counterparts in the trials. This stems, in part, from the fact that the rate of participant attrition from the program is somewhat higher than experienced in the trials. In the second year of the child's life, the difference in number of completed visits between the trials and replication sites is greater, again because of higher rates of attrition.

Analyses are currently under way to identify the role that mothers, nurses, program sites, and features of implementation play in accounting for different types of attrition. Reasons for attrition have been classified into four major categories: the mother declines further participation, moves from the catchment area, cannot be located, or has an excessive number of missed appointments that lead to her dismissal. These reasons are analyzed within the specific stages of the program – pregnancy, infancy (0-12 months), and toddlerhood (13-24 months). It is plausible to expect to find different predictors for different types of attrition within different time

periods. Attrition due to women's refusal of services, for example, is likely connected to their personal characteristics to a greater degree than attrition arising from an excessive number of missed appointments, which may be more affected by agency policies governing the amount of time nurses are allowed to expend in tracing hard-to-reach clients.

Among the insights gained to date is that attrition rates vary widely among local sites, even after controlling for individual family characteristics that predict families' decision to drop from the program. This suggests that there may be either written rules or aspects of organizational culture influencing how much effort nurses are encouraged to put forth when mothers are not present for home visits at the appointed time. It is hoped that these analyses, along with consultation with nurses and supervisors who have exceptionally low rates of attrition, will lead to refinements in the National Center's site development, technical assistance, training, and quality improvement procedures to reduce attrition throughout the growing network of program sites.

The nurses in the replication sites allocate their time during the home visits consistent with the allocations reported in the trials, with two exceptions. They tend to spend less time on the promotion of competent parenting and more time on issues of physical health than the nurses in the trials. It appears likely that nurses in replication sites are tending to stick longer with what they know best (i.e., health) and that technical assistance by the National Center needs to zero in on these aspects of program implementation.

Finally, health outcomes, such as reductions in maternal cigarette smoking over the course of pregnancy and the rate and timing of subsequent pregnancies, suggest that replication sites are achieving positive program effects, although the results are somewhat weaker than those observed in the trials. Some attenuation of effects as the Nurse-Family Partnership is conducted

outside of research settings – where the nurses would not have the on-going support of a highly enthusiastic team of researchers – is not surprising. It should be possible, however, to improve outcomes over time, as the nurses gain experience with the model and as the National Center learns how to support more effectively their learning and competence.

In addition to the use of quantitative data, staff at the National Center systematically gather qualitative reports of the challenges experienced by nurses, supervisors, and agency leaders in the implementation of the program. Site developers conduct monthly phone calls with supervisors and administrators from each site to inquire about program management, community coordination, funding issues, and the experience with the services provided by the National Center. An instrument has been developed, not altogether different from the encounter form used by nurses, to record the results of these phone discussions. This will support careful, regular monitoring and allow data on the overall context in which the program is being implemented locally to be incorporated into analysis of factors influencing performance.

Supportive Policy and Finance Strategies. National Center staff and state and local leaders committed to the Nurse-Family Partnership work to assure favorable fiscal and policy contexts. State and local policies governing the qualifications, compensation, working hours, and work conditions of nurses influence greatly whether competent staff can be recruited and retained, can conduct the program with fidelity to its design, and can do so in a way that responds quickly to the unique needs and schedules of each family.

Policies governing funding streams affect a local agency's ability to achieve fidelity in delivering the program. The reality is that not all money is good money for a health services program targeted to low-income, pregnant women. If the funding stream tapped by a site, for example, does not support services during pregnancy, the program cannot be implemented

successfully there. If funding streams do not allow the nurses to address all of the family's needs related to health, parental role, and life course, the program cannot be implemented as designed. Particular challenges are created by funding sources that reimburse sites on a per visit basis. Per visit reimbursement may reduce the incentive nurses have to persist with families who may be erratic in their participation (i.e., not always available for visits) but who need the program just as much, if not more, than more cooperative families. A careful analysis must be done of the policies governing funding prior to program initiation. If the available funding interferes with the proper execution of the program, it has to be avoided or changed. Of course, changing how a funding stream operates is usually no easy matter and may even be impossible in some circumstances. However, it is a task that has to be considered seriously if effective preventive interventions, like the Nurse-Family Partnership, are to spread successfully.

In addition, funding for a comprehensive, intensive, multi-year program must, perforce, be sustainable and of a nature that will support reasonable program growth. A patchwork of single-year funding or small non-renewable grants will not provide adequate stability to develop, maintain, and grow a Nurse-Family Partnership site.

For this reason, it will usually be the case that local program sites will perform better and last longer if they are working in a mutually-supportive fashion with state agencies that see the Nurse-Family Partnership as a critical component of their health and human services mission. Over time, state and local authorities should find ways to combine resources from renewable sources to assure that site staff are employed long enough to become expert practitioners of the model and to serve families throughout the 2 ½ years called for by the model's protocol.

Program sustainability is enhanced by working with partners who are free to conduct community organizing and political activities necessary to advocate the program's interests and

needs in legislative, governmental, and public venues over time. While the support of majority party leaders and governors is often crucial to establish a program, the program will not be sustained in the long-term without continuous attention to the changing political scenery. Having a combination of bipartisan support, champions in key leadership positions in the legislature and state agencies, and a network of capable local advocates can help tremendously to maintain awareness of the program's role in achieving improvements in the lives of a state's most vulnerable citizens. Though such "political assets" sometimes fall into place, the more normal condition is needing to invest a considerable amount of time and talent in their development and maintenance. This is especially so in today's environment, where competition for limited public and private resources is stiff. The National Center is making such investments currently in states where the promise of scale and sustainability appears greatest. Reaching critical mass in a limited number of states will increase the visibility and legitimacy of the Nurse-Family Partnership, which should, in turn, enable it to spread more widely and deeply over time.

Conclusions

The National Center's efforts at developing, testing, and disseminating an evidence-based preventive intervention for vulnerable women, children, and families, while fraught with challenges, has met with success so far. The Nurse-Family Partnership is grounded in epidemiology and theories of development and behavior change, is specified in detailed visit-by-visit guidelines, and has produced enduring and replicated effects with different populations, in different contexts, and at different points in time in a series of well conducted randomized controlled trials. Since publication of the results from the trials, the demand for the program in local communities and states has been strong, perhaps in part because dissemination began in the middle of the long US economic boom of the 1990's. Whether the Nurse-Family Partnership

will continue to be sustained and grow as economic conditions fluctuate is not yet known. Ironically, it is during periods of economic stagnation and high unemployment that the program of this kind is needed most. Preliminary data on implementation give reason to be optimistic that the program is being conducted with essential fidelity to the model, even though participant attrition and attenuated effects on maternal and child outcomes are of concern. The data being gathered and analyzed on dissemination have helped the National Center learn how to better support communities' efforts to manage the program with quality and to sustain it over time. It is hoped that this experience will be instructive to others who seek to use science to improve the lives of vulnerable children and families.

As new early interventions are devised in the future, clinicians and program planners may increase their chances of success by building their efforts on the foundation laid by studies such as those conducted on the Nurse-Family Partnership. Fundamental questions about program design and replication have yet to be answered satisfactorily. Can ways be found to increase families' participation and engagement? How can clinical power be increased for accomplishing behavior change? What does it take to assure faithful implementation of models that have demonstrated effectiveness? What will increase the likelihood of sustained funding for programs that work?

The improvement of preventive intervention research in the next decade is likely to be accelerated if we are able to forge a closer alliance between preventive intervention practitioners, researchers, and policymakers, and if they focus their time and energy on addressing these fundamental questions. The discovery of effective preventive interventions and improving the lives of our most vulnerable citizens depend upon our commitment to making that alliance a reality.

Acknowledgments

The work reported here was made possible by support from many different sources. These include the Administration for Children and Families (90PD0215/01 and 90PJ0003), Biomedical Research Support (PHS S7RR05403-25), Bureau of Community Health Services, Maternal and Child Health Research Grants Division (MCR-360403-07-0), Carnegie Corporation (B-5492), Colorado Trust (93059, 2001-049 and 99012), Commonwealth Fund (10443), David and Lucile Packard Foundation (95-1842 and 99-8142), Doris Duke Charitable Foundation (20000665), Ford Foundation (840-0545, 845-0031, and 875-0559), Maternal and Child Health, Department of Health and Human Services (MCJ-363378-01-0), National Center for Nursing Research (NR01-01691-05), National Institute of Mental Health (1-K05-MH01382-01 and 1-R01-MH49381-01A1), Pew Charitable Trusts (88-0211-000), Robert Wood Johnson Foundation (179-34, 5263, 6729, 9677 and 35369), US Department of Justice (95-DD-BX-0181), and the W. T. Grant Foundation (80072380, 84072380, 86108086, and 88124688).

We thank John Shannon for his support of the program and data gathering through Comprehensive Interdisciplinary Developmental Services, Elmira, New York; Robert Chamberlin for his contributions to the early phases of this research; Jackie Roberts, Liz Chilson, Lyn Scazafabo, Georgie McGrady, and Diane Farr for their home-visitation work with the Elmira families; Geraldine Smith, for her supervision of the nurses in Memphis; Jann Belton and Carol Ballard, for integrating the program into the Memphis/Shelby County Health Department; Charles Henderson, Harriet Kitzman, Bob Cole, John Eckenrode, Kim Sidora and Jane Powers for their work on the Elmira and Memphis trials; Jon Korfmacher, JoAnn Robinson, Lisa Pettitt, Dennis Luckey, Pilar Baca, and Susan Hiatt for work on the Denver trial; the many home visiting nurses in Elmira, Memphis, and Denver; and the participating families who have made

this program of research possible.

References

Ajzen, I. & Fishbein,M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Bakan, D. (1971). *Slaughter of the innocents: A study of the battered child phenomenon*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review, 84,* 191-215.

Barnard, K.E. (1990). Keys to caregiving. Seattle, WA: University of Washington Press.

Belsky, J. (1981). Early human experience: A family perspective. *Developmental Psychology, 17,* 3-23.

Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss; Vol 1. Attachment*. New York: Basic Books.

Brafford, L.J. & Beck, K.H. (1991). Development and validation of a condom self-efficacy scale for college students. *Journal of American College of Health, 39,* 219-225.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. In P. Moen, G.H. Elder, Jr. & K. Luscher (Eds.), *Examining lives in context*. Washington, D.C.:American Psychological Association., pp. 619-647.

Brown CH, Liao J. Principles for designing randomized preventive trials in mental health emerging developmental epidemiology paradigm. *Am J Community Psychol.* 1999;27(5):673-710.

Conduct Problems Prevention Research Group. Initial impact of the Fast Track prevention trial for conduct problems: I. The high-risk sample. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1999a; 67:631-47.

Conduct Problems Prevention Research Group. Initial impact of the Fast Track prevention trial for conduct problems: II. Classroom effects. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1999b; 67: 648-57.

DiScala, C., Lescohier, I., Barthel, M. & Li, G. (1998). Injuries to children with attention deficit hyperactivity disorder. *Pediatrics, 102,* 6:1415-1421.

Dolezol, S. & Butterfield, P.M. (1994). *Partners in parenting education*. Denver, CO:How to Read Your Baby.

Egeland, B., Jacobvitz, D. & Sroufe, L.A. (1988). Breaking the cycle of abuse. *Child Development, 59,* 1080-1088.

Elster, A. & McAnarney, E. (1980). Medical and psychosocial risks of pregnancy and childbearing during adolescence. *Pediatric Annals, 9,* 13.

Families and Work Institute. *Rethinking the Brain-New Insights into Early Development,* Executive summary, The University of Chicago, June 1996.

Fried, P.A., Watkinson, B.W. & Dillon, R.F. (1987). Neonatal neurological status in a low-risk population after prenatal exposure to cigarettes, marijuana, and alcohol. *Developmental & Behavioral Pediatrics, 8,* 318-326.

Furstenberg, F.F., Brooks-Gunn, J. & Morgan, S.P. (1987). *Adolescent mothers in later life*. Cambridge:Cambridge University Press.

Garbarino, J. (1981). An ecological perspective on child maltreatment. In L. Pelson (Ed.) *The social context of child abuse and neglect*. New York:Human Sciences Press.

Gil, D. (1970). *Violence against children: Physical child abuse in the United States*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Gomby, D.S., Culross, P.L. & Behrman, R.E. (1999). Home visiting: recent program evaluation—analysis and recommendations. *Future Child, 9(1): 4-26,* 195-223.

Heinrich, L. (1993). Contraceptive self-efficacy in college women. *Journal of Adolescent Health, 14,* 269-276.

Institute of Medicine, (1990). *Nutrition during pregnancy*. Washington, D.C.: National Academy Press.

Karoly, L.A., Greenwood, P.W., Everingham, S.S., Hoube, J., Kilburn, M.R., Rydell, C.P., Sanders, M. & Chiesa, J. (1998). *Investing in our Children: What We Know and Don't Know About the Costs and Benefits of Early Childhood Interventions.* Santa Monica, CA.: The RAND Corporation.

Kellam, S.G., & Werthamer-Larsson, L. (1986). Developmental epidemiology: A basis for prevention. In M. Kessler & S.E. Goldston (Eds.), *A decade of progress in primary prevention* (pp. 154-180). Hanover, NH: University Press of New England.

Kempe, C. (1973). A practical approach to the protection of the abused child and rehabilitation of the abusing parent. *Pediatrics, 51,* 804.

Kitzman, H., Olds, D.L., Henderson, Jr., C.R., Hanks, C., Cole, R., Tatelbaum, R., McConnochie, K.M., Sidora, K., Luckey, D.W., Shaver, D., Engelhardt, K., James, D. & Barnard, K. (1997). Effect of prenatal and infancy home visitation by nurses on pregnancy outcomes, childhood injuries, and repeated childbearing: A randomized controlled trial. *The Journal of the American Medical Association, 278,* 644-652.

Kitzman, H., Olds, D.L., Sidora, K., Henderson, Jr., C.R., Hanks, C., Cole, R., Luckey, D.W., Bondy, J., Cole, K., Glazner, J. (2000). Enduring effects of nurse home visitation on maternal life course: A 3-year follow-up of a randomized trial. *The Journal of the American Medical Association, 283,* 1983-1989.

Klein, L. & Goldenberg, R.L. (1990). Prenatal care and its effect on preterm birth and low birthweight. In I.R., Merkatz, & J.E., Thompson, (Eds), *New perspectives on prenatal care*. New York:Elsevier., pp. 501-529.

Korfmacher, J., O'Brien, R., Hiatt, S., Olds, D. (1999). Differences in program implementation between nurses and paraprofessionals in prenatal and infancy home visitation: A randomized trial. *American Journal of Public Health*

Kramer, M.S. (1987). Intrauterine growth and gestational duration determinants. *Pediatrics, 80,* 502-511.

Levinson, R.A. (1986). Contraceptive self-efficacy: A perspective on teenage girls' contraceptive behavior. *J Sex Res, 22,* 347-369.

Loury, G. (2001). Preventing subsequent births to welfare recipients. In D. Besharov and P. Germanis (eds.), *Preventing Subsequent Births to Welfare Mothers*. Retrieved October 10, 2001, from the World Wide Web: *http://www.welfareacademy.org/pubs*.

Main, M., Kaplan, N. & Cassidy, J. (1985). Security in infancy, childhood, and adulthood: A move to the level of representation. In I. Bretherton & E. Waters (Eds.), Growing points of attachment theory and research. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 50* (1-2, Serial No. 209), 66-104.

Mayes, L.C. (1994). Neurobiology of prenatal cocaine exposure: Effect on developing monoamine systems. *Infant Mental Health Journal, 15,* 121-133.

Milberger, S., Biederman, J., Faraone, S., Chen, L. & Jones, J. (1996). Is maternal smoking during pregnancy a risk factor for attention deficit hyperactivity disorder in children? *American Journal of Psychiatry, 153,* 1138-1142.

Moffitt, T.E. (1993a). Adolescence-limited and life-course-persistent antisocial behavior: A developmental taxonomy. *Psychological Review, 100,* 674-701.

Mrazek, P.J. & Haggerty, R.J. (1994). Reducing Risks for Mental Disorders: Frontiers for Preventive Intervention Research. Washington, D.C.: National Academy Press.

Musick, J.S. (1993). *Young, poor and pregnant*. New Haven, CT: Yale University Press.

National Institute of Mental Health (1993). *The prevention of mental disorders. Frontiers for preventative intervention research.* Washington, D.C.: National Academy Press.

National Institute of Mental Health (1996). *A plan for prevention research for the National Institute of Mental Health*. A report to the National Advisory Mental Health Council, Washington, D.C.

Newberger, C.M. & White, K.M. (1989). Cognitive foundations for parental care. In D, Cicchetti, & V. Carlson (Eds). *Child Maltreatment: Theory and research on the causes and consequences of child abuse and neglect* (pp. 302-316). Cambridge, England: Cambridge University Press.

Olds, D., Henderson, C.R. Jr., Cole, R., Eckenrode, J., Kitzman, H., Luckey, D., Pettitt, L., Sidora, K., Morris, P. & Powers, J. (1998). Long-term effects of nurse home visitation on children's criminal and antisocial behavior: 15-year follow-up of a randomized trial. *The Journal of the American Medical Association, 280,* 1238-1244.

Olds, D.L. & Korfmacher, J. (1997). Maternal psychological characteristics as influences on home visitation contact. *Journal of Community Psychology,26,* 23-36.

Olds, D.L. (1997). Tobacco exposure and impaired development: A review of the evidence. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 3,* 1-13.

Olds, D.L., Eckenrode, J., Henderson, Jr., C.R., Kitzman, H., Powers, J., Cole, R., Sidora, K., Morris, P., Pettitt, L.M. & Luckey, D. (1997). Long-term effects of home visitation on maternal life course and child abuse and neglect: 15-year follow-up of a randomized trial. *The Journal of the American Medical Association, 278,* 637-643.

Olds, D.L., Henderson, C. Jr., Kitzman, H., Eckenrode, J., Cole, R., Tatelbaum, R., Robinson, J., Pettitt, L.M., O'Brien, R., & Hill, P. (1998). Prenatal and infancy home visitation by nurses: A program of research. In C. Rovee-Collier, L.P. Lipsitt & H. Hayne (Eds.) *Advances in infancy research, Volume 12*. Stamford, CT: Ablex Publishing Corporation.

Olds, D.L., Henderson, C., Tatelbaum, R., & Chamberlin, R. (1988) Improving the life-course development of socially disadvantaged parents: A randomized trial of nurse home visitation. *American Journal of Public Health, 78,* 1436-1445.

Olds, D.L., Henderson, C.R. & Tatelbaum, R. (1994a). Intellectual impairment in children of women who smoke cigarettes during pregnancy. *Pediatrics, 93,* 221-227.

Olds, D.L., Henderson, C.R. & Tatelbaum, R. (1994b). Prevention of intellectual impairment in children of women who smoke cigarettes during pregnancy. *Pediatrics, 93,* 228-233.

Olds, D.L., Henderson, C.R., Chamberlin, R. & Tatelbaum, R. (1986b). Preventing child abuse and neglect: A randomized trial of nurse home visitation. *Pediatrics, 78,* 65-78.

Olds, D.L., Henderson, C.R., Kitzman, H. & Cole, R. (1995). Effects of prenatal and infancy nurse home visitation on surveillance of child maltreatment. *Pediatrics, 95,* 365-372.

Olds, D.L., Henderson, C.R., Tatelbaum, R. & Chamberlin, R. (1986a). Improving the delivery of prenatal care and outcomes of pregnancy: A randomized trial of nurse home visitation. *Pediatrics, 77*, 16-28.

Olds, D.L., Hill, P., Robinson, J., Song, N., & Little, D. (2000a). Update on home visiting for pregnant women and parents of young children. *Current Problems in Pediatrics, 30*, 4:105-148.

Olds, D.L., Kitzman, H., Cole, R. & Robinson, J. (1997a). Theoretical foundations of a program of home visitation for pregnant women and parents of young children. *Journal of Community Psychology, 25*, 9-25.

Olds, D.L., Pettitt, L.M., Robinson, J., Henderson, C. Jr., Eckenrode, J., Kitzman, H., Cole, B. & Powers. J. (1998). Reducing risks for antisocial behavior with a program of prenatal and early childhood home visitation. *Journal of Community Psychology, 26,* 65-83.

Olds, D.L., Robinson, J., Song, N., Little, D. & Hill, P. (2000b). *Reducing risks for mental disorders during the first five years of life: A review of preventive interventions*. A report to the Center for Mental Health Services.

Overpeck, M.D., Brenner, M.D., Trumble, A.C., Trifiletti, L.B. & Berendes, H.W. (1998). Risk factors for infant homicide in the United States. *New England Journal of Medicine, 339*, 17:1121-1216.

Pentz MA, Dwyer JH, MacKinnon DP, Flay BR, Hansen WB, Wang EY, Johnson CA. A multi-community trial for primary prevention of adolescent drug abuse. *The Journal of the American Medical Association*. 1989;261(22):3259-3266.

Plomin, R. (1986). *Development, genetics, and psychology*. Hillsdale, NJ:Lawrence Erlbaum Associates.

Quinton, D. & Rutter, M. (1984b). Parents with children in care: II. Intergenerational continuities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 25*, 231-250.

Raine, A., Brennan, P., & Mednick, S.A. (1994). Birth complications combined with early maternal rejection at age 1 year predispose to violent crime at age 18 years. *Archives of General Psychiatry, 51*, 984-988.

Rutter, M. (1989). Intergenerational continuities and discontinuities in serious parenting difficulties. In. D. Cicchetti & V. Carlson (Eds), *Child maltreatment - Theory and research on the causes and consequences of child abuse and neglect* (pp. 317-348). Cambridge, MA:Cambridge University Press.

Sameroff, A.J. (1983). Parental views of child development. In R. A. Hoekelman, (Ed.). *Minimizing high-risk parenting* (pp. 31-45). Media, PA: Harwal Publishing Co.

Schorr, L. *Common Purpose: Strengthening Families and neighborhoods to Rebuild America.* New York: Doubleday, 1998

Schorr, L., & Yankelovich. What works to better society can't be easily measured. Op-Ed from Los Angeles Times, February 16, 2000.

St. Pierre, R.G., Layzer, J.I., Goodson, B.D. & Bernstein, L.S. (1997). National impact evaluation of the comprehensive child development program. Final Report to ACYF, Contract No. 105-90-1900. *Abt Associates, Inc.*, Cambridge, MA.

Streissguth, A.P., Sampson, P.D., Barr, H.M., Bookstein, F.L., & Olson, H.C. (1994). The effects of prenatal exposure to alcohol and tobacco: Contributions from the Seattle longitudinal prospective study and implications for public policy. In H.L. Needleman, & D. Bellinger (Eds), *Prenatal exposure to toxicants* (pp. 148-183). The Johns Hopkins University Press.

Tygart, C.E. (1991). Juvenile delinquency and number of children in a family: Some empirical and theoretical updates. *Youth & Society, 22*, 525-536.

U.S. Advisory Board on Child Abuse and Neglect. (1990). *Child abuse and neglect: Critical first steps in response to a national emergency*. Washington, D.C.: Government Printing Office.

Wakschlag, L.S., Lahey, B.B., Loeber, R., Green, S.M., Gordon, R.A. & Leventhal, B.L. (1997). Maternal smoking during pregnancy and the risk of conduct disorder in boys. *Archives of General Psychiatry, 54*, 670-680

MANCHESTER 1824

The University of Manchester

NHS The Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust

Differences between fathers' and mothers' views of their contributions to management of childhood long term conditions: A qualitative study

Presented by: Ann Macfadyen

Project team:
Dr Veronica Swallow, Senior Lecturer in Children's Nursing, University of Manchester
Mrs Ann Macfadyen, Hon Res.Fellow, Uni. of Manchester/Principal Lecturer, Northumbria University
Dr Heather Lambert, Consultant Paediatric Nephrologist, Royal Victoria Infirmary, Newcastle
Dr Sheila Santacroce, Associate Professor, Yale University, USA
Mr Roger Olley, Assistant Director, Fathers North-East, Newcastle

Grateful thanks to :
The parents who took part
The British Renal Society (Grant 06-017) and
The Children's Kidney Unit Fund, Royal Victoria Infirmary, Newcastle

Newcastle University

Background

Parents involved in home-based care

Clinical observation:

Poor compliance,
crises and parental burnout
contribute to morbidity &
increased hospital admissions



Previous research

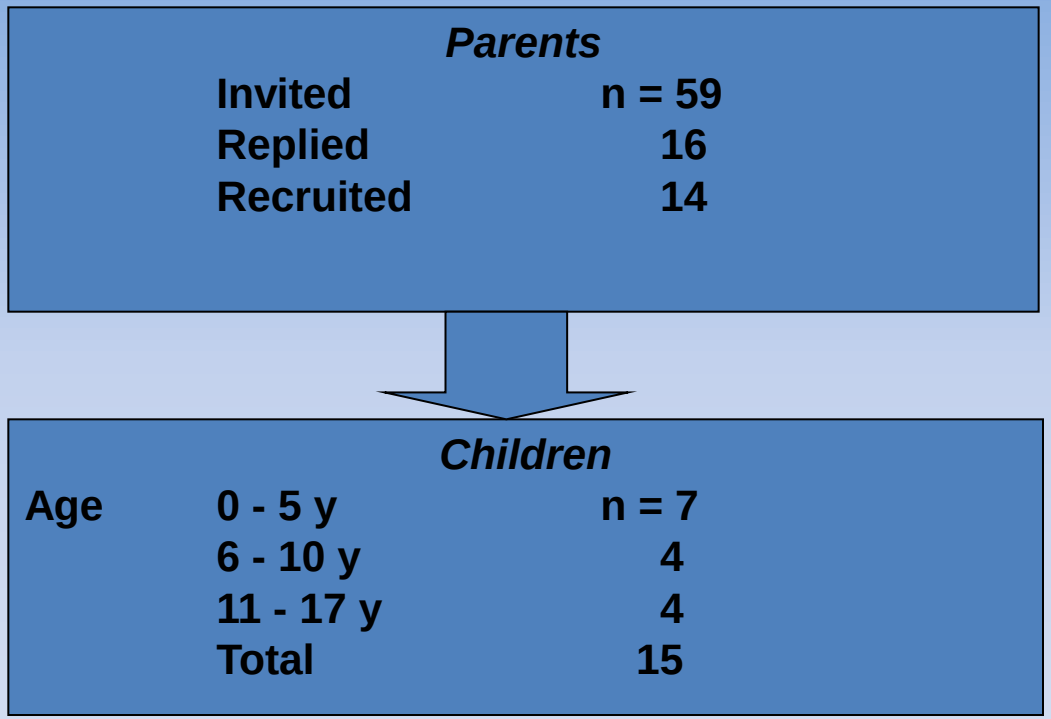
- Fathers & mothers regarded as one unit
- Paternal involvement positively associated with adherence
- Newcastle research into family learning:
    - fathers' & mothers' views differed
    - uncertainty about roles & responsibilities

Gavin, L. and T. Wysocki (2006). "Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families of children with chronic illnesses." Journal of Pediatric Psychology 31(5): 481-489.

Method

Aim: to compare individual & joint accounts of care-giving

Sample: purposive



Data

collection: 28 individual & 14 joint semi-structured interviews

analysis: 'Framework' within a grounded theory approach

Framework

Analytic hierarchy steps	Analytic process
• Raw data • Identify themes • Code & label data • Summarise • Identify elements & categories • Detect patterns • Seek interpretations • Inform practice	Data management ⬇ Descriptive accounts (what) ⬇ Explanatory accounts (why)

Ritchie J & Lewis J (2003) Qualitative Research Practice. London: Sage Publications

Findings (i): Themes

1 Developing skills
- 1.1 Clinical / technical
- 1.2 Processing information
- 1.3 Dealing with professionals
- 1.4 Communicating with others
- 1.5 Decision making

2 Impact on Life
- 2.1 Changed opportunities
- 2.2 Managing medical supplies
- 2.3 Relationship changes
- 2.4 View of the future
- 2.5 Treatment side effect

3 Coping
- 3.1 Self
- 3.2 Child

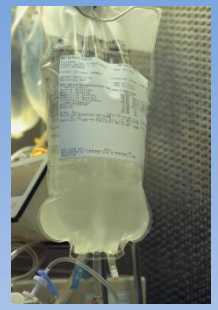
4 Mutual support
- 4.1 Working together
- 4.2 Active support
- 4.3 Passive support
- 4.4 Mutual awareness

5 Things that help
- 5.1 Practical support
- 5.2 Understanding
- 5.3 Talking
- 5.4 The child
- 5.5 Seeing others worse off

Findings (ii)

- Parents report management sharing
- Many of our findings reflect those from previous studies
- New findings:
  - Impact of undertaking care at home
  - Differences in the ways mothers and fathers process information
  - Fathers ‘disengaging’

Impact on parents of undertaking clinical care at home



Emotional and psychological effects (even for parents who were health professionals):

"Yes, it was, I mean I used to sit here and my heart was going and I was hyperventilating and I was feeling sick and it was horrible, wasn't I?" (Mum 13)

"I was so frightened I would do anything wrong you know . . . I was worried in case I caused any infections or anything" . . . (Mum 1)

Mum : It was horrible, and I think trying to control that and learning not to panic – I don't think I ever actually mastered that, to be honest, I don't think I had mastered it by the time she had got her transplant, had I?

Dad : No, you never got on top of it.

Mum : No.

Dad : And I think the hardest thing for me was probably trying to come to terms with your reaction with it and dealing with you. (Joint interview 13)

Processing information

Dads tended to want the bigger picture

- to know
  - what is going on
  - that professionals ‘know what they are doing’
  - what is likely to happen

Mums tended to

- want to understand
  - what the impact will be on day to day life
  - how they can adapt to it

“ It’s good to have someone put it into context for you as early as possible” (Dad 2)

“That is what I liked about it really, we seemed to know from day one what was going to happen, with all the procedures, what would happen if it didn’t work” (Dad 1)



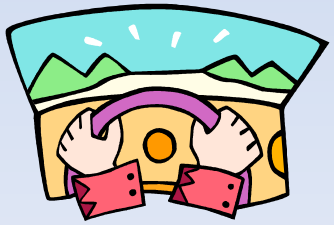
"Just to find out what it was like, you know, sort of what was involved, because we didn't know at all what was involved in terms of diet and it would have been nice to have spoken to other parents who had gone through it" (Mum 6)

"We had been told but you don't realise what is entailed" (Mum 1)

Dads ‘disengaging’

- *“I just normally take myself off into my own little world, I think – I just sit there and go over things, I just contemplate what is happening”* (Dad 9)

- *“I think the driving back here sometimes helped, just the drive, because I was on my own and I didn’t have information being thrown at me, either from what I saw or heard or people speaking to me about stuff, so that was quite helpful”* (Dad 6)



Int: “What is it you are doing when you are quiet ?”

Mum: “Oh I would like to know that!”

Dad: “I don’t know, you just think about what could happen, what is happening, how long is it going to take for the results to come through?... I think there are a million things going through your head, isn’t there ? You think of every possibility”

Conclusions & recommendations

Conclusions

- Emotional and physiological impact of care giving
- Differences in processing information
- Additional information is gained through individual and joint interviews

Recommendations

- Individualised support
- Different information formats
- Further research

MANCHESTER 1824

The University of Manchester

NHS The Newcastle upon Tyne Hospitals

NHS Foundation Trust





Grateful thanks to:
The parents who took part
The British Renal Society (Grant 06-017) and
The Children's Kidney Unit Fund, Royal Victoria Infirmary, Newcastle

Newcastle University

1.2 Processing information

Comparison between fathers' and mothers' categories

Fathers	Mothers
•Nature of information •Source of information •Personal processing of information •Professionals managing process of giving information	•Nature of information •Source of information •Personal processing of information •Professionals managing process of giving information •Emotional impact •Living with it

Table 1: sample characteristics

Level of intervention	*Educational status*	*Postcode Socio-economic rating (A-E)*
High/Low	*NVQ3/Certificate*	*C/D*
Low	*Degree/Degree*	*A/B*
High/Medium	*Degree/ Certificate*	*ABC*
Medium	*Degree/Degree*	*ABC*
Medium	*NVQ/-*	*CDE*
High/Medium	*Degree/Degree*	*ABC*
Medium	*GNVQ/Degree*	*C/D*
Medium/Low	*Certificate/Certificate*	*ABC*
Low	*NVQ/Diploma*	*C/D*
Low	*Degree/Degree*	*ABC*
Medium/Low	*Degree/Degree*	*ABC*
Medium	*Diploma/-*	*B/C*
High/Low	*Degree/Degree*	*C/D*
Low	*-/-*	*B/C*

(NVQ = national vocational qualification)
(Socio-economic rating A= High, E=Low)

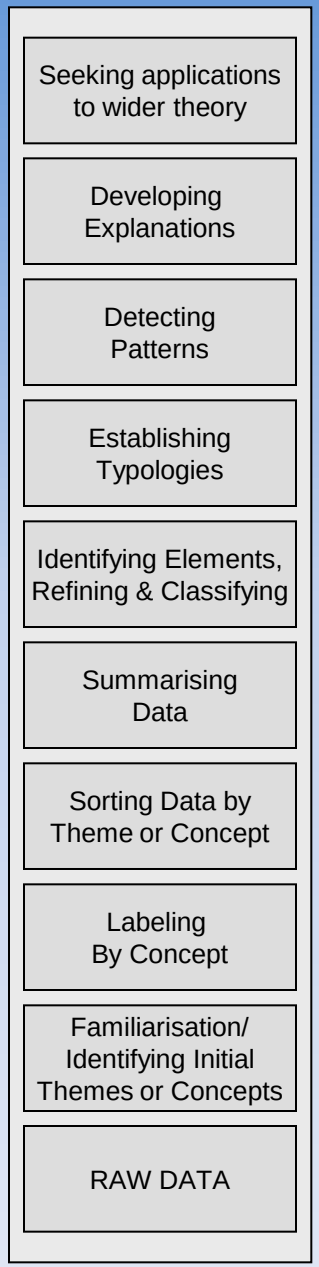
Table : Summary of interview topic guides

Individual interviews	•*Mother or father's own role/responsibilities in managing their child's condition* •*How they helped child/family to understand what was happening* •*Impact on family members and family life* •*Partners' role/responsibilities in managing their child's condition* •*Partner's in managing their child's condition* •*The impact of the condition on close relationships.* •*Decisions about mothers and fathers roles* •*Particularly challenging situations*
Joint interviews	•*Feelings about condition - initially, and now* •*Most difficult thing to learn* •*The worst things about the condition* •*What helped to deal with this* •*The best things about the condition* •*Whether child talks about it* •*How child copes* •*How parents help child to cope* •*Situations for which they felt unprepared* •*The most helpful people or things when dealing with the child's condition* •*Relationships with health care professionals* •*Views about their child's future* •*Possible advice for other families*

References

1. Coulthard, M.G. and Crosier, J.(2002) Outcome of reaching end stage renal failure in children under 2 years of age. Arch Dis Child,. 87(6): 511-517
2. DOH. (2006) National Service Framework for Renal Services: Working for Children and Young People. London.
3. Lambert, H. and M. Coulthard, (2005) Paediatric urinary tract infection, in The Oxford Textbook of Clinical Nephrology, OUP, Editor. Oxford.
4. Lewis MA, Shaw J (2003) Report of the Renal Registry. UK Renal Registry, Bristol
5. Santacroce SJ, Parental Uncertainty. Posttraumatic stress in serious childhood illness. J Nurs Scholarship 2003;35:45–51.
6. Wysocki T, Gavin L. Paternal Involvement in the Management of Pediatric Chronic Diseases: Associations with Adherence, Quality of Life and Health Status. J. Pediatr. Psychol. 2006;31(5):501-11.
7. Ritchie J and Lewis J (2003) Qualitative Research Practice. Sage Publications
8. Scott, J.E.S., Swallow, V. et al. (1997), Screening The Newborn For Familial Ureteric Reflux. The Lancet, 350: p. 396-400.
9. Swallow V, Lambert H, Clarke C, Campbell S, Jacoby A (2008) Childhood chronic-kidney-disease: A longitudinal-qualitative study of families learning to share management early in the trajectory. Patient Education and Counselling, 73(2), 354-362
10. Swallow V (2008) An exploration of mothers' and fathers' views of their identities in chronic-kidney-disease management: parents as students? Journal of Clinical Nursing: SI Volume 17
11. Swallow, V.M. and Jacoby, A. (2001) Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. Journal of Advanced Nursing,.36(6): p. 755-764.

The Analytical Hierarchy (Conceptual Scaffolding)



EXPLANATORY ACCOUNTS

DESCRIPTIVE ACCOUNTS

DATA MANAGEMENT

Iterative process throughout analysis

Assigning data to refined concepts to portray meaning

Refining and distilling more abstract concepts

Assigning data to themes / concepts to portray meaning

Assigning meaning

Generating themes and concepts

Adapted from Ritchie J & Lewis J (2003:212) Qualitative Research Practice. London, Sage.

Sampling grid

Level of management	Low	Low	Low	Medium	Medium	Medium	High	High	High
Age of Child	0-5	6-10	11-17	0-5	6-10	11-17	0-5	6-10	11-17
Male	**	*	*	***	**	*	*	*	
Female	*		***	*	*	**		*	*

Aim was to interview the parents of 1 boy and 1 girl from each category

Collegian (2010) 17, 71—76



available at www.sciencedirect.com





The role of parents in managing asthma in middle childhood: An important consideration in chronic care

Nicola Brown, Grad.Dip., MN[a,*], Robyn Gallagher, CT Cert BA (Psych), MN, PhD[b], Cathrine Fowler, CM, CM'craft, Dip Teach(Nursing)SCAE, BEd(Adult), MEd(Adult), PhD[b,c], Sandra Wales, PaedCert, GradDipChildHealth, MN[d,b]

[a] *Faculty of Nursing, Midwifery & Health, University of Technology, Sydney PO Box 123, Broadway, Sydney, NSW 2007, Australia*
[b] *Faculty of Nursing, Midwifery & Health, University of Technology, Sydney, Australia*
[c] *Tresillian Family Care Centres, Australia*
[d] *Respiratory, Sydney Children's Hospital, Australia*

Received 27 April 2010; accepted 27 April 2010

KEYWORDS
Asthma;
Children;
Chronic illness;
Parents;
Self-management

Summary Asthma is a significant illness for Australian children and their families. In childhood, parents have the primary responsibility for managing asthma on a day-to-day basis, and therefore understanding the management of asthma by parents is important to nursing practice. Middle childhood (5—12 years) is an important time in the lives of children and families with asthma, as children commence school and spend increasing amounts of time away from direct parental care. In order to manage asthma during middle childhood, parents need to understand asthma as an illness, understand the treatment of asthma, be able to monitor and respond to changes in condition, manage other carers, manage asthma in the context of family life and guide the development of self-management responsibility in their child with asthma. While the scope of parent management in terms of asthma knowledge and treatment has been well explored in the literature, less is known about the process by which parents support the development of self-management responsibility in children with asthma.
Crown Copyright © 2010 Published by Elsevier Australia (a division of Reed International Books Australia Pty Ltd) on behalf of Royal College of Nursing, Australia. All rights reserved.

Introduction

Asthma is the most common chronic illness in Australian children (Akinbami & Schoendorf, 2002; Australian Centre for Asthma Monitoring (ACAM), 2008) and Australia has one of the highest rates of childhood asthma symptoms in the world (Asher et al., 2006; Global Initiative for Asthma (GINA),

* Corresponding author. Tel.: +61 2 9514 4915; fax: +61 2 9514 4835.
E-mail address: Nicola.Brown@uts.edu.au (N. Brown).

1322-7696/$ — see front matter. Crown Copyright © 2010 Published by Elsevier Australia (a division of Reed International Books Australia Pty Ltd) on behalf of Royal College of Nursing, Australia. All rights reserved.
doi:10.1016/j.colegn.2010.04.006

2004). Furthermore, the prevalence of asthma in Australian children has increased over the last 30 years, although appears to now be reaching a plateau (ACAM, 2008). Importantly, the impact of asthma on both the community is significant in terms of cost, mortality, quality of life and use of health care services.

Asthma management in childhood must be undertaken and directed by parents and aims to reduce the impact of asthma on the lives of children and their families. In order to optimally manage their child's asthma, parents need to develop confidence and competence in asthma management. Additionally, parents must negotiate the handover of care to children and other carers, particularly during middle childhood (5—12 years of age) when children begin to develop the cognitive and social capacity for self-management and spend increasing time away from parents. This paper discusses the issues parents must consider in asthma management of school aged children including the key features of development during middle childhood.

Impact of asthma in children and families

Asthma in childhood can impact on children and their families in a number of ways including the effects of symptoms and the management requirements. The main influences on successful coping and adjustment appear to be the need for health care support, and the impact on physical functioning and capacity to fulfil social roles and responsibilities (AIHW, 2009). Children with asthma access all health care services more frequently (ACAM, 2008; Spurrier, Staugas, et al., 2003) and experience a high rate of hospitalisation (ACAM, 2008). At an individual family level, the impact of asthma is also significant, and varies according to the severity and frequency of asthma in a child.

Children with asthma experience a lower level of self-assessed health (ACAM, 2008), potentially due to disturbance in the activities of day-to-day life. Asthma can cause moderate to extreme interference with daily activities in up to 12% of children with asthma (New South Wales Health, 2008). For instance, children with asthma are almost twice as likely to require time off school due to illness than children without asthma (ACAM, 2008; Spurrier, Sawyer, Clark, & Baghurst, 2003). Children may also be less physically active (ACAM, 2008; Marks et al., 2007), and have disrupted sleep (ACAM, 2008; Marks et al., 2007; Poulos, Toelle, & Marks, 2005).

Parental quality of life is also affected. Parents report lower levels of health related quality of life, particularly when they perceive a greater burden from the day-to-day management requirements (Fiese, Wamboldt, & Anbar, 2005), a higher level of asthma severity in their child (Walker et al., 2006) or when their child's asthma is inadequately controlled (Dean, Calimlim, Kindermann, Khandker, & Tinkelman, 2009). As children have higher rates of absenteeism from school, parents also take leave more frequently from their employment to care for children (Dean et al., 2009; Woolcock, Bastiampillai, Marks, & Keena, 2001).

Given the impact of asthma on Australian families and the community is considerable, it is important that the management of asthma management is optimised, in order to reduce the burden of disease and improve health and social outcomes for both children and their parents.

Parent asthma management during middle childhood

Responsibility for asthma management is primarily held by parents, until children have attained the required level of cognitive and psychosocial development to manage their own illness. In order to optimise asthma management in middle childhood, parents need to learn and master several complex areas of management, including appreciating asthma as an illness, understanding the treatment of asthma, monitoring and responding to symptoms, supporting other carers, managing asthma in the context of family life and guiding the development of self-management responsibility in their child.

Understanding asthma

When a child is newly diagnosed with asthma, parents are required to develop knowledge of asthma, the signs and symptoms of increasing severity, and the factors that can influence the onset of asthma symptoms (National Asthma Council, 2006). Recognising early signs and symptoms of increasing asthma severity and respiratory distress are important to ensure that parents can identify a worsening situation, and seek help early to prevent deterioration (Horner, 1998; Lee, Parker, DuBose, Gwinn, & Logan, 2006; Meng & McConnell, 2002; Morawska, Stelzer, & Burgess, 2008; Sullivan, 2008; Yoos, Kitzman, McMullen, & Sidora, 2003). Although asthma is a chronic condition, the pattern of symptoms do not manifest in all children in the same way. Amongst children there is variation in the degree of severity of asthma, pattern of asthma and in the factors that can trigger an exacerbation of asthma (GINA, 2004; National Asthma Council, 2008). Therefore there is a need for patients to tailor information to their child's situation. Furthermore, the pattern of asthma can change as the child grows (National Asthma Council, 2008). Recognising their own child's pattern of asthma (Horner, 1998; Horner & Fouladi, 2003; Sullivan, 2008), as distinct from another illness patterns (Morawska et al., 2008) is an important aspect of disease knowledge that parents need to master.

Understanding asthma treatment

Medications to relieve and prevent asthma symptoms are the mainstay of treatment in asthma. Medication knowledge and skill are critical areas of mastery for asthma management by parents. Therefore, learning about the use, action, dosage and potential adverse effects of medication is a key area of parental responsibility (Barton et al., 2005; Horner, 1998; Jones, Weinberg, Ehrlich, & Roberts, 2000; Sullivan, 2008). In reality, parents do not always understand medications used in the treatment of asthma (Barton et al., 2005; Chan & DeBruyne, 2000; Jones et al., 2000) and have concerns about the effect that asthma medications may have on their child (Barton et al., 2005; Chan & DeBruyne, 2000). Lack of understanding or confidence in medication may affect adherence

to medication regimes. Those who lack confidence in the use of asthma medications may not use them correctly or delay their use, potentially leading to worsening asthma symptoms in their child.

Parents need to learn skills in the technicalities of medication administration (Barton et al., 2005; Horner, 1998; Jones et al., 2000; Sullivan, 2008) and to elicit the cooperation of children in the administration of their medications. Administration of medication is an area that parents can find challenging (Barton et al., 2005; Sullivan, 2008) as children are not always willing to cooperate with medication administration.

While parents are required to understand medication as treatment, they are also required to make judgements regarding the response of the child's symptoms to the various medications, particularly as both reliever and preventer medications may be prescribed on an add needed basis, rather than as a regular medication. These judgements include knowing when to make changes in medication, including commencement and cessation of medication and when to seek assessment by health care providers (Lee et al., 2006; Meng & McConnell, 2002; Morawska et al., 2008; Sullivan, 2008).

Monitoring symptoms and responding to changes in condition

Most parents learn to recognise increasing asthma severity and to monitor changes in symptoms and response to medications (National Asthma Council, 2006). However, this can take time and can be challenging (Barton et al., 2005; Butz et al., 2005; Meng & McConnell, 2002; Spurrier, Staugas, et al., 2003; Sullivan, 2008; Yoos, Kitzman, et al., 2003). In the early stages of learning to manage asthma, parents are more focussed on responding to and managing acute exacerbations of asthma, than with prevention and early recognition (Buford, 2004; Horner, 1998; Palmer, 2001). When faced with increasing severity of asthma, parents can struggle with identifying the right course of action to take (Meng & McConnell, 2002). As parents become more adept and confident at recognising the pattern of asthma in their child, they begin to take action earlier to prevent exacerbations of asthma (Barton et al., 2005; Brazil & Krueger, 2002; Buford, 2004; Clark, Gong, & Kaciroti, 2001; Horner, 1998; Palmer, 2001).

In order to assist parents in management, written asthma action plans are used by health care professionals to guide parents in their management of childhood asthma. The plan includes guidelines for recognition of increasing asthma severity, the use of medications both on a regular basis and during increased symptoms of asthma and advice on when to access health care services (National Asthma Council, 2008; Yoos, Philipson, & McMullen, 2003). Although there is clear evidence that asthma action plans improve health outcomes (Gibson & Powell, 2004), less than 30% of Australian children with asthma who are aged 5—11 years possess one (ABS, 2006).

Managing other carers

In order to manage asthma in their absence, parents coordinate asthma management in collaboration with key personnel in school, health care and other environments (Barton et al., 2005; Buford, 2004; Horner, 1998; Kieckhefer & Ratcliffe, 2000; Lee et al., 2006; Meng & McConnell, 2002; Morawska et al., 2008).

For parents, ensuring that school and other care personnel are able and willing to manage asthma in their absence is a challenging and often time consuming task (Lee et al., 2006; Morawska et al., 2008), but is also recognised by parents as a key strategy in successful asthma management (Horner, 1998; Palmer, 2001). Schools, out of school hours care and vacation programs are now actively encouraged to develop plans to manage asthma in children through national asthma programs (DePue et al., 2007; Evans, Clark, Levison, Levin, & Mellins, 2001; Gau, Horner, Chang, & Chen, 2002). However it is taking time to establish full participation. For example, only 40% of Australian schools are fully participating in national asthma programs (Department of Health & Ageing, 2008). Therefore, parents of children with asthma need to collaborate with others who care for their child in order for their asthma to be managed during parental absences. To be able to coordinate and guide other adults in the management of asthma, parents need to first establish their own confidence in managing asthma (Kieckhefer, Trahms, Churchill, & Simpson, 2009; Palmer, 2001).

Managing asthma in the context of family life

In addition to mastering knowledge and skills of asthma management, parents are required to undertake management of their child's illness in the context of family life. Parents consult with health care professionals on asthma management for their child, both for daily management and during acute exacerbations of asthma (Barton et al., 2005; Buford, 2005; Kieckhefer & Ratcliffe, 2000; Lee et al., 2006; Sullivan, 2008). Whilst parents recognise the benefits of consultation, managing appointments in the context of other family, work and personal demands is challenging (Buford, 2005; Kieckhefer & Ratcliffe, 2000).

Parents face significant challenges incorporating the management of asthma into daily life (Barton et al., 2005; Horner, 1998; McQuaid et al., 2007; Meng & McConnell, 2002; Sullivan, 2008), especially if the parent lacks confidence in managing asthma (Bursch, Schwankovsky, Gilbert, & Zeiger, 1999; Grus et al., 2001). Parents have described the difficulties of managing a child with asthma in balance with needs of other family members, particularly during times of illness (Barton et al., 2005; McQuaid et al., 2007; Sullivan, 2008). While parents express the need for their child to lead as 'normal' a life as possible, some activities present challenges, such as travel for holiday purposes (Barton et al., 2005), sport and other leisure activities (Brazil & Krueger, 2002).

Understanding the development of self-management capacity in middle childhood

The development of self-management capacity becomes increasingly important as children spend more time away from their parents. In middle childhood, the major responsibility for asthma management is taken by parents, whilst at the same time parents aim to foster self-management

responsibility in their child (Buford, 2004; Kieckhefer et al., 2009; McQuaid et al., 2001; Orrell-Valente, Jarlsberg, Hill, & Cabana, 2008; Wade, Islam, Holden, Kruszon-Moran, & Mitchell, 1999). Importantly, the child needs to have attained a certain level of development in order to take on some asthma management responsibility.

During middle childhood (approximately 5—12 years of age) children take important steps in developing independence, individual identity and the capacity to cope with their life circumstances. There are several key elements in middle childhood development that are important for parents to consider in the management of illness in their child. These elements include development of a sense of self, more complex cognitive operations such as an understanding of time and greater social independence.

By middle childhood, children are aware that they are physically separate individuals and distinctly different from other people. Children begin to understand that another individual may have different thoughts, beliefs and values from their own (Doherty, 2009; Wimmer & Perner, 1983). For children with a chronic illness such as asthma, they become increasingly aware that having a chronic illness makes them different from other children.

Logical thinking capacity and a greater appreciation of the concept of time emerge in middle childhood (Piaget & Inhelder, 1969). The development of logical thought and comprehension of time allows children to plan, problem solve and make decisions at a higher level than before (Piaget & Inhelder, 1969). Although unable to abstract, children of this age group are able to remember tasks of daily living, such as getting dressed for school or to pack their reliever inhaler. At times, children still need reminding to commence and complete tasks.

As children develop a more complex level of cognition, they become less dependent on their care giver, and more independent in their social interactions (Erikson, 1995; Karpov, 2005; Piaget & Inhelder, 1969). While increasingly independent of family, the role of parents in facilitating development in children remains important. Children learn from parents and others through guiding, modelling and support in various learning tasks and activities of daily life (Karpov, 2005) and develop a sense of self through achievement, mastery and cooperation with others (Bandura, 1997; Erikson, 1995). For example, gross and fine motor development is quite refined by middle childhood, and most children can begin to develop capacity to self-administer inhaled medications via a spacer device or via a turbuhaler with parental guidance (National Asthma Council, 2006). Importantly, peer groups and social standing become increasingly influential on the child's sense of self in this age group (Erikson, 1995; Heath, 2009). While children might master the skill of medication administration, they may be reluctant to take medications in the view of peers.

Parents can continue to influence the acquisition of skills and a sense of competence in their children by providing achievable learning opportunities, monitoring the development of competence and achievement, providing help, emotional support and encouragement (Berk, 2009; Heath, 2009). This is important as the development of competence in a child enhances their sense of self-worth and their confidence. Children with asthma are therefore able to take on more responsibility for recognising asthma symptoms, initiating the use of medication and remembering to take regular preventative medications than previously. The development of cognition is gradual, and processes vary between individuals and thus parent involvement in the management of asthma remains important throughout middle childhood.

To date, little is known about the division of responsibility for the management of chronic illnesses between parents and children or what parents need to do in order to facilitate child management of asthma. Few studies have been published that examine the allocation of asthma self-management tasks between parents and children with asthma (Buford, 2004; Kieckhefer et al., 2009; McQuaid et al., 2001; Orrell-Valente et al., 2008; Wade et al., 1999). There is some evidence that children's responsibility for asthma management increases with age and that children rate themselves as more responsible for asthma management than their parents perceived them to be (McQuaid et al., 2001; Wade et al., 1999). Furthermore, parent confidence in management of the illness may influence the development of child responsibility for management (Clark et al., 2001; Kieckhefer et al., 2009).

Implications for practice and research

When working with parents and children with asthma, nurses and other health care professionals need to consider that the development of parent asthma management confidence occurs over time and is an important precursor to parents guiding the self-management of asthma by their child. Key areas of challenge that parents may face in the management of asthma include recognition of increasing asthma severity, understanding and using medications, and preventing exacerbations of asthma, coordinating care and fostering the development of asthma management capacity in their child. It is these areas that parents find difficult that are perhaps some of the most important areas of focus for health care professionals when providing parents with education and support. Learning to incorporate asthma into family life and managing the responsibility for asthma management in child development are added complexities faced by parents during middle childhood. Furthermore, health care professionals need to consider the developmental level of the child when providing asthma management education and guidance to parents and children on asthma management. The process by which parents support the development of self-management responsibility has not been widely studied, is not well understood and warrants further investigation.

Summary

For the foreseeable future, asthma remains a significant chronic illness for Australian children and their families. There is still room to improve health outcomes for children with asthma, particularly in relation to utilisation of health care services and quality of life. Managing asthma involves a complex range of knowledge, tasks, activities and responsibilities that vary between individual contexts. As a result of this complexity, parents encounter a range of challenges in managing childhood asthma. These challenges if not mastered, may adversely affect parental capacity to manage childhood asthma. In turn, this can limit the capacity of

parents to foster reasonable levels of child responsibility for asthma management. Subsequently, it is important that future research into parent management focuses on strategies to overcome those elements of asthma management that parents find challenging and ways in which to support the development of self-management capacity in children with asthma.

References

Akinbami, L. J., & Schoendorf, K. C. (2002). Trends in childhood asthma: Prevalence, health care utilization, and mortality. *Pediatrics*, *110*(2 Pt 1), 315—322.

Asher, M. I., Montefort, S., Bjorksten, B., Lai, C. K., Strachan, D. P., Weiland, S. K., et al. (2006). Worldwide time trends in the prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and eczema in childhood: ISAAC Phases One and Three repeat multicountry cross-sectional surveys. *Lancet*, *368*(9537), 733—743.

Australian Bureau of Statistics. (2006). *2004—2005 National Health Survey: Summary of results*. Retrieved from. http://www.ausstats.abs.gov.au/ausstats/subscriber.nsf/0/3B1917236618A042CA25711F00185526/$File/43640_2004-05.pdf

Australian Centre for Asthma Monitoring. (2008). *Asthma in Australia 2008*. Retrieved April 13, 2009, from. http://www.asthmamonitoring.org/AinA08_html/Index.htm

Australian Institute of Health and Welfare. (2009). *Burden of disease due to asthma in Australia 2003*. Canberra: AIHW.

Bandura, A. (1997). *Self efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman and Company.

Barton, C., Sulaiman, N., Clarke, D., Abramson, M., Barton, C., Sulaiman, N., et al. (2005). Experiences of Australian parents caring for children with asthma: It gets easier. *Chronic Illness*, *1*(4), 303—314.

Berk, L. (2009). *Child development* (6th ed.). Boston: Allyn and Bacon.

Brazil, K., & Krueger, P. (2002). Patterns of family adaptation to childhood asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, *17*(3), 167—173.

Buford, T. A. (2004). Transfer of asthma management responsibility from parents to their school-age children. *Journal of Pediatric Nursing*, *19*(1), 3—12.

Buford, T. A. (2005). School-age children with asthma and their parents: Relationships with health care providers. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *28*(3), 153—162.

Bursch, B., Schwankovsky, L., Gilbert, J., & Zeiger, R. (1999). Construction and validation of four childhood asthma self-management scales: Parent barriers, child and parent self-efficacy, and parent belief in treatment efficacy. *Journal of Asthma*, *36*(1), 115—128.

Butz, A. M., Syron, L., Johnson, B., Spaulding, J., Walker, M., & Bollinger, M. E. (2005). Home-based asthma self-management education for inner city children. *Public Health Nursing*, *22*(3), 189—199.

Chan, P. W., & DeBruyne, J. A. (2000). Parental concern towards the use of inhaled therapy in children with chronic asthma. *Pediatrics International*, *42*(5), 547—551.

Clark, N. M., Gong, M., & Kaciroti, N. (2001). A model of self-regulation for control of chronic disease. *Health Education & Behavior*, *28*(6), 769—782.

Dean, B. B., Calimlim, B. M., Kindermann, S. L., Khandker, R. K., & Tinkelman, D. (2009). The impact of uncontrolled asthma on absenteeism and health-related quality of life. *Journal of Asthma*, *46*(9), 861—866.

Department of Health and Ageing. (2008). *Asthma friendly schools*. Retrieved April 28, 2009, from. http://asthmafriendlyschools.org.au/home/index.php

DePue, J. D., McQuaid, E. L., Koinis-Mitchell, D., Camillo, C., Alario, A., & Klein, R. B. (2007). Providence school asthma partnership: School-based asthma program for inner-city families. *Journal of Asthma*, *44*(6), 449—453.

Doherty, M. (2009). *Theory of mind: How children understand others thoughts and feelings*. Hove: Psychology Press.

Erikson, E. H. (1995). *Childhood and society*. New York: Norton.

Evans, D., Clark, N. M., Levison, M. J., Levin, B., & Mellins, R. B. (2001). Can children teach their parents about asthma? *Health Education & Behavior*, *28*(4), 500—511.

Fiese, B. H., Wamboldt, F. S., & Anbar, R. D. (2005). Family asthma management routines: Connections to medical adherence and quality of life. *Journal of Pediatrics*, *146*(2), 171—176.

Gau, B. S., Horner, S. D., Chang, S. C., & Chen, Y. C. (2002). Asthma management efficacy of school nurses in Taiwan. *International Journal of Nursing Studies*, *39*(3), 279—285.

Gibson, P. G., & Powell, H. (2004). Written action plans for asthma: An evidence-based review of the key components. *Thorax*, *59*(2), 94—99.

Global Initiative for Asthma (GINA). (2004). *Global burden of asthma*. Retrieved June 10, 2008, from. http://www.ginasthma.com/ReportItem.asp?l1=2&l2=2&intId=94

Grus, C. L., Lopez-Hernandez, C., Delamater, A., Appelgate, B., Brito, A., Wurm, G., et al. (2001). Parental self-efficacy and morbidity in pediatric asthma [Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.]. *Journal of Asthma*, *38*(1), 99—106.

Heath, P. (2009). *Parent—child relations: Context, research and application*. New Jersey: Pearson.

Horner, S. D. (1998). Catching the asthma: Family care for school-aged children with asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, *13*(6), 356—366.

Horner, S. D., & Fouladi, R. T. (2003). Home asthma management for rural families. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing: JSPN*, *8*(2), 52—61.

Jones, S. L., Weinberg, M., Ehrlich, R. I., & Roberts, K. (2000). Knowledge, attitudes, and practices of parents of asthmatic children in Cape Town [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Journal of Asthma*, *37*(6), 519—528.

Karpov, Y. (2005). *The neo-Vgotskian approach to child development*. Cambridge: Cambridge University Press.

Kieckhefer, G. M., & Ratcliffe, M. (2000). What parents of children with asthma tell us. *Journal of Pediatric Health Care*, *14*(3), 122—126.

Kieckhefer, G. M., Trahms, C. M., Churchill, S. S., & Simpson, J. N. (2009). Measuring parent—child shared management of chronic illness. *Pediatric Nursing*, *35*(2), 101—108, 127.

Lee, E. J., Parker, V., DuBose, L., Gwinn, J., & Logan, B. N. (2006). Demands and resources: Parents of school-age children with asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, *21*(6), 425—433.

Marks, G. B., Abramson, M. J., Jenkins, C. R., Kenny, P., Mellis, C. M., Ruffin, R. E., et al. (2007). Asthma management and outcomes in Australia: A nation-wide telephone interview survey. *Respirology*, *12*(2), 212—219.

McQuaid, E. L., Koinis Mitchell, D., Walders, N., Nassau, J. H., Kopel, S. J., Klein, R. B., et al. (2007). Pediatric asthma morbidity: The importance of symptom perception and family response to symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, *32*(2), 167—177.

McQuaid, E. L., Penza-Clyve, S. M., Nassau, J. H., Fritz, G. K., Klein, R., O'Connor, S., et al. (2001). The asthma responsibility questionnaire: Patterns of family responsibility for asthma management. *Children's Health Care*, *30*(3), 183—199.

Meng, A., & McConnell, S. (2002). Decision-making in children with asthma and their parents. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, *14*(8), 363—371.

Morawska, A., Stelzer, J., & Burgess, S. (2008). Parenting asthmatic children: Identification of parenting challenges. *Journal of Asthma*, *45*(6), 465—472.

National Asthma Council. (2006). *Asthma management handbook* (6th ed.). Melbourne: National Asthma Council.

National Asthma Council. (2008). National Asthma Council. Retrieved March 15th 2008, from http://www.nationalasthma.org.au/html/home/index.asp.

New South Wales Health. (2008). *New South Wales Population Health Survey: 2005—2006 report on child health*. Retrieved January 29, 2010, from. http://www.health.nsw.gov.au/pubs/2008/pdf/childreport0506.pdf

Orrell-Valente, J. K., Jarlsberg, L. G., Hill, L. G., & Cabana, M. D. (2008). At what age do children start taking daily asthma medicines on their own? *Pediatrics*, *122*(6), e1186—1192.

Palmer, E. A. (2001). Family caregiver experiences with asthma in school-age children. *Pediatric Nursing*, *27*(1), 75—81.

Piaget, J., & Inhelder, B. (1969). *The psychology of the child*. London: Routledge and Kegan Paul.

Poulos, L. M., Toelle, B. G., & Marks, G. B. (2005). The burden of asthma in children: An Australian perspective. *Paediatric Respiratory Reviews*, *6*, 20—27.

Spurrier, N., Sawyer, M., Clark, J., & Baghurst, P. (2003). Socio-economic differentials in the health-related quality of life of Australian children: Results of a national study. *Australian & New Zealand Journal of Public Health*, *27*(1), 27—33.

Spurrier, N., Staugas, R., Sawyer, M. G., Wakefield, M. A., Ruffin, R. E., Jureidini, J., et al. (2003). Health-service use by children with asthma over a 6-month period. *Journal of Paediatrics & Child Health*, *39*(1), 15—21.

Sullivan, C. E. (2008). Cybersupport: Empowering asthma caregivers. *Pediatric Nursing*, *34*(3), 217—224.

Wade, S. L., Islam, S., Holden, G., Kruszon-Moran, D., & Mitchell, H. (1999). Division of responsibility for asthma management tasks between caregivers and children in the inner city. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *20*(2), 93—98.

Walker, J., Winkelstein, M., Land, C., Lewis-Boyer, L., Quartey, R., Pham, L., et al. (2006). Factors that influence quality of life in rural children with asthma and their parents. *Journal of Pediatric Health Care*, *22*(6), 343—350.

Wimmer, H., & Perner, J. (1983). Beliefs about beliefs: Representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. *Cognition*, *13*(1), 103—128.

Woolcock, A. J., Bastiampillai, S. A., Marks, G. B., & Keena, V. A. (2001). The burden of asthma in Australia. *Medical Journal of Australia*, *175*(3), 141—145.

Yoos, H. L., Kitzman, H., McMullen, A., & Sidora, K. (2003). Symptom perception in childhood asthma: How accurate are children and their parents? *Journal of Asthma*, *40*(1), 27—39.

Yoos, H. L., Philipson, E., & McMullen, A. (2003). Asthma management across the life span: The child with asthma. *Nursing Clinics of North America*, *38*(4), 635—652.

Innovations in End-of-Life Care

an international journal of leaders in end-of-life care

Editorial

Living with Grief, Rebuilding a World

Phyllis R. Silverman, PhD

[Citation: Silverman, PR. Living with grief, rebuilding a world. *Innovations in End-of-Life Care*, 2001;3(3), www.edc.org/lastacts]

In this issue of *Innovations,* we look broadly at the experience of bereavement and at how health care institutions might respond. In so doing, we are implicitly expanding the population that health care professionals in end-of-life care usually consider to be the focus of their care. Indeed, we are acknowledging that end-of-life care must be family-centered, and that the dying patient *and* the bereaved family (as defined by the person who is dying and/or family members) must be seen as the unit of care. When we talk of bereavement and what happens to survivors after people die, we must include not only those who are grieving losses from long term illnesses, such as cancer, but also those who are grieving sudden, unanticipated deaths caused by disease, suicide, accidents, murder, and sometimes war. We also need to keep in mind that even when a death is anticipated and some grieving occurs beforehand, once someone has died, another process is set in motion for the bereaved. As mourners begin this journey, they learn to live with the fact of death, and all that this means for their ongoing lives.

Grief touches people socially, emotionally, physically and spiritually and can have far-reaching and unanticipated consequences. Rarely is there is a single mourner; many lives are changed by most deaths. The pain of loss may be tempered by time, but time does not heal. The bereaved do not recover, in the sense of returning to life as it was before the loss; rather, they make an accommodation to their new situation, and this accommodation will continue to shift as they change over time. People visit and revisit the loss so that, in time, they "run the pain, it no longer runs them."[1] Ultimately, I see the process of living through grief as a process of finding a new sense of self and a new place for oneself in the world. I also view the nature of grief within a developmental and relational framework. Applying this framework to the clinical practice of providing bereavement support calls some current models of care into question and gives more robust support for others.

In this issue we spotlight two hospital-based efforts to improve the care of bereaved family members. Both hospital-based efforts represent an attempt to take responsibility for the families' needs for bereavement care seriously. St. Vincent's Hospital and Health Care System in Indianapolis has taken a proactive approach in its recently developed bereavement care track. Three striking elements of their program are: 1)They capture all deaths that occur in the hospital system and reach out to all bereaved families, regardless of whether the death was anticipated or not. 2) Staff and volunteers reach out to bereaved next of kin proactively by initiating phone calls at one month, three months and six months after the death, in addition to mailing brochures and written materials to the families. 3) The volunteer network is made up of staff, often those who were involved in the care of the dying person before that person's death, allowing staff the opportunity to follow-up with these families.

The second effort we are spotlighting is the University of California at San Francisco (UCSF) Children's Medical Center's Family Bereavement Retreat. First held in 1994, this effort is grounded in the philosophy that the health care professionals who care for a dying child are in a position to offer support to families after the child dies, due to the ongoing relationship that has developed over the course of the child's illness. By pairing the health care professionals with outside bereavement experts to co-lead groups which support grieving parents and siblings, this intensive weekend retreat can be healing for all involved.

Theoretical Models of Development and Grief

For much of the twentieth century, theories of grief and the research associated with it focused on the mourner's intrapsychic or emotional reactions to the loss, with the major focus on identifying problem behaviors that might result.[2] Following a model attributed to Freud, the bereaved were encouraged to "decathect" from the "object," i.e., to let go of their attachment to the deceased, as if they could have only one relationship at a time.[3] During this same time, the field of human development focused on how people achieved separation and individuation. This perspective sought causes for maladaptive behavior in the events of the individual's early life, ignoring the fact that human experience rarely unfolds so simply.

This theoretical stance has led to what can be described as an illness or a deficit model of grief and bereavement. Bereavement counselors often describe grief as something mourners will "get over," as with an illness from which one recovers with the appropriate treatment. This approach is reflected in the vocabulary available for describing the direction grieving should take. Clergy, health care professionals, friends and now the media when they report on survivors of disaster, talk of a "time of healing," of "getting over it," of "working it through," and "finding closure." Yet, for many who grieve, this vocabulary does not match their experience. In his Personal Reflection in this issue of *Innovations*, David Browning, a social worker specializing in bereavement work, shares his 35-year sojourn through grief at the loss of his mother when he was just thirteen. As he notes, "It was the notion of saying goodbye that I had trouble with." Similarly, in the second Personal Reflection, Danish Chaplain Christian Busch describes his work with a grieving mother and how she found a way to express her feelings about the loss of her son. This mother does not use the language of letting go or closure, but rather speaks of creating a healing story that allows her to hold on to her memories of her child and her love for him.

When the bereaved are unable to achieve the sense of closure expected by those around them who believe their grief should "resolve" and be completed, the bereaved can feel defective and stigmatized, as if something must be wrong with them.

The focus on the resolution of grief is often accompanied by a message that a lack of resolution could lead to serious emotional problems or psychiatric illness. Currently, there is a serious movement to develop a new category for DSM IV, called Traumatic Grief.[4] A small minority of people who have experienced a loss may, in fact, suffer from such a syndrome.[5] However, if this initiative succeeds, it will have serious repercussions for how we consider the bereaved—they become persons who are suffering from a psychiatric diagnosis or a condition eligible for reimbursed services from mental health professionals. There may be a benefit here for some in making services thereby available, but I believe we need to consider what it means when predictable, expected aspects of the life cycle experience are called "disorders" that require expert care.

The approach that I am proposing here is grounded in an understanding that our values, attitudes and beliefs about death and bereavement are not fixed in stone, but are responsive to and modified by dynamic historic, economic and social forces.[6] French cultural historian Philippe Aries described how significant changes in attitudes and values have led to new understandings of death and of grief over time.[7] His work offers evidence of the socially constructed nature of attitudes about death. Practically speaking, this means that what is expected of us as mourners and what we expect of others who mourn with us varies across time, place and culture.

A relational and developmental lens focuses both on the relationship that is lost and the changes that ensue from this loss. It assumes that the mourning individual's sense of self is integrally linked to the relationship with the deceased. One's experience as the parent of a particular child, for example, continues to shape one's sense of self, even if that child dies. Relationships with others frame our sense of self and how we live our lives. To understand the ripples set off by an individual death, we need to ask who the deceased was, and what role he or she played in the lives of those who are mourning this. This emphasis on relationship as central to individual development is consistent with earlier sociological and psychiatric work[8] and has gained new importance in light of research focused on women's experience.[9,10] This recent work has focused on the importance of relationships in girls and women's lives and has contributed to the articulation of a new goal of human development – one that values mutuality and interdependence rather than autonomy and independence. This perspective now informs our understanding of all human experience, not just that of women.

Loss Entails Disruption and Acquisition of New Roles

Some losses require the bereaved to assume new, often unwelcome, roles, e.g., "widow," "orphan," or "single parent." In these new roles, the bereaved must not only grapple with grief, but also find new ways of living in the world given this changed situation. Habits of daily living are irrevocably changed and cannot be reconstituted as before.

Facing new challenges can be the impetus for development that involves new ways of understanding one's self and the world.[11] Change takes place on many levels. On one level, the bereaved find new ways of relating to themselves and to others. They may see themselves as more sensitive to others, or appreciate life differently. Values and attitudes often change. They begin to develop new stories about themselves, new ways of living in the world, of making meaning, of listening and of feeling heard. One way of putting this is that they develop a new capacity to be audience to their own performance and to their relationships with others.[12] David Slavitt, poet and novelist, whose mother was murdered in 1982 has written about the ways inconsolable grief can become a new identity. He suggests that health care professionals resist the temptation to intervene and attempt to cure grief, but rather work collaboratively to "ask each patient who he is and what he wants and what is acceptable to him."[13] Over time, bereaved people often speak of being empowered by the loss: they find themselves developing new voices where before they were silent.

No Formulas

There are no easy formulas for dealing with grief and bereavement and no real alternative to living with it and through it. To cope effectively involves learning to live with the fact that people die. Yet, how many of us live our lives with this as part of our awareness?

When death occurs, it invariably is accompanied by uncertainty and a bit of chaos. Yet, in the face of loss, we may look for structure and certainty, which often evade us. Coping styles differ, as do our understandings of death. These differences will influence our social and emotional resources. Some of these resources are consistent or compatible with our needs – others are not.

We need to find a language for recognizing that what we have been talking about extends over many years, and typically becomes part of the remainder of a mourner's life. In spite of my skepticism about a lock-step stage theory, we can look at bereavement as a developmental transition that unfolds with some sense of direction, (not linear, but more of a spiral) with no set times when particular insights or understandings should occur. I see the process of bereavement as unfolding in various phases that reflect mourners' experience: People are numb at the beginning, even when death was expected. There is an honest sense of disbelief that this could happen. It is difficult to take death in all at once and often years later the unreality of the loss can still be there. Most people realize that the person is indeed dead, but only gradually are they able to allow themselves the fullness of their feelings. While they may move towards their pain, they may also use distraction to move away from it.

What Helps? The Importance of Community and Friends

Bereaved people need different kinds of help over time. Initially, they need friends to help with the concrete tasks of living and managing their family from the time before the funeral and immediately afterwards as they try to simply keep on living with the pain and the stress. As time goes on, if existing friendship groups and community ties are not sufficient, sometimes new friends and communities can emerge as part of the way a person chooses to cope with the loss.

Many people find that religion can be very important in trying to find a way of living with the fact that people die. Religious groups can rally to form a helping network at the time of death. Funeral directors may offer after care programs, as well. People need help establishing a life style appropriate to their new situation. This sense of need may be felt one or two years after the death. Resources for help still need to be there whenever the bereaved feel ready to access them.

Not everyone is a talker. We know that some men find talking support groups less helpful than being involved in activities that distract or require physical energy. Most bereavement workers note that women are more likely to want to process and talk about what they are experiencing. Some question whether these qualities in men and women are really gender specific or relate more to coping style.[14] Whatever the gender or coping style, help must be responsive to the needs of the bereaved, to legitimate their feelings and provide them with the opportunity, information, and support so they learn to live in a new way in the world.[15]

How support is provided at the time of death, and how mourners respond tells us something about the way relationships are valued in a community, how care and concern are expressed, and how much a community recognizes the interdependence of its members. A strong mission to serve families and the larger community may be an important element in what fosters innovative approaches to bereavement care, such as at St. Vincent's and the UCSF program, spotlighted in this issue. It is noteworthy that both of these institutional efforts depend on staff donating time, in order to succeed.

Interventions: Rebuilding a Life

If we think of bereavement as a time of transition, what do people need to know in order to make this kind of shift? The work of Irwin Sandler, Tim Ayers and their colleagues at The Prevention Research Center at Arizona State University, exemplifies how a psychological and educational program can provide concrete ways to help both bereaved parents and children adapt to the new family constellation and its shifting roles. These researchers have designed two dovetailed courses for surviving spouses and bereaved children respectively, to teach skills that help the family invent new ways of living in the face of the loss of a parent/spouse. Pathfinders, another skills development program, emerged from the observation of the need among elderly widowed for more information about how to care for their health and how to live alone. Michael Caserta, Dale Lund, and Sarah Rice found that the widows and widowers who participated in this course improved their perceived competencies in a variety of self care skills. Specifically, enduring physical activities, identifying and using community resources, organizing and using sources of help, and simple yet important life skills such as keeping a household organized and clean and filing financial and tax information were all domains, in which the participants reported improvements.[16]

Healing Stories

Many techniques are being developed to help people integrate their loss into who they are and will become. Some approaches come from the bereaved's own imagination and experience. One family I know goes to the cemetery on their father's birthday with a bunch of balloons that they release, and then they go to his favorite ice cream parlor. Increasing attention is being paid to encouraging people to use the arts and literature to connect to the deceased in meaningful ways. Literature can help the bereaved make some sense of their changing life story—as in Christian Busch's Personal Reflection in this issue, where he uses the Danish writer Isak Dinesen's piece, "The Roads of Life," to catalyze new ways of making meaning of loss. Writing poetry, keeping a journal, or expressing oneself through painting or sculpture can also be therapeutic.[17,18]

Support Groups

Support groups provide people with an opportunity to learn from each other. Peer support is a need throughout the life cycle; at each new stage or phase, people seek others who have gone before to learn from. Learning is easier when the helper is one step ahead of the person in need and has experience with the problem to use as a guide. In addition, dealing with a peer is a way of normalizing experience.

Some benefits that can ensue from participation in a well-run support group are: feeling cared about, and understood; discovering a common language; developing a sense of mutual obligation; gaining new information; and learning new skills. In this issue of *Innovations*, Yvette Colón offers a concise review of the Internet bereavement support groups and issues to consider when using this new medium to create community and support for this longstanding need.

Joining a Cause, Creating a Movement

The impetus for some powerful advocacy, educational, and support groups are examples of the creative transformation of grief. Compassionate Friends, Mothers against Drunk

Driving and The Louis Brown Peace Institute are examples of what bereaved parents and friends can accomplish out of their pain.[19] As bereaved people move away from the death event, this kind of participation also involves extended social activity. These affiliations provide the opportunity to "repeople" their lives.[20] In my experience, the people who are the most effective "helpers" of the bereaved are those who themselves can really listen, as well as allowing others to listen and hear one another, thus enhancing the life in the community as people learn to be there for one another over time.

In Sum

Those of us who work in this area are always faced with our own humanity. We will all know death and grief in our lives. In a sense, we are each our own laboratory, using our own experience to test out theory and practice. In addition, our understanding of what is involved in bereavement and how best to help the bereaved is informed by accumulating evidence through research and documentation of innovative practices. We hope that this issue of *Innovations* offers new perspectives on several different approaches to helping the bereaved.

References

1. Silverman PR, Nickman SL. Children's construction of their dead parent. In *Continuing Bonds: New Understandings of Grief*, D Klass, PR Silverman, SL Nickman (eds.). Washington DC: Taylor & Francis, 1996:73-86.[Return to Editorial]

2. Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*. 1944;101:141-148.[Return to Editorial]

3. Silverman PR, Klass D. Introduction: What's the problem? In *Continuing Bonds: New Understandings of Grief*, D Klass, PR Silverman, SL Nickman (eds.). Washington DC: Taylor & Francis, 1996:3-27.[Return to Editorial]

4. Prigerson, H.G. and Jacobs, S. Traumatic Grief as Distinct Disorder: A Rationale, consensus Criteria and a Preliminary Empirical Test. In: *Handbook of Bereavement Research: Consequence, Coping and Care*, MS Stroebe, RO Hansson, W Stroebe, H Schut (eds.). Washington, D.C.: American Psychological Association, 2001,613-645.[Return to Editorial]

5. Stroebe MS, Hansson R.O, Stroebe W, Schut, H. (eds.) Introduction. *Handbook of Bereavement Research: Consequence, Coping and Care*. Washington, D.C.: American Psychological Association, 2001:3-22.[Return to Editorial]

6. Fulton R, Owen G. Death in contemporary American society. In *Death and Identity*, 3rd ed., R Fulton, R Bendickson (eds.). Philadelphia: Charles Press, 1994:12-27.[Return to Editorial]

7. Aries P. *The Hour of our Death*. New York: Alfred A. Knopf, 1981.[Return to Editorial]

8. Sullivan HS. *Personal Psychopathology, Early Formulations*. New York: Norton, 1972.[Return to Editorial]

9. Gilligan C. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, 2nd ed. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1993. [Return to Editorial]

10. Brown LM, Gilligan C. *Meeting at the Crossroads: Women's Psychology and Girls' Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1992.[Return to Editorial]

11. Kegan R. The *Evolving Self: Problem and Process in Human Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1982.[Return to Editorial]

12. White RW, Epston D. *Narrative Means to Therapeutic Ends*. New York: Norton, 1990. [Return to Editorial]

13. Slavitt DR. The treasures of grief. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2000;20(5):357.[Return to Editorial]

14. Martin TL, Doka K. *Men Don't Cry-Women Do: Transcending Gender Stereotypes of Grief*. Philadelphia: Bruner/Mazel, 2000.[Return to Editorial]

15. Silverman PR. *Helping Women Cope with Grief*. Beverly Hills: Sage, 1980. [Return to Editorial]

16. Caserta MS, Lund DA, Rice SJ. Pathfinders: A self-care and health education program for older widows and widowers. *The Gerontologist*. 1999;39(5):615-620.[Return to Editorial]

17. Hotch P. *No Longer Time*. Albuquerque, NM; La Alameda Press, 2001.[Return to Editorial]

18. Henderson C. *Losing Malcolm: A Mother's Journey Through Grief*. Mississippi: University Press of MS, 2001.[Return to Editorial]

19. Visit the websites of these organizations at http://www.compassionatefriends.org/, http://www.madd.org/, and http://www.institute4peace.org respectively for more information.[Return to Editorial]

20. Silverman PR. The widow as a caregiver in a program of preventive intervention with other widows. *Mental Hygiene*. 1970;54(4):540-547.[Return to Editorial]

Paternal Involvement in the Management of Pediatric Chronic Diseases: Associations with Adherence, Quality of Life, and Health Status

Tim Wysocki,[1] PhD, and Leslie Gavin, PhD
[1]Nemours Children's Clinic at Jacksonville and [2]Nemours Children's Clinic at Orlando

Objectives This article reports associations among paternal involvement in pediatric chronic disease management and child outcomes. **Methods** The Dads' Active Disease Support scale (DADS) and measures of treatment adherence, quality of life, health status, and health care utilization were obtained for youths with six chronic diseases, with complete data sets obtained from 190 couples. **Results** Paternal involvement was not associated with these outcomes among younger children. Among adolescents, mother-reported and father-reported DADS scores indicating more paternal involvement were associated with maintenance, rather than deterioration, of treatment adherence and more favorable quality of life. Youths' health status and health care utilization were not related significantly to paternal involvement. **Conclusions** More paternal involvement was associated with more favorable adherence and quality of life among adolescents but not associated with health status or health care utilization. Longitudinal studies could verify whether paternal involvement merits clinical intervention.

Key words coping; fathers; involvement; pediatric chronic disease.

Studies of the impact of childhood chronic illness on the family have tended to focus on mothers both as study participants and as the focus of investigation. Mothers bear the brunt of the practical (e.g., Anderson, Auslander, Jung, Miller, & Santiago, 1990; Etzwiler, 1962; Quittner, Opipari, Regoli, Jacobsen, & Eigen, 1992) and emotional (e.g., Goldbeck, 2001; Kovacs et al., 1990; Timko, Stovel, & Moos, 1992) burdens of illness management. In the past decade, however, investigators have begun to explore the father's role and include the father's perspective when studying these families (Drotar, 1997; Quittner, Opipari, et al., 1992; Seiffge-Krenke, 2002). Several studies show that youths with chronic diseases from father-absent families may demonstrate poorer treatment adherence, psychological adjustment, and health status when compared with those from father-present families (Hanson, Henggeler, Rodrigue, Burghen, & Murphy, 1988; Harris, Greco, Wysocki, Elder-Danda, & White, 1999). Other studies demonstrate that measures obtained separately from mothers and fathers may have different associations with medical and psychosocial outcomes of children with chronic medical conditions (e.g., Goldbeck, 2001; Schobinger, Florin, Zimmer, Lindemann, & Winter, 1992; Timko, Stovel, Moos, & Miller, 1992; Wysocki, 1993), underscoring the importance of obtaining multiple perspectives.

There has been an increase in research on the role of fathers in child development (Booth & Crouter, 1998; Lamb, 1997; Schwebel & Brezausek, 2004), but the actual involvement of fathers in pediatric chronic disease management has received little attention. Although studies have shown that mothers assume most disease management responsibility (e.g., Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992), there is probably considerable variability among families in the extent to which fathers offer instrumental and emotional forms of support. The quantity and quality of paternal involvement may directly affect such processes as monitoring of children's

All correspondence concerning this article should be addressed to Tim Wysocki, PhD, Center for Pediatric Psychology Research, Nemours Children's Clinic, 807 Children's Way, Jacksonville, Florida 32207. E-mail: twysocki@nemours.org.

Journal of Pediatric Psychology 31(5) pp. 501–511, 2006
doi:10.1093/jpepsy/jsj042
Advance Access publication July 7, 2005
Journal of Pediatric Psychology vol. 31 no. 5 © The Author 2005. Published by Oxford University Press on behalf of the Society of Pediatric Psychology.
All rights reserved. For permissions, please e-mail: journals.permissions@oupjournals.org

Downloaded from jpepsy.oxfordjournals.org by guest on January 10, 2011

treatment adherence, timeliness of symptom recognition, frequency of positive reinforcement for children's self-management behaviors, and the acquisition of information about the disease and its treatment. Indirect effects of paternal involvement on child outcomes may include enhancement of youth's stress management and coping skills, facilitation of school performance and adjustment, and increased opportunities for supervised recreational activities. To the extent that paternal involvement influences family coping with children's chronic medical conditions (Wallander, Varni, Babani, Banis, & Wilcox, 1989), it may prove to be an important target for clinical interventions designed to promote family adaptation to these challenges.

Wallander et al. (1989) proposed a "Risk and Resistance Model" to predict children's psychological adjustment as a function of maternal and family adaptation to pediatric chronic illnesses and handicapping conditions. Their model proposes that the manifestation of the adverse effects of certain risk factors (e.g., parameters of the disease/disability, functional independence, and psychosocial stressors) on children's psychosocial adaptation (e.g., mental, physical, and social functioning) may be attenuated by a variety of resistance factors (e.g., intrapersonal, social–ecological, and stress-processing variables). Among the social–ecological factors mentioned by the authors were family environment, social support, family members' adaptation, and utilitarian resources. This research can be viewed in the context of the Wallander et al. (1989) Risk and Resistance Model as an examination of the contributions of several specific social–ecological resistance factors. An implication of this model is that the amount and helpfulness of paternal involvement in pediatric chronic disease management are likely to influence child adaptation to this psychological stress. In this article, measures of treatment adherence and quality of life are viewed as indices of "child adaptation."

When framed by the conceptual model offered by Wallander et al. (1989), paternal involvement could function as a coping resource that influences both mothers' and children's appraisals of their adaptive capacity, access to emotional and affiliative forms of social support, range of problem solving alternatives, and tangible or instrumental forms of support. In a separate article (Gavin & Wysocki, in press), we have reported that paternal involvement was associated with more favorable status on multiple dimensions of maternal psychological functioning, parenting stress, marital satisfaction, and family coping with disease management. This article extends the analysis of data obtained from the same sample of parents by investigating whether paternal involvement in the management of pediatric diseases was associated with several child outcomes. Specifically, we hypothesized that higher quantity and/or quality of paternal involvement would be associated with (a) higher levels of medical treatment adherence, (b) more favorable quality of life, (c) more favorable health status, and (d) less health care utilization as measured by the frequencies of emergency room visits and hospitalizations. There was no a-priori empirical or theoretical reason to anticipate that mothers' and fathers' reports of paternal involvement would be related differentially to the child outcomes, and so no hypotheses were extended in that regard.

Method

Research Design and Participants

This study utilized a cross-sectional, correlational design to address the research objectives outlined above. Data collection occurred at a single point in time for each family.

Participants were adult heterosexual couples who were the caregivers of, and living with, a child between the ages of 2 and 18 years diagnosed with one of six chronic medical conditions: asthma (at least mild-persistent in severity), cystic fibrosis, type 1 diabetes mellitus, phenylketonuria (PKU), inflammatory bowel disease, or spina bifida. These conditions were selected for study because all are managed with complex medical regimens, all are relatively common in the pediatric age group, and because empirical data and clinical observations indicate that effective family adaptation is critical to successful management of these conditions. In addition to couples with intact marriages (86% of the sample), participating caregivers also included stepparents and couples who lived together for at least 6 months but were not married. Only those adult caregivers living with the identified patient were enrolled. Inclusion criteria required that each child was being treated with a regimen requiring daily administration of prescribed medication(s) or dietary products, regular clinic appointments, and symptom monitoring. The patient's physician must have expected the patient to be on this regimen for at least 6 months. From an initial pool of 374 potentially eligible families who were approached about the study through two participating pediatric subspecialty clinics, 224 couples (mothers or other female caregivers and fathers or other male caregivers) agreed to participate, and complete data sets were obtained from 190 couples. Each participant signed an institutionally

Downloaded from jpepsy.oxfordjournals.org by guest on January 10, 2011

approved informed consent form before contributing any data. Some participants failed to complete and return every measure, resulting in different sample sizes entering the various statistical analyses.

The mean (±1 *SD*) ages of the study participants were for child age, 10.2±4.6 years; for maternal age, 38.5 ±6.7 years; and for paternal age, 40.8±7.6 years. Gender of the index child was 49% male and 51% female. Parent-reported race/ethnicity was 86% Caucasian, 7% African-American, 2% Hispanic, 1% Asian/Oriental, and 3% Other/multiracial. Family composition of the study families was both biological parents (86%), one biological parent and one stepparent (11%), and adopted (2%). The proportion of children with each medical condition was asthma (18%), cystic fibrosis (18%), diabetes (19%), inflammatory bowel disease (13%), PKU (18%), and spina bifida (12%). The mean Hollingshead (1975) Four-Factor Index raw score was 45.3±11.7, and the distribution of socioeconomic classes was 3 low (1.6%), 13 lower middle (6.9%), 49 middle (25.8%), 79 upper middle (41.6%), and 46 upper (24.1%). Single-parent family composition is associated strongly with low socioeconomic status, and so it is not surprising that this sample of two-parent families would exhibit higher socioeconomic status than might be typical of studies enrolling families with more varied family composition. The mean Hollingshead Four Factor Index raw score of 45.3 for this sample indicates that the average couple was from the middle socioeconomic class. This score does not differ significantly from that of 241 two-parent families that have participated recently in similar research at this same institution (M = 44.7). The mechanism of questionnaire completion and data collection (mail or in-clinic) did not significantly affect either mothers' or fathers' scores on the Dads' Active Disease Support scale (DADS).

Measures

Measures of maternal adjustment, marital and family function, and child outcomes were obtained, but only those pertinent to this article are described here. Descriptive statistics and internal consistency estimates for each measure based on data from this sample are summarized in Table I. Caregivers completed certain measures together to maximize accuracy of reporting [i.e., Demographic Information Form, Disease-Specific Self-Management Profiles (SMP), Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)]. The DADS was completed independently by mothers and fathers.

Demographic Information Form

This brief questionnaire captured data on caregiver education and occupation, race/ethnicity, family composition, the patient's age, sex, type, and date of diagnosis of chronic disease, and health care utilization (hospitalizations, emergency room visits) in the prior 6 months. The Hollingshead Four-Factor Index of social status was calculated based on caregivers' reports of their education and occupation.

DADS

The DADS is a 24-item Likert type scale with separate forms for mothers and fathers who were instructed to complete the measure independently. Respondents could indicate that a given task was not necessary during the prior 6 months and skip that item, which occurred for 17.4% of possible DADS responses. The items describe 24 specific family tasks in managing any pediatric chronic disease and include two questions about each task. First, respondents rated the frequency with which the father performed that task in the prior 6 months on a five-choice Likert scale ranging from 1, "never" to 5, "always." Then, respondents rated the degree to which the father's involvement was helpful in promoting family coping with the illness, again on a five-choice Likert scale ranging from "harder" to "much easier." These sets of responses yielded separate scores for "amount" and "helpfulness" of father involvement, respectively, each with a possible range of 24–120. A total score, consisting of the sum of the amount and helpfulness scores, can also be calculated, with a possible range of 48–240. If items were "skipped" because the indicated task was unnecessary in the prior 6 months, the participant received a prorated DADS amount score consisting of the average score on all completed amount items multiplied by 24. Ratings of helpfulness that were skipped for the same reason were scored as "neither helpful nor harmful." In a separate article (Wysocki & Gavin, 2004), we have reported a detailed analysis of the psychometric properties of the DADS based on data obtained from this sample, including the confirmation of acceptable internal consistency (alpha coefficient for all scales ≥.92), test–retest reliability over 1 month (range .75–.86), construct validity (using confirmatory factor analysis), and convergent validity (significant positive correlations with the Family Assessment Device General Functioning subscale). The correlations between DADS amount and helpfulness scores were .74 for mothers and .61 for fathers ($p < .0001$ in both cases).

SMP

To enable comparison between and within diagnoses, each couple participated in a disease-specific structured interview to assess medical treatment adherence. Total raw scores on these measures were converted into the

Downloaded from jpepsy.oxfordjournals.org by guest on January 10, 2011

Table I. Mean and Standard Deviation and Internal Consistency (Cronbach's Alpha Coefficient Where Applicable) for Total and Subscale Scores for Each Administered Questionnaire Based on the Present Sample of Participants

	Mothers		Fathers	
Measures completed separately by mothers and fathers	*M (SD)*	α	*M (SD)*	α
Dads' Active Disease Support Scale				
Amount of support	64.9 (20.5)	.94	66.6 (18.0)	.92
Helpfulness of support	75.8 (21.9)	.95	70.6 (18.2)	.95
Total	141.0 (39.6)	.95	137.3 (30.6)	.93
Measures completed jointly by mothers and fathers	*M* (*SD*)	α		
Pediatric Quality of Life Inventory total score	6.5 (5.1)	.83		
Self-management profile (% of possible points)				
Asthma	77.7 (8.6)	.77		
Cystic fibrosis	78.2 (13.4)	.71		
Diabetes	78.5 (9.1)	.82		
Inflammatory bowel disease	81.7 (10.4)	.66		
Phenylketonuria	85.9 (9.0)	.73		
Spina bifida	88.5 (6.9)	.66		
Measures of health status and health care utilization	%			
Subjective ratings of health status				
Exceptionally well	13.8			
Better than average	27.7			
About the same	25.0			
A little worse	14.3			
Much worse	1.8			
Frequency of hospitalizations				
0	88.4			
1	7.4			
2	2.6			
3	1.6			
Frequency of emergency room admissions				
0	89.5			
1	5.3			
2	3.2			
3	0.5			
4	1.1			
5	0.0			
6	0.5			

percentage of possible points earned, thus reflecting treatment adherence on a common quantitative dimension across diagnoses.

The Diabetes Self-Management Profile (DSMP) is an adaptation of the diabetes adherence interview developed by Hanson, Henggeler, and Burghen (1987), which was modified to enable assessment of the flexible self-management skills that are central to modern intensified therapy for diabetes. The 23-question structured interview yields a total score and subscale scores for five dimensions of the diabetes regimen (management of hypoglycemia; diet, exercise, blood glucose testing, and insulin administration and adjustment). Harris et al. (2000) reported strong psychometric properties for this interview, including a moderate correlation (r = .40) between the average total score and HbA_{1C} levels over 18 months follow-up in a sample of 142 patients.

For this study, the authors constructed similar structured interviews for cystic fibrosis, asthma, spina bifida, PKU, and inflammatory bowel disease that were parallel in format to the DSMP interview (Harris et al., 2000). Item content was developed with pediatric subspecialists and nurse practitioners at both sites, and wording of questions and associated scoring criteria were reviewed repeatedly by these consultants until a consensus was achieved for item content and wording. In each case, questions regarding adherence with specific regimen components were introduced by the interviewer

Downloaded from jpepsy.oxfordjournals.org by guest on January 10, 2011

with remarks indicating that many youths struggle with doing these tasks perfectly and consistently. Interviewers were taught to refrain from judgmental responses to admissions of nonadherence. As summarized in Table I, internal consistency of each disease-specific adherence interview, as measured by the alpha coefficient, ranged from .66 to .82 across the six medical conditions. In addition, the validity of these adherence measures was evaluated by calculating Pearson correlations between the adherence score and a disease-specific objective measure of health status. For each medical condition, these correlations were asthma (r with forced expiratory volume = .29, p = .07), cystic fibrosis (r with forced expiratory volume = .08, $p > .10$), diabetes mellitus (r with glycosylated hemoglobin = –.44, $p < .03$), PKU (r with serum phenylalanine = –.38, p = .05), and spina bifida (r with frequency of urinary tract infections in prior 6 months = –37, p = .04). Pearson correlation between the adherence score and the subjective health status index obtained for the full sample in this study was also statistically significant (–.22; $p < .003$). With socioeconomic status controlled, the diagnostic groups did not differ significantly in adherence scores.

PedsQL

The PedsQL (Varni, Seid, & Rode, 1999) consists of a 15-item core measure of generic quality of life and 8 supplemental modules that assess disease- and treatment-specific domains. Psychometrically equivalent interview or self-report formats are available. Only the 15 core items were administered in this study. The PedsQL was "reverse scored" for this article such that higher scores indicated more favorable quality of life. With socioeconomic status controlled, PedsQL total scores did not differ significantly among diagnostic groups.

The following measure was obtained from health professionals involved in the child's care.

Youth's Subjective Health Status

Although objective indices of children's health status were obtained for this study, analyses that cut across medical conditions necessitated derivation of a health status measure that was applicable to all conditions. It was felt that standardizing objective health status measures by z-score transformation was an inadequate solution to this problem. Hence, subjective health status ratings were obtained to permit comparisons of children's outcomes across the six chronic diseases. Specifically, children's health status was assessed using subjective ratings of health status by the health care provider who was most familiar with the child's medical status relative to the index condition. A pediatric subspecialist physician, physician's assistant, or nurse practitioner who was very familiar with the child's medical condition and its management rated the patient according to this single-item scale: "Given the objective features of this child's chronic disease, which of the following best describes this child's current health status:

The child is doing exceptionally well compared to similar patients
The child is doing better than average for similar patients
The child is doing about the same as similar patients
The child is doing a little worse than similar patients
The child is doing much worse than similar patients."

Scores on this subjective health status index did not differ among diagnostic groups.

Health Care Utilization

Health care utilization was measured by parental report of their children's hospitalizations and emergency room visits in the prior 6 months. Both the number of distinct hospitalizations and the number of days hospitalized during each admission were recorded. Direct confirmation of these events was not possible because hospitalizations and emergency room admissions could occur at multiple medical centers other than those at which the study was conducted.

Procedures

Potential participants were identified by searching clinic schedules at two pediatric medical centers in Florida. Legal caregivers of children scheduled for clinic visits for one of the targeted diagnoses within the coming 6 months were mailed a study description that delineated the eligibility requirements and instructions for contacting the project coordinator. In the case of PKU, the small available sample of families at the two sites led the investigators to advertise the study on a PKU-related internet website. With either recruitment method, after verifying the family's eligibility, the project coordinator scheduled the family for study participation. A total of 374 couples were contacted, of whom 224 couples (59%) enrolled in the study and completed some study measures and 190 (51%) returned both the mother's and father's form of the DADS. The occurrence of missing data was not systematically related either to specific measures or to maternal or paternal respondents. Completion of the DADS occurred in person (31%), by mail (63%), or by telephone interview (6%). Mail and telephone

Downloaded from jpepsy.oxfordjournals.org by guest on January 10, 2011

participation were utilized to increase convenience to facilitate the involvement of fathers. After both caregivers read and signed an informed consent form, they completed confidentially the questionnaires and interview items required of each. Within 5 days of distributing the questionnaire packet, the project coordinator telephoned the caregivers to complete the disease-specific structured interview to obtain a measure of medical treatment adherence for their child and the PedsQL questionnaire. Both caregivers were interviewed together either by telephone or in person for the completion of these two measures, and any discrepancies between their responses were resolved by the interviewer to achieve a consensus on each item. At that time, the caregivers were reminded to complete and return the DADS scale if they had not already done so. Each couple was paid $50 after the required measures were completed and returned. The project coordinator reviewed the returned questionnaires carefully to ensure that every item was completed, and any administration errors were corrected before the data were entered.

Statistical Analysis

Data entry and statistical analyses were completed using SPSS 11.5 for Windows. All questionnaires were formatted to enable automated scoring using an Opscan 4 optical scanner (NCS-Pearson) at one of the centers, enabling direct export of data to an SPSS data file. Distributions of all study variables were checked for normality, and it was determined that no data transformations were needed to achieve normal distributions. Adequate variability was evident in the distributions of scores for all study variables.

For the purposes of this report, DADS amount, helpfulness, and total scores were computed separately for each caregiver. Because the DADS amount and helpfulness scores were both highly correlated with the DADS total scores (r = .92 and .93, respectively, for mothers and r = .88 and .90, respectively, for fathers), only the DADS amount and helpfulness scores were used in the analysis of the study results. The resulting DADS scores were used to assign caregivers by tertile split into those reporting high, moderate, and low amount or helpfulness of paternal involvement in disease management. Although a multiple regression analytic approach would preserve DADS scores as a continuous variable, the ANOVA approach that we used was preferred because it facilitated the presentation of the findings in a more easily comprehensible manner. Both approaches reduce to efforts to partition the variance in a dependent variable that is caused by main and interaction effects among specified independent variables. The general conclusions when using the two methods were virtually identical. Combining the six diagnostic groups into one sample was justified because, with socioeconomic status controlled statistically, there were no statistically significant differences between diagnostic groups on the DADS or any of the outcome measures. Because many of the child outcome variables were associated with child age, consistently in the direction of deteriorating status with increasing age, youth were assigned to one of four age groups: <6 (n = 42), 6–11 (n = 46), 12–14 (n = 54) and >14 (n = 48). No specific a-priori hypotheses were extended regarding the relationship of age to the outcome measures or the interaction of age with paternal involvement. The four age groups and the caregivers' DADS amount and helpfulness score categories then served as between-subject variables in separate analyses of variance designed to evaluate the effects of mothers' and fathers' ratings of paternal involvement on youth's treatment adherence, quality of life, and health outcomes and the differences in these associations as a function of the child's age group. Although the inclusion of socioeconomic status as a covariate or additional between-subjects factor was considered, we concluded that this would reduce the statistical power unacceptably.

Results

Table I summarizes the mean scores obtained on the DADS, the SMP, and the PedsQL for this sample, as well as estimates of internal consistency (alpha coefficient) for these measures. Also summarized in Table I are descriptive data on health status and health care utilization for this sample. The statistical analyses of the associations among mothers' and fathers' DADS scores and the various child outcomes are described below.

Association of DADS Scores with Treatment Adherence (Self-Management Profiles)

Separate 3 × 4 analyses of variance were completed with mother-reported and father-reported DADS amount and helpfulness tertiles and age groups as the between-subject variables and the youth's percentage of possible points on the SMP as the dependent variable. For mothers, neither the main effect for DADS helpfulness, $F(2, 182) = 2.43$, $p = .09$, nor the interaction of DADS helpfulness with age group, $F(6, 182) = 0.71$, $p = .64$, were significant. However, a significant age X DADS tertile interaction effect was obtained for DADS amount, $F(6, 184) = 2.90$, $p < .05$. For fathers as well, neither the main effect for DADS helpfulness, $F(2, 181) = 2.57$, $p = .08$, nor the interaction of DADS helpfulness with age, $F(6, 181) = 0.91$,

Downloaded from jpepsy.oxfordjournals.org by guest on January 10, 2011

p = .49, were significant. However, a significant age X DADS tertile interaction effect was obtained for DADS amount, $F(6, 181) = 2.93$, $p < .05$.

Figure 1 illustrates these interactions for mother-reported and father-reported DADS amount scores, showing that treatment adherence, expressed as the percentage of possible points earned, decreased with increasing age of the child for those with DADS amount scores in the low and moderate tertiles, but no such decrease was evident for those with DADS scores in the high tertile. Post-hoc comparisons showed that, for those over 14 years of age, adherence scores in the high DADS amount tertile were significantly higher than those in either the low or moderate tertiles. Within the three younger age groups, adherence scores did not differ significantly among the DADS amount tertiles. No similar relationships were found for DADS helpfulness scores.

Association of DADS Scores with Youth's Quality of Life (PedsQL)

Corresponding 3 × 4 analyses of variance were also completed with DADS amount and helpfulness tertiles and age group as the between-subject variables and the total score on the PedsQL as the dependent variable. Note that higher scores indicate more favorable parental reports of their children's quality of life. Again, the main effects for DADS amount and helpfulness tertiles were not significant for either mother-reported or father-reported DADS scores. The main effect for age groups was not statistically significant, $F(3, 185) = 1.19$, $p = .34$, with post hoc analyses showing more favorable quality of life among adolescents ≥14 years old compared with the three younger age groups. The age group X DADS amount interaction effect was significant for both mothers, $F(6, 182) = 2.33$, $p < .035$, and fathers $F(6, 181) = 2.47$, $p < .03$. Figure 2 portrays this interaction, showing that PedsQL scores for the three younger age groups were independent of level of paternal involvement but, among youth over 14 years old, adolescent quality of life was highest among those with the most paternal involvement in disease management. Among the adolescents over 14 years of age, mean PedsQL total scores were 11.7 for high, 6.4 for moderate, and 6.1 for the low DADS amount tertiles among mothers, a difference that was statistically significant, $F(2, 45) = 5.17$, $p < .01$. Essentially, the same pattern of findings emerged for fathers' DADS scores. PedsQL scores did not differ significantly among youth below 14 years of age as a function of paternal involvement. However, among adolescents ≥14 years of age, PedsQL scores were significantly higher among those in the high tertile for DADS amount scores, $F(2, 45) = 3.09$, $p < .05$. Among this oldest age group, mean PedsQL total scores were 5.2 for the low tertile, 7.3 for the moderate tertile, and 10.7 for the high tertile. For both mother-reported and father-reported

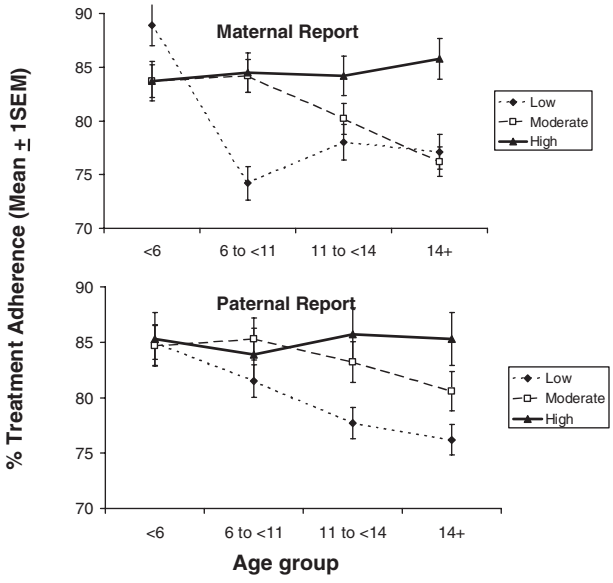


Figure 1. Mean (±1 *SEM*) scores for treatment adherence expressed as the percentage of possible points earned on Disease-Specific Self-Management Profiles (SMP) for youth presented by age quartile and mothers' and fathers' Dads' Active Disease Support scale (DADS) amount score tertiles.

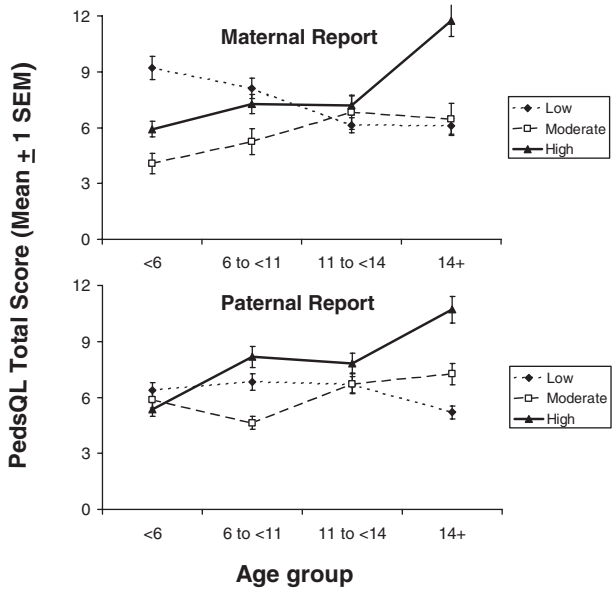


Figure 2. Mean (±1 *SEM*) total scores for children's quality of life expressed as total scores on the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) core scale presented by age quartile and mothers' and fathers' Dads' Active Disease Support scale (DADS) amount score tertiles.

Downloaded from jpepsy.oxfordjournals.org by guest on January 10, 2011

DADS helpfulness scores, neither the main effects, $F(2, 188) = 1.46$, $p = .30$ for mothers and $F(2, 185) = 1.26$, $p = .49$ for fathers, nor the interaction with age, $F(6, 184) = 1.29$, $p = .28$ for mothers and $F(6, 181) = 1.04$, $p = .58$ for fathers, were statistically significant.

Association of DADS Scores with Youth's Health Outcomes

Separate multivariate analyses of variance were completed with mother-reported and father-reported DADS amount and helpfulness score tertiles and age groups as the between-subjects variables and the subjective health status index and the frequencies of hospitalizations and of emergency room visits in the prior 6 months serving as the dependent variables. None of the multivariate main effects for DADS tertiles were statistically significant. The multivariate main effect for age groups was statistically significant, $F(9, 30) = 3.41$, $p < .04$, with post hoc analyses showing poorer health status with increasing age for the subjective health status index and for frequency of emergency room visits in the prior 6 months. However, the multivariate age group–DADS tertile interaction effect was not significant for either the DADS amount or helpfulness tertiles for either mothers or fathers, indicating that the deterioration in health status during adolescence was not influenced by the amount or helpfulness of paternal involvement in disease management.

Discussion

This study examined the associations between a new measure of the amount and helpfulness of paternal involvement in the management of pediatric chronic diseases with measures of youth's treatment adherence, quality of life, and health outcomes. We hypothesized that greater quantity (DADS amount) and quality (DADS helpfulness) of paternal involvement in disease management would be associated with more favorable status among children with respect to treatment adherence, quality of life, subjective health status, and health care utilization. The results indicated some support for these hypotheses in that greater amount of paternal involvement was associated with more favorable treatment adherence and quality of life among children who were 14 years of age and older. But, there was no association between measures of paternal involvement and the measures of either health status or health care utilization. Mother-reported and father-reported ratings of the helpfulness of paternal involvement were also unrelated to the measured outcomes.

Treatment Adherence

Scores on the SMP, expressed as optimal treatment adherence, were less favorable with increasing age of the child among those with DADS scores in the low and moderate ranges. However, among those with DADS scores in the high range, adherence scores were not lower among older, as compared with younger, age groups. Virtually the same effect was observed for both mother-reported and father-reported DADS scores. Paternal involvement in disease management appeared to retard the typical deterioration in treatment adherence that often begins in early adolescence. A deteriorating developmental trajectory around disease management may persist through early adulthood (Bryden, Peveler, Stein, Neil, Mayou, & Dunger, 2001; Kovacs, Iyengar, Mukerji, & Drash, 1996; Wysocki, Hough, Ward, & Green, 1992). Hence, the level of paternal involvement in disease management during late childhood and early adolescence might be expected to exert durable effects on subsequent treatment adherence during later adolescence and early adulthood.

Quality of Life

Similar to the results obtained for treatment adherence, scores on the PedsQL quality of life instrument did not differ as function of degree of paternal involvement in disease management among the three younger age groups of children, but a different pattern emerged among adolescents. Based on both mothers' and fathers' DADS amount scores, among youth over 14 years of age, PedsQL total scores were significantly more favorable among youth with DADS scores in the high DADS tertile than among those in the moderate or low DADS tertiles. A noteworthy aspect of these data is that mean PedsQL total scores for older youth with both mothers' and fathers' DADS amount scores in the high range (mean PedsQL total scores = 11.3 and 10.7, respectively) were also significantly higher than those for all three of the other age groups, who had a mean PedsQL score of 6.44. There are several possible explanations for this curious finding. First, it may be a real effect indicating that quality of life for adolescents is more heavily dependent upon the quantity of paternal involvement than is true during earlier developmental periods. Alternatively, fathers may become involved after adolescents adapt successfully to disease management. The parallel findings indicating more favorable treatment adherence and quality of life among adolescents who enjoyed high paternal involvement suggest that these outcomes were interrelated in this study. Also, it is reasonable to suspect that better treatment adherence could yield better

Downloaded from jpepsy.oxfordjournals.org by guest on January 10, 2011

quality of life by affecting health status and parent–adolescent relationships positively. Put another way, adolescents who are coping well with their medical conditions may be more receptive to inviting paternal involvement in that arena, thus creating even more opportunities for improved quality of life. These possible interpretations must be considered quite speculative until they are evaluated and confirmed by future research.

Health Status and Health Care Utilization

Despite the positive associations between DADS scores and the measures of treatment adherence and quality of life presented above, there were no statistically significant effects of degree of paternal involvement on any of the health status indices that were collected (subjective health status, frequency of hospitalizations, and frequency of emergency room admissions). Multivariate analyses yielded no evidence that either the amount or helpfulness of paternal involvement in disease management buffered the age-related deterioration in health status. Thus, the protective effects of paternal involvement that were revealed with treatment adherence and quality of life were insufficient to yield corresponding effects on health outcomes. There are several possible mechanisms that could dilute possible associations among paternal involvement in disease management and youth's health outcomes. For example, there may be a bidirectional relationship between paternal involvement and children's outcomes. Fathers may become more involved in disease management both because it is going well or because it is going poorly. Conversely, there may be varied reasons why some fathers may become less involved in family management of the medical condition. Complex relationships such as these within the data could yield an overall estimate of no relationship among paternal involvement and children's outcomes when in fact there are several. Second, this study made no attempt to determine the duration or stability of each couple's current level of paternal involvement in disease management. Perhaps only prolonged, substantial paternal involvement would be sufficient to yield measurable effects on health status measures. Third, both hospitalizations and emergency room admissions in the prior 6 months were very uncommon, with no episodes of either type reported by most participating couples. Limited variability in these measures could prevent the demonstration of an association with paternal involvement in disease management. Finally, effects on children's health outcomes are necessarily indirect consequences of other processes such as treatment adherence, quantity, quality and timeliness of health care, adequacy of nutrition, and so on. Although paternal involvement might be expected to influence all of these processes, effects on children's ultimate health status will be diluted by the extent to which these intermediary effects are limited in magnitude, duration, or consistency over time.

Conclusions

The results of this study showed that the amount of paternal involvement in disease management was related to treatment adherence and quality of life, but that mothers' and fathers' ratings of the helpfulness of paternal involvement were consistently unrelated to the study outcomes. It is difficult to account for this pattern, especially in view of the results reported in our accompanying article (Gavin & Wysocki, in press) showing that DADS helpfulness scores were related to many dimensions of maternal, marital, and family functioning. This combination of findings suggests that helpfulness to mothers may be associated with favorable maternal and family adjustment, but that amount of paternal involvement may be a more important determinant of disease-specific psychological outcomes such as adolescents' treatment adherence and quality of life.

These results are somewhat consistent with predictions that could be derived from the Wallander et al. (1989) Risk and Resistance Model. If adherence and quality of life are viewed as indices of children's psychological adjustment to their medical conditions, the results of the study revealed that more paternal involvement in disease management was associated with better outcomes among adolescents in particular. Children in the younger age groups did not demonstrate similar associations between amount or helpfulness of paternal involvement with either treatment adherence or quality of life. It remains to be seen whether a longitudinal study of these same processes would affirm a causal relationship between paternal involvement and child outcomes or show that children who enjoyed more paternal involvement in earlier childhood would tend toward more favorable outcomes during adolescence. Together with our accompanying article on associations among paternal involvement and measures of maternal, marital, and family adjustment (Gavin & Wysocki, in press), we believe that our results affirm the merits of encouraging paternal involvement in the management of pediatric chronic diseases, particularly during adolescence.

Mothers' and fathers' reports of paternal involvement revealed very similar associations with the outcomes

Downloaded from jpepsy.oxfordjournals.org by guest on January 10, 2011

measured in this study, suggesting that obtaining data from both may be redundant. Given that the DADS is a new measure and the research questions we have raised have been understudied, we would argue that it continues to be prudent to obtain the perspectives of both parents in similar future studies.

Limitations of the Study

Several limitations of this study should be noted when interpreting the above results. Primary among these is the observation that this was a cross-sectional study that cannot demonstrate causal relationships or clarify the direction of effect, if any, when two variables are associated significantly with one another. Paternal involvement is just as likely to be a consequence of favorable adaptation to the disease among youth as it is to be a cause of that successful adaptation. Longitudinal studies that monitor change over time in paternal involvement with disease management along with repeated monitoring of child outcomes could clarify these competing interpretations.

Other limitations of the study relate to the limited confirmation of the psychometric properties of the SMP that served as measures of treatment adherence in this study. Further validation of each of these measures is needed with larger samples of children and adolescents with each medical condition. Also, the possible role of "mono-respondent bias" should be considered in evaluating the results. Although each parent completed the DADS independently, both contributed to the completion of other study measures. Evaluating the associations of parental reports of paternal involvement on measures obtained from children themselves or on objective measures of specific outcomes could circumvent this problem in future studies.

Future research should also seek to determine the precise mechanisms by which more paternal involvement is associated with more favorable youth outcomes. For example, some "direct" processes that may be worthy of exploration are parental monitoring of treatment tasks and frequency of delivery of positive and negative consequences for children's self-management behaviors. Similarly, "indirect" processes that may prove important are general effects of fathers' socially supportive behaviors toward mothers, enhancement of marital satisfaction, and facilitation of stress management and coping by individual parents. Another important set of research questions relates to the relationships among children with chronic medical conditions and noncustodial parents. Such children are likely to be at higher risk of adjustment difficulties in general and around their medical conditions specifically, and so research on these families is needed.

Socioeconomic status and disease category were confounded in this sample, impeding the capacity to verify whether the overall findings were identical for the various diagnostic groups independent of socioeconomic status. The sample size was insufficient to enable controlling statistically for both disease category and socioeconomic status simultaneously, and so the possibility remains that the observed associations between paternal involvement and child outcomes may not hold equally for all disease types.

This study and the related reports (Gavin & Wysocki, in press; Wysocki & Gavin, 2004) lay the groundwork for additional investigations of paternal involvement in chronic disease management such as those outlined above. Research designed to explore these potential correlates of paternal involvement in chronic disease management would be particularly valuable in guiding the design and evaluation of family interventions targeting either the quantity or quality of that involvement.

Acknowledgments

This research was supported by Nemours Foundation Research Grant (No. 20.8877) to the authors. The authors thank Tracy Rohm, M. A., and Doreen McHugh, M. S. W., who worked as project coordinators at the two sites.

Received May 19, 2004; revision received November 18, 2004, March 22, 2005, and May 26, 2005; accepted June 7, 2005

References

Anderson, B. J., Auslander, W. F., Jung, K. C., Miller, J. P., & Santiago, J. V. (1990). Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *Journal of Pediatric Psychology, 15*, 477–492.

Booth, A., & Crouter, A. C. (1998). *Men in families: When do they get involved? What difference does it make?* Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Bryden KS, Peveler RC, Stein A, Neil A, Mayou RA, & Dunger DB. (2001) Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood. *Diabetes Care*, *24*, 1536–1540.

Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: What have we learned?

Downloaded from jpepsy.oxfordjournals.org by guest on January 10, 2011

What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology, 22*, 149–165.

Etzwiler, D. D. (1962). What the juvenile diabetic knows about his disease. *Pediatrics*, *29*, 135–141.

Gavin, L., & Wysocki, T. *Association of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness*. Manuscript submitted for publication.

Gavin, L., & Wysocki, T. (in press). Association of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, doi:10.1093/molbev/jsj043.

Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology, 10*, 325–335.

Hanson, C. L., Henggeler, S. W., & Burghen, G. A. (1987). Social competence and parental support as mediators of the link between stress and metabolic control in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55*, 529–533.

Hanson, C. L., Henggeler, S. W., Rodrigue, J. R., Burghen, G. A., & Murphy, W. D. (1988). Father-absent adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: A population at special risk? *Journal of Applied Developmental Psychology, 9*, 243–252.

Harris, M. A., Greco, P., Wysocki, T., Elder-Danda, C., & White, N. H. (1999). Adolescents with diabetes from single parent, blended and intact families: Health-related and family functioning. *Families, Systems and Health, 17*, 181–196.

Harris, M. A., Wysocki, T., Sadler, M., Wilkinson, K., Harvey, L. M., Buckloh, L., et al. (2000). Validation of a structured interview for the assessment of diabetes self-management. *Diabetes Care, 23*, 1301–1304.

Hollingshead, A. B. (1975). *The Four-Factor index of social status*. Unpublished manuscript, Yale University.

Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Stewart, J., Obrosky, D., & Marsh, J. (1990). Psychological functioning among mothers of children with insulin-dependent diabetes mellitus: A longitudinal study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 58*, 189–195.

Kovacs, M., Iyengar, S., Mukerji, P., & Drash, A. (1996). Psychiatric disorder and metabolic control among youths with IDDM. *Diabetes Care*, *19*, 318–323.

Lamb, M. E. (1997). *The role of the father in child development*. New York: John Wiley and Sons.

Lamb, M. E. (1998). *The role of the father in child development*. New York: John Wiley.

Quittner, A. L., DiGirolamo, A. M., Michel, M., & Eigen, H. (1992). Parental response to cystic fibrosis: Contextual analysis of the diagnosis phase. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(6), 683–704.

Quittner, A. L., Opipari, L. C., Regoli, M. J., Jacobsen, J., & Eigen, H. (1992). The impact of caregiving and role strain on family life: Comparison between mothers of children with cystic fibrosis and matched controls. *Rehabilitation Psychology, 37*(4), 275–290.

Schobinger, R., Florin, I., Zimmer, C., Lindemann, H., & Winter, H. (1992). Childhood asthma: Paternal critical attitude and father–child interaction. *Journal of Psychosomatic Research, 36*, 743–750.

Schwebel, D. C., & Brezausek, C. M. (2004). The role of fathers in toddlers' unintentional injury risk. *Journal of Pediatric Psychology, 29*(1), 19–28.

Seiffge-Krenke, I. (2002). 'Come on, say something, Dad!': Communication and coping in fathers of diabetic adolescents. *Journal of Pediatric Psychology, 27*, 439–450.

Timko, C., Stovel, K. W., & Moos, R. H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatoid arthritis: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(6), 705–724.

Timko, C., Stovel, K. W., Moos, R. H., & Miller, J. J. (1992). A longitudinal study of risk and resistance factors among children with juvenile rheumatic disease. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*, 132–142.

Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care, 37*, 126–139.

Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L. V., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology, 14*, 157–173.

Winquist-Nord, C. (1998). *Issue brief: Students do better when their fathers are involved at school* (NCES Publication No. 98-121). Washington, DC: U.S. Department of Education, National Center for Education Statistics.

Wysocki, T. (1993). Associations among teen-parent relationships, metabolic control and adjustment to diabetes in adolescents. *Journal of Pediatric Psychology, 18*, 441–452.

Wysocki, T., & Gavin, L. (2004). Psychometric properties of a new measure of fathers' involvement in the management of pediatric chronic disease. *Journal of Pediatric Psychology, 29*(3), 231–240.

Wysocki T, Hough BS, Ward KM, & Green LB. (1992). Diabetes mellitus in the transition to adulthood: adjustment, self-care, and health status. *J Dev Behav Pediatr*, *13*, 194–201.

Downloaded from jpepsy.oxfordjournals.org by guest on January 10, 2011

UNIVERSIDADE ABERTA

O ENCONTRO COM A AJUDA MÚTUA

PERCEPÇÕES DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA

Dissertação apresentada para obtenção do Grau de Mestre em Comunicação em Saúde, sob a orientação do Professor Doutor Luís Miguel Neto

Zaida Borges Charepe

LISBOA
2006

Com profunda amizade e admiração, este trabalho é dedicado às crianças com doença crónica e aos seus pais, que me fazem acreditar em seguir a força do coração, em todos os momentos da minha vida.

Agradecimentos ...

Agradeço a todos os membros do GAPCDC :
Pais de crianças com doença crónica e profissionais de saúde que o integram, pelo voto de confiança e pelo carinho com que me apoiaram, especialmente aos pais participantes neste estudo. Com as suas figuras fortes e cativantes fizeram-me acreditar ainda mais na importância da concretização do presente trabalho.

Ao meu orientador, Professor Luís Miguel Neto:
Pela sua imprescindível colaboração, disponibilidade e aposta em mim, sabendo estar presente em todas as etapas, principalmente nas mais difíceis, transmitindo-me sempre um optimismo e força para continuar.

Às minhas professoras Maria Brites e Isidora Camarro:
Pelo apoio e dedicação à investigação que continuam a demonstrar, sendo exemplos de conduta teórica e prática, no meu dia a dia de docente de enfermagem.

Aos meus meninos de quem cuidei e que não venceram a batalha das suas doenças:
Inês, Diandra, Daniela e Emanuel, para sempre no meu coração.

Aos meus pais, avó e mana:
Pelo apoio e dedicação permanente.

Ao Conselho de Administração do Hospital de São Bernardo:
Pela disponibilização do espaço e de recursos materiais que tornam os encontros do GAPCDC possíveis.

Às amigas e companheiras de todas as horas:
Aline, Ana Rodrigues e Fernanda.

Aos colegas:
Isabel, Pedro, Asdrubal, Cidália, Maria da Luz e Rogério com quem tive o prazer de conviver durante o curso de mestrado.

À minha equipa hospitalar:
Aida, Josefina e Helder pelo apoio e tempo que me disponibilizaram. À enfermeira Antónia Seferlis pela colaboração e por ter apoiado o grupo desde o início das suas actividades. Aos Pediatras por estarem sempre disponíveis na retaguarda. À Dr.ª Paula do serviço de formação, pela sua permanente colaboração nos encontros mensais e às Dr.ªs Cristina e Sónia pelo seu empenho na divulgação do grupo.

Aos meus colegas docentes, da Escola Superior de Saúde Egas Moniz:
Pela partilha das suas experiências e companheirismo.

À Liga Portuguesa Contra a Epilepsia:
Pela informação disponibilizada ao longo de todo o meu percurso de aprendizagem acerca dos grupos de ajuda mútua.

A todos os que directa ou indirectamente contribuíram para a concretização desta investigação.

O meu bem haja!

Desfrutar os momentos em que os pais vêm o efeito dos seus cuidados na criança, é algo de mágico e poderoso. O hino do GAPCDC, traduz essa magia e poder, já que mesmo no meio da incerteza ele recorda-nos que a escuridão se pode transformar em luz e que o Universo está nas mãos de uma força maior …

… A força do amor:

"Aquilo que vos quero falar
É difícil de definir
Só quem vive a situação
É que pode realmente sentir.

Isto não é um drama
Mas sim preocupações
Temos sempre que tentar
Arranjar melhores soluções.
Temos aqui um hospital
E grandes profissionais
Mas o sistema de saúde
Não deixa fazer muito mais.

Devemos ter fé em Deus
E acreditar nos profissionais
Nas horas aflitas
São os que nos ajudam mais.

Deve continuar as reuniões
Esta é a minha opinião
Para além de aprendermos
Controlamos as emoções.

Devemos erguer a cabeça
Nunca andar com ela caída
Temos que estar preparados
Para as grandes partidas da vida."

Mãe de uma criança com Hemofilia

Hino do GAPCDC, 2002

RESUMO

Com este estudo pretendemos explorar as percepções dos pais de crianças com doença crónica, face às actividades usufruídas em dois anos de funcionamento do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, do Hospital de São Bernardo, S.A. Para tal realizamos um estudo qualitativo, com um paradigma interpretativo utilizando como abordagem metodológica os pressupostos teóricos do Inquérito Apreciativo: o princípio construcionista, o da simultaneidade, o poético, o imaginário e o apreciativo. A selecção desta metodologia recaiu na premissa de que através de questões apreciativas, podem ser recreados os desejos dos membros do grupo de ajuda mútua, despertando o seu potencial criativo com vista a uma mudança mais positiva das suas actividades.

Na procura de elementos teóricos que suportassem esta temática, abordámos a família, os pais e a doença crónica da criança e os conceitos referentes à ajuda mútua, incluindo um breve historial do grupo em análise.

Para a recolha de dados foi utilizada uma amostra não probabilística (de conveniência ou intencional) e realizadas 10 entrevistas estruturadas, tendo como finalidade obter respostas para a seguinte questão de investigação: ***Como é que os pais das crianças com doença crónica têm percepcionado as actividades do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, em que participam?***

Os dados obtidos foram analisados através da análise de discurso e caracterizados respeitando as etapas do Inquérito apreciativo: descobrir, sonhar, desenhar e executar. Destes dados emergiram proposições para planificar estratégias de recrutamento de pais de crianças com doença crónica para o GAPCDC; de manter aspectos que mudaram a sua vida para melhor desde que pertencem ao grupo; de manter as actividades de recrutamento; de promover as actividades mais apreciadas e que lhes conferem benefícios; de manter o apoio significativo que consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde; de manter a sua autonomia nos cuidados e de implementar os aspectos mais valorizados no âmbito da divulgação deste grupo de ajuda mútua. Foram estas, as proposições atribuídas às percepções dos pais que nos levaram a pensar que os três níveis do suporte social (emocional, instrumental e formativo) contribuem sem dúvida para o sucesso desta forma de cuidar. É importante a continuidade da investigação ao nível dos contributos da ajuda mútua, no bem-estar dos pais de crianças com doença crónica, com vista ao aperfeiçoamento dos profissionais de saúde que pretendem investir na sua aplicação nos diferentes contextos de trabalho.

ABSTRACT

In this study we attempted to explore the perception of parent's children with chronical disease, taking into account the activities which took place within the group of friends and parents of the chronically ill child, in São Bernardo Hospital, SA. To do a qualitative study with an interpretative paradigm using the theory of the appreciative inquiry as the methodological approach: the constructive principle, the simultaneous, the poetic, the imaginary and the appreciative. The selection of this method befell on the premise that through the appreciative inquiry one can recreate the wishes of the group members in helping each other, awakening their creative potential in the hope of a more positive change in their activities.

In the search for theoretical elements to support this theory, we got in touch with a family, parents and chronical illness of the child and the concepts regarding mutual help, including a brief history of the group being studied.

For the collection of data a improbable example was used (either out of convenience or intentional) and 10 structured interviews were made, so as to obtain answers to the following question under investigation: ***How have the parents of children suffering from a chronical illness created activities within the group of Friends and Parents of the Chronically Ill Child, in which they participated***?

The data obtained were analysed through the analysis of discourses and characterised respecting the steps of the Appreciative Inquiry: discovery, dream, design and destiny. From the obtained data emerged propositions: to plan strategies in the recruiting of parents with children suffering from chronical illness for the GAPCDC; to maintain the aspects which changed their lives for the better since they joined the group; to keep up the recruiting activities and to promote the more appreciated activities carried out and which gives them benefits; professionals of keeping up the support that they consider has been given by the health; of maintaining their autonomy in the care and of implementing the more valued aspects in the area of advertising this group of mutual help.

These were the propositions given to the parents' perceptions, which led us to believe that the three levels of social support (emotional, instrumental and formative) contribute, beyond doubt, to the success of this way of caring for others.

The continuity of this investigation in the contribution of mutual help is important for the wellbeing of the chronically ill child, in the hope of perfecting the health professional´s work who wish to invest in its application in the different work contexts.

ÍNDICE

Pg.

0. INTRODUÇÃO……..16

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO……..……24

1.1 A FAMÍLIA, OS PAIS E A DOENÇA CRÓNICA DA CRIANÇA……..…..……24

1.1.1 Processo de compreensão, adaptação e aceitação da doença……..……..……31
1.1.2 Necessidades e estratégias de "coping" familiar…….……..…37
1.1.3 O processo educacional: caminho para a autonomia……..……..……..…43
1.1.4 O suporte social……..……..…50

1.2 OS GRUPOS DE AJUDA MÚTUA – "GAMS".....…..……57

1.2.1 Os conceitos e a cultura dos grupos de ajuda mútua……..……..……..……59
1.2.2 Tipos de grupos e modelos existentes……..……64
1.2.3 Criação e desenvolvimento dos "GAMs"…..……..……67
1.2.4 Historial do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica..……..……71
1.2.5 O papel dos profissionais de saúde nos grupos de ajuda mútua……..……81

2. PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO……..……..…….93

2.1 OPÇÕES E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS……..…..……93

2.1.1 Problemática……..……..……..……93
2.1.2 Tipo de estudo……..……..……..……102
2.1.3 Questões de investigação……..……..……..……105
2.1.4 População / amostra……..……..……..……105
2.1.5 Variáveis em estudo……..……..……..……..…106
2.1.6 Procedimentos éticos e formais……..……..……..……109
2.1.7 Procedimentos na recolha de dados……..……..……..……..…110

2.1.7.1 Inquérito por questionário……..……..……111
2.1.7.2 Inquérito apreciativo……..……..……..……113

Pg.

2.1.8 Procedimentos de tratamento e análise de dados……..……...……..……...…121
2.1.9 Apresentação, análise e discussão dos resultados…..…….....……..……...…127
2.1.10 Limitações do estudo..…….....……..……...…212

3. CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DA INVESTIGAÇÃO PARA A. PRESTAÇÃO / ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS DE SAÚDE……...……214

3.1 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE RECRUTAMENTO DE PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA PARA O GAPCDC……...…..……218

3.2 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MOTIVAR OS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA A CONTINUAREM A PARTICIPAR NAS ACTIVIDADES PROMOVIDAS PELO GAPCDC……...……221

3.3 PROPOSIÇÕES PARA ENCONTROS MENSAIS DO GAPCDC BEM SUCEDIDOS.....223

3.4 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER ASPECTOS QUE MUDARAM A VIDA DOS PAIS PARA MELHOR DESDE QUE PERTENCEM AO GAPCDC……....……227

3.5 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER AS AC - TIVIDADES PROMOVIDAS PELO GAPCDC MAIS APRECIADAS PELOS PAIS E QUE LHES CONFEREM BENEFÍCIOS……...……...……231

3.6 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER O APOIO SIGNIFICATIVO QUE OS PAIS CONSIDERAM TER SIDO DESENVOLVIDO PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE PERTENCEM AO GAPCDC……...…..……234

3.7 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER A AUTO- NOMIA DOS PAIS NOS CUIDADOS AOS SEUS FILHOS……...……...……239

3.8 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE IMPLEMENTAR OS ASPECTOS MAIS VALORIZADOS PELOS PAIS NO ÂMBITO DA DIVULGA- ÇÃO / APRESENTAÇÃO DO GAPCDC……..……...……242

Pg.

3.9 REFLEXÕES DA INTERVENÇÃO NA DOENÇA CRÓNICA COM GRUPOS DE AJUDA MÚTUA E SUGESTÕES……...…….....……245

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS……..……...……...……..….254

GLOSSÁRIO…...……...……..……...……267

ANEXOS……...……..…...……...……273

ANEXO I – Recorte de imprensa acerca da divulgação do "fórum" intitulado: A legislação de Apoio à Criança com Doença Crónica…….……....……274

ANEXO II – Carta de autorização do Conselho de Administração do Hospital de São Bernardo, S.A. para a realização da investigação…….……..…...……276

ANEXO III – Parecer dos autores da Escala de Satisfação com o Suporte Social e do Inquérito Apreciativo acerca da aplicabilidade destes instrumentos de recolha de dados à presente investigação……..……...……...…….……..……278

ANEXO IV – Instrumentos de Recolha de Dados……...……...……..…...……282

ANEXO V – Carta de Reforço entregue aos participantes do estudo no término da aplicação dos instrumentos de recolha de dados……...……....…..……288

ANEXO VI – Transcrição das Entrevistas……...…….……...……290

ANEXO VII – Protocolo de Recrutamento de Pais de Crianças com Doença Crónica para o GAPCDC…….…….……...……360

ANEXO VIII–Folheto Informativo do GAPCDC……..……..…..……365

ANEXO IX – Programa de Actividades 2005 / 2006 do GAPCDC……..…….……368

ANEXO X – Planeamento do "workshop" intitulado: O Futuro do GAPCDC……..……...…370

ANEXO XI –Resultados da Aplicação do Ciclo 4-D do Inquérito Apreciativo no "workshop" intitulado: O Futuro do GAPCDC……...……..……...……372

ANEXO XII – Programa de Formação para Voluntários e Profissionais de Saúde intitulado: A Ajuda Mútua e os Pais de Crianças com Doença Crónica……...……...……375

ANEXO XIII–Lista de Associações de Apoio relacionados com a Doença Crónica na Criança……...……377

ANEXO XIV–A divulgação da presente investigação na World Wide Web: "Appreciative Inquiry Commons"……...…….……...……388

ÍNDICE DE ORGANOGRAMAS

Pg.

Organograma 1 – Percepção do suporte social……..……...……..56
Organograma 2 – Tempo de partilha nos grupos de ajuda mútua……...62

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Necessidades dos pais / Estratégias desenvolvidas no grupo……..76
Quadro 2 – Número de internamentos e transferências das crianças A,B,D,E e G……98
Quadro 3 – Número de internamentos e transferências das crianças J,M,O e Q……..…100
Quadro 4 – Profissões dos pais…….129
Quadro 5 – Relação entre a idade das crianças com a sua patologia e idade do diagnóstico……...133
Quadro 6 – Relação entre os resultados das sub escalas e a escala de satisfação com o su – porte social…….……135
Quadro 7 – Itens negativos e positivos da sub escala de satisfação com amizades……...137
Quadro 8 – Itens negativos e positivos da sub escala de intimidade……139
Quadro 9 – Itens positivos da sub escala satisfação com família……..141
Quadro 10 – Itens negativos da sub escala actividades sociais……143
Quadro 11 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 1 do Inquérito Apreciativo……...144
Quadro 12 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 2 do Inquérito Apreciativo……...147
Quadro 13 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 3 do Inquérito Apreciativo……...149
Quadro 14 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 4 do Inquérito Apreciativo……...151
Quadro 15 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 5 do Inquérito Apreciativo……...153
Quadro 16 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 5´ do Inquérito Apreciativo……...154
Quadro 17 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 6 do Inquérito Apreciativo……...158
Quadro 18 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 7 do Inquérito Apreciativo……...160

Pg.

Quadro 19 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 8 do Inquérito Apreciativo……...164
Quadro 20 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 9 do Inquérito Apreciativo……...167
Quadro 21 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 10 do Inquérito Apreciativo……...171
Quadro 22 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 11 do Inquérito Apreciativo……...174
Quadro 23 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 12 do Inquérito Apreciativo……...181
Quadro 24 – Desejos formulados pelos pais para se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC……..186
Quadro 25 – Proposições para a planificação de estratégias de recrutamento de pais…….218
Quadro 26 – Proposições para a planificação de estratégias de motivar os pais a continuarem a participar nas actividades promovidas pelo GAPCDC……221
Quadro 27 – Proposições para encontros do GAPCDC bem sucedidos……...223
Quadro 28 – Proposições para a planificação de estratégias de manter aspectos que mudaram a vida dos pais para melhor desde que pertencem ao GAPCDC……227
Quadro 29 – Proposições para a planificação de estratégias de manter as actividades promo – vidas pelo GAPCDC mais apreciadas pelos pais e que lhes conferem benefícios……...231
Quadro 30 – Proposições para a planificação de estratégias de manter o apoio significativo que os pais consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde que pertencem ao GAPCDC……..……...235
Quadro 31 – Proposições para a planificação de estratégias de manter a autonomia dos pais nos cuidados aos seus filhos…….239
Quadro 32 – Proposições para a planificação de estratégias de implementar os aspectos mais valorizados pelos pais no âmbito da divulgação / apresentação do GAPCDC……..……...243

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Actividades desenvolvidas pelo grupo……...79
Figura 2 – O ciclo 4 – D do inquérito apreciativo……..……...117
Figura 3 – Motivos que conduziram os pais a pertencerem ao GAPCDC……...147
Figura 4 – Dificuldades e estratégias a utilizarem na transmissão do apoio a outros pais……174
Figura 5 – Benefícios de pertencer a um grupo de ajuda mútua……...178

Figura 6 – O significado / finalidade que tem um grupo de ajuda mútua para os pais…….180
Figura 7 – Definir o futuro do GAPCDC……..188
Figura 8 – Aplicação das fases do Inquérito Apreciativo ao desenvolvimento do GAPCDC……..191
Figura 9 – Aplicação das fases do Inquérito Apreciativo ao futuro dos pais em lidarem com a doença crónica dos seus filhos……..192
Figura 10 – Episódio comunicacional decorrido entre a mãe G e a mãe S, representado pelo modelo serpentina……..198
Figura 11 – Exposição gráfica da frequência com que ocorreu um discurso, tendo em conta os locais ocupados pelos pais……202
Figura 12 – Episódio comunicacional decorrido entre a mãe S e uma pediatra, representado pelo modelo serpentina……..205
Figura 13 – Episódio comunicacional decorrido entre a mãe S, uma pediatra e a enfermeira A, representado pelo modelo atómico……..…….……208
Figura 14 – Actividades / benefícios / estratégias referidas pelos pais…….233
Figura 15 – Estratégias de manter o apoio fornecido pelos profissionais de saúde……..236
Figura 16 – Estratégias de manter a autonomia dos pais nos cuidados aos seus filhos……242

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 – Distribuição das crianças cujos pais integraram o 1.º grupo……94
Diagrama 2 – Distribuição das crianças cujos pais integraram o 2.º grupo…….……...95

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Admissões à urgência pediátrica das crianças cujos pais integraram o 1.º grupo…….…...97
Gráfico 2 – Admissões à urgência pediátrica das crianças cujos pais integraram o 2.º grupo…….…...99
Gráfico 3 – Grau de parentesco e idade dos pais que frequentam as reuniões……..……...127
Gráfico 4 – Grau de instrução e idade dos pais que frequentam as reuniões……..……..128
Gráfico 5 – Ano de admissão e funções no grupo dos pais que frequentam as reuniões……..130
Gráfico 6 – Associações de apoio a que os pais que frequentam as reuniões pertencem…….131
Gráfico 7 – Idade das crianças……...……...131
Gráfico 8 – Idade do diagnóstico das crianças……..……132
Gráfico 9 – Fratria…….……134

Pg.

Gráfico 10 – Resultados da sub escala satisfação com amizades……136
Gráfico 11 – Resultados da sub escala intimidade……..……..138
Gráfico 12 – Resultados da sub escala satisfação com família……140
Gráfico 13 – Resultados da sub escala actividades sociais……...……142
Gráfico 14 – Resultados da escala satisfação com o suporte social……..144
Gráfico 15 – Actividades em que os pais mencionaram terem participado……...……160
Gráfico 16 – Ajuda das enfermeiras pertencentes ao GAPCDC……..163

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Variáveis independentes……..……107
Tabela 2 – Fases do processo de intervenção apreciativa……...……..120
Tabela 3 – Selecção dos tópicos do Inquérito Apreciativo……...……123

SIGLAS E ABREVIATURAS

AH – Associação dos Hemofílicos

APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

APPDA – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

CMM – Coordinated Management of Meaning

DC – Doença crónica

E – Entrevistado

GAM – Grupo de ajuda mútua

GAPCDC – Grupo de amigos e pais da criança com doença crónica

GAT – Grupo Amitié Turner

IA – Inquérito Apreciativo

OIS – Outras Instituições de Saúde

S.A – Sociedade anónima

S.P – Serviço de Pediatria

UICD – Unidade de Internamento de Curta Duração

0. INTRODUÇÃO

> *"Quando aprendemos a viver no presente, a vida torna-se uma celebração de cada instante…Mas a nossa verdadeira bagagem são os instantes de verdade em que a beleza e a magia das coisas irromperam no nosso dia-a-dia e o transfiguraram" (Neto, Aitken e Paldrõn,2004:104-105).*

O nascimento de uma criança com doença crónica é um facto e o aumento da sua esperança de vida é uma realidade, justificada pelo avanço tecnológico nas diferentes áreas de intervenção em saúde. O impacto que estas doenças têm na família e mais concretamente nos pais, afecta todos os aspectos que se relacionam não só com a vertente social como com as vertentes financeiras, comportamentais e afectivas. As doenças crónicas provocam um impacto elevado no quotidiano de muitas famílias, não só pelas alterações económicas, sociais e psicológicas mas também, pelas limitações que impõem à criança. A adaptação é contínua, perante uma doença definida como sem cura e de longa duração, o que leva ao aumento do stresse familiar. Lidar com as doenças crónicas constitui um dos maiores desafios perante o progresso das áreas relacionadas com a saúde, uma vez que, "…têm hoje nas estruturas de saúde, sobretudo nos países desenvolvidos, um peso social significativo e crescente …" (Suárez e Moreira, 1995:162).

"A homeostasia familiar sofre uma ruptura …levando muitas vezes a uma situação de crise. A intensidade desta crise está relacionada não só com a utilização dos recursos familiares disponíveis, mas também com as fontes de suporte externo e com a percepção do problema …" (Augusto et al, 2002:41). Logo, pais que apresentem menos fontes ou recursos de suporte acabam por se tornar mais vulneráveis e mais susceptíveis, face às adversidades impostas pelas doenças dos seus filhos. Os sentimentos de perda (das expectativas e sonhos que se constroem acerca do futuro); a ansiedade e as preocupações em relação ao dia a dia; os sentimentos de culpa por pensarem por vezes que não fizeram o melhor possível; a alternância entre o desespero e a esperança; o isolamento em relação à comunidade; o prestar cuidados e assumir a responsabilidade da doença das crianças; o procurar recursos (tratamentos, consultas, apoios comunitários); o desenvolvimento da perspicácia e da atenção face aos sinais de agudização e o lutar pelos seus direitos são de entre muitos outros exemplos, sentimentos ou atitudes que muitos pais podem sentir.

Os pais sendo os principais prestadores de cuidados da criança no domicílio (prestadores de cuidados informais), acabam por desenvolver um desgaste físico e emocional, uma vez que, podem ter limitações quanto ao tempo que podem usufruir de si próprios; à articulação com as suas profissões ou exigências que lhe são inerentes; à crescente carência de apoio físico e emocional muitas vezes sem identificação precoce. Por estes motivos torna-se importante actuar junto da entidade parental, para que desenvolvam todas as suas reais capacidades e assumam um papel interveniente e integrativo, quando lidam com a doença no domicílio e usufruem do apoio de um grupo de ajuda mútua.

E o que na prática significa tudo isto? Esta é a história de um grupo de ajuda mútua, designado como o Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, do Hospital de São Bernardo, S.A. Após dois anos de funcionamento deste grupo, várias são as questões que se levantam face aos seus contributos em jeito de resultados: A ***necessidade de clarificar analiticamente as percepções dos pais de crianças com doença crónica, face às actividades desenvolvidas em dois anos de funcionamento do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica***, como problema de investigação. Por outro lado, o percurso que conduziu à sua criação, contou com obstáculos inevitáveis à mudança mas também com sucessos e alegrias. É sobre estes sucessos e alegrias que o trabalho apresentado se insere no âmbito da realização do V Mestrado em Comunicação em Saúde da Universidade Aberta, tendo como tema: *O encontro com a ajuda mútua. Percepções dos pais de crianças com doença crónica*.

Mediante o problema de investigação apresentado, a pergunta de partida foi definida da seguinte forma: ***Como é que os pais das crianças com doença crónica têm percepcionado as actividades do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, em que participam?*** Como objectivo geral definimos explorar as percepções dos pais de crianças com doença crónica, face às actividades usufruídas em dois anos de funcionamento do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica. Os objectivos específicos que visaram o cumprimento do objectivo geral são: analisar as percepções dos pais de crianças com doença crónica face às actividades relacionais, desenvolvidas com os profissionais de saúde pertencentes ao grupo de ajuda mútua e descrever a forma como os pais lidam com as complicações da doença crónica da criança, ao usufruírem das actividades formativas promovidas pelo mesmo.

Partilhar o significado da ajuda mútua favorece a comunicação, num processo etápico que exige da equipa de saúde uma aprendizagem, mediante as novas posições ocupadas por cada membro e que influenciam o seu crescimento. Transformar objectivos em estratégias e actividades, para a criação de um grupo de ajuda mútua, conduziu-nos à teoria que os alicerça, o enquadramento teórico. Os conceitos chave que lhe conferiram suporte teórico foram: a criança com doença crónica, a ajuda mútua, o suporte social e os cuidados centrados na família, baseados contudo nas seguintes questões de investigação: ***O que leva os pais de crianças com diferentes doenças crónicas a continuarem a usufruir das actividades do grupo***? ***Estarão realmente a serem preparados, para lidarem melhor com a doença dos seus filhos? A sentirem-se por sua vez mais apoiados, autónomos e empenhados a apoiarem outros pais nas mesmas circunstâncias***? ***Existirá alguma relação entre a ajuda mútua e a satisfação com o suporte social de que dispõem***?

Os cuidados centrados na família são responsáveis por uma ocupação considerável de tempo, empenho e dedicação no comunicar em saúde e em contexto de ajuda mútua. Toda a nossa actividade, enquanto prestadores de cuidados dentro e fora dos serviços de saúde, reflecte o modo como nos encaramos a nós próprios e como vemos os outros. Quando se encontram conceitos que fundamentam a perspectiva da intervenção que efectuamos e quando nos sentimos em sintonia com a mesma, ficamos com a sensação de agradecimento. Dado que nos proporcionam argumentos científicos, que são essenciais à reflexão da nossa prática de cuidados. Na posição que ocupámos como investigadores, foi o que aconteceu sobretudo ao nível do papel que desempenhamos na ajuda mútua. Por se tratar de um território relativamente recente nos contextos hospitalares, a sua importância não se esgota aqui.

O enquadramento teórico encontra-se assim dividido em duas partes: Na ***primeira parte*** fazemos referência ao tema da família, pais e a doença crónica da criança, abordando mais especificamente o processo de compreensão, adaptação e aceitação da doença, as necessidades e estratégias de "coping" familiar, o processo educacional / autonomia dos pais e o suporte social. Apresentamos ainda na ***segunda parte***, os temas relacionados com os grupos de ajuda mútua, conceitos, cultura e tipos de grupo, modelos existentes, sua criação e desenvolvimento, historial do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica e por fim, o papel que os profissionais de saúde desempenham na concretização efectiva da ajuda mútua.

Independente da finalidade destes grupos, existem características comuns tais como: a realização da partilha, conhecimento de experiências, participação voluntária e continuada e suporte a diferentes níveis. As diferenças que subsistem entre os mesmos, estão relacionadas com o tipo de participantes ou com a maneira como iniciaram as suas actividades e o tipo de relação que existe entre os seus membros – as relações afectivas. "Nos grupos altamente coesos os membros tendem a ser amigáveis e cooperativos, enquanto que nos menos coesos tendem a funcionar mais como indivíduos do que como membros dum grupo …", sendo este último aspecto incompatível com a entreajuda (Jesuíno, 2000:303).

Centrámo-nos assim não só na ajuda mútua, mas também na preocupação de abordarmos um vasto e apaixonante tema, os pais e a doença crónica em pediatria. As histórias que tocam de algum modo esta realidade, ao poderem ser geridas nos espaços de partilha proporcionadas pelos grupos de ajuda mútua, permitem que os pais para além de expressarem as suas vivências, preocupações, medos e receios desenvolvam as suas tomadas de decisão, utilizando apenas um veículo – a comunicação. Como refere Ramos, "Toda a comunicação é dinâmica, interactiva, irreversível e produz-se num determinado contexto físico e sociocultural …não se limita apenas às mensagens e às interacções, mas inclui também o sistema, o contexto que as torna possíveis" (2001:158). Assim, os pais tornam-se agentes activos no processo de doença da criança, assumindo os cuidados à mesma no domicílio. Os responsáveis por esta tarefa, devem obter as informações e a preparação necessária para que garantam a qualidade desses cuidados. Tanto a informação como as estratégias de "coping" utilizadas, permitem que assumam e suportem emocionalmente o cargo desta função. Os grupos de ajuda mútua podem ser um veículo, já que fornecem suporte social a vários níveis: o social, o formativo, o emocional e o instrumental. Os profissionais de saúde demonstram quando integrados nos mesmos, competências de esclarecer, educar, informar e aconselhar em parceria com os restantes pais. Ribeiro, caracteriza o suporte social, como uma forma de suporte que "…torna as pessoas mais fortes e em melhor condição para enfrentar as vicissitudes da vida …é um recurso, quer perante, quer na ausência, de fontes de stress" (2005:4).

No entanto, foi também importante encarar esta temática tendo em conta os processos comunicacionais desenvolvidos entre os pais de crianças com doença crónica, já que podem conduzir a relações de poder. Poder que contraria claramente o modelo biomédico

outrora vigente e, que introduz noções como as de "empowerment", cuidados centrados na família e parceria dos pais nos cuidados. O foco de intervenção dos grupos de ajuda mútua ao promover estes conceitos facilita a divulgação de outros, tais como: "Indivíduos capacitados (*empowered*) são a base para o desenvolvimento de organizações e comunidades participantes e responsáveis" (Bandeira, 2004:100). Contudo, existe um caminho a percorrer, até porque a mudança requer reflexão e investimento. O modelo comunicacional da Gestão Coordenada de Significações (ou do Sentido) – no original Coordinated Management of Meaning – CMM, teve a mais-valia de permitir efectuar uma análise de três encontros previamente seleccionados, onde decorreram momentos de partilha. Desta forma destacou-se não só o episódio comunicacional, como a relação, o contexto, a identidade e a cultura dos seus interlocutores. Estes encontros foram designados como: ***encontro da ajuda mútua com o diagnóstico***; ***encontro da ajuda mútua com o suporte social*** e o encontro ***da ajuda mútua com os profissionais de saúde***.

Os momentos de encontro entre pais favorecem a promoção de momentos raros de verdade intensa, de relacionamentos de igualdade e proximidade, recorrendo a recursos partilhados, sem hierarquias, mas detendo uma responsabilidade conjunta na liderança dos mesmos. Quebrar o isolamento; existirem interlocutores que escutam e compreendem as suas preocupações e vivências; fomentar a aprendizagem e desenvolver competências para lidarem com a doença crónica da criança e transmitir esperança podem ser considerados como positivos. Por outro lado, os cuidados centrados na família ao envolverem um aumento da sensibilização dos profissionais de saúde quanto ao processo único e individual de cuidar da criança / pais, não excluem o aprender a valorizar os progressos e a elogiar os sucessos, facilitadores da continuidade de uma relação de confiança. A família sai valorizada, é apoiada e é-lhe conferido poder, sendo por todos estes motivos, os grupos de ajuda mútua considerados como um recurso que cria medidas efectivas de apoio na comunidade, através da união, da força social e do intercâmbio de conhecimentos.

Após o enquadramento da temática, é apresentado o desenvolvimento do estudo empírico presente. **Qualitativo**, utilizando um **paradigma interpretativo** e uma **abordagem metodológica**, baseada nos pressupostos teóricos do Inquérito Apreciativo: o ***princípio construcionista*** (advém do construcionismo social, onde o contexto em que os pais de crianças com doença crónica se relacionam, vivem e criam as suas próprias realidades, é determinante para a compreensão das suas próprias experiências); o ***princípio da***

simultaneidade (a investigação acerca do GAPCDC e a mudança do mesmo, ocorrem simultaneamente); o ***princípio poético*** (o GAPCDC, como um grupo de ajuda mútua constituído por pais de crianças com doença crónica e profissionais de saúde, é um livro aberto); o ***princípio imaginário*** (a criação de imagens positivas do futuro do GAPCDC, é considerada como o aspecto mais importante deste estudo) e o ***princípio apreciativo*** (a presente investigação teve em conta, a apreciação das forças positivas e geradoras de vida do GAPCDC). Foi definida uma população alvo constituída pela totalidade de pais de crianças com doença crónica que integram o GAPCDC e, uma **amostra não probabilística** constituída por 10 participantes. Os instrumentos de recolha de dados utilizados incluíram: o inquérito por questionário para a caracterização sócio-demográfica da amostra. Neste aplicou-se uma escala de satisfação com o suporte social. E o inquérito por entrevista, com a utilização do inquérito apreciativo, para se proceder à análise da percepção dos pais face às actividades usufruídas em dois anos do grupo supracitado.

No penúltimo capítulo apresentamos a discussão dos resultados em forma de conclusão, como complemento essencial do trabalho. A este nível, a percepção que os pais de crianças com doença crónica detêm das actividades do grupo em análise, basearam-se essencialmente nos seus benefícios: suporte emocional onde os pais se apoiam mutuamente e onde podem também se sentir apoiados pelos profissionais de saúde que o integram (as enfermeiras e as psicólogas, ocupando estas últimas um papel predominante na gestão das emoções sobretudo no decorrer da partilha); o suporte formativo, onde essencialmente os pais através da troca de experiências aprendem a lidar com a doença dos seus filhos (mesmo que se tratem de distintas patologias) e através das actividades formativas concretizadas, onde as enfermeiras ocupam um papel de destaque e por último o suporte instrumental, pelo crescente interesse dos pais em continuarem a promover e a participar em actividades de angariação de fundos. Estes destinados à aquisição de diferentes tipos de equipamentos, que os pais com menos possibilidades económicas possam adquirir.

O que os leva a continuarem a usufruir destas actividades, é o facto de não só se sentirem úteis através do espírito de entreajuda, mas também de poderem essencialmente receber apoio emocional. Ao aprenderem através não só da troca de experiências, mas também através dos "fóruns" temáticos em que participam, acabam por conseguir sentirem-se mais autónomos no cuidar da criança. Consideram que não têm tanta necessidade de recorrer aos serviços de urgência, contrapondo que por outro lado sentem como membros do GAPCDC

uma facilidade de acesso e um acolhimento pelos restantes profissionais de saúde mais atempado e humanizado. Todos estes motivos conduzem os pais a apoiarem-se uns aos outros, referindo inclusive que para uma eficaz divulgação deste grupo, se deve contemplar a importância da comparência a um dos encontros mensais dos pais recém recrutados. Para além de considerarem importante a transmissão dos objectivos, actividades, constituição da equipa e os tipos de patologias das crianças a que o grupo tem dado apoio.

Salientamos ainda a dificuldade que alguns pais referiram em fornecer apoio aos pais de crianças com distintas patologias, precisamente pelo desconhecimento que detêm das mesmas. Constatámos que o GAPCDC disponibiliza suporte social aos seus membros e, que a percepção que os mesmos têm desse suporte é na maioria satisfatória e positiva. Podendo-se estabelecer desta forma alguma relação entre esse suporte e a ajuda mútua que experienciam, já que estes pais favorecem a presença dos profissionais de saúde e de pais "novos" de modo a se assegurar a continuidade das actividades ao nível da entreajuda. De uma outra perspectiva a diminuição dos gastos nos serviços de saúde, já que a autonomia referida como um dos benefícios e/ou vantagens da ajuda mútua foi salientada. Menos internamentos, menos idas aos serviços de urgência favorecem o investimento da prestação de cuidados dos profissionais de saúde fora das fronteiras da sua actuação formal. Estes poderão desta forma, continuar a ser os responsáveis na dinamização das actividades dos grupos de ajuda mútua, estabelecendo uma relação de ajuda e co-liderança com os pais. "Essa relação …pode ser incrementada pela construção comum de metáforas que lentamente se constituem em discursos familiares. A tarefa de co-construção …com as populações exige …um posicionamento ético de grande humildade, que proporcione disponibilidade para aprender, educar e agir …mesmo em situações de doença crónica …" (Oliveira, 2004:15).

Temos consciência que a criança poderá vir a usufruir dos benefícios inerentes à própria preparação e desenvolvimento de competências e bem-estar dos seus pais, quando lidam com a sintomatologia das doenças de que são portadoras. Um exemplo concreto reporta-se às mencionadas diminuições das recorrências dos mesmos aos serviços de saúde, o que daria por si só um novo estudo de investigação. Fica a sugestão. Terminamos esta nota introdutória com um final de esperança, coragem e optimismo para que ao lidarmos com esta realidade, desenvolvamos cada vez mais atitudes de companheirismo, solidariedade, inter-ajuda e voluntariado em prol dos cuidados à criança com doença crónica / pais:

"***Queridos papás:***

Eu gostava de vos agradecer por tudo o que têm feito por mim…sem vocês eu não podia brincar ou ir à rua sozinho…Mesmo que não goste de picas…eu sei que me dão para não estar doente muitas vezes, e sei que dão melhor que as enfermeiras todas juntas…

…Quando for para a escola já posso contar ao meu amigo Nuno que hoje já dei a pica quase, quase, quase sozinho, mas a professora Alice diz que tenho que aprender mais um bocadinho e que depois ela também quer aprender, assim como eu a ler e a escrever…

…Já disse ao Nuno que se quiser aprender, lá no hospital ensinam ou então os meus papás ensinam também. Mais a minha mamã porque o pai às vezes está a trabalhar. Mas ele ajuda sempre mesmo quando está constipado…

…Gostava de ter mais amigos iguais a mim para poder brincar mais à vontade. Mas a mamã disse que vai haver uma festa onde os meninos do grupo lá do hospital, que ajudam os papás, vão estar todos juntos e vai haver prendas e tudo…vou perguntar ao Nuno se quer ir, deixas papá?

…Ah e não se esqueçam que tenho de ficar melhor para poder andar sozinho na minha cadeira especial…eu sei que as médicas e as enfermeiras vos ajudam por isso não se preocupem que eu vou conseguir…Beijinhos papás, gosto muito de vocês."

Encaremos este desafio, acreditando que o optimismo na relação que estabelecemos com estas crianças e a confiança nas competências dos seus pais é determinante para o sucesso dos seus progressos, enquanto cuidadores. Tal como o referido na essência da metodologia utilizada neste estudo, "…por muito degradada que seja a qualidade ou saúde de qualquer grupo ou ser humano, alguma característica ou propriedade assegura a sua viabilidade, a sua existência …". É possível "…passar a considerar a vida humana colectiva como de ordem superior aos problemas e deficiências com que habitualmente é descrita …" o que "…será o primeiro passo para iniciar uma estratégia apreciativa e optimista" (Marujo, Neto e Perloiro, 2000:37-38). Até porque viver significa por si só, optimismo, esperança e…***AJUDA MÚTUA***.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

> *"A doença crónica na criança pode constituir uma situação de stress susceptível de ter repercussões mais ou menos graves na criança e na sua família …novas exigências e restrições, alterações nas suas actividades habituais, mudanças frequentes, reorganizações do tempo em função da doença…"(Nogueira e Pires, 2001:133).*

1.1 A FAMÍLIA, OS PAIS E A DOENÇA CRÓNICA DA CRIANÇA

Neste capítulo ir-se-á apresentar de um modo mais aprofundado, apenas as questões que se direccionem à compreensão da temática em estudo – os pais da criança com doença crónica; as características da doença, a ajuda mútua e o suporte social. As características intra pessoais associadas à criança só serão abordadas quando apresentem relação com factores implicados no relacionamento com os pais e com o meio familiar.

Existe alguma diversidade quando se pretende definir doença crónica e, não existe uma definição médica aceite. Segundo os critérios fixados pela Organização Mundial de Saúde, é uma doença que esteja presente pelo menos um ano e que exija um tratamento contínuo. Outros autores referem-se à doença crónica como uma doença de duração prolongada e irreversível, "…e que deixam sequelas, impondo limitações de funções ao indivíduo, requerendo adaptações especiais em relação à doença e ao seu prognóstico" (Contim, Chaud e Fonseca, 2005:267-268). Curtin e Lubkin, afirmam também a este respeito que "…a definition for a specific chronic disease is more difficult when one attempts to establish the origin of a specific condition. Many chronic diseases have multiple factors that can take many years to accumulate sufficiently to produce frank symptoms …" (1998:6).

Neste sentido, existem inúmeras doenças crónicas classificadas como orgânicas, de que é exemplo a diabetes, a asma, a leucemia e as pertencentes ao grupo cuja etiologia é genética, como as síndromes. Contudo, apesar da diversidade das patologias existentes, os aspectos que envolvem o cuidar são na globalidade, em tudo muito semelhantes. Assim, de acordo com Magão "…é possível a referência a um conceito geral de doença crónica, na

medida em que partilha certas características comuns na vivência subjectiva da criança e seus familiares …" (2000:10). As mais descritas na bibliografia consultada, são as referentes à perda de controlo e de segurança; às exigências que impõe aquando da separação da criança do seio familiar, dado as hospitalizações recorrentes; à angústia permanente de perda (opções sociais e emocionais) e do futuro (agudizações da doença, incapacidades ou morte), não sendo de modo algum desejável.

É um facto a predominância da doença crónica, na sociedade, onde "…as suas características – incerteza, duração e gestão oposta à cura – mostram que quer as respostas sociais, quer as respostas médicas …se revelam inoperantes …" (Mendes, 2005:42). Desde os primórdios do desenvolvimento da medicina, existiu sempre uma actuação baseada na intervenção para a cura. Actualmente com os meios e equipamentos existentes, cada vez mais eficazes e sofisticados, o objectivo de intervenção mantém-se comum, o que contrasta com as exigências esperadas numa doença que permanece por toda a vida. Ribeiro, considerando a doença crónica na qualidade de vida das pessoas, refere que "…podem fazer a vida do dia a dia como qualquer outro cidadão, e grande parte deles acaba por falecer …de outras doenças que não a doença crónica que os acompanhou grande parte da vida. As doenças crónicas não se definem pela sua aparente ou real gravidade, mas sim por serem doenças, ou sem cura ou de duração muito prolongada …", como já tinha sido referido (1998:184-185).

A doença crónica continua a ter uma prevalência importante na população pediátrica, com níveis altos de morbilidade apesar dos avanços tecnológicos, proporcionarem o aumento da esperança de vida de muitas destas crianças. "O acompanhamento destas situações é fundamental e requer uma coordenação por técnicos com competências especiais, para que grande número dos seus problemas de saúde possam ser resolvidos no seu local de residência, evitando assim deslocações de urgência e internamentos hospitalares repetidos, com a inevitável saturação dos serviços" de saúde (Marinheiro, 2002:9).

A família por sua vez pode ser definida ou caracterizada de diversas formas, tendo em conta o contexto da *biologia* (continuidade da espécie); da *psicologia* (aspectos interpessoais e responsabilização pelo desenvolvimento da personalidade de um indivíduo); da *economia* (unidade de produção com vista à satisfação das suas necessidades materiais) e da *sociologia* (visão de uma unidade social complementar à

própria sociedade). De um modo tradicionalista, a bibliografia reporta-se à família como um grupo, onde se encontram presentes um pai e uma mãe indispensáveis ao crescimento físico e psicológico da criança. De acordo com Wong, a família é definida como "…um grupo de pessoas, vivendo juntas ou em contacto íntimo, que cuida uns dos outros e propiciam orientação para seus membros dependentes …" (1999:54). Por outro lado, numa perspectiva sistémica "…o sistema familiar é entendido como informacionalmente aberto e organizacionalmente fechado, ou seja, o sistema cria as suas próprias determinações e as suas próprias finalidades integrando as informações que recebe" (Alarcão, 2002:49). Ainda numa outra perspectiva, Farrel descreve família como "...uma unidade de indivíduos que têm a responsabilidade maior pela prestação de cuidados à criança e que exercem uma influência forte no seu desenvolvimento" (1994:27).

É constituída por "…um todo social, com especificidades e necessidades próprias, inserida e influenciada por um sistema mais vasto de interacções sociais …e pelas redes sociais formais e informais. O apoio à criança passa também por apoiar a família …" (Ramos, 2004:178). Existem teorias que caracterizam a família, tais como: a teoria acerca dos sistemas de família, a teoria acerca do stresse familiar e a teoria acerca do desenvolvimento. No entanto, o ponto comum que as une é as *funções e a estrutura ou composição familiar*. Esta última definida como uma forma de organizar os elementos que a constituem nos seus papeis e posições no seio familiar. "A estrutura de uma família pode variar de acordo com a composição de suas partes componentes e de acordo com o seu ciclo de vida …e modificadas à medida que as necessidades …se modificam", incluindo também as funções que lhe são inerentes (Wong, 1999:56).

A classificação mais frequente da família é como *família nuclear* (corresponde à família tradicional, com pai, mãe e respectivos filhos); *família de pai ou mãe solteiros* (classificada desta forma devido às mortes conjugais, divórcios, entre outros exemplos); *família binuclear* (quando o casal se encontra separado maritalmente e com custódia conjunta dos seus filhos) e *família reconstituída* (quando no mesmo domicílio coabitam filhos dos adultos residentes, resultantes de uniões anteriores). Independentemente do tipo de família em que a criança com doença crónica convive, tem de se ter em conta o que a faz funcionar, pelo que surge o conceito de *forças familiares*. Wong (1999:58), refere-se às conclusões de inúmeros especialistas que lhe atribuem 12 qualidades, relacionadas com os membros que a constituem:

1. "…***compromisso*** para promover o bem-estar e o crescimento …",

2. "…***apreciação*** para pequenas e grandes coisas …***encorajamento*** para fazer melhor …",

3. "…despender ***tempo*** e fazer coisas em conjunto…",

4. "…sentido de ***finalidade*** …nos momentos bons e ruins …",

5. "…sentido de ***congraçamento*** …de dispor de tempo e energia para satisfazer as necessidades …",

6. "…***comunicar-se*** entre si …que enfatize as interacções positivas …",

7. "…grupo nítido de ***regras, valores e crenças familiares*** …",

8. "…repertório variado de ***estratégias de aceitação*** que promovam o funcionamento positivo para enfrentar eventos de vida …",

9. Envolver-se em "…actividades de ***resolução de problemas*** …para satisfazer as necessidades e procurar recursos …",

10. "…capacidade de ser ***positivo*** e ver o lado positivo em quase todos os aspectos de suas vidas …como oportunidade para aprender e crescer …",

11. "…***flexibilidade*** e a ***adaptabilidade*** …para procurar recursos para satisfazer as necessidades …",

12. "…***equilíbrio*** entre o uso dos recursos familiares internos e externos...".

Para Marinheiro (2002:17-18), "…a família de hoje reparte esta função …com outros meios de informação e formação, como a escola, a imprensa, os meios audiovisuais e as grandes redes de comunicação; no entanto, a disponibilidade e a entrega dos pais são realidades efectivas e afectivas manifestadas no interesse pelo quotidiano dos filhos, na compreensão dos seus anseios, aspirações, dificuldades e angústias". Os problemas que

eventualmente podem surgir no domínio vivencial da doença crónica, não dizem só respeito à organização e afirmação dos papéis familiares quotidianos, mas também "…os que se referem ao seu clima emocional, aos relacionamentos no seu seio e à saúde mental dos seus restantes elementos …A família, reage às tensões que vive, desenvolvendo por vezes sentimentos de culpa, ansiedade e raiva" (Alves, 2001:210). Nos papéis e relacionamentos entre os membros de uma família, para além das funções do pai ou da mãe, da aprendizagem desse papel (ao nível das responsabilidades sociais, morais, educacionais e do processo de saúde / doença), o seu tamanho e configuração, pode vir a colocar questões importantes na área da doença crónica. Assim, Wong (1999:60) destaca ainda a "influência da posição ordinal dos filhos", quando se analisa a fratria na perspectiva da criança da seguinte forma:

- ***Filhos únicos***: "…experimentam maior pressão parental para o comportamento maduro e para as realizações …";

- ***Filhos primogénitos***: "…sujeitos a maiores expectativas paternas …São provavelmente mais desejados …";

- ***Segundos filhos***: "…São louvados com menor frequência …Recebem menos tempo dos pais …menos estimulados no sentido das realizações …".

Em contexto de doença crónica, as crianças independentemente do local que ocupam na fratria acabam por ser o foco da atenção familiar. A doença crónica exige um desenrolar de "…emoções, medos, expectativas e justificam tratamentos que podem induzir mal estar …são um factor de stress na vida do doente e seus familiares mais próximos …tendo a sua família um papel muito importante" (Nogueira e Pires, 2001:133). Magão em concordância, afirma no que diz respeito à doença crónica que "…tende a ser estudada e compreendida como um acontecimento de vida stressante ou perturbador …" (2000:10). Numa outra perspectiva, se existirem irmãos da criança mais velhos, a visão dos pais pode ser reveladora do que consideram "…constituir um apoio importante e estímulo ao seu desenvolvimento, reforçando os esforços educativos …nutrem expectativas de que …possam assumir, no futuro, o encargo do irmão ou da irmã …" portadora de um determinado problema de saúde (Reto e Ramos, 2001:228).

"Além do luto pela perda de uma criança perfeita, os pais podem ou não receber *feedback* positivo dos relacionamentos com seu filho …a paternidade pode ser uma série de experiências não-compensadoras, que contribuem para sentimentos paternos de inadequação e fracasso" (Wong, 1999: 471). Sobretudo se forem os pais, os responsáveis pelos tratamentos a serem instituídos aos seus filhos e pela escolha de recursos disponíveis na comunidade. Tendo em conta o referido pela autora supracitada, "…várias estratégias podem ser úteis: educação acerca do que pode ser razoavelmente esperado de seu filho, assistência na identificação dos pontos positivos da criança, elogio por um trabalho de pais bem feito e criar pausas para descanso dos cuidados de forma que os pais possam renovar suas energias" (1999:472).

De acordo com Santos, os pais ao terem um filho com o diagnóstico de doença crónica, são conduzidos para "…uma situação de stress com impacto significativo na família" (1998:65). O confronto, as aprendizagens, as mudanças frequentes nas rotinas diárias dos pais e os obstáculos que a doença lhes impõe nos exigentes cuidados à criança, fazem com que alguns desistam das suas metas, objectivos pessoais e por vezes até profissionais. A autora supracitada, refere-se também aos efeitos que a doença pode provocar na família, tais como ao nível "…financeiro, ocupacional, pessoal, e na interacção, quer dentro da família, quer fora dela" (1998:65).

A família e portanto os pais assumem um papel de relevo sobretudo na ***definição do papel da criança***, pelas atitudes e comportamentos que manifestam junto da mesma; a ***definição da possibilidade de controlo dos sintomas***, pela sua forma de encarar o mal-estar, dor ou incapacidades apresentadas pela criança e na ***definição das atitudes de adesão às prescrições médicas***, que influenciam o relacionamento parental com os profissionais de saúde e com as prescrições médicas, que no futuro serão encaradas pela criança de idêntica forma.

Em todo este processo, a comunicação estabelecida entre os elementos que constituem uma dada família é crucial, de modo a se entender a forma como a doença crónica da criança é gerida. "Considerando a comunicação como um processo social que integra múltiplos modos de comportamento (tais como a palavra, o gesto, a mímica, o olhar), as mensagens só têm sentido quando compreendidas no contexto em que ocorrem …" (Alarcão, 2002:65-66). Logo, é através da forma como a criança e os seus pais / família comunicam, que os

profissionais de saúde poderão intervir, o que na prática de cuidados é exemplificado com a distinção de quem é o principal prestador de cuidados; figuras de referência, na identificação do elemento mais receptivo às informações transmitidas ou na expressão das suas próprias vivências. Ainda no afirmado pela autora supracitada, temos de ter em conta a existência de "…famílias que consideram que os sentimentos e as emoções são algo tão íntimo ou tão evidenciador das vulnerabilidades pessoais que criam a regra de nunca falar sobre eles. " (2002:74). Este último aspecto dificulta todo o percurso de apoio assistencial, no entanto o silêncio pode ser constituído como outro factor comunicacional que deve ser valorizado e amplificado, em prol da referida intervenção quando se pretende encarar o que uma mudança da vida familiar pode trazer como consequências ao seu próprio funcionamento. Contudo, é uma realidade que a família comunica entre si, através de mensagens verbais e não verbais, que só a mesma conhece. A comunicação acaba por ser a peça chave para que as funções de cada membro se possam realizar, independentemente do contexto vivencial e/ou assistencial em que se encontrem.

Toda a compreensão da comunicação em redor da família envolve a diversidade de papéis que a caracteriza. Ao nos reportarmos ao pai e à mãe, os que têm prioridade instrumental (relações com o meio exterior à família) são em regra do domínio do homem. Enquanto a mulher evidência atitudes e comportamentos mais expressivos, que se situam no âmbito da integração interna das relações familiares. Acreditamos, pela própria experiência individual de cuidados a crianças com doença crónica / pais, que um pai pode também temperar a intensidade do relacionamento mãe / filho, quando a criança precisa de se tornar independente. Todos os estudos que medem o envolvimento cada vez maior que os homens têm nos cuidados que prestam aos seus filhos, apontam para factores positivos no desenvolvimento destes. Contudo, nos grupos de ajuda mútua a sua presença continua a ser inferior à das mães, o que era merecedor de uma outra investigação paralela.

Em suma, os cuidados às famílias e mais concretamente aos pais no contexto em análise, têm segundo Wright e Leahey, "…inclinado a um relacionamento mais colaborador, consultivo e não hierárquico …terem sido conferidos …maior status, habilidade, igualdade e respeito …" (2002:5). Pelo que cabe aos profissionais de saúde "…view chronicity positively – as a state that can continue to contribute to the potencial growth of an individual, family, or society …" (Curtin e Lubkin, 1998:5).

1.1.1 Processo de compreensão, adaptação e aceitação da doença

Independentemente da patologia de uma criança, a família e especificamente os pais passam por uma sequência de estadios de reacção ao diagnóstico de uma doença crónica. Denota-se alguma uniformidade no modo como os mesmos são vividos, podendo de acordo com a maioria da bibliografia consultada serem mais ou menos previsíveis. Assim, caracterizam-se da seguinte forma:

1.ºEstadio – O choque:

Este estadio caracteriza-se pelo estadio da notícia, onde os pais se questionam "*porque é que nos aconteceu a nós? Que mal fizemos? Podíamos de alguma forma ter mudado alguma coisa?*" Trainer (2001:55) afirma, "É como se uma parede maciça e impenetrável caísse, vinda de algum lado, abalando o futuro com uma terrível força …". Corresponde a um estadio inicial de choque e intensas emoções, onde podem surgir a negação, se o problema não for evidente. Se pelo contrário a deficiência / limitação for perceptível, este período pode caracterizar-se pela desintegração, surgindo a negação (negação adaptativa) como um mecanismo de defesa para evitar o seu aparecimento. A pouco e pouco surgem estratégias de proporcionar uma vida normal à criança, pais e família, designada como normalização. Por outro lado, a normalização pode ser observada como uma atitude de ignorar ou esconder o diagnóstico, transformando-se posteriormente em má adaptação, quando impede por exemplo o reconhecimento dos cuidados (a não instituição terapêutica como a insulina numa criança com diabetes, a não integração da criança em programas de reabilitação quando para a mesma são imprescindíveis, entre outros exemplos).

"Por vezes, a esperança de um erro no diagnóstico origina verdadeiras «peregrinações» dos pais a entidades médicas e/ou outras, dentro do país e no estrangeiro. A tomada de consciência da realidade é gradual …" (Reto e Ramos, 2001:225). Dá-se início a um percurso vivencial sobre uma nova realidade, pelo que nesta altura dar orientações precisas e adaptadas aos pais torna-se imprescindível. É importante ter-se em conta, que no caso das doenças que podem encurtar a vida (ex: síndromes) ou provocar morte súbita (ex: leucemia), a perda é uma consequência eminente ou certa, comparando com as doenças claramente fatais. A intervenção dos profissionais de saúde é assim pautada de grande interesse e relevância nesta fase, para o sucesso do seu posterior ajustamento / adaptação,

já que estes estabelecem uma relação directa com os diferentes tipos de doença e/ou incapacidade.

2.ºEstadio – O ajustamento:

Este estadio é associado ao reconhecimento de que a doença da criança existe e, é caracterizado pelo surgimento de um conjunto de reacções face ao diagnóstico, que vão desde a tristeza crónica à aceitação gradual, sendo as principais: a super protecção, a rejeição, a negação e a aceitação gradual. Entre as mães, denota-se também uma benevolência exagerada, quando a culpa e os temores face à doença dos seus filhos não são resolvidos atempadamente. Estas tornam-se super protectoras e permissivas e as crianças, dependentes e exigentes, o que diminuirá o seu auto-controle, iniciativa e auto-estima. É frequente encontrar na bibliografia consultada, referências ao facto de que grande parte do ajustamento é um período de luto, pelo que são descritas ainda outras reacções:

As mais universais: a *culpa* e a *auto-acusação*, sobretudo se a doença da criança é de etiologia genética. A *dor* ou um sentimento de injustiça sobre a perda da criança ideal, que acabam por ser transformados num amor incondicional pela mesma.

As relativas às metas / objectivos: a *amargura*, a *raiva, rancor ou depressão*, porque a criança é um obstáculo que interfere com as metas dos pais. A *inveja* face a quem não tem de suportar, a sobrecarga de cuidar de uma criança com doença crónica. A este nível as emoções podem não ser direccionadas a pais de crianças saudáveis, mas sim aos próprios profissionais de saúde. Diminuições do ego / auto-estima são possíveis, já que como referido, os objectivos pessoais / profissionais e familiares podem não ser atingidos na totalidade. Para além da existência da referida inveja face a outros pais de crianças saudáveis surge uma amargura intensa, que se desenvolve contra tudo, contra Deus ou contra o próprio destino. Numa outra perspectiva, há outros pais que "…se recusam a acreditar no diagnóstico, ou acreditam que Deus irá fazer um milagre …que recusam todas as formas de aumentar as oportunidades de desenvolvimento …nada de estimulação …nada de participação em grupos de pais …" (Trainer, 2001:59).

As relacionadas com o desalento e vulnerabilidade: surgem interrogações distintas acerca do que vai ser o futuro da criança e de como irão lidar com a sua doença, de modo a tornarem-se cada vez mais autónomos. Pais que anteriormente ao diagnóstico afirmavam

serem possuidores de boas capacidades, para resolverem os problemas que surgiam, na realidade são confrontados com inúmeras dúvidas que não encontram resposta no momento. Na relação que possa existir entre o ajustamento e o funcionamento familiar, Santos (1998:66) destaca algumas palavras-chave relativas a variáveis utilizadas em estudos de investigação nesta área. Assim, "…a percepção do stress parental …os processos de «coping» …o funcionamento familiar …a discórdia conjugal …e o ajustamento psicológico" merecem algumas reflexões.

3.ºEstadio – A reintegração e a aceitação:

A reintegração e a aceitação implicam neste estadio uma reintegração social, onde a família amplia as suas actividades aos relacionamentos fora de casa. A criança passa a ser vista como um membro da sociedade aceite e participante, ocorrendo a aceitação total. Não existe o tudo ou o nada, mas sim períodos de pesar na transição que ocorrem por exemplo, no decorrer das etapas do desenvolvimento da criança; aquando das agudizações e dos internamentos hospitalares. Pelo referido, pode-se concluir que existem épocas previsíveis de apoio profissional mesmo nas famílias que atinjam um alto nível de ajustamento e de aceitação. Estas épocas de acordo com Wong (1999:471) são relativas ao surgimento de pontos previsíveis de stresse parental, perante um conjunto de factores com que os pais se podem confrontar, entre os quais:

-"Diagnóstico da condição" (requer aprendizagem e controle emocional);

-"Marcos do desenvolvimento" (onde a criança apresenta atraso ou não consegue ultrapassar / atingir, o que era esperado);

-"Início da escolarização" (quando a escolarização não pode ser efectuada numa sala de ensino regular);

-"Alcance da conquista final" (exigência de controle quando existe a percepção que a criança por exemplo poderá não andar);

-"Adolescência" (em que os pais se colocam questões como a sexualidade e independência da criança);

-"Posicionamento futuro" (em que o futuro da criança é pensado, quando a mesma é adulta e os pais não poderem assumir os seus cuidados);

-"Morte da criança".

Vários estudos acerca dos pais de crianças com doença crónica, referem-se à união do casal como uma via de fortalecimento do equilíbrio que deve existir, perante um diagnóstico de doença crónica num dos seus filhos. A existência deste equilíbrio na fase de reintegração / aceitação torna os momentos de revolta, as frustrações face às agudizações da doença da criança e posteriores internamentos, mais facilmente suportados. Desta forma os pais são capazes de fornecer um apoio mais eficaz à criança. Por outro lado, em famílias portadoras de problemas sociais e de saúde, terão dificuldades em enfrentar a situação. No entanto, o pai e/ou a mãe em qualquer circunstância e/ou contexto não deve fechar-se sobre si próprio, "…deve falar e dar a conhecer o seu filho aos outros. Tanto a família como os amigos têm que reconhecer a diferença e aceitá-la de modo a poder proporcionar ao seu filho maior felicidade, autonomia, inserção social e comunitária, aceitando-o como ele é e não como gostariam que ele fosse …" (Coelho, Santos e Botas, 1999:226-227).

Dependendo da estrutura e do momento da vida familiar em que ocorre a doença na criança e o tipo de doença (início súbito ou com instalação gradual da sintomatologia), as respostas adaptativas demonstradas pelos pais podem conduzi-los a modos distintos e imprevisíveis de comportamentos e actuação. O facto da criança depender dos seus pais ao nível físico, psicológico, educacional e social, quando a mesma adoece "…algumas destas funções podem ser assumidas por outras pessoas, (por exemplo enfermeiros) e os pais podem sentir que a sua influência sobre o seu filho vai diminuindo" (Vara, 1996:13). Pelo que em concordância e de acordo com Barros (1999) existe uma diversidade de interpretações que os pais podem desenvolver, quanto ao significado da doença crónica na criança, que estão relacionadas com as características ao nível da própria doença:

- ***Gravidade e funcionalidade***: As que podem colocar problemas ao nível da adaptação parental, são as doenças que causam dor, que provoquem a sensação de risco eminente de vida e que envolvam deficiências motoras ou sensoriais. "É pois o significado atribuído pela criança e pela família à doença que mais se relaciona com a sua adaptação" (Barros, 1999:138).

- ***Visibilidade***: As que exigem à criança o uso frequente de cadeiras de rodas, aparelhos de oxigénio portáteis, sondas nasogástricas, entre outros exemplos, são as que conferem uma maior visibilidade. A sua aceitação pode ser mais fácil ou mais difícil, "…dependendo da construção social de doença ou deficiência que é prevalecente no meio …" (Barros, 1999:138).

- ***Evolução***: As que têm um percurso imprevisível com agudizações frequentes, que exigem tratamentos e hospitalizações da criança são as que conduzem os pais, a um percurso adaptativo mais difícil. Esta difícil adaptação ocorre "…porque existe interrupção das rotinas …há tendência para a hipervigilância e sobreprotecção que a doença torna imprescindível, ou que os pais consideram necessária …" (Barros, 1999:138).

- ***Início***: As que têm um início numa fase de desenvolvimento da criança mais tardio são as que podem ser mais problemáticas.

- ***Etiologia***: As doenças de etiologia genética ou que estejam relacionadas com factores de influência parental, tornam-se mais problemáticas. Os pais "…atribuem a si mesmos a causa ou origem da doença …conduz muitas vezes a sentimentos de culpabilidade ou revolta..." (Barros, 1999:139).

- ***Raridade***: As mais raras impõem aos pais uma maior dificuldade no acesso aos recursos de apoio, aos profissionais de saúde com investimento na área e à informação acerca das mesmas.

- ***Tratamento***: As que envolvem um maior número de tratamentos, por vezes invasivos e re-internamentos hospitalares são vivenciadas com um maior stresse. Os pais vêm a sua autonomia ameaçada e sentem a necessidade de aprender a lidar com a doença com o máximo de individualidade possível.

Sendo a doença crónica, um assunto que implica necessariamente a família, todos os seus elementos são principais intervenientes e por isso, confrontam-se e adaptam-se permanentemente. Em especial destaque, os prestadores de cuidados informais, já que segundo Barros, "…este papel …adquire um relevo essencial, na medida em que a doença

e os tratamentos têm de ser geridos no quotidiano familiar doméstico …" (1999:147). Contim, Chaud e Fonseca, a este respeito identificaram ***três formas assumidas na doença crónica tendo em conta a sua evolução***: "A doença de curso progressivo …sintomática e progride com severidade. A doença de curso constante …que manifesta através de um evento inicial, após o qual o curso biológico se estabiliza. A doença de curso reincidente ou episódico …manifestando períodos de ausência dos sintomas com períodos de exacerbação" (2005:269).

Segundo Jorge, "O sofrimento da família pode ser causado não só pela gravidade da doença do filho, mas também pela ansiedade, em relação ao envolvimento na prestação de cuidados e na capacidade de lidar com as emoções …" (2004:20). De acordo com Vara, podemos classificar o sofrimento familiar tendo em conta um conjunto de dimensões: "Os sofrimentos físicos …que podem surgir sob formas múltiplas como por exemplo as doenças de mau prognóstico; Os sofrimentos psíquicos …aqueles que na nossa sociedade são ainda considerados como vergonhosos e são muitas vezes escondidos e vividos em silêncio …; Os sofrimentos de origem social …que são causados pelo desinteresse do outro em relação a nós. Ou …relacionados com insegurança financeira, más condições de habitação e outros …E, por fim, os sofrimentos de origem espiritual …" onde se pode passar a colocar em causa a própria fé (1996:10-11).

Toda a adaptação que decorre deste tipo de situações, vai depender dos sistemas de suporte familiar e das alterações maiores ou menores, que advêm da área financeira, social e comportamental. De qualquer modo o momento que estes pais consideram como mais difícil, localiza-se entre o impacto sentido na altura da revelação do diagnóstico da criança, e as etapas que constituem a aceitação, passando pelo receio perante a irreversibilidade da situação, o que gera uma ansiedade e uma insegurança em relação ao que vai ser das suas vidas após aquele período. Como afirma Blandón, "…La repercusión familiar y social del problema, su transcendência y su multiplicidad de causas, justifican un abordaje global…exige una acción coordinada de todos los servicios implicados" (1993:23). A reflexão efectuada acerca do percurso adaptativo parental, irá tornar compreensíveis as suas necessidades e estratégias de "coping", mediante os factores de stresse vividos (factores ***biomédicos***, que são específicos da própria doença e factores ***psicossociais***, reveladores das mudanças comuns ocorridas na família / pais em momentos chave independentemente da doença).

1.1.2 Necessidades e estratégias de "coping" familiar

As necessidades da família num percurso de assistência à criança com doença crónica são variadas e diferentes, não só no que diz respeito ao seu surgimento como à sua resolução. Quando se abordam, pensa-se de imediato em dificuldades ou naquilo que faz falta e por qualquer motivo não se encontra acessível. Em estudos relacionados com as famílias de pessoas com doença mental, constam as seguintes dificuldades: "…Comunicação com a equipa terapêutica …queixam-se da pouca atenção que lhes é dispensada …muito associadas à grande dificuldade que …apresentam em lidar com a própria doença …para compreenderem e lidarem melhor com as crises..." e, essencialmente no "…Programar o futuro …Sentem-se sós, isoladas e sem apoios …" (Alves, 2001:211-212).

Questionamo-nos quanto ao porquê da existência destas dificuldades e ao enquadramento das mesmas na sociedade actual. "No nosso país, as insuficiências estatais na produção e oferta de cuidados fazem das famílias as principais responsáveis (muitas vezes, as únicas) …", pela assistência à criança doente (Reto e Ramos, 2001:223). A legislação que existe no apoio à criança com doença crónica, encontra-se dispersa e contempla uma difícil interpretação. Os fármacos de que a criança não pode prescindir, não são todos comparticipados e os que são, só serão fornecidos com tal benefício se constar no receituário a designação do decreto-lei que o regulamenta. É hoje uma realidade, que nem todos os profissionais de saúde têm conhecimento destes decretos ou de outros, que possam auxiliar estas famílias a terem uma melhor qualidade de vida.

Constata-se que estas lacunas são colmatadas em grande parte pelas "…redes de solidariedade e laços intensos entre familiares, vizinhos e amigos que se entreajudam, em momentos de crise, na provisão de bem estar" (Reto e Ramos, 2001:223). De salientar que as necessidades expressas por pais de crianças com doença crónica podem também abranger as necessidades financeiras, já que por vezes os mesmos têm de adquirir equipamentos especiais (monitores cardiorespiratórios, aparelhos de aerossóis e aspiradores de secreções, botas ortopédicas, bancos / cadeiras de apoio ou de correcção postural, equipamentos de estimulação sensório-motora, entre outros exemplos); cuidados médicos e programas de intervenção / reabilitação individualizados. Esta necessidade é amplificada se um dos pais deixar de trabalhar, o que habitualmente acontece com a mãe, que acaba por ter de acompanhar a criança às consultas, terapias, cuidar do seu conforto e

alimentação, o que conduz a uma eventual sobrecarga do cuidador. As recorrências destes pais aos serviços de urgência reflectem esta situação, dado a facilidade de acesso e a confiança que depositam nos profissionais de saúde.

De um modo geral, os cuidadores acabam por sentir outras necessidades, uma vez que, acabam por diminuir os seus contactos sociais não só ao nível da sua profissão, como também nas amizades e ocupações lúdicas. A acrescentar a esta situação, o facto da maior parte dos "…serviços de creche e jardim de infância não aceitam crianças com problemas …por não disporem de pessoal habilitado. Algumas crianças e jovens …requerem uma assistência permanente …" (Reto e Ramos, 2001:227). Aliada a esta realidade e tal como foi referido anteriormente, as constantes deslocações às diversas instituições hospitalares, dada a necessidade da criança usufruir de determinadas consultas de uma dada especialidade médica ou de realizar certos exames complementares de diagnóstico, contribui para a falta dos pais ao emprego e à marginalização dos restantes elementos da família pela falta de atenção disponibilizada aos mesmos. "Muitos destes pais verbalizam a falta de apoio e o cansaço de andar de técnico em técnico e em diversas instituições, contando a «história do seu filho vezes sem conta» " (Neves, 2001:20).

Estes sentimentos acabam por surgir pelo facto da complexidade da sintomatologia que apresentam as crianças com doença crónica, exigir cuidados de saúde específicos e colmatados por equipas interdisciplinares. Esta actuação irá garantir uma rentabilização de recursos e uma maior satisfação das necessidades parentais enquanto cuidadores informais. Como afirma Neves, "…a partilha de informação entre os diferentes técnicos que constituem as equipas, poderá contribuir para uma intervenção holística, coerente e em continuidade perante cada criança e família" (2001:20). Estamos convictos que os pais nestas condições vivenciais necessitam de um espaço onde possam ser ouvidos na mágoa, na raiva ou nas dúvidas; de um profissional de saúde de referência com quem possam falar e que tenha conhecimento do percurso de doença da criança; de apoio e contenção da sua ansiedade e posteriormente reorganização nutrindo-lhe um sentimento de esperança.

O sentido de realismo de que a criança apesar de ter uma doença é uma criança igual às outras é apreciado pelos pais, bem como o fortalecimento das suas capacidades e potencialidades. Mais tarde certamente serão transmitidas estas atitudes à criança, de modo a que se possível efectue uma gestão autónoma da sua sintomatologia.

Barros, afirma que para que as estratégias de "coping" sejam utilizadas pelos pais, os mesmos têm de cumprir uma adaptação que envolve três tipos: "…aceitar a ideia de um filho doente, modificar as suas expectativas, projectos e rotinas de modo a adaptarem-se às exigências da doença em cada período de vida; ajudar a criança a aceitar a sua doença … e, …manter algum equilíbrio nas outras áreas da sua vida enquanto pessoas (cônjuges, amigos, profissionais) …" (1999:150).

O "coping" é depreendido para a maior parte dos autores temáticos como uma estratégia de enfrentamento ou também designado por outros autores como estratégia de confronto. De acordo com Contim, Chaud e Fonseca, "…coping, em versão para o português, não obteve um correspondente literal para a abrangência de seu significado, podendo ser encontrado na literatura específica de pediatria …como: lidar com a doença crônica ou como enfrentar a doença crónica" (2005:270). Em suma, é um conjunto de habilidades desenvolvidas pelos pais / família para controlar os factores stressores mediante o enfrentamento de ameaças que possam lhes causar instabilidade através do surgimento de sentimentos de culpa, medo, ansiedade, angústia e/ou luto. Enfrentar a adversidade que advém neste caso não só do diagnóstico mas também dos períodos de agudização da doença da criança, significa a capacidade que os pais têm de mostrar alguma flexibilidade em gerir as mudanças inerentes à interrupção frequente da sua própria rotina.

As estratégias de "coping" mais comuns são:

- **Enfrentar as emoções:** Criar oportunidades de reflexão; extracção de um sentimento positivo face à adversidade; desenvolvimento de uma atitude optimista.

- **Aquisição de tempo para que ocorra a adaptação:** Tendo em conta que nem todos os problemas que a criança apresente são de resolução imediata, é importante que os pais não tomem decisões que possam ser irreversíveis.

- **Evitar sentimentos de culpa e/ou de responsabilidade pela doença:** A força utilizada em mecanismos de culpabilização pode ser dirigida, ao aumento do potencial de recuperação / desenvolvimento da própria criança. O reconhecimento de progressos na própria criança é disso um exemplo.

- **Manifestar o desgosto / desalento:** O choro é uma reacção normal em todos os pais que tenham filhos com o diagnóstico de uma doença crónica. Importa ter a noção que o riso irá voltar, apesar de no início parecer impossível de ocorrer. A criança terá uma responsabilidade directa, para que isso aconteça.

- **Aprender a conhecer a criança:** O desenvolvimento do papel de prestadores de cuidados e promotores da saúde dos seus filhos conduz à diminuição de sentimentos como a angústia e a raiva. Estes à medida que os pais alargam horizontes, através da procura de informação e aquisição de competências no lidar com a doença, transformam-se em orgulho: *eu sou capaz …é o tem de ser.*

- **Contar aos amigos e familiares:** Tal como os pais, os amigos e familiares carecem de tempo para se adaptarem. Também é importante que estes adquiram informação acerca da doença da criança, a fim de compreendê-la sem juízos de valor ou preconceitos, sobretudo nas doenças mais raras. Mais tarde poderão ser elementos constituintes da rede de apoio informal, que suportará os pais não só na adaptação como também em todas as etapas deste percurso assistencial.

- **Entrar em contacto com outros pais:** O contacto com pais de crianças com doença crónica pode ser um recurso valioso, pois melhor que ninguém compreendem todos os estadios vivenciais. Conhecê-los através de grupos de apoio, pode conduzir ao nascimento de amizades para toda uma vida, só pelo facto de partilharem um mesmo problema: a doença crónica dos seus filhos. Desta forma é possível manter a esperança, os processos de comunicação e os relacionamentos de suporte.

- **Selecção e utilização de recursos disponíveis na comunidade:** Relacionados não só com a doença da criança, mas também com a educação, reabilitação, convívio com os pares, terapêutica domiciliária, legislação de apoio junto da segurança social, acesso a espaços de respiro, entre outros exemplos.

Todos estes pontos remetem-nos para a utilidade de uma correcta identificação de necessidades, sendo por isso imprescindível distinguir as referentes ao pai e à mãe. O pai refere mais necessidades ao nível do suporte na rede social e tem mais dificuldade em expressar os seus sentimentos, o que posteriormente irá limitar a sua habilidade para obter

o mesmo suporte. A sua prioridade centra-se no apoio à esposa, carece de igual modo de informação, no entanto a sua participação nos cuidados é limitada. Por sua vez, "…a mãe transmite ao marido informações já "digeridas", recaindo sobre ela grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança" (Charepe, 2002).

Outros estudos realizados neste âmbito, revelam que é do acordo entre profissionais de saúde e famílias que as estratégias de "coping" básicas e prioritárias são as de informação, apoio e confiança na equipa de saúde, sentidas prioritariamente por pais "novos", mães e pais de crianças com uma evolução da sua doença incerta. "…As necessidades de informação, estão relacionadas com o saber como está o doente e com o "feed-back" às suas perguntas, através de respostas honestas e compreensíveis…" (Charepe, 2002:29-30). Aspectos que vão de encontro ao já referido anteriormente e à própria diminuição da ansiedade, que segundo Diogo, "...parece ainda relacionar-se com a necessidade que os pais têm de sentirem o controlo da situação... A noção de controlo sobre a situação que se percebe como ameaçadora, pode reduzir o seu impacto stressante…", tal como a informação obtida junto dos profissionais de saúde acerca do diagnóstico, quadro de sintomas, prognóstico, tratamentos, papel e funções parentais nos cuidados à criança doente (2000:165). Outro factor a ter em conta é a substituição destas estratégias que colmatam o alcançar de recursos pessoais imprescindíveis à resolução das suas dificuldades, pela satisfação das necessidades da própria criança.

Segundo Paúl e Fonseca (2001:104), a recolha de informação relativa ao "...problema e sobre os meios de tratamento …" e, "…aprender para poder tratar..., por exemplo, como administrar injecções de insulina …", podem ser interpretadas como uma necessidade de adaptação, aos efeitos prolongados da doença crónica da criança, que varia indubitavelmente ao longo do percurso da doença que inclui momentos de agudização, de estabilização ou de melhoria / remissão parcial ou completa. "Quando a família não consegue reconciliar a adversidade e dar um significado à doença, tem dificuldade em manter a sua identidade familiar e em desenvolver estratégias de *coping* adaptativas" (Pereira e Lopes, 2002:80). Estas dependem essencialmente de um conjunto de factores: "…**Physical Health** …present level of health …frequency of illness, health care needs, signs and symptoms …**Psychological and Emotional Health** …current emotions …evaluation of past coping mechanisms employed during times of stress …**Level of**

Functioning …ability of parent to fulfil parent role for ill child, ability to maintain employment …to maintain role within the family …" (Melnyk et al, 2001:553).

Numa outra perspectiva, é importante perceber que se os pais escondem a doença crónica da criança dos seus amigos, vizinhos e familiares, não obtêm suporte emocional, o que os irá limitar na utilização de recursos a que poderão ter acesso no lidar com a doença. Exemplo claro das barreiras que os mesmos podem colocar-se a si próprios, limitando à partida a utilização de estratégias adaptativas. As barreiras mais comuns, de acordo com os autores acima referidos são: "…**Communication Needs** …relationships with health care providers, social support for parents and family …**Financial Barriers and Needs** …ability to provide for family needs …**Recent or Current Life Stressors** …recent deaths or illnesses of family members …**Parental Beliefs** …beliefs/confidence in the ability to care …" (2001:553).

O encontro que advém de quem é cuidado com quem cuida é determinante para a qualidade no manejo e promoção das estratégias de "coping", que podem ser utilizados por estes pais. As tarefas que têm de desenvolver neste sentido estarão relacionadas com a gestão da doença, sendo estas: no ***domínio cognitivo***, a aprendizagem sobre a doença da criança ou incapacidade de que é portadora, a sua origem, curso ou evolução, tratamento, gestão diária e recursos; no ***domínio comportamental***, a gestão dos cuidados e tratamentos bem como o percurso de auto cuidado da criança, em que os pais assumem um papel relevante e no ***domínio emocional***, quando os pais fazem o luto decorrente da perda do funcionamento normal da criança (física e psicologicamente), integrando as alterações e incluindo as suas capacidades a um novo estilo de vida familiar.

Para minimizar o sofrimento que surge em cada crise, mudança ou alteração de hábitos, os pais têm de ser ajudados a dar uma resposta ajustada às necessidades da criança e dos restantes elementos da família, não se descurando a eles próprios; a comunicar com a multiplicidade de agentes ou figuras de referência (profissionais ou não) existentes na rede comunitária de recursos; a criar espaços para a expressão de sentimentos no seio familiar ou com outros pais (ex. nos grupos de ajuda mútua) e a dar uma orientação antecipada das etapas ou estadios esperados no percurso de doença. Para aumentar as habilidades de "coping", a redução das exigências face à criança e pais; o aumento dos recursos; o

aprender a reduzir o stresse / sofrimento e o aumentar da utilização do suporte social, são aspectos tidos em conta.

Tal como referido por Hesbeen, "Ocupar-se do sofrimento *daquele que não é o doente* …é essencial a cuidados de qualidade …", mas que os torna um desafio, dado a complexidade do que envolve num casal, família ou grupo. No entanto, "…esta realidade é incontornável e faz parte integrante das situações de vida em que o prestador de cuidados tem por missão *cuidar*" (2001:76). A abordagem apreciativa das citadas necessidades pode ser um veículo cuidativo, já que de acordo com Wood "…to elicit collaboration, cooperation, and integration in the work environment …" com os pais e restante equipa de saúde (2004:17).

1.1.3 O processo educacional: caminho para a autonomia

Existem diversas estratégias de "coping" que podem ser utilizadas pelos pais de crianças com doença crónica, ao longo do seu percurso vivencial enquanto pais e cuidadores, como já referido no sub capítulo anterior. Dentro das mesmas e numa perspectiva de crescimento da sua autonomia, é frequente abordar-se o termo ***resiliência familiar***. Este é definido segundo Ramos "…como a capacidade do indivíduo para resistir, adoptar um funcionamento positivo ou competência face a uma situação de adversidade …" (2004:133). Também de acordo com Jorge, "…parece ser um fenómeno interactivo e sistémico, produto de relações complexas entre os recursos pessoais do indivíduo e o suporte social ao longo da vida …" (2004:34).

Por outro lado, Pereira e Lopes referem que "…a este nível, existem: …os stressores adicionais e mudanças que podem influenciar a capacidade da família em atingir a adaptação …" (a precisão e o rigor de um determinado tratamento, por exemplo: a administração de terapêutica endovenosa); "…os factores psicológicos e sociais que a família possui para gerir a situação de crise …" (quando se lhe exige deslocações frequentes a diferentes consultas ou tratamentos ou a existência de irmãos menores, que implica não só a importância de existirem meios de transporte disponíveis como a presença de um outro cuidador); "…o processo familiar em obter uma resolução satisfatória …o resultado desses esforços familiares …" (2002:76). Quanto a estes últimos, o que os torna extremamente limitativos são as frequentes agudizações / hospitalizações da criança, dado que levam os pais a pensarem que os seus cuidados possam não ter sido eficazes.

Ainda de acordo com Pereira e Lopes, "…o *stress* familiar emerge quando existe um desequilíbrio entre as exigências e os recursos familiares …", que traduz o termo anteriormente referido como resiliência familiar (2002:76). Assim, as competências no lidar com a doença crónica e o enfrentar das suas agudizações são algo complexo para os pais. Contudo e para que a referida resiliência se desenvolva é necessário existir de um modo complementar o apoio de recursos emocionais, sociais e até familiares. É neste sentido, que o que os leva a seguir em frente e a prepararem-se para se tornarem cuidadores, ou melhor, prestadores de cuidados competentes os classifica como pais com uma maior ou menor resiliência. Apesar de em cada cultura a resiliência se poder manifestar de distintas formas, entre nós "…é baseada na autonomia e na capacidade de afrontar essas dificuldades …" (Ramos, 2004:134). No entanto, a cada nova crise os pais podem retomar o desequilíbrio emocional, o que torna a família instável surgindo uma nova crise. Daí a continuidade da supervisão destes cuidados ser importante, já que identifica novas dificuldades e uma adequação das estratégias de enfrentamento, porque assim como a criança cresce os tratamentos também acompanham esse crescimento (por exemplo, as alterações nas doses da medicação em relação ao peso da criança). À que ter em conta que o "…ajuste é possível se os recursos psicológicos e familiares (…suporte social, *coping*, estilo de comunicação, ajuda externa) estão disponíveis …" (Pereira e Lopes, 2002:77).

"A noção de educar pessoas (individual e colectivamente) ao nível da manutenção da saúde, da prevenção da doença e do seu tratamento e reabilitação, surge no Ocidente …" (Oliveira, 2004:44). Noções como educação, aprendizagem, ensino e actualmente mais apropriado, a preparação da autonomia têm evoluído ao longo dos tempos e aplicadas consoante o contexto e o âmbito da intervenção. Definir autonomia significa incluir a "…liberdade de acção que um indivíduo escolhe. As pessoas que são autónomas são capazes de escolher e agir em planos que elas próprias tenham seleccionado …" (Fry, 1999:110). No processo educacional que visa a referida preparação da autonomia, o equilíbrio que estes pais estabelecem entre os seus próprios recursos e os existentes na comunidade (factores de protecção) e as consequências que acarreta a doença crónica na criança e na dinâmica familiar (factores de risco), é algo que tem de ser ponderado. Esta ponderação envolve uma selecção de apoios que podem ser fundamentais para a promoção da sua confiança, bem-estar e autonomia assistencial. A título de exemplo, os pais que detenham melhores condições sócio-económicas acabarão por desenvolver mais factores

protectores, do que os pais com carências sociais e financeiras. Nestes por sua vez, sobressairão os factores de risco e uma maior desorganização nos cuidados prestados à criança, levando ao aumento da ansiedade e à diminuição da confiança e da auto-estima.

Segundo Ramos, são vários os estudos que se referem aos factores protectores favorecedores de comportamentos de resiliência. Destacam assim, as "…características do indivíduo …estabelecimento de relações de qualidade …com uma figura significativa …envolvimento ideológico/político, cultural e religioso na comunidade …características do meio familiar …características extra – familiares, tais como, disponibilidade e acesso a redes sociais e a estruturas de apoio / suporte social" (2004, 136-137). A autora supracitada descreve ainda a importância que a resiliência confere ao indivíduo tendo em conta os seus recursos internos e do suporte social que acabam por ser conhecidos e valorizados. O assumi-la conduz os profissionais de saúde a olharem para estes pais de outro modo e a encararem as suas necessidades, como momentos de criação de estratégias de mudança na sua própria prática de cuidados quotidiana. Concretamente, "…não acentuar somente os problemas, mas também detectar e mobilizar recursos; …substituição de prognósticos e juízos demasiado pessimistas e negativos por uma esperança realista; …implicar os indivíduos e as famílias e estabelecer com eles verdadeiras estratégias de crescimento e desenvolvimento" (2004:143).

Os pais de crianças com doença crónica, à medida que vão interagindo com os profissionais de saúde, nomeadamente com a equipa de enfermagem, aprendem a lidar com a doença e sentem-se mais suportados. O processo de aprendizagem é único e engloba nestes pais uma educação "…não formal …em instituições com carácter educativo não escolar e usualmente não certificado: associações de carácter cívico, humanitário …grupos de auto-ajuda …", serviços de saúde por exemplo e uma educação "…informal …sobretudo nos contextos a que estamos acoplados, como a família e o grupo de amigos …" (Oliveira, 2004:45). A observação da realização de técnicas, tais como as aspirações de secreções, administração de terapêutica; o reconhecimento de sintomatologia de agudização da doença, entre outros exemplos, poderão ser consideradas como estratégias educacionais. A parceria de cuidados promove nestes pais o desenvolvimento de oportunidades, que conduzem ao aumento da sua autonomia quer na prestação de cuidados à criança como nas suas próprias tomadas de decisão e desenvolvimento de factores promotores. Este tipo de intervenção pode trabalhar de alguma forma a sua resiliência,

sobretudo se a aprendizagem for monitorizada e partilhada, fornecendo-lhes assim "…o optimismo e o sentimento de esperança …a iniciativa, a autonomia e a independência …a capacidade para exprimir sentimentos e emoções …", entre outros (Ramos, 2004:144).

Se em contexto de saúde, se criarem através da parceria atrás descrita momentos facilitadores da aprendizagem, os pais começam a participar mais, intervindo e reivindicando os seus direitos se necessário. O papel por eles assumido leva a que a própria criança, adquira uma postura de gestão da própria doença, tornando-se assim num adulto independente, capaz de conquistar o seu lugar na sociedade que integra. Esta capacidade de gestão da doença, pode levar ao nascimento de sentimentos de perda de poder, ameaça e ansiedade dos profissionais de saúde quando cuidam destas crianças. É uma realidade, que os pais de crianças com doença crónica, numa determinada altura em que pesquisaram e se tornaram conhecedores das formas de lidar com a sintomatologia que a criança apresenta associada à sua doença, sejam muitas vezes detentores de um maior número de informação. No âmbito dos pais prestadores de cuidados, também designados como "pais enfermeiros", os pais podem participar nos cuidados à criança, em dois níveis diferentes: "Os pais rotulados do **"nível 1"** permitem ao hospital tomar conta e actuar em favor do seu filho. Mantêm um papel confortante e de entretenimento, apenas dando assistência a tarefas semelhantes às caseiras; por exemplo dar banho, vestir e alimentar. Em contraste, os pais do **"nível 2"** tomam o controlo da situação e querem ser responsáveis pela recuperação da criança. Esperam que lhes seja dada informação, que tomem parte nas tomadas de decisão, que recebam bons cuidados...bem como supervisionar esses cuidados. Estes são os pais com maiores probabilidades de iniciarem os cuidados …" (Pike, 1989:22). A mãe assume na maior parte das vezes, os cuidados ao seu filho doente e, de acordo com Marinheiro existem várias "…razões que os autores apresentam para justificar este enquadramento: são elas que estão em casa ou abandonam a profissão …são elas que o levam às consultas e o acompanham durante os internamentos hospitalares …estando assim mais disponíveis e acessíveis para a pesquisa e colheita de informação" (2002:32).

No encontro com a caminhada da aprendizagem, surge inevitavelmente a ruptura com os elos "…de uma prática centrada na ideologia biomédica, que apenas se destina a manter a estrutura de autoridade profissional …" em prol da "…adopção de uma prática de cuidados negociada e partilhada…" que "…são a razão, primeira e única, da nossa prática enquanto profissionais de saúde" (Mendes, 2005:47). A equipa de enfermagem assume assim um

papel autónomo e creditado, no que diz respeito à preparação formativa / emocional da criança / pais no lidar com a doença. A exigência dos cuidados de enfermagem torna-se maior, já que os enfermeiros têm de estar preparados "…para responder aos receios e aos pedidos formulados, de modo a desencadear o processo de suporte …" essencial ao sucesso deste tipo de intervenções (Neves, 2001:21).

Tem surgido em vários estudos a já mencionada designação de **pais – enfermeiros**, dado que se lhes exige que "...sejam capazes de prestar cuidados de enfermagem à criança" e estejam num estado de alerta permanente, que "será maior ou menor consoante a interiorização do papel de pais-enfermeiros, que vai sendo feita ao longo do tempo". No entanto, podem surgir expressões ligadas ao medo e à ameaça do papel protector, porque muitas das acções podem eventualmente provocar dor ou desconforto, podendo ser atenuadas com uma atitude de "tem que ser,...é uma situação sem fuga (inevitável)...já que sem esses cuidados o seu filho não sobrevive" (Martins e Pires, 2001:78-79). Quanto maior for a resistência da criança aos tratamentos domiciliários instituídos pelos pais, maiores serão as dificuldades com que os mesmos se confrontam.

A preparação dos pais a este nível é actualmente uma situação emergente e constatável pelo preconizado na humanização dos cuidados de saúde prestados à criança. Devido à evolução destes cuidados, a criança com doença crónica passa a usufruir de uma continuidade terapêutica no domicílio, sendo por isso cada vez menos hospitalizada. Os pais numa fase inicial não têm formação específica nem estão preparados psicologicamente para realizarem tais tarefas. Pereira e Lopes afirmam que todo o "…*stress* e a ansiedade associados à prestação de cuidados podem ser devastadores…" para os pais / família (2002:73). Pelo que os momentos de hospitalização da criança são favorecedores do "…início desta aprendizagem, através do suporte informativo/formativo que lhes é oferecido e monitorizado pelos profissionais de saúde …Quanto mais precoce for a alta, mais bem elaborada deve ser esta orientação" (Charepe, 2004:10). Testam-se os pais e avaliam-se os recursos de que os mesmos dispõem de forma acessível, com vista a que o seu regresso a casa seja caracterizado pelo êxito.

No caminho para a sua autonomia, é importante ter em conta o início da doença, o seu impacto, a recuperação e a adaptação incluindo também a própria criança. São considerados comportamentos positivos no ***início da doença***: a verbalização dos medos /

dificuldades que alargará as ofertas de apoio entre pares ou com a intervenção dos profissionais de saúde; no ***lidar com o impacto que o diagnóstico de uma doença crónica*** impõe nos pais: a responsabilidade partilhada nos cuidados à mesma por exemplo entre a mãe e o pai, ou até entre um avô ou avó, permitindo um alargamento do apoio familiar e a diminuição da sobrecarga do cuidador; na ***recuperação*** a relativização das expectativas acerca do futuro: é o designado viver um dia de cada vez com a melhor qualidade possível, o que permitirá um planeamento real das actividades. Por fim na ***adaptação***, onde a aceitação da doença e dos tratamentos é finalmente conseguida.

Os pais são um óptimo veículo de boas práticas na aprendizagem e gestão efectuada com a criança, acerca de como lidar com a sua doença (pais adaptados, criança adaptada). Tal como encorajar a família a conviver mais, levará a criança a integrar-se na sociedade de um modo gradual sem que a mesma desenvolva sentimentos de rejeição em relação a quem a rodeia (por exemplo a criança diabética que leva para a escola a insulina). No percurso deste tipo de aprendizagem os pais verbalizam frequentemente a necessidade de informações sobre a sintomatologia, evolução e prognóstico da doença; sobre o tratamento e efeitos secundários; sobre os recursos comunitários e métodos para diminuir o stresse (ex: actividades de relaxamento). A informação tem de ser transmitida de um modo compreensível de modo a que seja interpretada adequadamente. O discurso deve ser organizado de uma forma estruturada (por exemplo por passos ou etapas), contendo indicações precisas e simples. Para tal os métodos de apoio ao suporte formativo incluem para além do discurso, suporte escrito (por exemplo: manuais) e treino de estratégias (por exemplo: perguntar aos pais o que fariam numa situação de urgência / emergência). Deste modo é facilitada a monitorização do seu desempenho durante a prestação de cuidados à criança e a comunicação com a equipa de saúde.

Relembrando ainda, no que diz respeito, às crianças que requerem medicação frequente, muitas vezes com sabores desagradáveis ou que lhes provoquem dor e/ou desconforto, e que podem inibir os seus pais em administrá-la. Necessitam por isso dos seus pais, para lhes explicarem o que está a acontecer e para que as tranquilizem. Logo, conceitos que advenham da liberdade e da independência que a terapêutica domiciliária proporciona às famílias, "…previamente ligadas ao hospital, o seu êxito depende de um processo contínuo de consulta e monitorização controlada …" (Trigo, 2003:20). Sobretudo, se as intervenções forem complexas.

Para além do controlo descrito, os pais necessitam de um número de telefone para uma maior acessibilidade nos contactos com a equipa de saúde. A finalidade é poderem validar alguma questão ou dúvida, relacionadas com a necessidade de recorrerem aos serviços de saúde ou com determinados passos de um dado procedimento técnico. Reportamo-nos a situações em que os pais contactam o serviço de urgência pediátrica, e telefonicamente apresentam as suas dúvidas quanto à leitura e à interpretação dos sinais vitais, sintomatologia, ajuste de doses terapêuticas, questões relacionadas com o acesso venoso (nas crianças com Hemofilia), entre outros exemplos.

No processo de aprendizagem para além das necessidades cognitivas, emocionais e comportamentais, o percurso de parceria deve de ter como base o "…Estimular a presença dos pais, informá-los e envolvê-los nos cuidados …Prestar cuidados que abranjam a educação para a saúde …Orientar a actuação com vista à reinserção da criança no seu meio, em colaboração com os recursos locais …Trabalhar em equipa …". De salientar a importância dos dois tipos de atenção disponibilizada aos pais / família, já mencionados: "As atenções positivas (reconhecimento, elogios, agradecimentos, interesse, admiração) fazem com que a família se sinta bem e as atenções negativas (críticas, desapontamento) podem comprometer a sua auto-estima …" (Jorge, 2004:73). Também de referir, que a aprendizagem dos procedimentos técnicos está relacionada, não só com as condições habitacionais, de motivação e de disponibilidade dos pais, mas também com as características da própria criança. Na situação concreta de terapêutica endovenosa, os critérios que abrangem a criança são: "…ter mais de 5 anos de idade…bons acessos venosos…ter um familiar …que possa estar presente, para apoio ao prestador de cuidados …" (Trigo, 2003:22).

Logo, para que qualquer programa educativo tenha sucesso, não só o prestador de cuidados deve estar presente como também outro elemento da família (por exemplo, o pai). Tem de existir a compreensão de que "…parceria não significa que sempre haverá total concordância, mas que a *comunicação recíproca* abre uma porta para a solução de diferenças e a conquista de um entendimento …" entre as necessidades dos pais cuidadores e da equipa que lhes confere suporte (Finnie, 2000:7). Outros autores como Morrison, afirma que a reciprocidade na prática implica que "…uma relação duradoura …se tenha desenvolvido e mantido ao longo do tempo …" (2001:140-141). Relação essa que se desenvolve de modo espontâneo, desde o estabelecimento do diagnóstico da criança até ao

surgimento das figuras de referência. Estas depreendidas como elos de ligação, agentes de mudança, de disponibilidade presente e promotoras de um atendimento com adequada qualidade nos serviços de saúde – os profissionais de saúde vistos pelos protagonistas – os pais de crianças com doença crónica. Tal como afirmado por Redman, "…os prestadores de cuidados podem tornar-se proficientes no raciocínio ao longo das etapas do processo de ensino…tornar-se sensíveis às expressões de disposição que podem fazer parte de uma conversa comum …e podem ainda aprender a organizar os cuidados de acordo com essa avaliação …", nos encontros hospitalares e/ou nos encontros que decorrem dos grupos de ajuda mútua (2003:5).

1.1.4 O suporte social

A investigação sobre o suporte social tem sido desenvolvida e implementada desde os últimos vinte anos. Tem desde então, adquirido um papel promotor de situações de saúde nos indivíduos, chegando inclusive a influenciar a sua própria recuperação e adaptação a um eventual diagnóstico de doença crónica. "A família ao interagir ou relacionar evidências de que os laços sociais formam-se através de redes ou teias que circundam os indivíduos ou grupos de pessoas com quem mantém contato, identifica vínculos de apoio social …" (Contim, Chaud e Fonseca, 2005:268). As alterações que as doenças crónicas provocam na criança, pais e família são um facto comum, revisto por inúmeros estudos e bibliografia temática, já que exige como mencionado em sub capítulos anteriores, adaptações progressivas e o estabelecimento de novas relações sociais. Estas últimas, com vínculo aos profissionais de saúde. O suporte ou apoio social é definido como um processo que envolve a relação e a comunicação com outras pessoas, desenvolvendo em quem dele usufrui um sentimento de utilidade e apreciação. Quanto à definição de suporte social propriamente dita, não existem consensos. Ornelas cita a este nível outros autores, tais como Kaplan (1977) e Lin et al (1979), que o definem respectivamente da seguinte forma: "…em função da presença ou ausência de recursos psicossociais de apoio …", "…como o suporte disponível através dos laços sociais que os indivíduos criam com outros indivíduos, grupos ou comunidades …" (1994:335). De acordo com Oliveira et al, exerce "…várias funções que se enquadram em duas principais: a facilitação da resolução de problemas …e o sentimento provocado por um vínculo empático capaz de transmitir a sensação do Eu da pessoa ser compreendido e aceite por quem fornece o suporte" (1999:179). Os efeitos gerados pelo mesmo são recíprocos tanto para quem recebe como

para quem dá, permitindo o desenvolvimento de sensações positivas nas suas vivências diárias.

O suporte social envolve um grande leque de apoios, que abrangem desde a família, amigos às redes de apoio informal (vizinhos, voluntários, membros de associações, prestadores de cuidados na comunidade). Este tipo de suporte fornece aos pais de crianças com doença crónica, a possibilidade de mobilizarem os seus recursos internos (mobilização das suas estratégias de "coping"), e poderem de igual forma usufruir de diversas actividades (ensino de competências no lidar com a doença), ajudas materiais / monetárias (aquisição de equipamentos) ou orientação para determinadas situações (por exemplo, aquando da necessidade de recorrer a algum serviço de saúde). "Muitas famílias queixam-se do isolamento de vizinhos e amigos, da dificuldade em encontrar amas ou escolas oficiais que aceitem os seus filhos …" (Marinheiro, 2002:32).

Nesta temática, autores como Caplan e Cobb entre outros, são frequentemente citados no que diz respeito à definição e caracterização do suporte social, como formal ou informal e ao papel que os profissionais podem ter, em parceria com os principais intervenientes de um determinado contexto. Esta parceria visa compreender o significado para uma determinada população, não só dos relacionamentos como das necessidades (formativas, emocionais e/ou sociais). De acordo com Ornelas (1994:334), o suporte social deverá ter em conta um conjunto de factores:

- "…a *quantidade de relações sociais* …";
- "…a sua *estrutura formal* (por exemplo: a densidade e a reciprocidade) …";
- "…o *conteúdo* destas relações …".

Actividades que promovam nos pais de crianças com doença crónica para além da prestação de cuidados, o aconselhamento e a partilha de experiências, da ajuda e dos afectos, podem ser enquadradas como actividades de suporte social. Contudo, é de salientar que as suas funções "…não dizem respeito a actividades específicas mas às consequências destas bem como às relações nas quais estas ocorrem. Podem ser exemplos de funções as ligações íntimas, o sentimento de pertença e a participação" (Ornelas, 1994:334). Existe *suporte ou apoio social*, quando esses recursos envolvem o ajudar e o ser ajudado, o apoio emocional, a compreensão, a escuta, o encorajamento e o interesse em

cuidar e em ser cuidado. Por outro lado Ramos (2004) identifica também o *apoio instrumental* como todo aquele apoio que confere aos pais maior informação / formação sobre os cuidados a ter com a criança, acessibilidade e reconhecimento de diferentes estruturas de apoio de que são exemplo, as associações de apoio existentes no País. Não excluindo a este nível o acompanhamento directo à criança e o acompanhamento social, através da organização de actividades que os envolvam, sobretudo em campanhas de sensibilização e/ou angariação de fundos para uma causa comum.

Ao nível dos componentes e dimensões do suporte social, é pertinente abordarmos as suas redes que podem incluir não só os contactos mais íntimos, familiares e informais como os contactos mais formais. Distinções entre suporte social psicológico e não psicológico; percebido e recebido; formal ou informal, surgem na bibliografia consultada no âmbito das suas finalidades. A este respeito de acordo com Ramos, "distinguem-se dois tipos de proporcionadores de suporte social: …***suporte social formal*** …***suporte social informal*** …". O primeiro inclui "…os técnicos e os serviços …sociais, hospitalares …", o segundo refere-se aos "…amigos, vizinhos, familiares, os grupos sociais (clubes e associações, igreja, grupos de apoio) …" (2004:137). Nestes últimos, com especial predominância do apoio emocional. Em situações de crise como é exemplo o diagnóstico de uma doença crónica numa criança, "…a solidariedade e disponibilidade social dos outros podem contribuir para melhorar a qualidade de vida …" dos seus pais / família (Reto e Ramos, 2001:229). De acordo com as mesmas autoras a disponibilidade do "…suporte social desempenhada pelos parentes, amigos ou vizinhos, além de ser fundamental em situações de emergência, permite que os cuidadores possam descontrair um pouco, organizando algumas saídas ou mantendo algumas actividades sociais" (2001:229).

A relação estabelecida entre um adequado apoio social e um melhor ajustamento dos pais à doença, sobretudo da mãe e da própria criança, está também patente na bibliografia consultada. "Em oposição, a percepção de baixo apoio social leva ao aumento do nível de depressão nas mães" (Bessa et al, 2004:52). O sentimento de desconforto dos pais perante a doença, as limitações físicas que a mesma pode incluir e o estilo de "coping" utilizado, são factores a ter em conta também no âmbito da percepção com o suporte social e na diferenciação do mesmo como recebido (social, instrumental, emocional e/ou informacional) no bem-estar físico, social e psicológico dos protagonistas – a família, os pais e a criança. As questões que envolvem este suporte são multidimensionais,

provocando impactos distintos já que são interligados diferentes componentes: "…componente constitucional (inclui as necessidades e a congruência entre estas e o suporte existente), componente relacional (estatuto familiar, estatuto profissional, tamanho da rede social, participação em organizações sociais), componente funcional (…emocional, informacional, instrumental, material …desejo de apoiar …), componente estrutural (proximidade física, frequência de contactos …), e componente satisfação (utilidade e ajuda fornecida) " (Ribeiro, 2005:2).

Os ***aspectos diferenciais do suporte social*** prendem-se com o suporte legislativo disponível, muitas vezes de difícil acesso e interpretação. Assim, a este nível torna-se imprescindível clarificar o que define uma doença crónica ou uma deficiência mental profunda. Segundo o *Despacho conjunto n.º 861 / 99, de 8 de Outubro de 1999*: "…1 – Para efeitos de reconhecimento do direito ao subsídio por assistência a …doentes crónicos, considera-se: …b) Doença crónica, a doença de longa duração, com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitantes, que implica gravidade pelas suas limitações nas possibilidades de tratamento …e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifesta particularmente afectado …". Na realidade esta definição acaba por ser confrontada com as próprias dificuldades e necessidades que os pais referem ter no acesso aos direitos / benefícios que lhes assistem e, que acabam por ser muito idênticas. As preocupações começam bem cedo, logo desde o diagnóstico da criança, um processo longo e penoso. Longo porque se espera com ansiedade por respostas e penoso, porque para tal implica aos pais muitas deslocações, muito distantes uns sítios dos outros, traduzidos nos referidos exames de despiste, nas várias consultas.

Algumas mães chegam a comentar que era preferível que a criança fosse internada e aí fizessem todos os exames necessários que levassem ao despiste do problema e ao diagnóstico. Todos os pais o procuram, precisam de saber o que tem o filho, o que acarreta faltas dos mesmos ao emprego e agravamento por esta razão da sua própria situação económica, vendo-se envolvidos em processos clínicos abrangentes a vários especialistas. Neste contexto e, nos hospitais nem sempre é o mesmo médico que observa a criança, perdidos nas especialidades e com o que cada médico diz, afirmam: "…sempre senti que analisavam um bocadinho de cada vez e que faltava tratar o todo …" (Gapcdc, 2005).

A partir do momento em que se percebe que existe algum problema, os pais levam meses ou anos, a frequentarem consultas de especialista em especialista. Algumas mães concordam que se tudo fosse feito em menos tempo, os tratamentos poderiam ter um início mais precoce, o que por vezes é vital. Algumas patologias alertam-nos para isso, despiste rápido para tratamento atempado.

As famílias andam perdidas em todas estas etapas, há pais ou mães que reagem melhor que outros pais ou outras mães ao facto de terem um filho com uma doença crónica ou com alguma deficiência. Mas para todos é difícil lidar com a situação, muitos nunca aceitam, alguns vão embora deixando os filhos para que alguém cuide (muitos pais, mas também algumas mães). "Acompanhamento psicológico precisa-se!" (Gapcdc, 2005). Não só para os pais, mas também para os irmãos se existirem. Mediante estes factos é notória, a sua relação com a ***satisfação com a rede de suporte social***. O suporte social sendo abrangente não só aos relacionamentos, como também à aquisição de apoios instrumentais leva-nos a reflectir nalgumas problemáticas em que é necessário equipamento específico. Não só quando a criança se encontra hospitalizada, mas também quando a mesma regressa a casa, estes equipamentos em regra são muito dispendiosos, o que leva a que nem todos os pais os possam adquirir. Como uma mãe afirmava num dos encontros formativos, "…alguns equipamentos são fornecidos a preços reduzidos ao fim de muita burocracia, até parece que é para levar os pais a desistirem …" (Gapcdc, 2005).

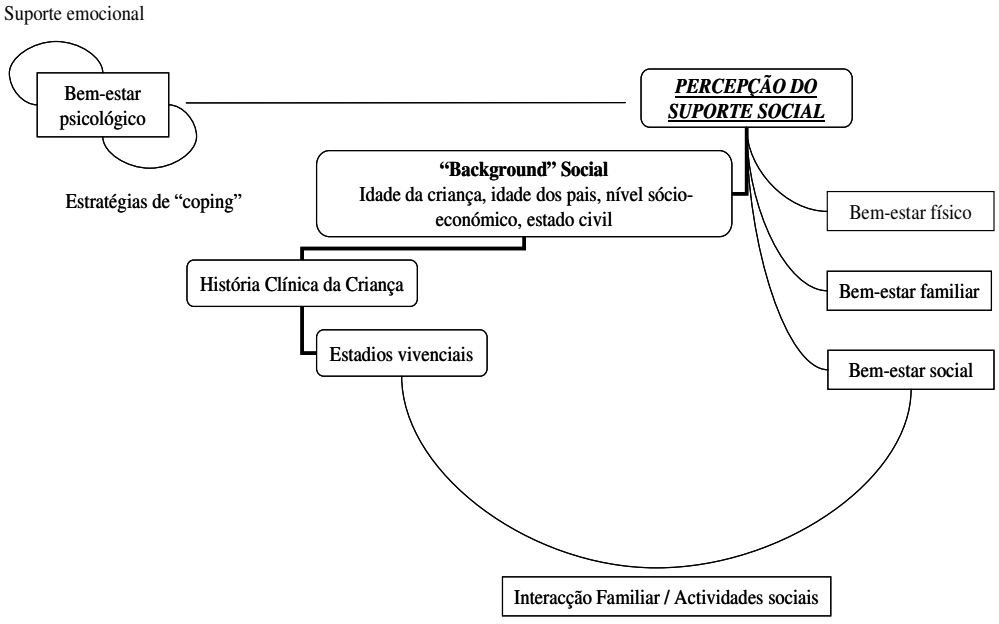
No referido suporte constata-se também a falta de conhecimentos dos pais sobre os benefícios sociais que podem adquirir. Acaba por ser difícil reunir toda a informação, porque não há uma articulação inter-serviços e as regras legislativas estão em permanente mutação. Mas as dificuldades não terminam por aqui, isto é, em simultâneo à procura de um diagnóstico, procuram-se terapias (convencionais / alternativas), medicação adequada, dietas especiais e rigorosas de cumprir, infantários ou escolas que recebam estas crianças com necessidades especiais. Uma escola que saiba cuidar num ambiente promotor à aprendizagem e facilitador quando cultiva o apoio no superar das dificuldades / incapacidades. As escolas regulares não podem recusar a matrícula das crianças mas também é certo, que muitas vezes quando a resposta pretendida é mais específica, as mesmas não têm recursos humanos e físicos necessários. Faltam psicólogos, terapeutas da fala, técnicos de motricidade, terapeutas ocupacionais, matérias didácticos adequados, os espaços não estão adaptados, normalmente as salas de apoio educativo ficam em anexos ou

são as últimas salas da escola. Contudo não pretendemos com estas afirmações estender a nossa opinião à globalidade dos diferentes contextos, mas para a maior parte das problemáticas, existem serviços que o Ministério da Educação disponibiliza ou não. Por outro lado, "…ter terapias duas vezes por semana, trinta minutos …é andar a enganar os pais …" (Gapcdc, 2005). Então, e onde fica o suporte social? Que percepção existe acerca dele? A ***percepção da ajuda mútua como estratégia de suporte social*** é positiva, quando se relacionam todas estas limitações / dificuldades e, se tentam minimizar. Uma das funções dos grupos de ajuda mútua, em nosso entender é precisamente transmitir o máximo de informação possível acerca das ajudas / apoios que podem vir a usufruir em âmbito comunitário, assente nos seus próprios benefícios.

No entanto, temos consciência que apesar de alguns pais poderem beneficiar da ajuda mútua referida, não colmatarão outras dificuldades sentidas, tais como a adaptação dos transportes públicos ou as acessibilidades para as crianças com problemas motores, aquisição de equipamentos como veículos adaptados ou acesso a residências temporárias para as crianças (um respiro para as famílias), já que são considerados apoios de luxo. "…Porque não existem ou é dificultado o processo de acesso, pela burocracia exigida e pelos custos que implicam …" (Gapcdc, 2005). Neste âmbito e de um modo geral, os pais acabam sempre por ser optimistas, esperando que a ciência avance e que seja possível efectuar despistes e diagnósticos mais atempados, que facilitem a vida a todos. Que se formem bons profissionais de saúde e quando a problemática o exija, que se construam equipamentos escolares e residenciais para apoiarem estas crianças, seus pais e suas famílias. Pensamos que num futuro, é através do ***estabelecimento de parcerias, redes de apoio e voluntariado***, que será possível transformar estes desejos em realidades praticadas quotidianamente. As parcerias intimamente ligadas às acessibilidades e às redes de apoio e voluntariado, são promotoras do estreito apoio fornecido pelos profissionais de saúde para além do disponibilizado por outros pais em circunstâncias idênticas. Desta forma, possibilitar a continuidade da abertura de espaços de ajuda, que permitam ultrapassar alguns dos problemas mencionados anteriormente, poderá conduzir o dia a dia destes pais a um futuro mais acessível.

No entanto, é conveniente destacar que toda a integração que envolve estas crianças nas mais diversas comunidades "…tem possibilidades, necessidades, mas também limitações. Não ver as limitações seria tão falso quanto seria insensato não aproveitar …todas as

possibilidades de integração …" (Rett e Seidler, 1996:8). Quer esta afirmação dizer, que a integração ou mais actualmente vista como a inclusão destas crianças, não deixa de ser um dever cívico, apesar de reconhecidas as suas limitações. O termo inclusão advém de uma tentativa destas crianças usufruírem de apoios, mais incluídos numa sociedade sem grandes reestruturações ou adaptações. Por outro lado, os aspectos relacionados com os diagnósticos serem cada vez mais precoces, a ciência tem evoluído drasticamente, já que hoje é possível se efectuarem diagnósticos "in útero". Nem todas as patologias são abrangidas por estes progressos da medicina e, prova disso é ainda a grande quantidade de crianças que não têm um diagnóstico abertamente definido, as designadas doenças sem rosto. De acordo com os autores supracitados, "A pediatria do futuro, …irá ocupar-se do diagnóstico do desenvolvimento do recém-nascido e do lactente. A apreciação de um risco, o seu esclarecimento …a confirmação da primeira suspeita …" conduzirão os pais mais precocemente à procura de apoio social (1996:69). O organograma 1, adaptado de Pereira e Lopes (2002:81), demonstra a percepção desse apoio – a percepção do suporte social:



Organograma 1: Percepção do suporte social

Ao nível da satisfação do suporte social fornecido pela família, Pereira e Lopes afirmam ainda, que "…o tipo de suporte que os pacientes esperam receber por parte dos familiares é

sobretudo suporte emocional …". O mesmo pode ser aplicado à criança "…ainda que a família normalmente assuma também outras funções …" (2002:82).

1.2 OS GRUPOS DE AJUDA MÚTUA – "GAMS"

Escasseia a literatura quanto à temática da ajuda mútua e à sua aplicabilidade em contextos de saúde. Contudo, tem-se assistido a um crescente interesse por grupos de ajuda mútua, seus contributos e aplicabilidade, dado a necessidade emergente de uma intervenção direccionada ao apoio de doentes com doença crónica e/ou familiares. Assiste-se já a relatos que destacam o desenvolvimento pessoal, a aprendizagem e a reintegração na sociedade, das pessoas que os integram.

Distintos valores se impõem na sociedade actual, pelo que tarefas desenvolvidas de modo individual se tornam cada vez mais exigentes, sobretudo para quem tem o diagnóstico de uma doença, que o limite e o deteriore face à sua qualidade de vida. "A formação de grupos com pessoas que experimentam, quer sejam crises do desenvolvimento do seu ciclo vital, quer sejam crises decorrentes de situações ameaçadoras à sua existência, tem … um efeito terapêutico excelente" (Guerra e Lima, 2005:21).

Noutros países, dos quais destacamos a título de exemplo, a região norte da Europa, Espanha e Estados Unidos da América, os grupos de ajuda mútua formam-se espontaneamente. Neste último, a experiência pioneira deu-se com a formação do grupo de Alcoólicos Anónimos. Diferentes autores abordam a ajuda mútua como um movimento, cuja compreensão oscilou durante décadas, em diferentes pontos de vista. Nos anos de sessenta, abordavam-nos "… como estranha sub-cultura desviante e eram estigmatizados. Uma década depois, eram olhados com desconfiança por muitos profissionais que consideravam os Grupos de Ajuda Mútua uma forma de contestação à forte especialização e pesada tecnologia da saúde " (Maia et al, 2002:7).

Hoje em dia, considerados como formas complementares de apoio, no enquadramento do voluntariado social mesmo se integrados ou não em associações de apoio. A este respeito e, segundo Santos, "…A sociedade civil é o mundo do associativismo voluntário e todas as associações representam de igual modo o exercício da liberdade, da autonomia dos indivíduos e seus interesses …" (2002:206).

Em Portugal, assiste-se lentamente à sua formação com vista a colmatar a carência de suporte social, que se faz sentir em muitas famílias que enfrentam a realidade da doença crónica, em algum dos seus membros. Assim, a existência de grupos promove "… a coesão e o encontro de pessoas para que reconheçam as similitudes dos seus problemas, … para apoiar a construção e o desenvolvimento da sua própria identidade e o equilíbrio nas mais variadas situações" (Guerra e Lima, 2005:22). Podendo constituir uma voz junto da comunidade, incidiremos toda a sua contextualização nos pais da criança com doença crónica, dada a temática em estudo.

"Nos últimos anos, a aprendizagem e exercício da cidadania das populações, no campo da saúde, têm vindo a despoletar iniciativas que visam o associativismo, a entreajuda e o suporte activo entre doentes …" (Reto e Ramos, 2001:242). Constata-se uma colaboração cada vez mais activa dos técnicos e familiares, nos grupos de ajuda mútua considerados grupos de apoio. No entanto, de acordo com Sassaki, podem ser identificados em "…três principais formas …A própria família …Os amigos e vizinhos …Os grupos de auto-ajuda (ajuda mútua) …" (2005:1). São considerados pelo autor supracitado (2005:2), como grupos não profissionais, sendo as suas principais características:

"São organizados pelos próprios indivíduos …e existem separadamente das organizações profissionais de ajuda …";

"Seus membros compartilham problemas em comum …";

"Seus membros são considerados iguais entre si; os relacionamentos e interações entre eles se dão em sentido horizontal …";

"Há expectativa de que se ofereça ajuda entre os próprios membros…".

Vários autores remetem estes grupos para uma análise que contempla a diferenciação entre o apoio profissional / apoio não profissional ou entre grupos terapêuticos / grupos não terapêuticos, fornecido no âmbito da ajuda mútua. Monteiro, quanto a este aspecto refere-se à ajuda mútua definindo-a da seguinte forma: "…sistema de ajuda, distingue-se da generalidade dos grupos de suporte facilitados pelos profissionais …embora também não se confundam com a ajuda natural que acontece diariamente na comunidade" (1999:21).

De acordo com Guerra e Lima, a abordagem dos grupos terapêuticos "…pressupõe a existência de um terapeuta ou psicólogo …que domine os problemas de saúde mental e que esteja estribado num racional teórico, reconhecido na actualidade científica …" (2005:31). Segundo os mesmos autores, os grupos designados como de não terapêuticos, "…são grupos em que não é necessário um líder que seja técnico em saúde mental …poderá ter um líder profissional com a preparação adequada aos objectivos a que o tipo de grupo se propõe, ou eventualmente prescindir-se dele, como é o caso dos grupos de auto-ajuda …Este tipo de grupos é baseado essencialmente no movimento interpessoal / interaccional …" (2005:31).

1.2.1 Os conceitos e a cultura dos grupos de ajuda mútua

A ajuda mútua pode ser designada de apoio ou de auto-ajuda. Adopta um princípio que permite a recuperação de uma pessoa, quando ela própria tenta ajudar outra, tendo em conta os seus limites e as suas capacidades. Trata-se de uma forma de suporte interpessoal, com "… estruturas relativamente pequenas (6 a 15 elementos) constituídas por pessoas que partilham um problema ou situação e se reúnem para a resolução de uma dificuldade ou satisfação de uma necessidade" (Maia et al, 2002:9). O encontro voluntário e o convívio estabelecido nos mesmos, conduzem ao rompimento com o isolamento social e oferecem suporte emocional, social e/ou formativo. Os grupos de ajuda mútua são uma solução de apoio social, "…são contextos de suporte na comunidade …têm uma raiz voluntária …surgem quando um conjunto de pessoas sente uma necessidade de partilhar as suas vivências, e em conjunto descobrir soluções para os seus problemas" (Sousa, 2005:1).

A partilha de problemas comuns "… de sentimentos, ideias, opiniões e experiências…", como estratégias de intervenção a implementar "… as interacções sociais face a face … auto-estima …auto-confiança e estabilidade emocional …a intercomunicação e o estabelecimento de relações de suporte positivas" resultam numa ajuda mútua (Maia et al, 2002:9). A confidencialidade é assegurada, bem como a gratuitidade das reuniões, que podem ter uma periodicidade semanal, quinzenal ou mensal, a acordar de acordo com a disponibilidade dos membros. O funcionamento das mesmas contempla as características da ajuda mútua:

- A partilha das dificuldades, dos sucessos, das esperanças e dos objectivos;

- A presença de um moderador, responsável pelo cumprimento dos objectivos do encontro;

- O direito a uma participação voluntária e continuada;

- A organização partilhada das responsabilidades e das actividades;

- A não inclusão de temáticas que digam respeito a membros que se encontram ausentes;

- O companheirismo.

O surgimento da ajuda mútua está directamente relacionado com a vivência da partilha e da descoberta de soluções comuns, que dificilmente seriam encontradas de outra forma. Como benefícios, destacam-se o aumento dos níveis de iniciativa individual e a valorização do apoio fornecido, através dos conselhos nascidos da experiência das situações vividas. Os membros atribuem à expressão dos seus medos e preocupações, uma importância aliada aos benefícios de conhecerem outras pessoas em circunstâncias idênticas. "Puedem además compartir métodos de sobreviviencia diaria que ayudarán a mantener la familia unida, al igual que hacer intercambio de sugerencias que permitirán una vida familiar más funcional" (Nichcy, 2005:2). Por outras palavras e a título de exemplo, os pais de crianças com diferentes patologias, podem reunir-se em torno de preocupações comuns mesmo que seja em diferentes contextos: grupos de ajuda mútua integrados em associações de apoio para doentes, pais ou adolescentes e até mesmo os grupos de ajuda mútua existentes para apoiar no processo do luto.

Estes grupos para além de terem práticas e princípios de funcionamento já mencionados anteriormente, identificam e criam recursos na comunidade de modo a apoiar os seus membros. Estes, entre si, oferecem suporte emocional, formativo e social, sendo através deste suporte que o grupo pode reflectir acerca da sua própria filosofia e programas de intervenção. "As pessoas, reunidas nestas organizações locais, são capazes de desenvolver uma variedade de interacções e apoios adequados ás necessidades …Este facto, resulta na grande diversidade de grupos para o mesmo tipo de problema, tanto a nível da estrutura organizacional como dos conteúdos dos seus programas …" (Monteiro, 1999:22). De acordo com Rebelo, a ajuda mútua "…apesar de eficaz, tem algumas restrições. A principal limitação é a de ser um trabalho meramente empírico …de as pessoas não serem

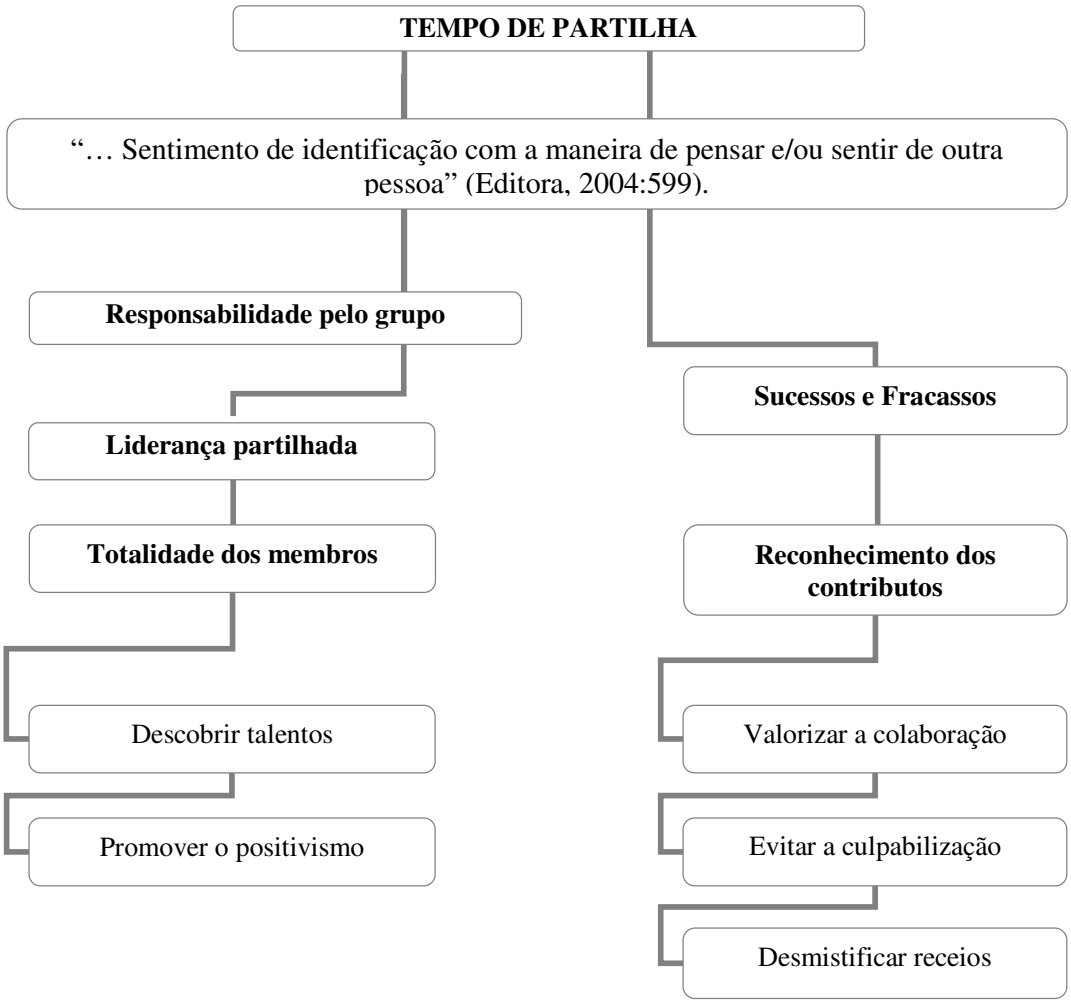
acompanhadas por pessoal técnico especializado …" (2004:136). O que se depreende em grupos com estas características, mas só constituídos por pais, doentes ou outros familiares. No entanto, quando a ajuda mútua tem a colaboração de profissionais na área de intervenção e aconselhamento, o mesmo autor refere que "…são métodos que se complementam …pode igualmente ser muito útil para a pessoa que pressinta a necessidade de terapia, pois o confronto da sua experiência …com a dos restantes membros do grupo pode indicar-lhe o grau de desvio que apresenta em relação ao normal" (2004:138).

Estes grupos em contexto teórico atribuem um principal enfoque à participação e "empowerment" dos seus membros e comunidade. As dificuldades inerentes ao funcionamento do grupo e ao lidar com a doença, neste caso concreto das crianças, poderão ser resolvidas se existir uma mudança não só nos próprios pais como nos contextos de intervenção. De acordo com Monteiro, "…parte daquilo que se define como problema, deve-se ao facto de os recursos, o suporte, as técnicas e os métodos serem escassos, estarem desenquadrados ou mesmo inexistentes …" (1999:22). Os problemas passam a ser observados com as lentes das oportunidades, tendo em conta as potencialidades dos indivíduos, de modo que ao nível da ajuda mútua se sintam úteis e desenvolvam uma maior confiança pessoal.

O papel mais activo nas tomadas de decisão e no lidar com a doença crónica é esperado nos pais e familiares que integram grupos de ajuda mútua. Tal como a sua "…intervenção activa no sentido de potencializar respostas existentes e/ou criar respostas novas que proporcionem suporte …" (Alves, 2001:213). A mesma autora confere aos grupos, a sua "…capacidade reivindicativa …e organizativa …no sentido de promover a troca de experiências (no sentido formativo e de apoio emocional) e a ajuda mútua ou auto-ajuda …" (2001:214). De acordo com os objectivos de cada grupo, as temáticas onde os mesmos incidam a sua actuação, podem tornar-se visíveis através da sua divulgação e sensibilização, em actividades promovidas para o efeito em determinadas comunidades.

Para além do já mencionado, permitem de igual forma as trocas de informação (legislativa, social, educativa, etc…), a identificação atempada de necessidades com consequente planeamento de estratégias de intervenção. Estas estratégias são reflectidas em conjunto, bem como a escolha de recursos e o convite a pessoas de referência, com vista a colmatarem dúvidas e preocupações. Depreende-se que as reuniões do grupo são

verdadeiros encontros onde a partilha tem por estes motivos algum destaque. Como é apresentado no organograma seguinte, o tempo de partilha pode contemplar:



Organograma 2: Tempo de partilha nos grupos de ajuda mútua

A coesão do grupo e o sentimento de pertença, juntamente com a liderança e a responsabilidade partilhada, leva a um compromisso de cada membro em contribuir com tarefas, sejam quais forem as suas competências. Pelo que todos podem vir a ter um papel activo, não devendo apenas uma pessoa deter todas as responsabilidades e competências. Logo, quem tem uma admissão recente no grupo, encontra suporte em quem lida há mais anos com as situações que lhes são comuns. Interiorizam gradualmente, que existe uma força que os impede de desistir e que os faz acreditar que existe um sentido de vida: "Hoje dizem-me que a minha filha não nasceu em vão. Nasceu certamente para ajudar outras

crianças, através das funções que tenho desempenhado no grupo"(Gapcdc, 2005). Contudo, importa referir que os pais que chegam de novo ao grupo numa fase de diagnóstico, encontram um espaço de acolhimento e solidariedade, o concretizar da verbalização do que atormenta sem restrições e o ouvir de outras histórias, conduzindo os seus membros a tomar consciência de que o que se sente é normal. A caminhada deixa de fazer-se em solidão e na comunidade integra-se o espírito de solidariedade, "…que dela decorre, uma solidariedade participativa e concreta …socialmente contextualizada" (Santos, 2002:211).

Também na fase de diagnóstico, tenta-se encontrar respostas prontas para as angústias que se sente no momento. Não há em regra disponibilidade para a partilha, porque não se consegue dar, mas espera-se receber. As outras histórias podem agredir os sentimentos de quem chega aos grupos de ajuda mútua pela primeira vez, porque pensam que são os únicos detentores da dor. A rejeição do grupo pode nesta fase estar presente (por exemplo, os membros deixarem de comparecer aos encontros), já que o sofrimento dos outros os torna ainda mais sofredores. Esta situação constata-se ainda com maior frequência, nos grupos de apoio ao luto.

Para além destes grupos proporcionarem a expressão emocional, conduzem a uma maior responsabilidade e autonomia; a um aumento das redes sociais; ao conhecimento do outro e de si próprio e à informação de acordo com a prévia identificação de necessidades. Organizam:

- a recepção de novos membros;

- os contactos (por telefone e/ou carta) de apoio e de informação (divulgação das actividades do grupo e das conclusões das reuniões);

- a mobilização dos membros para as actividades, tendo em conta a sua função no grupo;

- a apresentação de assuntos actuais, recorrendo a prelectores de referência, quando se justifique;

- a comemoração de datas importantes para o grupo (por exemplo, o início do seu funcionamento);

- a prioridade de problemas que exijam uma abordagem com brevidade de resolução e o festejo dos sucessos individuais e/ou grupais.

Os contactos estabelecidos com os membros, que por qualquer razão possam estar mais afastados do grupo, são determinantes para o envolvimento dos mesmos em momentos de crise e de grande ansiedade (como por exemplo, não ter onde deixar a criança que não prescinde de cuidados ou quando a mesma se encontra hospitalizada).

A informação disponibilizada, evita a desactualização destes e contribui para que a sua ausência não se prolongue mais tempo do que o estritamente necessário. Quando adquirida desta forma, tem extremo valor não só para as famílias que vivenciam o diagnóstico inicial de uma doença crónica, como também para outras cujas necessidades variam ao longo do percurso da mesma. Em suma, a partilha, a solidariedade e a coesão são características comuns aos grupos de ajuda mútua, perante a exposição de problemas, necessidades e/ou dificuldades comuns, neste caso concreto, quando os pais lidam diariamente com a doença crónica da criança. "O grupo assume assim, muitas vezes, um estatuto quase de grupo primário, familiar, que luta contra o mundo exterior. Esta postura faz com que surjam algumas características próprias deste funcionamento grupal: a aceitação incondicional, a expressão de sentimentos autênticos e a segurança normalmente sentida dentro do grupo" (Guerra e Lima, 2005:32). O seu apoio pode ser limitado no tempo ou mais prolongado, no entanto, "… todos os GAM´s funcionam como locais onde as pessoas … são aceites tal como são – com todas as suas qualidades, defeitos, problemas ou fraquezas. Todos eles fornecem apoio emocional e encorajam as pessoas no seu percurso ao longo da vida" (Maia et al, 2002:10).

1.2.2 Tipos de grupos e modelos existentes

Vários autores têm definido e classificado os tipos de grupos existentes, no entanto, à que depreender o contexto onde os mesmos são contextualizados, de modo a defini-los. "Do ponto de vista sociológico são as influências das forças sociais nos grupos e dos grupos nas mesmas forças sociais. Do ponto de vista psicológico analisam-se os pensamentos, as emoções e os comportamentos dos indivíduos …" que neles se integram (Guerra e Lima, 2005:27). De acordo com Guerra e Lima, "… os grupos são utilizados em contexto pedagógico, terapêutico, de formação, de animação sociocultural, de tarefas (trabalho) com

especificidades diferentes e com liderança profissional nuns casos e sem ela noutros" (2005:28). Neste âmbito, os grupos de ajuda mútua tal como outros grupos, são regidos por objectivos, estrutura e funcionamento próprio. São considerados pelas autoras supracitadas, como grupos promotores de uma aprendizagem interpessoal, uma vez que, "…os seus elementos descobrem que aquilo que realmente querem é aprender a comunicar com os outros, a ser mais autênticos e desprovidos de máscaras e a saber transmitir afecto…" (2005:31).

A criação e a finalidade de um determinado grupo vocacionado para a ajuda mútua, podem assentar em três modelos: **suporte emocional** (desenvolvimento de estratégias de "coping"); **educacional** (informação / formação acerca de uma dada problemática) e **acção social ou aconselhamento** (estratégias para lidar com questões do âmbito da inserção da pessoa no sistema social). Assim, é seleccionado o grupo de acordo com: a **existência de pequenos grupos autónomos** (partilha vivencial); grupos maiores e com um maior aspecto de formalidade, tais como por exemplo, as **organizações de ajuda mútua** na defesa de direitos na comunidade; **grupos limitados no tempo** e **grupos mistos**, onde assumem "… simultaneamente, características específicas dos formatos anteriores" (Maia et al, 2002:17). As características similares são a partilha; o conhecimento da experiência; a participação voluntária e flexível; o companheirismo e o apoio permanente e continuado.

Ao referimo-nos a pais de crianças com doença crónica e à sua integração em **grupos de pais**, reportamo-nos ao contacto dos mesmos com múltiplas informações. A sua procura por informação, serviços de apoio escolar, terapia, legislação, facilidades médicas, aquisição de equipamentos, respostas a questões do futuro da criança entre outros exemplos, pode ser adquirida desta forma. Como já referido anteriormente, estes grupos estão vocacionados não só para a distribuição de informação como também para o dar e receber apoio emocional. Promove-se assim, a oportunidade de desenvolverem um trabalho em conjunto, para a resolução de problemas e esclarecimento de dúvidas comuns.

"… Qué mejor lugar para que un padre se entere sobre quales dentistas locales trabajam bien com niños que no se quedam tranquilos com facilidad, donde comprar ropa especial, juguetes, o equipaje… o cómo lhenar la solicitud para la tarjeta del seguro social?" (Nichcy, 2005:1). A este nível, também há diferentes tipos de grupos, classificados de acordo com os seus objectivos, características dos seus membros, estrutura ou actividades:

Pelos objectivos – quando são formados para estabelecerem programas de cuidados infantis; fornecerem informação e apoio legislativo quanto aos seus direitos e/ou disponibilizarem suporte emocional e formativo.

Pelas características dos seus membros – podem ser constituídos pelos avós, tios, padrinhos, irmãos, pais adoptivos, outros elementos da família ou elementos que não são pais de crianças com doença crónica. Nestes últimos, são incluídos os profissionais de saúde, os assistentes sociais, os professores entre outros profissionais, disponíveis para apoiar voluntariamente estas famílias. O tipo de doença também é um factor, que pode conduzir à presença de pequenas ou grandes diversidades. Neste contexto, salientamos ainda, que existem grupos de pais de crianças com a mesma ou diferentes patologias, sedeados ou não em associações de apoio; de pais que residem na mesma região, pais de crianças que frequentem a mesma escola ou os mesmos serviços de saúde.

Pela estrutura – alguns grupos podem ter só três membros e, outros terem uma maior representação. Nestes pode ser contemplado o trabalho voluntário em actividades, não existindo quotas, enquanto que de modo oposto pode ter de existir uma remuneração simbólica. Esta última, exigida aos membros, que serão sócios se o grupo for filiado a alguma associação de apoio (organização não governamental). A solicitação de fundos (estatais ou particulares) também pode ser utilizada por alguns grupos, de forma a efectuarem o pagamento das horas de trabalho do pessoal; aquisição de materiais; impressões de documentos; despesas de correio; aluguer da sede, entre outros. Independente do tamanho do grupo, este terá sempre um papel imprescindível na passagem de informação e no apoio familiar.

Pelas actividades – onde se incluem a ajuda mútua e o estabelecimento de novas amizades; a distribuição de informação e circulares; a criação de um centro de recursos familiares; a apresentação de temas por figuras de referência; a criação de cooperativas para o cuidado infantil e para o respiro dos pais. Respiro na prática diz respeito, a um espaço de tempo em que os pais não têm a responsabilidade de cuidar da criança, estando a mesma a ser cuidada por outros cuidadores, com formação prévia para o efeito. Os pais também se referem a este respiro, como um tempo cronometrado de fortalecimento das suas emoções e energia física. Técnicas de manejo de um determinado equipamento, compreensão dos

efeitos secundários da medicação e estratégias de acesso aos recursos médicos e/ou sociais, podem também ser exemplos de actividades, para lidarem de forma efectiva com a doença.

Constatamos "… que os grupos pequenos, terapêuticos ou não terapêuticos … independentemente da ideologia, ajuda profissional, líder ou problema, têm algumas prioridades únicas: a necessidade de os seus membros não se sentirem sós e únicos nos seus problemas …" (Liberman, 1979 citado por Guerra e Lima, 2005:32). Neste âmbito, o tempo que disponibilizam quando participam nos encontros do grupo, diminui em grande parte a tensão que acumulam, dado que muitas das situações já foram vivenciadas por alguém eventualmente presente.

1.2.3 Criação e desenvolvimento dos "GAMs"

Existem **etapas ou fases previsíveis no desenvolvimento dos grupos**, que variam de acordo com as perspectivas de diferentes autores. No entanto, não se verifica na literatura consultada, modelos contraditórios referentes à análise da evolução grupal. Assim, o modelo apresentado por Bennis e Shepard, citado por Guerra e Lima (2005), é constituído por duas fases essenciais: **dependência / autoridade** e **inter-dependência / intimidade**.
A "… primeira fase ocorre desde o momento da criação do grupo até ao momento em que se consegue resolver as suas primeiras crises graves e, durante a sua duração, o grupo concentra-se nas questões de estrutura e autoridade" (Hartley, 1997 citado por Guerra e Lima, 2005:62-63). Subdivide-se em três sub fases: a ***dependência-fuga***, quando surge a ansiedade como resultado de quem se conhece pela primeira vez, sendo o estabelecimento de objectivos conjuntos uma estratégia para a minorar. A função do líder causa alguma dependência, uma vez que, ainda não se verificam iniciativas individuais de quem integra o grupo: "… o papel do líder ou moderador passa por não dar muitas orientações objectivas para que o próprio grupo também trace o seu próprio destino; caso contrário, ficará para sempre instalado na fase de dependência" (2005:63). A ***contradependência-luta***, em que permanece a carência de instruções precisas e directividade por parte de quem lidera. É uma fase difícil, pois põe em causa todas as actividades resultantes do percurso do grupo e porque se desenvolvem "… sentimentos de revolta contra a autoridade não exercida … começa também a verificar-se que alguns elementos demonstram tentativas de assumir eles próprios a condução do grupo … o incómodo sentido pode tornar-se insuportável e determinar o fim do grupo" (2005:63). Por fim, a ***resolução e a catarse***, quando o conflito

e o incómodo descritos na fase anterior são ultrapassados, gerando-se sentimentos de descompressão e uma maior pertença ao grupo.

A segunda fase, tal como a primeira engloba também três sub fases, direccionadas às questões afectivas. Na primeira sub fase a ***ilusão-fuga***, onde se assiste a uma evicção de conflitos e imperam os comportamentos de aceitação e de coesão entre os elementos integrantes do grupo. Posteriormente, a ***desilusão-luta***, pelo questionamento das relações estabelecidas e a formação de subgrupos, " … cabendo mais uma vez ao líder ajudar o grupo a transformar este difícil momento numa etapa de crescimento". A ***validação*** e a ***catarse final***, correspondem à 3.ª sub fase, onde se depreende que o "… grupo sente que valeu a pena e procura de alguma forma transpor, para o exterior … as aprendizagens alcançadas" (Guerra e Lima, 2005:64). O grupo nesta fase pode ser representado por qualquer um dos seus membros, tendo de ter em conta os seguintes aspectos:

Confidencialidade – Questões como "*o que vou dizer, irá permanecer no grupo? O que é contado nas reuniões sai para fora do grupo?*" têm de ser tidas em conta e verbalizadas sempre aquando da admissão de novos membros. "Embora ninguém se sinta confortável imaginando que as preocupações que partilha sejam usadas para divertimento de outros, os membros fazem frequentemente uma distinção entre partilha ética e mera "bisbilhotice"…" (Maia et al, 2002:23). Esta regra reveste-se de importância sobretudo para os novos membros, já que consolida uma partilha confiante e um relacionamento seguro, do mesmo modo que a evolução e a continuidade das actividades do grupo vão decorrendo. Parafraseando os autores acima referidos, "Os transgressores das regras de confidencialidade estabelecidas podem ser convidados a deixar o grupo" (2002:24).

Liderança – O líder de um grupo de ajuda mútua acaba por se transformar no membro mais dedicado e empenhado em dar continuidade às suas causas. Actividades como secretariado, organização e preparação de actividades formativas, coordenação dos encontros do grupo, entre outras podem ser assumidas pelo líder ou por outros membros, aos quais se tenham delegado estas funções. Assim, existem diferentes tipos de liderança: a *centrada no próprio grupo*, a *rotativa* e a *partilhada*. A primeira refere-se à responsabilidade do líder sobre o grupo, encarando-o como um todo; a segunda ocorre quando o grupo exige a mudança rotativa do líder e a partilhada, quando existe mais de um líder num grupo. Esta última é a mais adoptada nos grupos de ajuda mútua, favorecendo

desta forma a coesão e reforçando o sentido de pertença e de responsabilidade partilhada dos seus membros. "A estrutura e hábitos do grupo devem transmitir que o envolvimento dos membros é necessário e bem-vindo …além de assegurar a participação efectiva …potencia a continuidade do grupo" (Maia et al, 2002:25).

Integração de novos membros – Quando num encontro de um grupo de ajuda mútua, estão presentes novos membros, a disposição dos restantes elementos torna-se importante ser revista. Os membros mais antigos devem-se misturar com os recém-chegados e, não serem forçados a partilhar, farão quando o entenderem. A passagem de informação relativa ao historial do grupo bem como a descrição de algumas das actividades já realizadas passam a ser tidas em conta, em prol de uma adequada integração.

Continuidade – A continuidade das actividades de um grupo de ajuda mútua torna-se uma exigência, que transcende os esforços utilizados em prol da sua criação. As expectativas de novos membros quanto aos objectivos do grupo, pode conduzir a ideias estereotipadas inerentes às suas actividades. Como exemplo, o apoio social remuneratório. Estamos de acordo com o afirmado por Maia et al, ao referirem-se ao próprio conceito de continuidade, que "…não é aqui entendido como a participação contínua dos membros fundadores, mas sim com a existência do próprio grupo, um lugar onde as pessoas podem ter suporte, independentemente da permanência de qualquer um dos seus elementos" (2002:27). À medida que o grupo vai continuando o seu percurso de apoio, passa-se a mensagem dos seus benefícios a um maior número de população, através da divulgação efectuada pelos seus membros e até por profissionais de saúde.

Fim do grupo: Abandono – A este nível há a considerar os diferentes estadios em que se encontram, neste caso concreto, os pais de crianças com doença crónica. Verifica-se que existem membros em que demonstram ter uma participação mais continuada do que outros, cuja causa está direccionada à resolução do problema que os conduziu ao grupo e à satisfação das suas necessidades. Como Fisher refere "…information provided parents with the necessary knowledge to be empowered …" (2001:605). Logo, "Se o grupo ajudou alguém a tornar-se mais independente e mais integrado na sua comunidade, deve sentir que a partida desse membro é um sucesso e não uma perda …O sentimento de pertença …será transferido para os membros que continuarem, o que irá refazer o núcleo do grupo, que é a sua maior força" (Maia et al, 2002:28).

"Numa visão tradicional, o processo de ajuda encoraja a dependência dos profissionais, criando uma visão das pessoas como alguém que necessita de ajuda, mantendo a ideia de que este é unidireccional" (Bandeira, 2004:96). O modelo de cuidados centrados na família contraria actualmente, a tendência mencionada, já que se entende que as tomadas de decisão partilhadas, tendo em conta as experiências e competências dos pais / família, são determinantes para o sucesso terapêutico a todos os níveis. Assim, de acordo com Bandeira "…emergiu um novo paradigma que se caracteriza por uma relação de '**poder-através**', ou de '*empowerment*' …as decisões são tomadas de forma sinergética pelos membros da família, profissionais, amigos, e membros da comunidade através da competência percebida pelo grupo, da comunicação de 'alma e coração´ e a criação de novos recursos na comunidade" (2004:98). Também de acordo com Oliveira, "Acredita-se que esta lucidez racional dará um poder individual e social por excelência que os tornará praticamente os únicos decisores das suas vidas…" (2004:51).

"Empowerment" diz respeito ao controlo que um indivíduo, grupo ou organização detêm. Visa sobretudo a promoção de uma participação, desenvolvimento de esforços, acesso a recursos de modo a possibilitar a mudança quando esta seja necessária e se consigam atingir objectivos ou actuar mediante os mesmos. Curiosamente esta noção implica os aspectos positivos e minimiza os negativos, assentando o seu foco de actuação para as potencialidades em vez das necessidades e factores de risco. Os pais deixam de ser utentes ou peritos e, passam a ser participantes e colaboradores, em que os profissionais de saúde "…tornam-se num recurso da comunidade e o seu papel é o de utilizar estratégias que se centrem na construção de capacidades dos indivíduos e grupos …" (Bandeira, 2004:98).

Assim, a criação e desenvolvimento dos grupos de ajuda mútua para além de proporcionarem a identificação dos interesses e necessidades dos seus membros, deixam perceber que a esperança numa vida melhor é possível. Onde cada membro usufrui do direito e da possibilidade de se sentir bem consigo próprio e de descobrir as suas próprias capacidades, em determinados tipos de contexto. Constituindo uma rede de apoio, confiança e esperança, as suas actividades são de facto o suporte que os sustém, através dos cuidados, carinho e apoio que disponibilizam, tendo sempre em conta que a vontade de mudar é uma chave que pode abrir muitas portas e que trabalhar em conjunto é possível. Sabendo que "…A nossa linguagem cria os limites do nosso mundo …uma linguagem centrada em problemas cria um mundo de problemas" (Neto e Marujo, 2002:95).

1.2.4 Historial do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica

A ideia e a motivação para a criação do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica surgiram da revisão bibliográfica e das conclusões obtidas no projecto intitulado: " Integração dos pais no cuidar da criança com doença crónica". Realizado no âmbito e tempo académico, no curso de complemento de formação em enfermagem 2001 – 2002 da Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian de Lisboa, envolveu uma articulação inter serviços (urgência pediátrica, serviço de pediatria e consulta externa de pediatria do Hospital de São Bernardo, S.A.). Das principais conclusões obtidas no término da execução do projecto supracitado, destacaram-se a inclusão dos pais nos cuidados à criança e as suas necessidades de apoio e de informação / formação. Depois de confrontados com a possibilidade de criarem um grupo de apoio e cientes de que podiam contar com o suporte da equipa de saúde, demonstraram interesse e vontade de o coordenar e/ou integrar.

Foram determinantes os contactos estabelecidos com o núcleo de espinha bífida a funcionar na consulta de neurologia do Hospital Dona Estefânia em Lisboa e, a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia a funcionar no Porto, de forma a obtermos informações acerca da construção de grupos de suporte. Com base nas informações obtidas, foi proposto ao Conselho de Administração do Hospital de São Bernardo, S.A., a criação do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica. Caracteriza-se por um grupo de pais de crianças com doença crónica, acompanhados por enfermeiras, psicólogas e pediatras no Hospital de São Bernardo, S.A e, tem como objectivos: Promover a ajuda mútua, pela experiência individual de cada um; incentivar a escuta e o sigilo sobre os problemas de cada "pai", que na maioria dos casos são idênticos e direccionar a aprendizagem dos pais no lidar com as várias problemáticas que existem no grupo. Neste podem ser admitidos pais de crianças com doença crónica, que se sintam motivados a apoiar e a serem apoiados por outros pais e pela equipa de saúde. Trata-se de um grupo de estilo misto, uma vez que, envolve duas vertentes – a do suporte emocional e a do suporte formativo. Assim, identificaram-se as primeiras necessidades formativas dos pais e planearam-se as actividades que no futuro viessem dar resposta às mesmas.

A sensibilização dos restantes elementos da equipa de saúde foi efectuada, através da apresentação da temática em acções de formação em serviço e reuniões clínicas. A sua adesão e recrutamento foram sendo graduais, e incluíram enfermeiras e psicólogas. Os

pediatras mostraram interesse e disponibilidade no esclarecimento de dúvidas e ao nível da formação a ser efectuada aos pais. Dos encontros de trabalho que antecederam a primeira reunião formal do grupo, foram propostos a identificação / logótipo do grupo e distribuídas tarefas a serem cumpridas em regime de voluntariado. Destas destacamos:

- O investimento dos elementos de enfermagem numa área específica (patologia endócrina, renal, neurológica, hematológica, cardíaca, respiratória, metabólica e reumatológica), uma vez que, o grupo é integrado por pais de crianças com diferentes patologias. Parte deste investimento e diferenciação, foi conseguido com a elaboração de instrumentos de informação / formação para os pais. Estes encontram-se disponíveis na unidade de urgência pediátrica, serviço de pediatria e consulta externa de pediatria.

- A organização de um ***"Dossier"*** intitulado "Recursos existentes no distrito de Setúbal para o apoio à doença crónica / Contactos de Associações". Os separadores relativos aos itens temáticos estão designados da seguinte forma: Associações de apoio; Empresas de aluguer de equipamento; Hospitais / Centros de saúde; Recursos de apoio em Setúbal.

- A organização de um ***"Dossier" acerca da legislação de apoio à criança com doença crónica / família*** dividido em documentação legislativa retirada do Diário da República e boletins informativos de Associações de apoio e da Segurança Social.

- Um ***ficheiro informatizado e em suporte escrito***, com os dados pessoais da criança / pais.

Para a organização do grupo de trabalho, foram criados quatro subgrupos, entre os profissionais de saúde: o grupo de secretariado, o grupo de controlo, o grupo de formação e o grupo de referência.

O <u>grupo de secretariado</u> tem como objectivo: ***organizar o ficheiro identificativo das crianças / pais e recursos da comunidade***, para posteriormente proceder ao seu contacto quando necessário. Tem também um papel dinâmico na recepção de informação da comunidade (por exemplo, vinda das associações ou outros grupos de ajuda mútua) e, contacto com os diferentes profissionais de saúde, aquando da marcação de reuniões internas.

O <u>grupo de controlo</u> tem como objectivo: ***Assegurar o cumprimento da norma de garantia de qualidade n.º 1, da unidade de urgência pediátrica***. Para salvaguardar toda a actuação de enfermagem, esta norma irá permitir no futuro, a monitorização e a avaliação dessa actuação e, a progressão para níveis superiores de cuidados. Os conhecimentos acerca das vivências da criança / pais, no lidarem com as complicações da doença, influenciarão de certo modo o comportamento da equipa de saúde, no contexto da prática de cuidados, aquando do apoio e da informação / formação que necessitem, tornando desta forma os cuidados mais humanizados. A passagem de informação, no âmbito da transferência / alta da criança, foi também um dos pontos abordados neste documento. Contudo, é na prestação diária dos cuidados a estas crianças / pais, que se têm monitorizado e avaliado os passos que o constituem.

O <u>grupo de formação</u> tem como objectivos: ***Planear o plano de formação do grupo***. O seu papel visa também a organização e a aquisição dos meios audiovisuais necessários para cada formação. O recrutamento de profissionais de saúde, da comunidade ou pais exteriores ao grupo, é também da sua responsabilidade.

O <u>grupo de referência</u> tem como objectivos: ***Identificar as necessidades da criança com doença crónica / pais***; ***Promover a partilha de experiências e sentimentos entre os elementos do grupo***; ***Promover o associativismo e o contacto com os recursos existentes na comunidade***. É designado de grupo de referência, pois os elementos que o constituem são os que estão presentes nas reuniões com os pais. O seu papel na criação de condições para as reuniões, identificação e mediação de necessidades, tem sido fundamental para o sucesso deste apoio. Tem também a responsabilidade de em reuniões internas, partilhar a informação obtida com os restantes elementos da equipa de saúde. Neste âmbito, para além dos elementos de enfermagem, as psicólogas têm tido um papel preponderante dado a sua formação académica e experiência profissional. A mediação dos sentimentos / emoções têm sido assim asseguradas, bem como a orientação de casos particulares que exijam apoio emocional continuado.

No primeiro ano de actividades, dado a inexperiência em ajuda mútua, foram promovidos encontros de preparação das reuniões decorridas mensalmente com os pais. Nestes foram uniformizadas as atitudes comunicacionais e incluiu-se a reflexão face aos estadios

terminais, às agudizações e às necessidades familiares / sociais da criança e confrontaram-se as semelhanças nos estadios vivenciais dos pais, independentes da patologia da criança.

As reuniões / encontros decorrem uma vez por mês, no Serviço de Formação do Hospital de São Bernardo S.A., tendo uma duração de duas horas. A ***primeira reunião*** decorreu no dia 06 de Julho de 2002 e contou com a presença de cinco enfermeiras da unidade de urgência pediátrica; duas psicólogas; uma pediatra e pais de dez crianças de um total de dezanove recrutadas, cujas patologias se agruparam da seguinte forma: Hemofilia; Doença neuromuscular; Síndrome "Cri-du-Chat" (grito do gato); Leucemia; Trissomia XXI; Síndrome nefrótico; Espinha Bífida; Síndrome de Rett e Síndrome de Werdnig-Hoffman. Estes pais constituíram o grupo fundador, responsável por estabelecer as normas de funcionamento do grupo de ajuda mútua, os princípios e a periodicidade das reuniões.

Após a apresentação de todos os membros, foi criado um espaço de reflexão, com vista à identificação de necessidades a que o grupo pretendia dar resposta. Estabeleceram-se responsabilidades partilhadas entre os profissionais de saúde e os pais. Das principais decisões desta reunião, destacaram-se: a não permissão de crianças dado a importância da preservação de um espaço para a expressão das emoções; o esclarecimento e a distribuição de manuais de ajuda mútua, cujo original foi disponibilizado pela Liga Portuguesa contra a Epilepsia; aceites a sigla e o logótipo do grupo propostos pelos profissionais de saúde. Foi entregue aos pais presentes nesta reunião, um cartão de identificação como membros do grupo e sugerida a criação de cartões idênticos para os profissionais de saúde. As reuniões seguintes foram antecedidas de uma reunião de preparação para os profissionais de saúde. Estas substituídas mais tarde, por reuniões de preparação com as mães coordenadoras do grupo e posteriormente entre estas e uma das psicólogas que integra o grupo. Estas mães, em número de quatro são responsáveis pela mediação das reuniões, respeitando a seguinte sequência:

- Introdução;

- Sessão de relaxamento;

- Apresentação, tempo de partilha (dinâmica familiar / sentimentos);

- Formação;

- Dúvidas e novidades;

- Espaço para o convívio informal.

O envolvimento dos pais nas tarefas organizativas das reuniões tem desenvolvido o seu espírito de liderança, autonomia, maior participação e valorização do cumprimento de um conjunto de regras, onde cada membro:

- Guardará segredo sobre o que é dito ou feito no grupo (***descrição***);

- Fará os possíveis para não faltar às reuniões ou avisar os pais coordenadores quando for impossível comparecer (***assiduidade***);

- Deverá chegar a horas e ficar até ao final da reunião (***pontualidade***);

- Comprometer-se-á a não abandonar o grupo nos momentos difíceis (***constância***);

- Se decidir deixar o grupo, obriga-se a vir à reunião seguinte para se despedir (***respeito***);

- Não falará dos outros membros (***não julgamento***);

- Não será obrigado a falar (***liberdade***).

As actividades deste grupo têm incidido na preparação dos pais, desenvolvendo actividades que visam uma melhor autonomia para lidar com as complicações da doença da criança; na organização de "fóruns" temáticos; na actualização dos "dossiers" acerca dos recursos disponíveis na comunidade / legislação de apoio; no contacto com diferentes recursos da comunidade (Associações de apoio, Grupos de ajuda mútua, Instituições de saúde) e com os diferentes profissionais de saúde do hospital de São Bernardo, com vista a facilitar o percurso hospitalar, nesta Instituição. Para assegurar a manutenção das actividades do grupo, tem-se procedido ao apoio técnico e recolocação das mães coordenadoras, à revisão bibliográfica e à consulta de percursos noutros grupos de ajuda mútua. Através da

admissão de novos pais, o grupo alargou o seu espaço de intervenção, tendo no final de dois anos de funcionamento vinte e dois pais admitidos. A promoção da partilha de experiências e sentimentos entre os elementos do grupo têm sido o suporte da intervenção emocional e as restantes actividades, o suporte formativo. Este último envolvendo não só as actividades formativas informais, como as referentes à sua extensão formal e respectivo enquadramento na comunidade, como foi exemplo o "fórum" intitulado: A legislação de apoio à criança com doença crónica. As necessidades expressas pelos pais e as respectivas estratégias, desenvolvidas no decorrer do percurso do grupo, são apresentadas da seguinte forma:

ANO	NECESSIDADES	ESTRATÉGIAS
2002	Os pais sentem-se constrangidos, aquando da identificação da patologia da criança, no acto de inscrição da mesma na unidade de urgência pediátrica.	Criação de um cartão de identificação da criança com doença crónica, para acesso directo na unidade de urgência pediátrica.
2002	Os pais verbalizam a importância da vinculação e do sentimento de pertença ao grupo.	Envio de uma carta de "Parabéns", como forma de celebrar os aniversários das crianças com doença crónica.
2003	Os pais demonstram a preocupação em adquirirem estratégias para melhor apoiarem os outros filhos e cumprirem as tarefas de desenvolvimento familiar.	Apresentação pelas psicólogas membros do grupo, das temáticas: "Os irmãos da criança com doença crónica" e "A dinâmica familiar na doença crónica".
2003	Os pais das crianças com hemofilia, verbalizam a vontade de serem mais autónomos na preparação e administração de factor VIII, de forma a não terem para tal de recorrerem aos serviços de saúde.	Realização de um fórum temático intitulado: "Integração dos pais da criança com hemofilia na preparação e administração de factor VIII."
2003/2004	Os pais expressam dúvidas, acerca de como lidarem com a criança que apresenta sintomatologia não urgente.	Apresentação pelas enfermeiras membros do grupo, das temáticas: "Critérios de admissão da criança com doença crónica na urgência pediátrica" e "A gestão da sintomatologia não urgente: - cuidados à criança com febre."

2004	Os pais verbalizam a sua preocupação quanto a questões relacionadas com a sexualidade no adolescente.	Apresentação por uma psicóloga convidada, da temática: "O adolescente com doença crónica e a sexualidade."
2004	Os pais demonstram um sentimento de insegurança, mediante a futura inclusão da criança na comunidade.	Apresentação por uma psicóloga convidada, da temática: "Vivências e inclusão da doença crónica na comunidade."
2004	Desconhecimento dos objectivos e actividades do grupo pelos restantes profissionais de saúde da Instituição.	Criação de uma publicação semestral intitulada Olhares: Edição 0 – Dezembro de 2004, distribuída pelos diferentes serviços da área de intervenção de pediatria.
2004	Verbalização por uma mãe da necessidade de adquirir um oxímetro de pulso (monitor de avaliação da frequência cardíaca e saturação de oxigénio).	Dinamização dos pais e dos profissionais de saúde, na angariação de verbas para a aquisição do referido equipamento: Compra efectuada em Dezembro de 2004.
2005	Dificuldades dos pais e dos profissionais de saúde na interpretação da legislação de apoio à criança com doença crónica / família.	Realização de um fórum temático intitulado: "A legislação de apoio à criança com doença crónica."
2005	Interesse manifestado pelos pais acerca do percurso de ajuda mútua de outros grupos.	Convites a elementos de outro grupo de ajuda mútua a partilharem a sua experiência de intervenção (reunião de Fevereiro de 2005).
2005	A angariação de fundos é vital não só para fazer face às despesas básicas associadas à manutenção de algumas das suas actividades, como para efectuar eventuais pagamentos aos formadores convidados e para a aquisição de equipamentos.	Concretização de um espectáculo de beneficência, que decorreu num Cine Teatro local. Para além da receita de bilheteira ter sido em favor do grupo, a divulgação do mesmo foi deste modo também concretizada.

Quadro 1: Necessidades dos pais / Estratégias desenvolvidas no grupo

As reuniões / encontros também envolvem um conjunto de actividades organizativas, tais como: a ***arrumação da sala e a disposição das cadeiras***, em formato de círculo de maneira a que todos os membros se vejam; ***a certeza de que todos se conhecem***, pelo que a mãe

coordenadora que modera a reunião, confirma antecipadamente a presença de pais novos no grupo. ***Todos têm oportunidade de participar durante a reunião***, o que envolve uma adequada gestão do tempo que cada pai utiliza e ***todas as decisões são efectuadas pelos membros presentes***. O lanche e o convívio informal decorrem no término da reunião, o que tem sido mantido em todos os encontros a pedido dos pais.

Aquando da admissão de novos pais, no ano de 2003 e por termos mais de 10 membros foi proposto aos mesmos a divisão do grupo em grupo A e grupo B e respectivas mães coordenadoras (duas mães para cada grupo). Contudo, esta iniciativa não logrou sucesso, uma vez que, os primeiros dez pais foram afastados do grupo de raiz, voltando o grupo a ser apenas um. A divisão do grupo tinha como fundamento a dificuldade temporal de dar espaço a todos os pais para a partilha de experiências, no entanto, o que na prática se verifica é a média presencial de 10-12 pais por reunião. Os pais para além das necessidades expressas e colmatadas, têm vindo a opinar acerca de mudanças no atendimento no circuito hospitalar e na melhoria das condições que envolvem a humanização dos cuidados à criança. Os profissionais de saúde presentes transmitem essas opiniões aos restantes elementos da equipa de saúde, e de algum modo se fazem as possíveis reestruturações. No que diz respeito à ***aquisição de equipamentos de saúde*** foram contactadas empresas várias, de forma a podermos ter orçamentos dos referidos equipamentos bem como, empresas de aluguer de equipamento.

De igual forma, nos encontros convívio foram obtidos vários apoios de particulares e empresas com vista à aquisição de espaço, produtos alimentares e prendas a serem entregues às crianças. Para a ***angariação de fundos***, foram organizadas outras actividades tais como: a venda de rifas e produtos vários, ocupação de um "stand" cedido pela Câmara Municipal durante o decorrer da feira local e organização de espectáculos. A necessidade de o grupo ter algumas verbas exigiu a integração de duas mães a exercerem funções de tesoureiras, que administram os referidos fundos. Estes aplicados não só em equipamentos de saúde, como também no pagamento de despesas inerentes ao envio de cartas, carregamento do telefone do grupo, fotocópias entre outros exemplos.

Quanto à ***divulgação do grupo***, as actividades desenvolvidas contemplaram a elaboração de uma brochura informativa onde consta o estilo do grupo, os seus objectivos, as actividades, o local, a hora das reuniões e a forma de contacto com os membros do grupo,

responsáveis pelo recrutamento de novos pais. Para tal, o primeiro passo foi eleger um dos pais como presidente do grupo, de forma a aumentar o sentimento de que o grupo é dos pais e não dos profissionais de saúde que o fundaram. A eleição do mesmo decorreu entre os elementos presentes numa das reuniões mensais. A comunicação social tem tido um papel importante na divulgação deste grupo, pelo que destacamos as entrevistas dadas pelos seus membros em rádios locais, jornais e televisão (***ver em Anexo I***).

Em suma, as actividades do grupo proporcionam: apoio mútuo; identificação de necessidades; informação; actividades de recepção de novos membros; telefonemas e contactos de apoio; mobilização dos membros para a realização das actividades; apresentação de problemas e/ou assuntos que os pais decidam verbalizar, partilha de experiências e apoio emocional. De forma a apresentar na globalidade as actividades supracitadas, elaborámos o seguinte esquema:

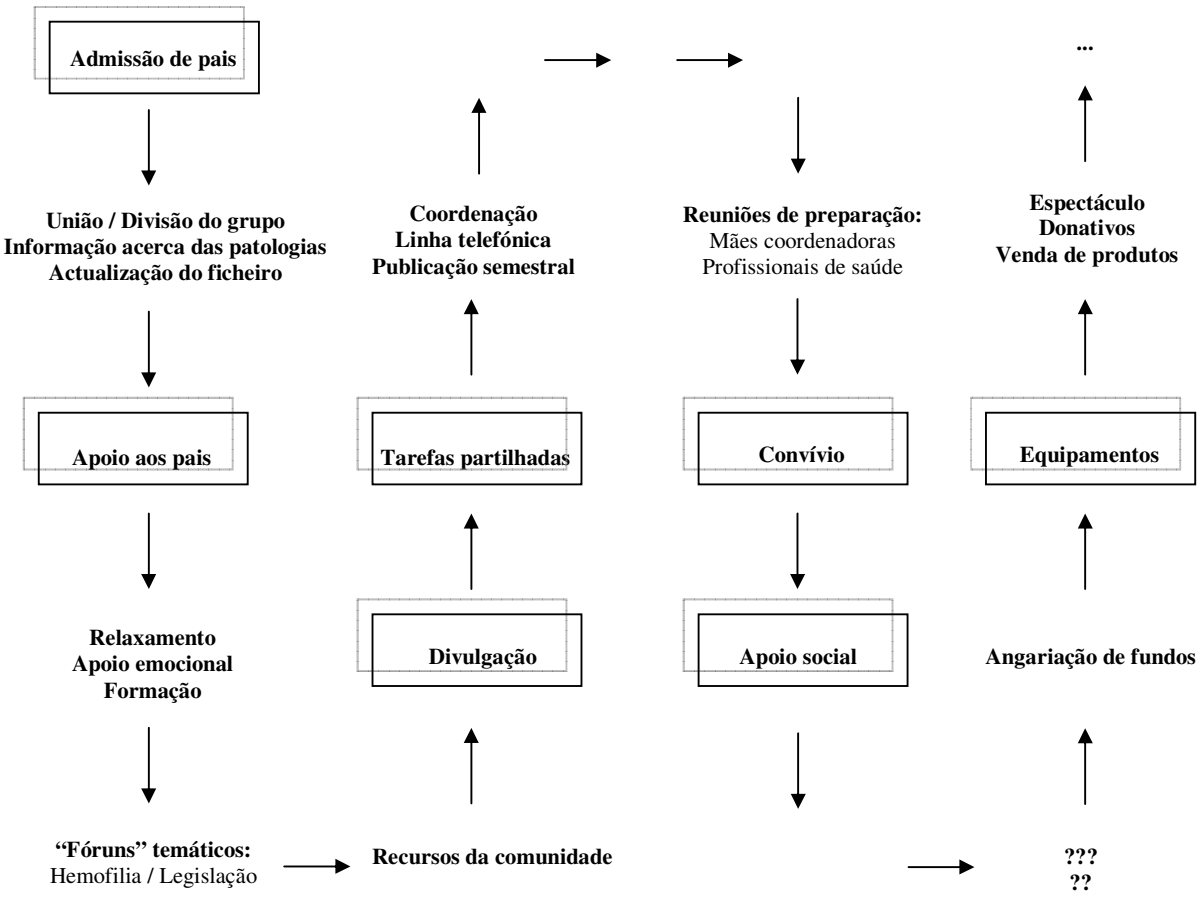


Figura 1: Actividades desenvolvidas pelo grupo

O desafio que se coloca num grupo de ajuda mútua, diz respeito ao **cumprimento dos seus objectivos e à continuidade das actividades** que promove. Tem-se verificado um crescimento do mesmo não só em termos de admissão de novos pais, como também pelo reconhecimento de médicos e outros profissionais de saúde. Estes têm recomendado o grupo a pais que possam beneficiar das suas actividades, onde a sua admissão foi nos dois anos de funcionamento efectuada de forma programada. Contudo, por se ter depreendido que estes pais com a espera de entrada no grupo se desmotivavam, acabando por não comparecer às reuniões quando contactados, decidiu-se permitir a entrada de novos pais em qualquer reunião. A apresentação de cada caso é por isso sempre efectuada através da identificação dos pais, da criança e da sua patologia.

Outro factor que tem preocupado os pais que integram o grupo, nomeadamente as mães que assumem as funções de coordenação é a fraca assiduidade de alguns membros, razão pela qual estiveram presentes numa das reuniões, elementos de outro grupo de ajuda mútua. O confronto com as experiências e a discussão de estratégias, permitiu consolidar algumas questões face à aderência desses membros às actividades do grupo. Uma das medidas aplicadas foi a introdução de uma temática por reunião e o convite a profissionais de referência a estarem presentes (pediatras, enfermeiros, assistente social, psicólogas, entre outros). Assim, tem-se mantido o desejo dos pais se conhecerem melhor como pais. Desejam partilhar, apoiar e serem compreendidos.

Os profissionais de saúde, que colaboram directa ou indirectamente com o grupo têm-se mantido em regime de voluntariado. A indisponibilidade dos mesmos tem conduzido ao abandono das suas funções. A integração de novos profissionais tem sido efectuada e foi sugerido um curso de formação acerca do apoio à criança com doença crónica / família, contemplando um estágio no grupo. No terceiro ano de actividades, contamos com o apoio da equipa de enfermagem da unidade de urgência pediátrica (três enfermeiras no grupo de referência, das quais uma em integração e duas enfermeiras responsáveis pela organização da informação e envio de cartas de aniversário); uma enfermeira em integração do serviço de puerpério e duas enfermeiras do serviço de pediatria, também com funções no grupo de referência. As duas psicólogas mantêm as suas actividades, no entanto, os pais reforçam a necessidade do apoio emocional fora do tempo dos encontros, nas reuniões mensais. Deste modo quanto às funções dos profissionais de saúde, não estão a ser executadas as funções

de secretariado, do grupo de controlo e do grupo de formação isoladamente. Estas ficaram a cargo da equipa de enfermagem e das psicólogas pertencentes ao grupo de referência.

A solidariedade das famílias, equipa de saúde, pais e comunidade aquando da compra dos artigos do grupo e/ou na participação dos eventos organizados para a angariação tem constituído actualmente a força dos pais e dos técnicos que os apoiam directamente. O contacto com as associações de apoio, Instituto de Apoio à Criança e outros recursos da comunidade tem sido continuado. A razão do mesmo, é o facto deste grupo não estar sedeado às referidas associações, sendo os pais incentivados a continuarem ligados às mesmas, pois constituem uma forma de adquirem informação e apoio. Este apoio traduz-se não só em actualidades sobre a doença das crianças como na legislação de apoio existente. Mantém-se a intenção de encontrar entre os pais de crianças com diferentes patologias algo em comum – o desejo da ajuda mútua: *"Junta-te àqueles que também sentem a mesma dor dentro de si. Quando partilhares as tuas histórias estarás a partilhar um sentimento de compreensão que é bem mais profundo que todas as palavras*" (Katafiasz, 2000:13).

1.2.5 O papel dos profissionais de saúde nos grupos de ajuda mútua

Apesar dos grupos de ajuda mútua serem uma forma de suporte interpessoal, que os distingue da maioria dos grupos terapêuticos poderão também, contar com a facilitação dos profissionais. Estes profissionais (voluntários) podem participar activamente, sendo certamente conhecedores das vivências dos membros do grupo onde estão integrados. Contudo, e ainda neste âmbito nem todos os grupos de ajuda mútua integram profissionais de saúde e/ou outros técnicos. Há relatos de distintas experiências, de que são exemplo: os grupos de doentes ou os grupos de familiares.

No entanto, ao se contemplar a presença de profissionais, impõem-se aos mesmos o cumprimento de um conjunto de regras, que orientam a sua actuação, tais como: "… Respeitar a autonomia do Grupo de Ajuda Mútua e certificar-se que essa atitude é reconhecida; … Garantir que a sua intervenção não irá nunca competir com a acção do grupo, mas apresentar-se como um complemento; … Negociar claramente o seu papel … de modo a poder ser reduzido ao mínimo o risco de conflito decorrente de diferentes percepções sobre o seu âmbito de actuação" (Maia et al, 2002:13). De acordo com as autoras supracitadas, a consultadoria é o papel mais apropriado para um profissional,

aquando da sua integração nestes grupos. Deste modo, "… fornece informações e pareceres, não assume nenhum tipo de responsabilidade, nem de liderança na tomada de decisões ou tarefas do grupo, excepto se este solicitar esse tipo de ajuda" (2002:16).

A formação e o interesse pessoal em intervenção com grupos de ajuda mútua são complementares às funções dos profissionais. Podem passar de um papel de fundadores e mediadores a uma posição de retaguarda, apoio e formação de líderes. Isto é, num grupo de ajuda mútua integrado por profissionais de saúde e pais de crianças com doença crónica, os primeiros podem dotar os segundos de competências de liderança, através da formação. Cruciais no suporte para tomarem decisões face às necessidades identificadas, aquando da moderação / condução dos encontros com os outros membros.

Numa equipa de saúde, curiosamente nem todos os profissionais de saúde verbalizam a filosofia do apoio voluntário fornecido, para além da prestação directa de cuidados. A equipa de enfermagem, psicólogos e assistentes sociais mostram-se adaptáveis. Por outro lado, a presença da equipa médica neste tipo de encontros é apreciada pelos pais, dado o acesso fácil à informação acerca das patologias dos seus filhos, sua evolução, terapêutica que cumprem e respectivos efeitos secundários. Contudo, alguns elementos da referida equipa podem demonstrar atitudes dissonantes. Perante o seu papel de prescritores de medicação, poderão dirigir a participação na ajuda mútua, a outras classes profissionais em prol do seu objectivo de intervenção – a cura.

Assim, o suporte emocional e formativo disponibilizado por muitos dos grupos de ajuda mútua aos seus membros exige alguma clarificação, nos papéis que possam ser assumidos pelos profissionais de saúde. O suporte emocional pode ser fornecido por qualquer elemento da equipa ou mesmo pelos pais. No entanto, no decorrer ou no término dos encontros, poderão surgir emoções difíceis de gerir, uma vez que, os pais podem não se encontrar nos mesmos estadios vivenciais da doença crónica da criança. O papel dos psicólogos é por isso primordial e imprescindível, em função de necessidades concretas, como por exemplo, no confronto com o diagnóstico e com os processos de tomada de decisão sobre os tratamentos e adaptação à doença. O foco da sua intervenção incide na promoção de um confronto adaptativo facilitador de um ajustamento mais satisfatório, no apoio emocional e implementação do suporte social. Com os outros profissionais deverá ser contemplado, uma colaboração previamente acordada, mediante a transmissão de

informações sobre a doença, tratamentos, aconselhamento e intervenção com a família. "O psicólogo ocupa assim um lugar essencial nas ligações com os intervenientes internos e externos à equipa …", isto é, para além de ser um mediador em qualquer contexto de intervenção, nos grupos de ajuda mútua assume a mediação sobretudo das emoções partilhadas e da sua posterior gestão (Pires e Silva, 1999:141).

No apoio à família, por vezes o seu papel não é linear mas sim pouco compreendido, sobretudo se não existir uma negociação prévia acerca do que é esperado da sua actuação e das suas verdadeiras capacidades e competências. O acompanhamento efectuado sobretudo em grupos de suporte informal ou não terapêuticos é disso um exemplo, já que as suas funções inicialmente incidem no acompanhamento dos pais durante os encontros, independente da sua regularidade. Posteriormente, acaba por lhe ser exigido uma intervenção terapêutica, especificamente no tempo de partilha, onde de acordo com as autoras supracitadas, "…possibilita o processo de luto que culmina com a aceitação da «actual criança» sendo possível uma «verdadeira» colaboração entre todos os intervenientes …" no mesmo (1999:142).

A influência que pode ter uma intervenção dos profissionais de saúde nos pais remete-nos, para a importância de se promover uma filosofia de cuidados centrados na família. Estes cuidados podem ser influenciados pelas competências dos referidos profissionais no âmbito da avaliação das suas necessidades, aplicação de técnicas de intervenção e/ou selecção de actividades formativas individualizadas. A inclusão e o funcionamento da família são geridos por todo o trabalho de parceria no encontro de soluções, fomentado em conjunto com os profissionais de saúde. De acordo com Reto e Ramos, o "…primeiro passo no sentido de promover serviços centrados na família é o desenvolvimento por parte dos técnicos, de capacidades de comunicação que lhes permitam estabelecer interacções positivas …construídas a partir da aceitação e do respeito pelas opiniões e valores …" (2001:241). Deste modo geram-se sentimentos de confiança nos pais, sobretudo quando encaram a responsabilidade dos tratamentos à criança com competência e autonomia, o designado ***sentido de controlo***.

Pelo referido, a relação de ajuda estabelecida nos grupos de ajuda mútua, pode ser também caracterizada pelos apoios que fornece aos pais, ao nível da sua independência dos serviços de saúde aquando da alta hospitalar da criança. Sendo "**A formação** na área da relação de

ajuda …um dos elementos reconhecido como fundamental no **CUIDAR EM ENFERMAGEM**" (Queiroz, 2004:45). Cuidar, segundo Neil é "…mais do que um comportamento orientado pela tarefa e inclui características como a ocasião do cuidar real e o momento do cuidar transpessoal …que ocorrem quando existe um verdadeiro relacionamento …", neste caso entre a criança / pais / família (2004:166). Sendo este cuidar a essência que move toda a prestação de cuidados, a referida relação de ajuda é em nosso entender a ponte que une as suas diferentes formas de intervenção. Para Phaneuf, a relação de ajuda é "…uma troca tanto verbal como não verbal que ultrapassa a superficialidade e que favorece a criação do clima de compreensão e o fornecimento do apoio de que a pessoa tem necessidade …Esta relação permite à pessoa compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e, conforme o caso, abrir-se à mudança e à evolução pessoal, e tomar-se a cargo para se tornar mais autónoma …" (2005:324). Na mesma, denota-se a existência de uma igualdade continuada entre o prestador de cuidados (por exemplo os profissionais de saúde) e os receptores de cuidados (por exemplo os pais de crianças com doença crónica).

"Tendo em consideração as vantagens …enunciadas, os profissionais de ajuda podem ter um papel significativo facilitando a participação em organizações de ajuda-mútua …informando os seus clientes sobre os grupos que existem ou aprendendo sobre ajuda-mútua e ajudando-os a criar os seus próprios grupos …" (Monteiro, 1999:26). A este nível a equipa de enfermagem ocupa um papel privilegiado cuidando da criança / pais: cuidar construindo a relação, cuidar enfrentando os desafios e cuidar fortalecendo a confiança.

Cuidar, construindo a relação:

O primeiro desafio para os elementos da equipa de enfermagem pode ser o romper com a encruzilhada de informação, acerca do cuidar / relação de ajuda e a inexistência de experiência na construção e promoção do associativismo / ajuda mútua. Esta forma de cuidar, traduzida no "...ficar próximo das pessoas, deixando vir a nós o que formos capazes de agarrar, o que conseguirmos aprender com elas a partir do que nos revelam por sua própria iniciativa...Faz da pessoa cuidada a primeira fonte de conhecimentos..." (Collière, 2003:148).

A liderança influencia o processo de interacção e partilha de experiências, num grupo de ajuda mútua. Segundo, Yarnoz, "La enfermera en cuanto líder del grupo de apoyo debe

asistir a los participantes, asegurándoles un clima de seguridad y de apoyo que refuerza las conductas positivas y les educa, además de proporcionar un sentido de cohesión grupal" (2002:29). Logo, a abordagem comunicacional centrada na relação de ajuda aos pais, surge de forma a utilizar vários atributos relacionais: ***a empatia***; ***o humor***; ***a espiritualidade***; ***o respeito*** e ***a autenticidade***. Apesar destes atributos fazerem parte dos componentes da relação de ajuda, têm sido os pais de crianças com doença crónica, que nos têm traduzido o seu verdadeiro significado. Apesar de muitas vezes de se tratarem de crianças com patologias distintas, todos os pais trazem consigo uma carga de preocupações e prognósticos incertos em vivências e/ou estadios comuns.

O ***humor*** é acrescido como uma ferramenta de "coping" a ser utilizada pelos profissionais, curiosamente utilizada por algumas mães do GAPCDC. Algo que pode ser aprendido e conquistado pela equipa, dado a utilidade de podermos transformar situações desconfortáveis em interacções com atitude, autenticidade e espontaneidade. Como referiu uma mãe de uma criança com síndrome do grito do gato, "...quando cheguei ao supermercado com a minha filha não me deixaram estacionar o carro no local indicado para os deficientes, só porque não tinha colado no vidro dianteiro um dístico apropriado para o efeito. Eu ri-me e pedi ao segurança para olhar para a criança e dizer-me o que via. Ele apenas me disse: uma criança numa cadeira de rodas!" Afinal de contas, é difícil não gostarmos de uma pessoa que nos faz rir.

A ***espiritualidade***, à parte de questões de fundo religioso, traduz a criação de uma ligação espiritual com quem cuidamos. Como? Procurando um sentido e aprendendo a partir dos obstáculos e dificuldades que a vida nos impõe, dando a estes pais "...a oportunidade de valorizar este conhecimento, partilhando-o" (Riley, 2000:220). A título de exemplo: Desde cedo e quando o GAPCDC ainda mal se sustinha, tivemos a árdua tarefa de informar com ***respeito e autenticidade***, os pais e as mães, do primeiro luto do grupo. "O meu filho tem leucemia... a minha filha tem um síndrome de Rett". Como foi difícil, lembrarmo-nos desta reunião, sobretudo porque as emoções foram difíceis de conter. Estes pais confrontaram a gravidade da patologia dos seus filhos e, o inesperado da situação ocorreu quando um mês mais tarde uma destas crianças veio a falecer e a outra a recidivar. Não existem receitas. Não estamos programados para agir nestas situações e portanto contamos com o bom senso e com as informações guardadas no âmbito das nossas histórias de vida.

Os saberes teóricos provenientes das disciplinas de intervenção em enfermagem, "...não são suficientes para agir, para clarificar e resolver a situação de cuidados. Saber lidar com os constrangimentos, com a equipa, pensar e escolher estratégias adequadas, saber propor, saber defender propostas, fazer com que o trabalho progrida numa certa direcção, são consignados como áreas essenciais a que a Escola não responde" (Rebelo, 1998:18). Continuamo-nos a questionar quanto ao sentido de tudo isto. Reflectimos ainda no atributo da espiritualidade e na sua genuína aplicabilidade.

Cuidar, enfrentando os desafios:

A diferença entre se satisfazer as necessidades de pais em luto e a frustração do apoio não ser extensível por mais tempo, confrontam a equipa de enfermagem com a coragem de enfrentar os desafios.

Muitas vezes, sentimos que o local onde crescemos como profissionais nos confere mais ou menos oportunidades de desenvolvermos uma visão mais alargada da intenção de reflectir e de avaliar as nossas competências. Assumimos hoje, que os degraus que tivemos de subir foram determinantes para conhecer quem de direito, nos preencheu de sabedoria ou nos fez questionar o como e para quem são os cuidados. Não há práticas perfeitas, mas as que existem "...são perspectivadas como uma questão individual, dependendo da formação e da vontade de cada enfermeiro, recusando assim a natureza complexa e ambígua que decorre quer dos actores, quer dos contextos sócio – relacionais onde se concretizam" (Rebelo, 1998:15). Abordar as competências em enfermagem recorda-nos uma história, observada de duas perspectivas diferentes. Peguemos num grupo de enfermeiros em relação com um grupo de pessoas, assumindo à partida um conjunto de valores e crenças no estabelecimento do seu exercício profissional e relação terapêutica.

Agora, peguemos nessa mesma história vista de outra perspectiva – a perspectiva da interdisciplinaridade. De acordo com a divulgação efectuada pela Ordem dos Enfermeiros, acerca das competências do enfermeiro de cuidados gerais, existem dois tipos de intervenção em enfermagem: as intervenções interdisciplinares ou interdependentes (ex: prescrições médicas) e as intervenções autónomas (ex: prescrição do enfermeiro). Estas últimas, implicam tomadas de decisão, onde se "...identifica as necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa individual ou do grupo (família e comunidade) " (2003:50). O paralelismo estabelecido entre as competências do enfermeiro de cuidados gerais e as

funções que a equipa de enfermagem tem assumido no grupo de ajuda mútua em análise podem ser representadas por vários e diferentes domínios:

- **A prática profissional, ética e legal**, que envolve a responsabilidade pela dinâmica, continuidade do grupo e contacto com outros profissionais de saúde / organizações. A prática advém do preconizado pelo código deontológico, onde se respeitam as tomadas de decisão e o acesso às informações, à privacidade / confidencialidade.

- **A prestação e gestão de cuidados**, que atribui um ênfase à promoção da saúde, através do suporte formativo que é fornecido aos pais e a aplicação do processo de enfermagem, pela recolha de informação acerca da criança, características familiares, patologias, tratamento entre outros. O apoio emocional, a comunicação e as relações interpessoais, podem se transformar num veículo à concretização de estratégias que poderão fazer com que os pais ultrapassem diversas situações com sucesso.

- **O desenvolvimento profissional**, onde a valorização profissional actua como um modelo efectivo, no manejo de técnicas de enfermagem a ensinar aos pais. Neste âmbito, a liderança na prestação de cuidados exige uma responsabilidade partilhada, que exige uma formação contínua na área da doença crónica em pediatria, voluntariado e grupos de ajuda mútua, patologias, legislação de apoio. Os "fóruns" temáticos podem ser exemplos da concretização deste domínio.

A introspecção feita quanto ao presente das competências no cuidar, é em nosso entender algo que tem de ser uma estratégia mental, para lidarmos com a adversidade. Como já referido, a prática de cuidados em pediatria no âmbito da doença crónica é algo já de si causador de um ambiente de grande exigência relacional, sobretudo quando temos como presença potencial as agudizações da doença da criança. Logo, a motivação tem de existir aliada ao "saber agir", ao "poder agir" ou ao "querer agir", traduzido este último como "...a prova de que a acção faz sentido para o profissional...e que sente que é reconhecido pelo seu trabalho", constituindo a definição de competência descrita por Le Boterf, um marco fundamental (Hesbeen, 2001:74). A visibilidade deste saber foi também referido por uma das mães do GAPCDC: "...tinha uma noção errada do que era a vossa função. Pensava que as enfermeiras davam só injecções e afinal deparo-me com todo o apoio que me têm dado!" (Gapcdc, 2004).

Cuidar, fortalecendo a confiança:

Relacionando as competências, a relação e a compreensão do sentido do cuidar com o espaço onde estes cuidados têm alguma visibilidade, leva a que os profissionais de saúde pertencentes a um grupo de ajuda mútua, consigam se despir das suas posturas hospitalares e os pais, das suas obrigações parentais. O que nos remete para mais um exemplo ocorrido num dos encontros do GAPCDC, quando os pais nos pediram para que os tratássemos pelo nome próprio, em vez de mãe do...ou pai da...e que fossemos tratados também como tal.

O cuidar tem sido assim "...uma forma de se relacionar, crescendo com um outro significativo, com quem nos sentimos pessoalmente envolvidos e responsáveis", o que nos reporta para uma intervenção mais abrangente: os cuidados dirigidos e realizados com e para a família (Swanson, 1991:13). A confiança para concretizar esta intervenção, envolve não só a profissionalização da preparação da autonomia destas crianças / pais, como a actividade de ensino em que a equipa de enfermagem é responsável e autónoma. Para tal "...as enfermeiras precisam se tornar competentes na avaliação e intervenção nas famílias por meio de relacionamentos colaborativos..." (Wright e Leahey, 2002:13). Estes relacionamentos estão implicados no significado da experiência, que presume segundo Swanson, o "...perguntar às pessoas o que significou para elas uma dada experiência, o que realmente as afectou em tal …momento..." (1991:12). Na sequência desta definição, torna-se também importante clarificar a noção de resiliência, "...como a capacidade do indivíduo para uma adaptação bem sucedida, funcionamento positivo ou competência perante uma situação de adversidade...", onde a relação colaborativa incide no acreditar e procurar o que é positivo de tais experiências (Jorge, 2004:34).

Em relação terapêutica, a "...parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades...envolvendo as pessoas significativas...", leva a que "...os enfermeiros promovem, paralelamente, a aprendizagem sobre a forma de aumentar o repertório dos recursos pessoais, familiares e comunitários para lidar com os desafios de saúde" (Ordem dos Enfermeiros, 2003:49). Pelo que o cuidar com confiança, não é de fácil compreensão, já que a tendência era de reflectirmos o cuidar assente na resolução de problemas, para a implementação de estratégias de mudança e não tão frequente, manter "...uma atitude de esperança (em oposição ao desespero) e...um optimismo realista como se percorresse todo o caminho com o outro". Swanson define-o como "Manter a crença" (1991:13). A onda de positivismo tem acompanhado a evolução deste grupo e, pensamos que só assim o

acompanhamento que temos feito a estes pais tem progredido. Desta forma, aprendemos a pedir apoio em jeito de suporte (associações de apoio, pais e restantes profissionais de saúde), traduzido explicitamente por aquela frase popular: "estamos todos no mesmo barco", e para que este chegue a bom porto, temos de lutar assentes em objectivos ou missões comuns.

O fortalecimento da confiança nos contributos do apoio fornecido pela equipa de enfermagem aos pais de crianças com doença crónica, dizem respeito ao futuro do cuidar em enfermagem? Por tudo o referido, sim, não podendo ser outro percurso para a futura análise destes contributos, senão "...that describe where the organization wants to be, based on the high moments of where they have been. Because …are grounded in real experience and history, people know how to repeat their success" (Hammond, 1996:7).

A comunicação em enfermagem no suporte dado pelos grupos de ajuda mútua e a relação baseada numa atitude positiva com pais excepcionais, leva-nos a crer no descrito por Siegel, cirurgião e líder de um grupo de terapia para doentes do foro oncológico, "...O significado consiste em ensinar...ensinando não a partir de um pedestal, mas da consciência de que ensinamos o que queremos aprender..." (1998:55). O papel da equipa de enfermagem não é o de "...ajudar a família a crescer nas suas competências para lidarem com as respostas aos problemas de saúde actuais e/ou potenciais e a cumprir as suas funções do modo mais saudável" (Queirós, 2004:6)? Não é este o objectivo da enfermagem de saúde da família? Não é esta a filosofia destes grupos vocacionados para a partilha, suportados pela gestão de emoções e transmissão de informação?

Sendo a família depreendida como uma unidade de cuidados em todo o ciclo de vida, esta é o cuidador informal. Tal facto, assume vital importância, de acordo com a autora supracitada, sobretudo nos pais de crianças com doença crónica, já que a família marca atitudes e os comportamentos de uma pessoa face à sua saúde. De modo inverso, a situação de saúde de uma pessoa tem influência sobre a dinâmica familiar. Assim, a mencionada dinâmica tem de passar a ser considerada como um dos principais elementos do processo de conceptualização dos cuidados em enfermagem. A este nível, podemos afirmar que mesmo uma simples ideia pode transformar a nossa vida. Ajudar a resolver um problema importante, criar oportunidades ou enriquecer o nosso futuro de uma forma que nos faz sentido, é possível se usufruirmos da comunicação. Basto, afirma que "Uma comunicação

que é, só por si, terapêutica para o cliente mas permita igualmente o crescimento da enfermeira" (1998:49). Neste contexto, apesar da comunicação não verbal não ser descurada, a comunicação verbal pode ser considerada como uma ferramenta de intervenção. Logo, quando existe uma interacção, "…a comunicação facilita a expressão do respeito e a aceitação do outro …A escolha das palavras e da maneira de fazer tornam-na numa ferramenta potente nas trocas quotidianas, no ensino …e na manifestação da compreensão e da compaixão …A competência em comunicação está assim intimamente ligada ao comportamento profissional …" (Phaneuf, 2005:83).

A equipa de enfermagem nos comportamentos e papéis que desempenha nos grupos de ajuda mútua, poderá oferecer contributos para que os pais se reforcem, preparem e encontrem conforto para enfrentarem as dificuldades inerentes à aprendizagem e por sua vez na adaptação à doença da criança. Numa visão holística, que sempre foi contemplada na prática de enfermagem, são mobilizados recursos de apoio, suporte e ajuda relacionados ou não com cuidados técnicos específicos. "A abordagem holística da pessoa tem em conta o seu corpo, as suas possibilidades e os seus males …o seu espírito, ou seja, tanto a inteligência como a afectividade …Situa a pessoa no seu meio, na sua família, no seu local de trabalho e permite assim estabelecer laços com a sua cultura, a sua situação social e económica" (Phaneuf, 2001:28).

Mas a geração de todas estas ideias requer algumas condições: todos precisamos de fontes de inspiração, de um braço amigo, de um apoio inicial ou mesmo de um empurrão, traduzido por retribuições de incentivo destes pais. Palavras, olhares de gratidão e desenhos feitos pelas crianças que nos ajudam a recompor, tal como este texto foi preparado para fornecer tudo isso. Estamos convictos, que cada pessoa afecta outra e essa outra afecta outra ainda, e que a enfermagem está cheia de histórias, mas as histórias são todas uma só...são as histórias da comunicação, intervindo em ajuda mútua. Esta comunicação implica posteriormente, uma recíproca interacção com o outro para além de influenciar nos profissionais de saúde normas de conduta, que os mesmos conhecem desde a sua integração à profissão que detêm. O controle de emoções é um exemplo, já que exige dos prestadores de cuidados um austero trabalho emocional de neutralidade, sobretudo em situações em que os pais no tempo de partilha expressam as suas angústias. A este propósito, Phaneuf refere-se às "atitudes de partilha" como "…comportamentos de natureza verbal que permitem explicitar a mensagem e torná-la acessível ao outro, e

desenvolver estratégias úteis nas relações interpessoais …" (2005:116). Pode ser possível a aplicação de um certo distanciamento nestes momentos onde decorre a partilha nos grupos de ajuda mútua. O distanciamento que implica uma relação terapêutica eficaz, em contexto relacional com crianças portadoras de doença crónica / pais, não se verifica no entanto, na totalidade.

A relação com estas famílias em contexto hospitalar cria laços que vão-se fortalecendo e gerando para as mesmas figuras de referência. Assim e ainda de acordo com a autora supracitada, pode-se construir um "quadro para a escuta", isto é, "Devemos incitar a pessoa a exprimir-se sobre as suas experiências, sobre o que ela vive …a exprimir-se sobre os seus comportamentos e sobre as acções que ela faz …o que ela pensa e sente …" (2005:155). Podemos a esta altura confirmar que o controlo de emoções é uma das maiores limitações impostas aos profissionais de saúde, quando pretendem integrar e colaborar em grupos de ajuda mútua. Apesar da experiência se consolidar progressivamente, os pais aumentam a sua exposição na partilha o que conduz inevitavelmente a explosões emocionais difíceis de conter. O que comprova o afirmado por Mercadier, "…as facetas da vida do prestador de cuidados (profissional, pessoal, familiar, social) podem sofrer a influência do impacto emocional da interacção com o receptor de cuidados e por sua vez contribuir para neutralizar e comandar este último" (2002:253). Como uma enfermeira membro do GAPCDC referia no espaço de partilha de um dos encontros: "…*eu também sofro quando vocês sofrem, porque tenho um filho e lembra-me às vezes os vossos e isto porque gosto muito de vocês e por isso emociono-me às vezes, o que eu acho natural*" (Gapcdc, 2005). Em concordância, Oliveira afirma que "…ninguém cria empatia senão se expuser também minimamente, e cabe muitas vezes aos técnicos avançar no sentido do primeiro passo relacional, contando histórias sobre a sua própria vida" (2004:62).

Noutra perspectiva, consideramos o cuidar relacional como o cuidar que oferece maiores alegrias e satisfação. As demonstrações de carinho, o prazer em poder ajudar, o aprender a relativizar os problemas ou mesmo o conversar é algo que só na prática se retira o seu verdadeiro significado. "Quando este relacionamento humano é visto com agrado, acaba por ter um efeito positivo no cuidar material, físico, que se torna mais agradável …Este prazer da relação constrói-se com o tempo …" (Mercadier, 2002:74). No entanto, é importante referir que para tal, os profissionais de saúde requerem formação no âmbito da comunicação, empatia e assertividade, "…que lhe permitam compreender e responder

adequadamente a pais que estão em situações de grande tensão, ansiedade, dúvida e medo..." e assim "…que reconheça claramente o direito destes a serem informados e a participar activamente nas tomadas de decisão e nos cuidados a prestar à criança" (Barros, 1999:85). As relações estabelecidas entre pais / família / profissionais de saúde são construídas em etapas não só de proximidade e confiança, como também de poder duns em prol de outros. O papel de subordinados que anteriormente era exclusivo num contexto de quem usufruía de cuidados está hoje perfeitamente desactualizado.

Outra questão que sobressai do papel dos profissionais de saúde nos grupos de ajuda mútua corresponde para além da intervenção, à própria divulgação dos mesmos. No trabalho que é desempenhado neste contexto qualquer membro da equipa de saúde, pode "…estar alerta de modo a detectar o 'pormenor significativo' que permite a um leigo ter uma noção da complexidade e do carácter daquilo que faz e do ambiente no qual o faz …" (Buresh e Gordon, 2004:90). Logo, a rádio, a televisão, os jornais locais entre outros meios de comunicação social, podem ser uma fonte de grande riqueza da passagem deste tipo de informações, pelo que a falta de ligação com os mesmos pode acarretar uma divulgação empobrecida (por exemplo no recrutamento de novos pais ou de apoios). As autoras supracitadas referem que "A falta de ligação entre a enfermagem e os meios de comunicação priva a primeira de influência tanto na esfera do grande público, como no âmbito dos cuidados de saúde. As enfermeiras têm a oportunidade de aumentar os conhecimentos que o público tem das questões de saúde que tocam os indivíduos e as famílias …" (2004:39). Assume-se assim a urgência de *partilhar* o significado do que é a ajuda mútua e qual o papel da equipa de saúde, sabendo à partida que se procura nos psicólogos a gestão emocional, e nos enfermeiros um elo de ligação entre a restante equipa de saúde, "…em que o enfermeiro pode ser envolvido numa triangulação …É neste sentido que pode ser considerado um elemento *go between* …" (Jorge, 2004:77). A relação de ajuda estabelecida conduz a equipa de enfermagem a ter "…um papel importante na realização de grupos de pais …que poderá ser uma das formas de contribuir para a identificação e resolução de necessidades psicossociais, podendo também apoiar as famílias proporcionando-lhes um ambiente acolhedor" (Vara, 1996:45). Cuidar de modo eficiente, "…promove a saúde e o crescimento individual ou familiar …" e o ambiente onde o mesmo se aplica "…permite que a pessoa escolha a melhor acção para si num dado momento …" (Neil, 2004:169). Então cuidar é ajuda mútua e ajuda mútua é cuidar.

2 – PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO

> *"A ajuda-mútua concretiza-se através da acção dos grupos de parceiros que partilham uma situação de vida através da qual se identificam e, que oferecem entre si, suporte emocional e social" (Monteiro, 1999:22).*

2.1 – OPÇÕES E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

2.1.1 – Problemática

Em dois anos de funcionamento do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, do Hospital de São Bernardo, S.A, têm decorrido um conjunto de encontros mensais, entre pais de crianças com doença crónica e profissionais de saúde, no Serviço de Formação do hospital supracitado. Os referidos encontros, têm envolvido ***actividades de suporte formativo*** (acerca da doença das crianças) e ***actividades de suporte emocional*** (partilha de experiências / gestão de emoções). Estas actividades têm sido promovidas com o intuito de aumentar a autonomia dos pais no cuidar da criança, para que desta forma dependam o menos possível dos serviços de saúde.

São em lugares inesperados como as urgências pediátricas, que damos conta da permanência de pais inevitavelmente ansiosos, crianças que choram perante os efeitos de distintas sintomatologias, e onde outros pais se confrontam com as agudizações inerentes à doença crónica dos seus filhos. Neste contexto, verificávamos uma afluência recorrente das admissões dos mesmos, à urgência pediátrica da instituição de saúde supracitada, o que levou à concretização de um projecto de intervenção-acção, intitulado: *Integração dos pais no cuidar da criança com doença crónica*", realizado no âmbito do curso de complemento de formação em enfermagem, no ano académico de 2001 – 2002, como já tinha sido citado num capítulo anterior. Das suas principais conclusões destacamos:

"…de acordo com os vários estudos consultados, os pais sentem necessidade de colmatarem as suas necessidades de apoio e informação, através de uma maior participação nos cuidados à criança;

…os pais depois de confrontados com a possibilidade de criarem um grupo de apoio na doença crónica e cientes de que podem contar com o suporte de apoio / informação, disponibilizado pela equipa de saúde, demonstram interesse e vontade de o coordenar e/ou integrar" (Charepe, 2002:8).

O grupo de ajuda mútua em análise contempla três anos de funcionamento e, os profissionais de saúde que o integram em regime de voluntariado são: duas psicólogas e seis enfermeiras a exercerem funções na área de pediatria do já referido hospital. Nos dois primeiros anos de actividades, foram recrutados vinte e dois pais de crianças com distintas patologias, representadas nos seguintes diagramas:

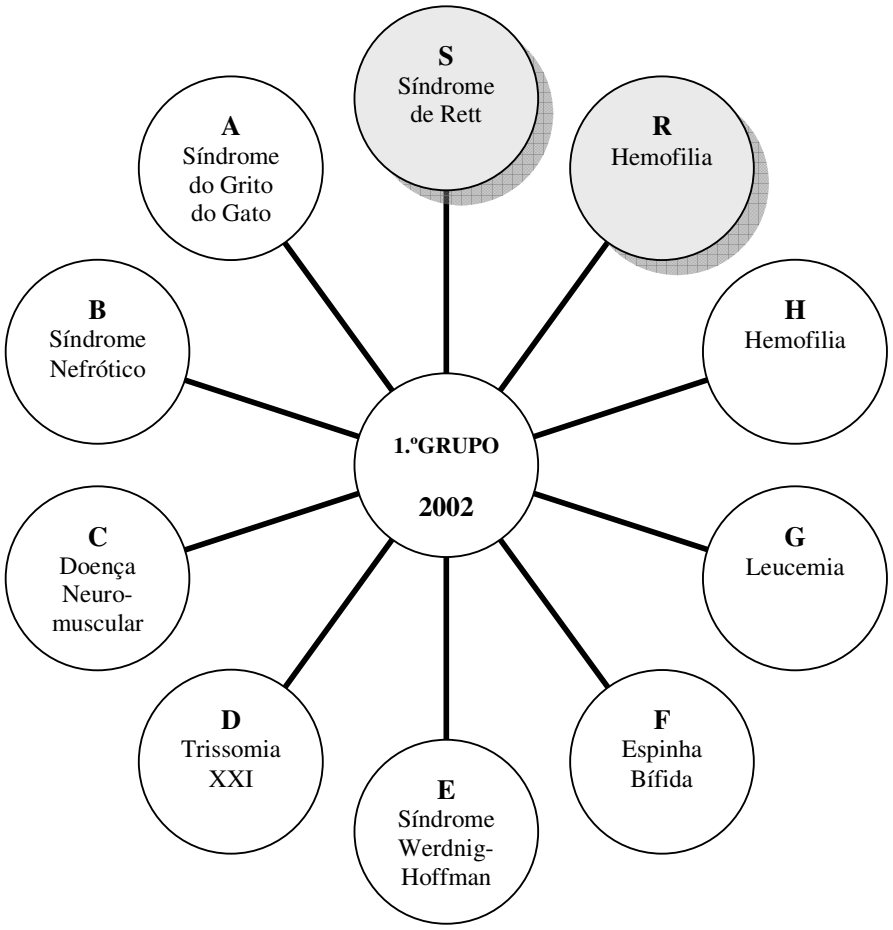


Diagrama 1: Distribuição das crianças cujos pais integraram o 1.º grupo

A admissão dos dez pais que integraram este grupo, foi efectuada em simultâneo, tendo estado presentes aquando da realização da primeira reunião. Não foram incluídos, nos

diagramas 1 e 2 os pais que apesar de terem comparecido a esta reunião, não frequentaram mais do que dois encontros, sendo a sua ausência nas actividades do grupo significativa.

No que diz respeito às patologias das crianças cujos pais ingressaram no segundo ano de actividades do grupo, existem diferenças. Neste é predominante a patologia do foro orgânico, enquanto que no primeiro grupo se destacou a patologia neurológica / genética.

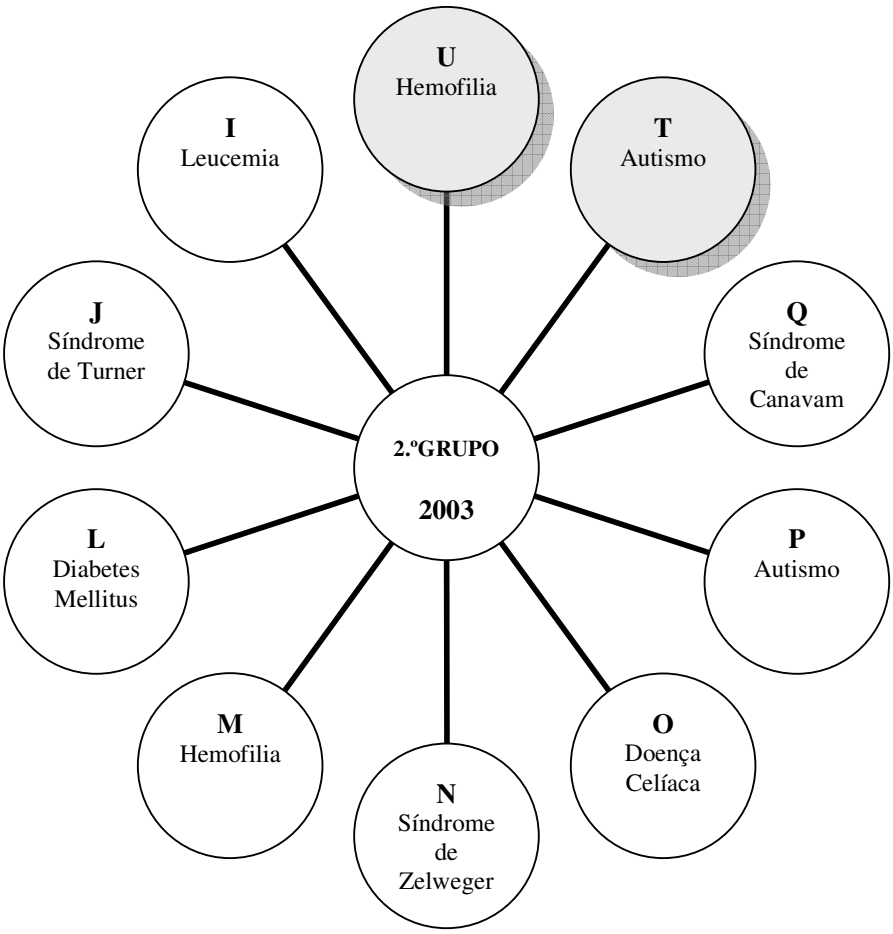


Diagrama 2: Distribuição das crianças cujos pais integraram o 2.º grupo

Apesar destes pais terem admissões no grupo em datas distintas, têm obtido informalmente da equipa de saúde, acompanhamento no seu percurso de aprendizagem. A este nível a equipa de enfermagem ocupa uma posição preponderante, uma vez que, a preparação da autonomia das crianças / pais é da sua responsabilidade, nomeadamente quando a mesma está relacionada com os procedimentos de enfermagem, donde destacamos:

- A administração de terapêutica endovenosa;
- A aspiração de secreções;
- A monitorização cardiorespiratória;
- A oxigenoterapia;
- A administração de insulina e a avaliação da glicemia capilar nas crianças com diabetes mellitus, entre outros exemplos.

De um modo geral, a assiduidade dos pais nos encontros do grupo é variável. No entanto, os pais e os profissionais de saúde, que têm uma presença efectiva, justificam a sua ausência sempre que a mesma se verifique. Pelo que, nunca chegam a estar reunidos a totalidade dos membros. Por outro lado, dada a dependência assistencial que se verificava nestas crianças / pais, tornou-se importante proceder à análise das suas recorrências à urgência pediátrica, posteriores ao início do funcionamento do grupo. A análise foi efectuada procedendo à consulta de admissões de crianças ao referido serviço, desde o início do ano de 2002 até ao término do ano de 2004. Não pretendemos inferir que as recorrências tenham uma relação directa com os efeitos das actividades desenvolvidas pelo grupo. Mas verificar como oscilou o número de idas dos pais à urgência pediátrica, bem como os internamentos da criança com vista à resolução da situação de doença / agudizações da sintomatologia.

Quando "… a doença da criança exige mais tempo de internamento para vigilância e/ou continuidade terapêutica hospitalar, da unidade de internamento de curta duração procede-se à sua transferência para o serviço de pediatria …" (Charepe, 2002:19) ou para outra instituição de saúde. O que significa que a criança apresentava sintomatologia, que não podia ser minimizada com o cumprimento de cuidados e terapêutica no domicílio, exigindo por isso uma vigilância permanente. O serviço de pediatria contempla uma valência desde o ano de 2003, designada como Hospital de Dia. Neste, é cumprida a administração de actos terapêuticos pela equipa de enfermagem, nas crianças com doença crónica, que possibilitam que a sua recuperação ocorra em ambiente familiar e não em meio exclusivamente hospitalar.

Para proceder à referida análise, foram abrangidos os seis meses anteriores à constituição e ao início das funções do grupo, até à metade do terceiro ano de implantação desta forma de ajuda mútua. As crianças cujas recorrências foram submetidas à análise são as

representadas nos diagramas 1 e 2. Não se incluíram quatro crianças, pelas seguintes razões: falecimento da criança S no término do primeiro ano de actividades do grupo; transição de um adolescente (criança R) para o serviço de adultos, dado ter cumprido 15 anos (as admissões na urgência pediátrica contemplam as crianças cujas faixas etárias estão compreendidas entre os 0 e os 14 anos inclusive), conduzindo ao afastamento voluntário dos seus pais das actividades do grupo; ida da criança U para o seu país de origem e a ausência de admissões num adolescente autista (criança T).

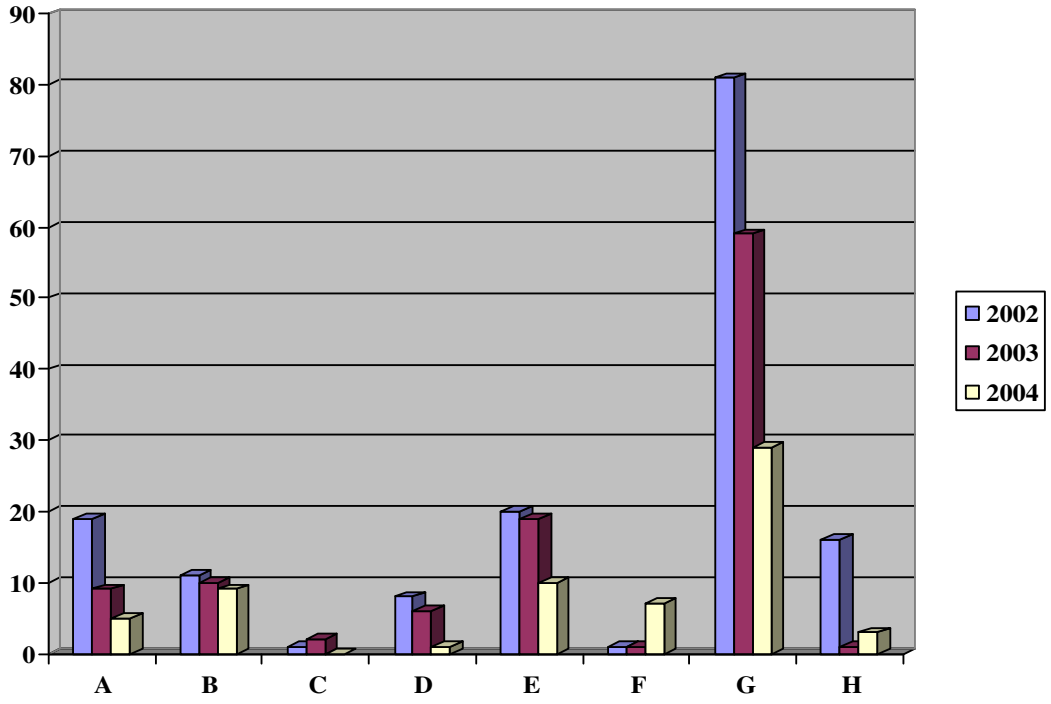


Gráfico 1: Admissões à urgência pediátrica das crianças cujos pais integraram o 1.º grupo

Pela interpretação do gráfico 1, constata-se um decréscimo gradual do número de admissões à urgência pediátrica, sobretudo no ano de 2004 nas crianças A (síndrome do grito do gato); B (síndrome nefrótico); D (trissomia XXI), E (síndrome de Werdnig-Hoffman) e G (leucemia).

À criança G, foi-lhe exigido no ano de 2002, o cumprimento de exames complementares de diagnóstico para o esclarecimento da sua situação de saúde, o que poderá justificar as recorrências ao serviço supracitado. Esta criança entrou numa fase de remissão de sintomatologia no início do ano de 2003, contudo o seu número de admissões, ainda foi significativo. Leva-nos a crer que a ansiedade da mãe perante a hipótese de uma recidiva,

possa ter constituído o motivo das recorrências, uma vez que, palavra cura só se pronuncia cinco anos após o fim do tratamento. Questões como: "Estará tudo bem? Poderá a doença aparecer outra vez?" eram colocadas repetidamente, tornando-se o hospital num porto seguro.

Nas crianças A, D e E, o motivo principal das suas admissões tiveram em conta a agudização da sintomatologia relacionada com os seus diagnósticos. Tal situação, também se verificou na criança B, para além da necessidade de efectuar exames complementares de diagnóstico, para a avaliação do nível de gravidade das suas recidivas não prescindiu de uma correcção terapêutica posterior.

O número de internamentos na unidade de internamento de curta duração (UICD) e no serviço de pediatria (SP), bem como a transferência para outras instituições de saúde (OIS) destas crianças, foi o demonstrado pelo quadro 2:

	Ano de 2002			**Ano de 2003**			**Ano de 2004**		
	UICD	**SP**	**OIS**	**UICD**	**SP**	**OIS**	**UICD**	**SP**	**OIS**
Criança A	3	2	-	1	2	1	1	1	-
Criança B	1	-	-	-	-	-	-	-	-
Criança D	1	1	-	-	1	1	-	-	-
Criança E	2	4	-	1	8	-	1	2	-
Criança G	-	3	-	2	1	-	-	-	1
	7	**10**	**-**	**4**	**12**	**2**	**2**	**3**	**1**

Quadro 2: Número de internamentos e transferências das crianças A, B, D, E e G

Verificou-se no ano de 2004, que em qualquer uma destas crianças, ocorreram menos internamentos, quer na unidade de internamento de curta duração como no serviço de pediatria. Contudo, a diferenciação das suas patologias, não permite estabelecer comparações, dado que se tratam de abordagens a distintas sintomatologias. De comum, existiu a integração dos pais no grupo, sendo o suporte formativo e emocional, ajustado às suas necessidades individuais.

Os primeiros pais que integraram o segundo grupo foram admitidos gradualmente, seis meses depois do início das actividades do mesmo. Pela importância de assegurar a estrutura, a dinâmica do grupo e as actividades programadas, estes pais foram usufruindo dos encontros em meses diferentes. O que permitiu aos seus membros, ainda num período de integração, alguma estabilidade.

São apresentadas no gráfico 2, o número de admissões à urgência pediátrica, das crianças cujos pais ingressaram no segundo grupo:

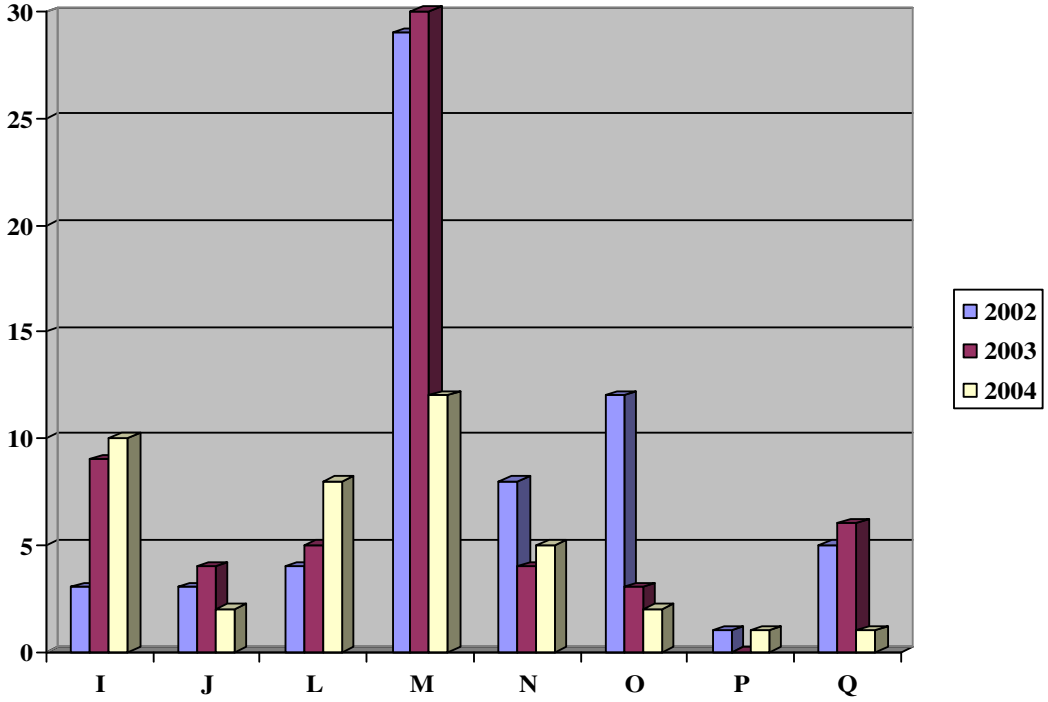


Gráfico 2: Admissões à urgência pediátrica das crianças cujos pais integraram o 2.º grupo

Nas crianças J (síndrome de Turner); M (hemofilia); O (doença celíaca) e Q (síndrome de Canavam), as recorrências foram menores no ano de 2004, tal como ocorreu com algumas crianças do primeiro grupo. A título de exemplo, o decréscimo significativo das admissões na criança M, pode dever-se à abertura do hospital de dia no serviço de pediatria. Contudo, os pais desta criança no início do ano de 2004, iniciaram um programa de formação teórica e prática, organizado pelo grupo em análise, que os dotou de competências para prepararem e administrarem o factor VIII no domicílio.

As complicações inerentes à doença crónica das restantes crianças, podem de qualquer modo não justificar as suas idas à urgência pediátrica, uma vez que, como demonstra o quadro 3, a média dos seus internamentos foi baixa. O que já não se verificou no primeiro grupo, onde a média de internamentos por criança era maior. Estas crianças tiveram uma menor necessidade de cuidados diferenciados de saúde, o que também se pode explicar através das características das suas patologias.

	Ano de 2002			Ano de 2003			Ano de 2004		
	UICD	**SP**	**OIS**	**UICD**	**SP**	**OIS**	**UICD**	**SP**	**OIS**
Criança J	-	-	-	-	-	-	-	1	-
Criança M	1	-	-	-	-	1	-	-	-
Criança O	2	1	-	-	-	-	-	-	-
Criança Q	1	2	-	-	1	-	-	-	-
	4	**3**	**-**	**-**	**1**	**1**	**-**	**1**	**-**

Quadro 3: Número de internamentos e transferências das crianças J, M, O e Q

Para a criança O, o ano de 2002 correspondeu à fase de diagnóstico da patologia de que é portadora, o que implicou dois internamentos na unidade de internamento de curta duração (UICD) e um internamento no serviço de pediatria (SP).

Da análise do quadro 3, também se pode concluir que a transferência para outras instituições de saúde só se verificou na criança M, com vista a se proceder a uma reavaliação por um clínico especialista, não disponível no hospital de origem. Relativamente às outras crianças não contempladas no quadro supracitado, destacamos a criança I (leucemia) e L (diabetes mellitus), cujas admissões foram superiores no ano de 2004, tendo no mesmo ano se verificado em ambas, um internamento na unidade de internamento de curta duração.

Como **problema de investigação**, surge ***a necessidade de clarificar analiticamente as percepções dos pais de crianças com doença crónica, face às actividades desenvolvidas em dois anos de funcionamento do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica.*** Mediante o problema de investigação, a **pergunta de partida** foi definida da

seguinte forma: ***Como é que os pais das crianças com doença crónica têm percepcionado as actividades do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, em que participam?***

A **motivação pessoal** justifica a opção por estudar esta temática, dado sermos um profissional de saúde (enfermeira) fundador do grupo, responsáveis em co-liderança com os pais e restantes profissionais de saúde, pela continuidade e/ou dinamização das actividades e recrutamento de novos pais.

Perante a problemática apresentada, o **objectivo geral** deste estudo é ***explorar as percepções dos pais de crianças com doença crónica, face às actividades usufruídas em dois anos de funcionamento do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica***. Os **objectivos específicos** que visam o cumprimento do objectivo geral são:

Analisar as percepções dos pais de crianças com doença crónica face às actividades relacionais, desenvolvidas com os profissionais de saúde pertencentes ao grupo de ajuda mútua.

Descrever a forma como os pais lidam com as complicações da doença crónica da criança, ao usufruírem das actividades formativas promovidas pelo grupo de ajuda mútua.

A existência de poucos estudos nacionais, acerca dos grupos de ajuda mútua heterogéneos em contexto hospitalar, justifica a **relevância deste estudo**. É inexistente uma evidência empírica das **mudanças quantitativas** (satisfação que os pais têm com o suporte social que usufruem) e **qualitativas** (as percepções dos pais face às actividades desenvolvidas pelo grupo), que ocorreram em dois anos da implantação da ajuda mútua.

A necessidade de obter resultados da intervenção relacional e formativa efectuada, poderá trazer alguma visibilidade acerca dos efeitos do suporte social em pais de crianças com doenças crónicas. Nesta óptica, poderemos reorientar as actividades a serem concretizadas no futuro e aprofundar os conhecimentos acerca da referida intervenção, útil para quem noutro contexto pretender formar um grupo de ajuda mútua com idênticos objectivos e características.

Existem alguns estudos, cujas conclusões destacam os benefícios do funcionamento dos grupos de ajuda mútua, na abordagem com mulheres mastectomizadas, pessoas com problemas respiratórios crónicos ou no âmbito da saúde mental e da qualidade de vida. Destacamos o estudo publicado no ano de 2002, numa revista de enfermagem: Revista de Enfermería Rol, intitulado "***Grupos de apoyo en oncologia. Cómo interviene la enfermera?***". Neste faz-se referência ao papel da equipa de enfermagem, para além da abordagem à família do doente oncológico, dos objectivos e benefícios do apoio que pode ser fornecido por estes grupos.

Também as informações que constam das Actas da primeira conferência "***Reabilitação e Comunidade***", decorrida em Junho de 1996, no Instituto Superior de Psicologia Aplicada em Lisboa, se referem a resultados de estudos efectuados ao nível dos benefícios do apoio gratuito fornecido pelos grupos de ajuda mútua. O que nos reporta para a escolha do tipo de estudo utilizado.

2.1.2 – Tipo de estudo

De acordo com os objectivos definidos, e uma vez que pretendemos analisar as percepções, o tipo de investigação reporta-se a um **Estudo Qualitativo** – "… estudo da sociedade que se centra na forma como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências …" (Queirós, 2004:1).

Dentro deste tipo de estudo, será utilizado o **Paradigma Interpretativo** uma vez que, possibilita compreender o quadro referencial dentro do qual os pais de crianças com doença crónica interpretam as suas percepções, face às actividades do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica e ao suporte social que usufruem.

Segundo Varona (2005), a abordagem metodológica contemplará os pressupostos teóricos inerentes à teoria apreciativa: o *princípio construcionista*; o *princípio da simultaneidade* (a investigação e a mudança ocorrem simultaneamente); o *princípio poético* (as organizações de cariz humano, são consideradas livros abertos); o *princípio imaginário* (a criação de imagens positivas do futuro de uma dada organização, é considerada como o aspecto mais importante de uma investigação) e o *princípio apreciativo* (a investigação deve ter em conta, a apreciação das forças positivas e geradoras de vida de uma organização; quanto

mais positivas forem as questões realizadas, o esforço da mudança terá uma maior duração e um maior êxito).

O princípio construcionista advém do **Construcionismo Social**. O construcionismo social acredita que as ideias, os conceitos e os níveis de intercâmbio social, são mediatizados pela linguagem (Rozo, 2005). Isto é, o conhecimento e a visão da realidade (a construção social das organizações) são criados colectivamente por meio da linguagem (Varona, 2005). Os seus princípios podem ser aplicados e adaptados à ajuda mútua e, no âmbito desta investigação são:

- Todo o conhecimento evolui nos contextos que decorrem entre as pessoas, apoiando a afirmação de que não há verdades sociais (por exemplo, no caso do desenvolvimento da relação estabelecida entre os pais de crianças com doença crónica e os profissionais de saúde membros do GAPCDC, existiu notoriamente uma perda de poder e de "status" hierárquico destes últimos. As suas posturas profissionais, passaram a ser posturas de interacção, aproximação e negociação).

- Esta abordagem apoia a ideia do mundo ser moldado, no contexto onde os indivíduos se relacionam, vivem e criam as suas próprias realidades. Nesta perspectiva, a nossa experiência determina o significado que damos à mesma (expressão dessa mesma experiência, determinação dos seus efeitos e orientações a seguir, que pode ser comparada neste âmbito à própria experiência do investigador na evolução e crescimento de um grupo de ajuda mútua de que é membro activo).

- Na análise da realidade, não há situações e/ou contextos mais correctos do que outros. "…La investigación social objetiva no existe, ya que no podemos saber que es la realidad social, no hay una verdad única, objetiva y absoluta…" (Rozo, 2005:4). Portanto a relação estabelecida num grupo de ajuda mútua, pode vir a reconstruir a realidade dos seus membros. Todos são responsáveis e activos no processo de transformação de problemas em processos de criação de oportunidades.

- Os pontos de vista individuais transformam-se e ampliam a interacção social. Neste caso concreto, constrói-se com os participantes no estudo, pais de crianças com doença crónica, uma nova forma de narrar a sua própria realidade.

- O investigador não pode renunciar o estudo de fenómenos, em que está profundamente envolvido.

- Define-se socialmente na ajuda mútua, "…como un contexto para la resolución de problemas, la evolución y el cambio…" (Rozo, 2005:5). Nesta perspectiva os problemas são acções que expressam as narrações humanas e existem no próprio contexto narrativo.

- Desaparecem os níveis e as hierarquias estruturais, de modo a que se estabelece uma comunicação horizontal. Esta permite entender em igualdade a análise que é efectuada num determinado contexto, validada e utilizada para a intervenção em contexto social.

- A linguagem muda o contexto. O discurso construcionista é provocativo, chama a reflexão, o que deve ser tido em conta para todos os que se preocupam em saber se a sua acção profissional é realmente eficaz. Neste sentido, a ajuda mútua deve gerar resultados reais, tendo em conta os seus membros e os sistemas sociais a que pertencem.

As novas formas de comunicação a este nível, consideram as diferenças como uma multiplicidade de vozes. Procura-se a criação e a expansão de novas possibilidades, de positivos diálogos e de significados entre as pessoas, nos contextos onde decorre a sua vida quotidiana (pessoal, familiar e profissional). Em síntese, os princípios do construcionismo social são: a realidade é uma construção social; a realidade é uma construção da linguagem; as realidades são organizadas e mantidas; a realidade está feita por narrações ou histórias e não há verdades básicas ou essenciais. As referidas histórias e/ou narrações, acarretam o conceito do envolvimento das pessoas no seu próprio discurso, "…onde posicionam a si mesmas e aos outros, mas as formas que estes posionamentos assumem vão diferir de acordo com as *normas sociais* que regulam estas interações e com as *situações específicas* em que eles ocorrem …" (Guanaes e Japur, 2003:139).

Em suma, a força contemplada nos discursos influenciam de certa forma a inter-relação dos mesmos, independentemente do contexto onde decorram esses relacionamentos. Assim e no caso da presente investigação, as diferentes percepções quanto à temática em análise poderão conduzir à constatação de que é importante existir uma "…abertura para os vários "mundos", diferenças e diversidade, individuais e em conjunto, entre os membros da família, na família e entre os provedores de cuidados de saúde" (Wright e Leahey, 2002:5).

2.1.3 – Questões de investigação

Segundo Fortin, "Uma questão de investigação é uma interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar …um enunciado interrogativo claro …que precisa os conceitos-chave, específica a natureza da população que se quer estudar …" (2000:51). Pelo que o trabalho que ora se apresenta, enquadra-se no âmbito da comunicação em saúde, na medida em que contemplando dois anos de actividades do GAPCDC, se debruça na tentativa de dar resposta às seguintes questões de investigação:

O que leva os pais de crianças com diferentes doenças crónicas a continuarem a usufruir das actividades do grupo?

Estarão realmente a serem preparados, para lidarem melhor com a doença dos seus filhos?

A sentirem-se por sua vez mais apoiados, autónomos e empenhados a apoiarem outros pais nas mesmas circunstâncias?

Existirá alguma relação entre a ajuda mútua e a satisfação com o suporte social de que dispõem?

2.1.4 – População / amostra

Neste item são contemplados para além da população e das suas características, a determinação da amostra, o modo de recrutamento dos participantes no estudo e o local onde os mesmos serão inquiridos. A população diz respeito a "…todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre o qual assenta a investigação" (Fortin, 2000:373). Neste caso, a população corresponde à totalidade dos pais (pai / mãe em número de 48) que integram o grupo de amigos e pais da criança com doença crónica.

A amostra é **não probabilística**, porque tem segundo Carmo e Ferreira, "... Como base critérios de escolha intencional sistematicamente utilizados com a finalidade de determinar as unidades da população que fazem parte da amostra... para fazer estudos em

profundidade" (1998:197). A sua utilidade incide na "... Fase exploratória do processo de investigação, quando o investigador quer averiguar se um problema é ou não relevante" (1998:200). A técnica de amostragem não probabilística que pretendemos utilizar é a **amostragem de conveniência ou intencional**, porque "... Utiliza-se um grupo de indivíduos que esteja disponível ou um grupo de voluntários...". Com esta técnica, não se pode generalizar os resultados obtidos na "... População à qual pertence o grupo de conveniência, mas do qual se poderão obter informações preciosas, embora não as utilizando sem as devidas cautelas e reserva" (Carmo e Ferreira, 1998:197). Os critérios de selecção, a dimensão e o local da amostra foram os seguintes:

- ***Critérios de selecção da amostra:***

Na escolha dos participantes pertencentes à amostra, foi tido em conta como critério de inclusão, os pais (pai ou mãe) que tenham frequentado nos últimos dois anos de funcionamento, pelo menos três encontros do grupo.

- ***Dimensão da amostra:***

A dimensão da amostra "… é determinada pelos dados colhidos e pela sua análise … até adquirirem saturação" (Streubert e Carpenter, 2002:119).

- ***Local da amostra:***

Os locais foram seleccionados a pedido dos participantes no estudo e, alternaram entre o seu domicílio e a sala de pessoal da unidade de urgência pediátrica do Hospital mencionado. O previsto seria na sala do Serviço de Formação, local onde decorrem os encontros mensais do grupo, no entanto não foi possível, dado a sua indisponibilidade.

2.1.5 – Variáveis em estudo

Numa investigação, o termo variável surge no âmbito da colocação na prática de um determinado conceito. Segundo Fortin, "…variáveis são qualidades, propriedades ou características de objectos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação …" (2000:36). Nas obras de cariz metodológico, as variáveis são comummente classificadas como variáveis dependentes e variáveis independentes, pelo que em função das questões de investigação apresentadas neste estudo, as mesmas foram seleccionadas da seguinte forma:

- ***Variável dependente***, as percepções dos pais de crianças com doença crónica constituem-se como a variável central do estudo em torno das quais emergem as questões de investigação. A percepção é definida como o "…entendimento; compreensão …", neste caso concreto, em relação às actividades usufruídas em dois anos de funcionamento do grupo de ajuda mútua (Editora, 2004: 615). A variável dependente, "…é a que sofre o efeito esperado da variável independente: é o comportamento, a resposta ou o resultado observado …" (Fortin, 2000:37).

- ***Variáveis independentes***, são as "…que o investigador manipula …para medir o seu efeito na variável dependente …" (Fortin, 2000:37). Assim, neste estudo as variáveis independentes consideradas mais relevantes *referentes aos pais que frequentam as reuniões* foram: o grau de parentesco; a idade; o grau de instrução; o estado civil; o agregado familiar; a profissão; o ano de admissão no grupo; as funções no grupo; a pertença a alguma associação de apoio e a satisfação com o suporte social. Em *relação à criança*, a idade; o género; o diagnóstico; a idade do diagnóstico e a posição na fratria. Estas variáveis permitem não só caracterizar a amostra como verificar a relação existente entre estas e a percepção dos pais face às actividades usufruídas em dois anos de funcionamento do GAPCDC (variável dependente). Na tabela 1, são apresentadas de forma esquemática e sucinta as variáveis independentes, tendo em conta o tipo de questão efectuada, a definição da escala de medida e a sua definição operacional.

Variável *(definição conceptual)*	**Questão**	**Definição da escala de medida**	**Definição operacional**
Identificação dos pais que frequentam as reuniões			
O grau de parentesco	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Sou pai - Sou mãe
A idade	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Inferior a 20 anos - Dos 20 aos 29 anos - Dos 30 aos 39 anos - Dos 40 aos 49 anos - Igual ou superior a 50 anos
O grau de instrução	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Sabe ler e escrever - 1.º Ciclo ensino básico - 2.º Ciclo ensino básico - 3.º Ciclo ensino básico - Ensino secundário - Ensino superior

O estado civil	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Solteiro / a - União de facto - Casado / a - Divorciado / a - Viúvo / a
O agregado familiar	Dicotómica Aberta	V. Qualitativa nominal	- Número de pessoas - Quem?
A profissão	Aberta	V. Qualitativa nominal	- Do pai - Da mãe
O ano de admissão no grupo	Fechada	V. Qualitativa nominal	- 2002 - 2003 - 2004
As funções no grupo	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Coordenação - Tesouraria - Sem função específica
A pertença a associações de apoio	Dicotómica Aberta	V. Qualitativa nominal	-A pertença a alguma associação de apoio. - Qual?
Identificação da criança			
A idade	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Inferior a 1 ano - Dos 1 aos 3 anos - Dos 4 aos 6 anos - Dos 7 aos 9 anos - Dos 10 aos 12 anos - Dos 13 aos 15 anos - Dos 16 aos 18 anos
O género	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Masculino - Feminino
O diagnóstico	Aberta	V. Qualitativa nominal	- Redacção do diagnóstico
A idade do diagnóstico	Aberta	V. Quantitativa contínua	- Número inteiro em anos
A posição na fratria	Aberta	V. Qualitativa nominal	- Mais velho - Meio - Mais novo

Tabela 1: Variáveis independentes

Os itens referentes à constituição da escala de satisfação com o suporte social serão representados na própria análise da mesma, de modo a clarificar a sua interpretação. É constituída por quatro dimensões ou factores (satisfação com amigos, intimidade, satisfação com a família e actividades sociais), distribuídos em respostas que variam entre o Concordo totalmente (A); Concordo na maior parte (B); Não concordo nem discordo (C); Discordo na maior parte (D) e o Discordo totalmente (E).

2.1.6 – Procedimentos éticos e formais

Qualquer investigação leva a que surjam um conjunto de questões éticas e morais, que inevitavelmente impõem limites que os investigadores não devem ignorar. "A realização de uma qualquer investigação implica por parte do investigador a observância de princípios éticos …a que devem obedecer as relações do investigador com os participantes …" (Carmo e Ferreira, 1998:265). Fortin (2000:116) descreve um conjunto de "princípios ou direitos" tendo em conta o determinado pelos códigos de ética: "…o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo e …o direito a um tratamento justo e leal …".

Assim, de modo a cumprirmos o ***direito à autodeterminação***, foi efectuado o convite aos pais de crianças com doença crónica, membros do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, em participarem no estudo que ora se apresenta. Foram informados que a sua escolha envolve uma participação voluntária, tendo o direito de anularem a mesma em qualquer momento, sem qualquer prejuízo ou penalidade. Cada participante deste estudo obteve informação sobre a problemática, âmbito e finalidade do estudo, a composição dos instrumentos de recolha de dados, a duração da investigação bem como a garantia do anonimato e confidencialidade dos dados colhidos, estando cumprido o ***direito à intimidade*** e a um tratamento ***justo e leal***. Para tal, consta na primeira folha do instrumento de recolha de dados, todos os aspectos supracitados.

De modo a assegurarmos aos participantes no estudo, o ***direito ao anonimato e à confidencialidade*** teve-se em conta a salvaguarda das suas identidades, não só ao longo da redacção do relatório de investigação, como também no âmbito da divulgação dos resultados obtidos. Visou a substituição dos nomes dos participantes por códigos, mantendo a ordem pela qual iam participando no estudo.

Os procedimentos éticos e formais envolveram não só a aquisição do consentimento informado, do assegurar a confidencialidade e o anonimato dos participantes, como também o pedido de autorização formal para a realização do estudo a 12 de Janeiro de 2005, ao Conselho de Administração do Hospital de São Bernardo, S.A. O requerimento foi dirigido à Direcção de Enfermagem, contendo em anexo os seguintes documentos:

projecto de dissertação de mestrado, instrumentos de recolha de dados e cronograma de actividades. A autorização por parte do Conselho de Administração do Hospital supracitado foi obtida a 19 de Janeiro de 2005 (***ver em Anexo II***).

Concedidas as respectivas autorizações, deu-se início à aplicação da recolha de dados, que decorreu entre os meses de Abril e Maio de 2005 em locais à escolha dos participantes, tendo em conta a disponibilidade e a facilidade de acesso para os mesmos (locais que alternaram entre o domicílio dos pais e a sala de pessoal da unidade de urgência pediátrica, do Hospital de São Bernardo, S.A.). De referir que o pré-teste do instrumento de recolha de dados, foi efectuado a 06 de Março de 2005.

2.1.7 – Procedimentos na recolha de dados

Os procedimentos de recolha de dados têm em conta o seu processo. Este "…consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos para este fim …" (Fortin, 2000:261). Os passos que organizaram e estruturaram o processo de aplicação destes procedimentos, no âmbito do exigido neste estudo foram:

- *Obtenção de parecer dos autores quanto à aplicabilidade dos instrumentos de recolha de dados seleccionados (Inquérito Apreciativo e Escala de Satisfação com o Suporte Social)*, ao estudo (***ver em Anexo III***).

- *Reuniões informais com os Directores Clínicos e Enfermeiros Chefes da área de intervenção pediátrica do referido hospital*, com o objectivo de dar a conhecer o projecto de investigação, conhecer as sugestões para o processo de construção e aplicação dos instrumentos de recolha de dados, viabilizando o normal desenvolvimento do percurso investigativo. A sua aprovação envolveu a posterior autorização do Conselho de Administração da Instituição Hospitalar visada, tal como referido no item seguinte.

- *Obtenção de autorização das instâncias / instituições implicadas no estudo*.

- *Decisões relativas ao desenrolar do estudo*. Os critérios de selecção dos participantes, estabelecidos previamente foram cumpridos; o tamanho da amostra foi de 10

participantes, tendo sido tomado em conta a saturação teórica dos dados. O recrutamento para a aplicação dos instrumentos de recolha de dados, foi efectuado de modo aleatório, através de contacto telefónico e estabelecimento da data, em comum acordo com os referidos participantes. Dos contactados, não existiu nenhuma recusa ou desistência em participar neste estudo.

- *Decisões relativas à constância e ao controlo durante a recolha de dados*. O trabalho inerente ao processo de recolha de dados foi efectuado de modo constante, com um intervalo de tempo curto entre a sua aplicação aos participantes do estudo. Apesar dos locais onde decorreram as referidas recolhas de informação, não terem sido uniformizados na totalidade (domicílio e sala de pessoal da unidade de urgência pediátrica do Hospital de São Bernardo, S.A.), não constituiu qualquer dificuldade ou enviusamento das respostas fornecidas pelos participantes. Efectuou-se um esforço em limitar a existência de influências exteriores que inibissem de alguma forma os mesmos. As medidas instituídas foram: no domicílio dos pais, apenas estar presente o elemento participante no estudo e na unidade de urgência pediátrica, a sala de pessoal estar previamente impedida do acesso dos outros profissionais de saúde, tendo-se sensibilizado a equipa de saúde para este efeito.

Toda e qualquer investigação incide "…sobre uma variedade de fenómenos …", recaindo a escolha dos seus métodos de recolha de dados "…em função das variáveis e da sua operacionalização …" (Fortin, 2000:239). Assim, tendo em conta as questões de investigação enunciadas, as variáveis em estudo, a amostra populacional e as suas características na presente investigação, foram utilizados o *inquérito por questionário* e o *inquérito por entrevista*, neste caso concreto traduzido pelo Inquérito Apreciativo (***ver em Anexo IV***). De acordo com Carmo e Ferreira, um inquérito é definido como "…um processo em que se tenta descobrir alguma coisa de forma sistemática …" (1998:123).

2.1.7.1 – <u>Inquérito por questionário</u>

O inquérito por questionário, "…distingue-se do inquérito por entrevista essencialmente pelo facto de investigador e inquiridos não interagirem em situação presencial …" (Carmo e Ferreira, 1998:137). Teve como objectivo efectuar a ***<u>avaliação sócio – demográfica da criança / pais</u>***, bem como uma avaliação da satisfação com o suporte social de que

dispõem, efectuada através da aplicação de uma escala de medida, a ***escala de satisfação com o suporte social***. A constituição do inquérito por questionário teve em conta para a **caracterização sócio – demográfica da amostra em estudo:**

- As *perguntas de identificação e de informação* dos pais que frequentam as reuniões do grupo, designados como participantes no estudo. Referenciando-os respectivamente a grupos sociais específicos, como o grau de parentesco; a idade; o grau de instrução; o estado civil; o agregado familiar; a profissão e à recolha de dados sobre factos, neste caso acerca do ano de admissão e as funções no grupo, bem como a pertença a alguma associação de apoio.

- As *perguntas de identificação* da criança incluíram a idade; o género e a posição na fratria. Nas *perguntas de informação*, o diagnóstico e a idade do diagnóstico.

Na **escala de medida**, é representada como referido anteriormente a **escala de satisfação com o suporte social** e serve "…sobretudo para avaliar variáveis psicossociais …é composta de vários enunciados (itens) tendo uma relação lógica ou empírica, é uma forma de auto-avaliação destinada a medir um conceito ou uma característica de um indivíduo …" (Fortin, 2000:254). A escala de satisfação com o suporte social, foi adaptada para a população portuguesa e apresentada num estudo já publicado. É constituída por 15 itens avaliados num formato "likert" de cinco pontos ordinais, que poderá possibilitar a avaliação da satisfação dos pais de crianças com doença crónica com o suporte social. Os itens da escala distribuem-se "… por quatro dimensões ou factores: … *satisfação com amigos*; *intimidade*; *satisfação com a família … actividades sociais*" (Ribeiro, 2005:17).

"Actualmente, as medidas de suporte mais utilizadas podem ser …a dimensão de *Redes*, que se focaliza na integração social do indivíduo num grupo …a dimensão de *Suporte Recebido*, que se focaliza no suporte que o indivíduo na realidade recebe ou considera ter recebido e …a dimensão do *Suporte Percepcionado* …que o indivíduo acredita ter disponível em caso de necessidade …" (Ornelas, 1994: 335). De alguma forma, as medidas de suporte visadas estão directamente relacionadas com a satisfação que os pais de crianças com doença crónica detêm do suporte social de que beneficiam. A pertinência da utilização desta escala, assume na prática desta investigação um papel não directo mas complementar, da análise dos resultados. Desta forma, foi possível caracterizarmos de um

modo mais completo os pais que integram o GAPCDC e apesar da amostra populacional não ser representativa, é uma realidade que este grupo oferece aos seus membros uma forma de suporte social. Ideia já fundamentada pela revisão bibliográfica efectuada.

2.1.7.2 – Inquérito apreciativo

Trata-se de um inquérito por entrevista, onde a "…interacção directa é uma questão-chave…" (Carmo e Ferreira, 1998:125). É um inquérito por **entrevista estruturada**, com questões abertas, orientada por um guião. Os resultados que se prevêem no inquérito apreciativo descrevem o que é que o grupo quer ser, baseando-se nos seus momentos altos. As suas regras explicam aquilo em que se acredita, o contexto das decisões e os comportamentos do grupo (Hammond, 1996). O inquérito apreciativo surgiu dos estudos do domínio da psicossociologia, desenvolvidos por David Cooperrider, em que se abandona a metodologia de resolução de problemas. Adopta-se o que funciona, perspectiva-se com os envolvidos a actuação e implantam-se na prática as inovações necessárias.

A contribuição e o envolvimento das pessoas para criarem uma mudança positiva e um futuro melhor, são uma tendência que se reveste hoje de grande actualidade. Ignorá-la leva a que muitos dos métodos de mudança tornem as organizações não efectivas e uma baixa de moral naqueles que as integram. Neste âmbito, o ser humano tem a capacidade de criar a mudança, quando promove a sua criatividade, o seu conhecimento e o seu espírito de lutar por um objectivo comum, através da sua própria participação.

O inquérito apreciativo oferece uma nova e revolucionária maneira de criar a mudança nas pessoas e organizações. Interpretado como uma nova teoria de mudança, cujos objectivos são melhorar e mudar a forma da identificação e resolução de problemas, já que o "...enfoque tradicional de detectar y resolver problemas limita nuestra imaginación, nuestra pasión, y nuestra capacidad de hacer una contribución positiva" (Varona, 2005:3). Trata-se de uma filosofia do conhecimento, de uma metodologia para a gestão da mudança, de um método de liderança e desenvolvimento humano. De procurar o melhor que existe nas pessoas, suas organizações e no mundo que as rodeia, proporcionando um caminho para a imaginação e inovação em detrimento da crítica e do negativismo.

A principal chave que serve para descrever o inquérito apreciativo é o facto de se tratar de um processo vivo, orgânico, regenerativo, prático e criativo, onde todos os participantes no mesmo dão a sua contribuição. Tem início essencialmente com a resposta a duas questões: "***Qual é o problema? O que funciona?***". Estas duas questões fazem a diferença entre a teoria de resolução de problemas e o inquérito apreciativo. A primeira procura a mudança olhando para o problema, faz o diagnóstico e encontra a solução, sendo o foco principal no que está errado ou no que não funciona. Procuram-se e encontram-se os problemas, sendo posteriormente enfatizados e amplificados, em contraste com o conhecimento de que produz-se mais com o que funciona.

De modo sintético e de acordo com Cooperrider e Srivastva (1987), citados por Hammond (1996), as principais diferenças existentes entre o Inquérito Apreciativo (o que ***correu bem*** no funcionamento do GAPCDC?) e o Método de Resolução de Problemas (o que ***não correu bem*** no funcionamento do GAPCDC?) são:

- ***Método de Resolução de Problemas***

1. Identifica o problema
2. Analisa as causas
3. Analisa as possíveis soluções
4. Planeia as actividades, "…organization is a problem to be solved …" (Hammond, 1996:24).

-***Inquérito Apreciativo***

1. Aprecia e valoriza o melhor
2. Visiona o que pode vir a ser
3. Dialoga como pode ser
4. Inova como vai ser, "…organization is a mystery to be embraced …" (Hammond, 1996:24).

Nos anos 60, David Cooperrider e os seus associados mudaram esta visão para a que designaram como "appreciative eye", como se tratasse da apreciação de uma obra de arte aplicado de uma forma concreta à noção de trabalho: "…organizations are expressions of

beauty and spirit …". Ao ser possível olhar para o que funciona numa organização ou grupo, "…and exploration of what gives life to human systems when they function at their best …change is based on the assumption that questions and dialogue about strengths, successes, values, hopes and dreams are themselves transformational" (Whitney e Trosten-Bloom, 2003:1). O inquérito apreciativo para além de ser uma filosofia do conhecimento, é uma metodologia de intervenção-acção, para a gestão da mudança e um método de liderança. Preconiza que para que a mudança tenha sucesso, tem de se incluir todos os membros que constituem uma determinada organização e procurar de modo cooperativo, o melhor que existe nas pessoas e nas suas organizações. Segundo Varona (2005), trata-se de um caminho face à inovação, descurando os aspectos negativos e as críticas não construtivas, através da mudança da forma como se encaram os problemas. De salientar que não os ignora, mas enfrenta-os de modo diferente.

A este nível são integrados pressupostos, designados como ***pressupostos de mudança***. Estes são definidos como um conjunto de crenças partilhadas por um grupo e que o faz funcionar de certa maneira. Assim, os grupos têm regras que os fazem funcionar mesmo ao nível do inconsciente. Partilhar estes pressupostos, reveste-se de grande utilidade já que torna-se limitador parar constantemente o funcionamento do grupo e determinar em que se acredita ou como se deve actuar. Trata-se de um oportunidade de se contradizer as regras / crenças e provar a sua própria eficiência. Para se entender o Inquérito Apreciativo, é necessário pelo referido anteriormente, conhecer as suas ***regras / pressupostos***:

1 – Em todas as sociedades, organização ou grupo algo funciona.

2 – No que damos atenção, torna-se a nossa realidade.

3 – A realidade é criada no momento e existem muitas realidades.

4 – Perguntar / interrogar na organização ou grupo, influencia a organização ou grupo de certa maneira.

5 – As pessoas ficam mais confidentes e confortadas face ao desconhecido / futuro, quando se preocupam com o passado que conhecem e que querem que continue.

6 – Se existem preocupações relativas ao que se quer que continue com o passado, então mostrar o que de melhor existe nesse passado (na bagagem leva-se o melhor).

7 – É importante valorizar as diferenças.

8 – A linguagem utilizada cria a nossa realidade.

Estes pressupostos fazem fundamentalmente a diferença dos modelos de investigação tradicionais, que assumem que podemos entrar ou viver num grupo como observadores científicos, com uma condição neutra. Esta situação é claramente contrariada, pelo pressuposto 4 mencionado. Assim, a escolha desta forma alternativa de efectuar uma investigação no âmbito do paradigma investigação-acção, deve-se ao facto do inquérito apreciativo para além de um método ou técnica, ser encarado como "...un modo de vivir, de ser, que implica una participación directa en las organizaciones sociales que estudiamos... una forma interpretiva de investigar la realidad social" (Varona, 2005:4).

Deste modo, na investigação presente as percepções dos pais de crianças com doença crónica face às actividades desenvolvidas pelo grupo de ajuda mútua que integram, irá permitir de acordo com o autor supracitado uma visão amplificada do seu futuro. Este por sua vez implicará um comprometimento mútuo, criatividade, conhecimento e espírito de trabalhar para um objectivo comum. Os resultados que se podem obter com a aplicação desta metodologia, gratificam o investigador (pelo sentimento de utilidade e de energia, pois contempla-se uma mudança) e para os participantes no estudo o desenvolvimento da sua motivação (sentem-se protagonistas das suas próprias histórias). Posteriormente, "As metas e as crenças dos principais actores na mudança determinarão o modo como a acção se desenvolve …Obtém compreensão pessoal dos desafios e recompensas …" (Streubert e Carpenter, 2002: 283-284).

Neto e Marujo, estabelecem no inquérito apreciativo como método de intervenção o conceito de "ressuscitar o sentido de missão", quando o abordam em "…equivalentes à aplicação médica dos procedimentos de ressuscitação, só que no âmbito dos sistemas humanos...". Em que "…As diferenças são um bem insubstituível …devendo ser celebradas e valorizadas …" (2002: 94 – 95). Partir do pressuposto que todos temos histórias desconhecidas e positivas, que são valiosas e inspiradoras, faz ocorrer o início do

processo de intervenção apreciativa. Este encontra-se assente em quatro fases: descobrir; sonhar, desenhar e executar (destino), representadas graficamente na figura 2.

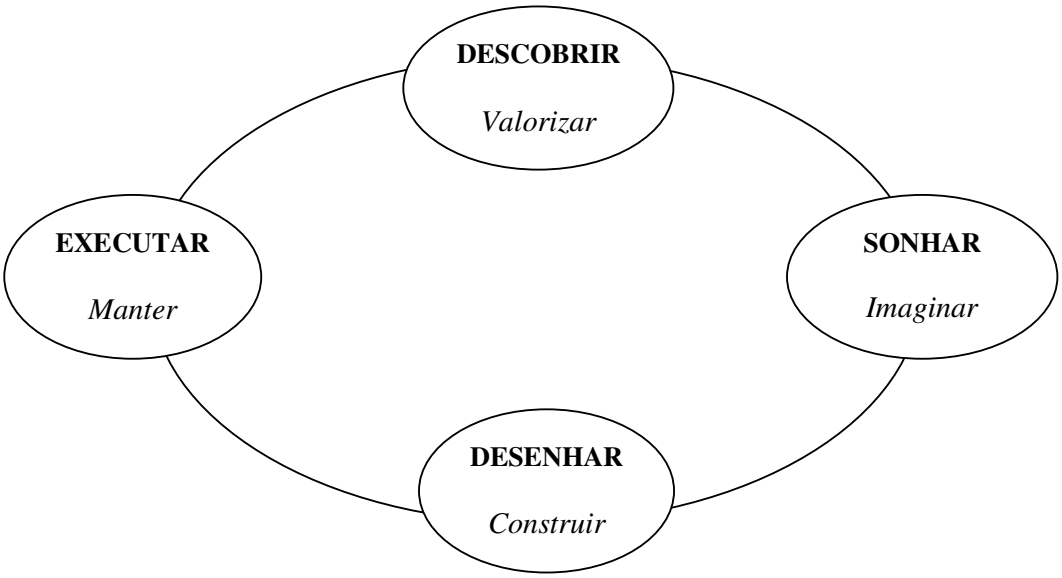


Figura 2: O ciclo 4-D do inquérito apreciativo

Primeira fase - Descobrir:

Implica não só descobrir o que dá vida a um sistema quando este se encontra no seu pico de actuação em termos de recursos humanos, ecológicos e económicos como também, descobrir o que as pessoas valorizam, esperam e desejam para melhorar as suas organizações. "Se trata de investigar qué es lo que funciona bien y por qué...aunque el enfoque es encontrar los aspectos positivos, también deben descubrirse aquellas formas deficientes de comunicación...que tienen un potencial positivo...es un proceso de descubrimiento para conocer lo que funciona mejor en una organización y lo que puede lhegar a ser en el futuro" (Varona, 2005:9). Para tal, o inquérito / entrevista apreciativa é considerado o coração da investigação apreciativa e, pressupõe a arte de realizar perguntas apreciativas que fortaleçam a capacidade dum sistema em mobilizar o seu potencial positivo. Uma vez aplicada a entrevista apreciativa aos participantes do estudo, "...es el momento de proceder a hacer el análisis de contenido para determinar los temas comunes que aparecen en cada pregunta y las historias inspiradoras recogidas" (Varona, 2005:10). Os temas seleccionados são desta forma formulados pela positiva, abrangendo inevitavelmente as áreas mais importantes para o grupo em análise e que estimulem o seu potencial criativo, através da voz dos pais de crianças com doença crónica, participantes

neste estudo. O guião do Inquérito Apreciativo foi constituído por 12 questões, sendo estas:

1 – Que motivos o(a) conduziram a pertencer ao GAPCDC?

2 – O que é que o(a) motiva a continuar a participar nas actividades promovidas pelo GAPCDC?

3 – O que é que mais valoriza nos encontros do GAPCDC?

4 – Desde a altura em que pertence ao GAPCDC, que aspectos da sua vida mudaram para melhor?

5 –Na sua opinião que benefícios lhe trouxeram as diversas actividades desenvolvidas pelo GAPCDC? Quais das diversas actividades as que mais aprecia? Porquê?

6 – Quais foram as actividades em que teve oportunidade de participar?

7 – Qual o apoio mais significativo, que considera ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC?

8 – As enfermeiras pertencentes ao GAPCDC têm-no(a) ajudado a tornar-se mais autónomo(a) nos cuidados ao seu filho(a)? Se sim, em que situações?

9 – O que tira de positivo da experiência de pertencer a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias?

10 – De que forma tem apoiado os outros pais pertencentes ao GAPCDC?

11 – Como apresentaria o GAPCDC a outros pais de crianças com doença crónica?

12 – Pensando no futuro, que desejos formularia para se sentir mais apoiado(a) pelo GAPCDC no lidar com a doença crónica da criança?

Estas questões traduzem no seu conteúdo, o sistema de comunicação e as suas melhores práticas entre os pais e no próprio grupo, tendo em conta também a relação estabelecida com os profissionais de saúde. O que é valorizado, esperado e desejado para que o futuro do grupo assente no que funciona é destacado, bem como se podem identificar formas de comunicação pouco eficientes numa perspectiva positiva.

Segunda fase - Sonhar:

A investigação apreciativa utiliza as histórias recolhidas nas entrevistas e as ideias inspiradoras que foram sendo descobertas, de forma a criar novas e irresistíveis imagens da organização e do seu futuro. Trata-se de promover uma conversação acerca do bom, do melhor e do possível, "...es pensar en lo que "podría ser" la organización recogiendo lo mejor de sus experiencias" (Varona, 2005:11). O objectivo desta fase é formular ***proposições provocativas***. Que neste caso concreto, o grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, possui de melhor e o que poderá chegar a ser no futuro, contemplando desta forma os seus sonhos.

Terceira fase - Desenhar:

Nesta fase cria-se a organização ideal, através de um desenho do *sistema em relação* ao mundo que o rodeia. As imagens do futuro emergem dos exemplos positivos do que foi a organização no passado e das ideias inspiradoras já mencionadas na fase anterior. Trata-se de responder à seguinte questão: Como seria o grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, se o desenhássemos para conseguir o máximo possível do desenvolvimento das suas actividades e acelerar a realização dos seus sonhos? Varona (2005:12), acrescenta que se trata de criar novos sistemas e estruturas num determinado grupo ou organização. "Es la etapa en la que los miembros de la organizacion deciden que proposiciones se van a ejecutar y como (programa de accion) para lograr la realización de sus sueños", tendo em conta uma análise de recursos prévia.

Quarta fase - Destino / Executar:

Nesta fase cria-se a organização ideal, através de um desenho do *sistema de comunicação* ideal em relação aos sonhos apresentados nas fases anteriores. Sendo a fase da execução, inicia-se uma caminhada de compromisso pessoal e colectivo entre os membros do referido grupo de ajuda mútua, rumo à mudança. "Supone también establecer prioridades y evaluar la implementación, que es clave para determinar el êxito de la intervención apreciativa"

(Varona, 2005:12). Em síntese, na tabela 2, adaptado e traduzido pelo mesmo autor (2005:12), destacam-se as principais características das quatro fases do processo de intervenção positiva:

FASE	OBJECTIVO	PARTICIPANTES
DESCOBERTA	Promover a investigação positiva	Participação em: Entrevistas apreciativas
SONHAR	Imaginar o potencial da organização	Partilhar: Sonhos verbalizados
DESENHAR	Desenhar uma nova organização	Formular: Mudanças positivas
DESTINO	Convidar à acção	Tornar: Público o plano e pedir apoio

Tabela 2: Fases do processo de intervenção apreciativa

De acordo com a teoria consultada acerca deste tipo de metodologia, é pertinente considerar a concretização de algumas **condições para o seu êxito**. De acordo com Varona (2005), tem de se ter em conta a ***integridade do processo investigativo*** (comprometendo e levando os membros do grupo, a participar na sua evolução e tomadas de decisão); a ***integridade da mudança individual*** (cada membro do grupo deve ser a própria fonte de mudança, um exemplo vivo do que pretende que mude); a ***perseverança na atitude de mudança*** (onde se mantenha no grupo uma atitude de abertura à aprendizagem e à descoberta de novas formas de ver as situações e de actuar sobre elas); ***criar oportunidades aos participantes no estudo de utilizarem no seu discurso uma narração rica*** (relatos de experiências, práticas e histórias pessoais) e por fim ***criar imagens ricas do futuro***, neste caso concreto acerca do grupo e da própria forma como os pais lidam com a doença crónica dos seus filhos (contemplando nessas imagens a esperança, a motivação e o compromisso). Por outro lado e, tal como existem condições para o êxito do Inquérito Apreciativo, como metodologia de investigação, também urge salientar os **riscos da sua aplicação**:

- A ***distinção entre o espírito metodológico e a técnica de realizar perguntas apreciativas*** pode desaparecer, tornando-se a última uma técnica fixa;

- Pode ***proporcionar formas de exclusão de sentimentos negativos e/ou com algum teor de emotividade***, já que podem reflectir os problemas existentes num grupo, as injustiças, a dor, o sofrimento ou a culpa, mas que no entanto podem ser experiências construtivas;

- ***Inibição de um modo de trabalhar não democrático***, quando se utilizam as perguntas apreciativas (positivas) como técnica de controlo ou manipulação dos membros de um grupo / organização.

Segundo Hamond (1996), as questões apreciativas não fornecem respostas politicamente correctas, isto é, disponibilizam o que o coração sente. Este tipo de informação deve ser tratada com respeito e dignidade, já que acaba por existir uma partilha de experiências entre o investigador e os participantes no estudo. Questões relacionadas com a investigação tradicional acerca da neutralidade que se impõe ao investigador, não são o mais indicado nesta abordagem, já que ao fazer-se questões aos membros do grupo estamos a influenciá-los de certa maneira. Partilhar as informações obtidas com o grupo na sua totalidade, criará espaço para a sua transformação em estratégias de mudança. Na continuidade das vantagens da aplicação do inquérito apreciativo, para os participantes em estudo (procurar continuamente formas de os apoiar para que criem o seu próprio processo de mudança), foi-lhes entregue no término da aplicação dos instrumentos de recolha de dados, uma ***carta de reforço*** (***ver em Anexo V***). Acreditamos que a mesma se trate de um veículo para aumentar a confiança relacional, já que gratifica os cuidados que os pais têm desenvolvido com os seus filhos, reforçando a sua dedicação e as suas competências. A este nível, Wright caracteriza as cartas de reforço como "cartas terapêuticas", afirmando: "…verificamos que elas são um meio maravilhoso de transportar para as casas, mentes, corações e espíritos dos familiares …Elogios que realçam as forças, os recursos e as competências …" (2005:122). *Eis a alma do Inquérito Apreciativo*.

2.1.8 – Procedimentos de tratamento e análise de dados

O **tratamento dos dados** obtidos pelo inquérito por questionário e pela escala de satisfação com o suporte social foi efectuado, recorrendo ao programa informático de

tratamento estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Science), versão 11,5, utilizando-se a ***estatística descritiva e indutiva***. No tratamento dos dados obtidos pelo inquérito apreciativo, foi utilizada a ***estatística analítica***. A **análise dos dados** incluiu os aspectos metodológicos, que se encontram por detrás do Inquérito Apreciativo:

1 – <u>Primeira etapa (Descobrir)</u>. Antes da construção do guião do Inquérito Apreciativo, criaram-se <u>questões para explorar os tópicos</u>: Estas questões de acordo com Cooperrider, Whitney e Stavros (2003), são designadas como "<u>sample questions</u>" e foram construídas através do suporte disponibilizado pela experiência vivida entre os participantes no estudo e o investigador e, pela consulta de bibliografia temática. No presente estudo são representadas pelas questões que constam em número de 12, no guião supracitado: ***motivos*** (**P1**); ***motiva a continuar*** (**P2**); ***mais valoriza*** (**P3**); ***aspectos da vida que mudaram para melhor*** (**P4**); ***benefícios*** (**P5**) **/ *actividades mais apreciadas*** (**P5´**); ***actividades em que participaram*** (**P6**); ***apoio mais significativo dos profissionais de saúde*** (**P7**); ***ajuda das enfermeiras em serem mais autónomos / situações*** (**P8**); ***o que se tira de positivo em pertencer*** (**P9**); ***o apoio fornecido por pais a outros pais*** (**P10**); ***apresentação do grupo*** (**P11**) e ***os desejos formulados para um maior apoio*** (**P12**).

Foi efectuado um **pré-teste** (10% da amostra populacional) da totalidade dos instrumentos de recolha de dados utilizados. As alterações que tiveram de ser efectuadas posteriormente, estiveram relacionadas apenas com a interpretação de algumas questões do Inquérito Apreciativo, pelo que as frases foram simplificadas, de modo a torná-las mais claras e não suscitarem dúvidas aquando das respostas fornecidas pelos participantes no estudo. Após a elaboração, a aplicação, a transcrição (***ver em Anexo VI***) e a leitura das entrevistas obtidas pelo inquérito apreciativo, os dados foram submetidos a uma <u>análise de discurso</u>, cumprindo-se os seguintes passos: "***1.º ler, 2.º reler, 3.º voltar ao ponto 1"*** (Burr, 1995:168).

2 – <u>Segunda etapa (Sonhar)</u>. Este tipo de metodologia utiliza as histórias recolhidas nas entrevistas e as ideias inspiradoras, para criar novas e irresistíveis imagens do grupo de ajuda mútua e do seu próprio futuro. Sucintamente, os passos dados nesta etapa foram:

- Identificação das características que devem conter os tópicos seleccionados. Os tópicos "…should be identified, all of which meet the following criteria …" (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003:37): têm de ser afirmativos e positivos; desejáveis, isto é, que identifiquem os objectivos que os pais que integram o GAPCDC pretendem executar; o grupo é genuinamente curioso acerca dos seus membros / do que querem aprender mais e por último os tópicos movem-se em direcção onde o grupo pretende ir.

- Selecção dos tópicos (palavras-chave). Em cada questão foram seleccionados tópicos, baseados nas respostas fornecidas pelos participantes no estudo. Começar com um tópico foi o passo mais crítico no processo de análise do Inquérito Apreciativo, dado o que estudamos poder se tornar na nossa própria realidade (*pressuposto 2 do Inquérito Apreciativo*). A dificuldade adveio do facto da importância de se ter a certeza de que o tópico escolhido era o mais correcto e, de ser claro, já que nas questões surge o necessário face ao que queremos saber e/ou conhecer. Tratando-se de um trabalho que exigiu algum tempo, a responsabilidade nesta etapa foi acrescida, já que aquando da sua selecção o tópico jamais pode ser retirado, não se podendo demorar muito tempo na sua selecção. Esta afirmação é baseada na consciência de que o seleccionado é o verdadeiramente importante, o que chamou a atenção e onde se deve de insistir:

	TÓPICOS DO IA PRÉ-SELECCIONADOS	***TÓPICOS DO IA ORIGINAIS***
P1	**Motivos de pertença**	**- Contacto / Convite** **- Conhecer e perceber** **- Ajuda** **- Ida à reunião** **- Ter apoio** **- Poder**
P2	**Motivações em continuarem a participar**	**- Entreajuda** **- Pertencer ao grupo** **- Gostar** **- Conhecer** **- Ter apoio mútuo** **- Aprender**
P3	**O que valorizam nos encontros**	**- Suporte formativo** **- Suporte emocional** **- Conhecer**
P4	**Aspectos da vida que mudaram para melhor**	**- Ajudar** **- Receber ajuda**

		- Aquisição de conhecimentos **- Ter mais segurança** **- Acessibilidade à urgência pediátrica** **- Ir aos encontros** **- Convívio entre pais** **- Melhoria da qualidade de vida**
P5	**Benefícios**	**- Convívio fora dos encontros mensais** **- Angariação de fundos** **- Informação** **- Relaxamento** **- Participar nas actividades** **- Participar na Feira de Santiago** **- Dar à criança uma vida melhor** **- Partilha**
P5´	**Actividades mais apreciadas**	**- Formação** **- Participar nas reuniões** **- Participar na pré-reunião de 5.ª feira** **- Participar na organização das actividades** **- Actividades promovidas pelo grupo** **- Convívio entre pais e crianças** **- Feira de Santiago** **- Partilha**
P6	**Actividades em que participaram**	**- Encontros** **- Angariação de fundos** **- Convívio** **- Fóruns** **- Temas dos encontros** **- Feira de Santiago** **- Todas as actividades**
P7	**Apoio mais significativo desenvolvido pelos profissionais de saúde**	**- Facilidade** **- Elo de ligação** **- Suporte** **- Fornecem equilíbrio** **- Visão diferente** **- Equipa de enfermagem** **- Equipa médica** **- Exemplos de apoio** **- Confiança**
P8	**Situações em que as enfermeiras ajudaram a tornarem-se mais autónomos**	**- Aprender** **- Ajuda** **- Apoio** **- Validar a aprendizagem** **- Equipa de enfermagem não pertencente ao grupo** **- Acessibilidade** **- Termos emocionais** **- Parceria**

P9	**O que tiram de positivo em pertencerem a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias**	**- Troca de experiências** **- Pode-se criar um problema** **- Relativiza os problemas** **- Aprendizagem** **- Conhecimento de diferentes patologias** **- Abertura de horizontes** **- Procura individual de informação** **- Convívio** **- Descoberta de vivências comuns** **- União faz a força**
P10	**Como têm apoiado os outros pais**	**- Colaboração nas actividades do grupo** **- Troca de experiências** **- Apoio emocional** **- Dificuldades sentidas** **- Estratégias para ultrapassar dificuldades** **- Esperança** **- Mensagem positiva**
P11	**Como apresentariam o GAPCDC a outros pais**	**- Constituição** **- Finalidade** **- Reuniões** **- Experiências** **- Benefícios** **- Convite** **- Actividades** **- Entrega do folheto informativo** **- Riscos / dificuldades**
P12	**Desejos para se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC**	**- Intervenção mais adequada das psicólogas** **- Apoio às pessoas que querem ir à reunião** **- Criar uma associação** **- Os profissionais fiquem de retaguarda** **- Contacto com centro de paralisia cerebral** **- Apoio do grupo** **- Acessos a espaços de respiro** **- Atendimento de acordo com necessidades** **- Outras actividades** **- Integração de novos profissionais** **- Convidar pais de crianças com = patologia** **- O futuro**

Tabela 3: Selecção dos tópicos do Inquérito Apreciativo

- Descoberta das ideias inspiradoras, recolhidas nas entrevistas. Para tal, cumpriram-se os restantes passos inerentes à análise de discurso, apresentados no sub capítulo seguinte: "***identificaram-se as palavras-chave***; ***seleccionaram-se os subtextos***, ***vocabulários e maneiras de falar***; ***agruparam-se e identificaram – se discursos tendo em conta os tópicos seleccionados por cada questão*** e ***analisou-se o implícito em cada subtexto / discurso"*** (Burr, 1995:168).

3 – <u>Terceira etapa (Desenho)</u>. Estando o sonho definido, nesta etapa criou-se o grupo ideal, através de um desenho do mesmo em relação à comunidade que o rodeia. As imagens do futuro do grupo emergem dos exemplos positivos do mesmo nos seus melhores momentos do passado e das ideias inspiradoras descritas na etapa anterior. Varona sugere a formulação da seguinte questão: "…Como sería nuestro sistema…si le diseñáramos para lograr lo máximo posible y acelerar la realización de nuestros sueños?..." (2005:14). Isto é, como seria o GAPCDC se desenhássemos as suas actividades para conseguir o máximo possível e acelerar a realização dos sonhos dos seus membros? Os resultados tangíveis do Inquérito Apreciativo, são conjuntos de frases que amplificam o que já existe de positivo, logo são formas de visualizar o futuro. Trata-se de criar proposições visionárias reais, as designadas proposições provocativas – "***provocative propositions***" (Hamond, 1996).

Criar proposições provocativas é o passo chave para a transformação. Tira-se o que se conhece e caminha-se com o que pode vir a ser o GAPCDC. Visionando-se o futuro, transforma-se o mesmo em realidade. Os critérios para a sua construção foram, de acordo com o descrito por Hamond (1996): serem provocativas e revelarem a extensão da mudança, estarem assentes em exemplos do que os membros do grupo defendem ou acreditam e serem afirmativas, com temas destacados no presente (como se realmente estivesse a acontecer). De acordo com a autora supracitada, visionando-se o futuro, transforma-se o mesmo em realidade. Enquanto as proposições durarem, os membros do grupo / organização conhecem o que se tem de fazer e como crescer dando passos na direcção de um percurso ideal. As proposições provocativas obtidas neste estudo serão apresentadas na análise dos resultados obtidos.

4 – <u>Quarta etapa (Destino)</u>. A última etapa é caracterizada por um momento inspirador. "<u>Es la etapa de la</u>: - planificación – ejecución – Y el compromiso…" (Varona, 2005:18). Streubert e Carpenter, referem-se a esta etapa no processo de investigação-acção como um estadio que "…implica a implementação real de uma nova ideia ou mudança …Os *investigadores internos* …têm um papel na implementação porque são membros do grupo do contexto da prática" (2002:289). Esta etapa será representada por sua vez, no capítulo referente às conclusões desta investigação, utilizando a descrição de proposições para a planificação de estratégias a serem implementadas.

2.1.9 – Apresentação, análise e discussão dos resultados

Identificação dos pais que frequentam as reuniões:

Os pais pertencentes ao GAPCDC e que frequentam as reuniões, são representados quanto ao **grau de parentesco** e **idade**, da seguinte forma:

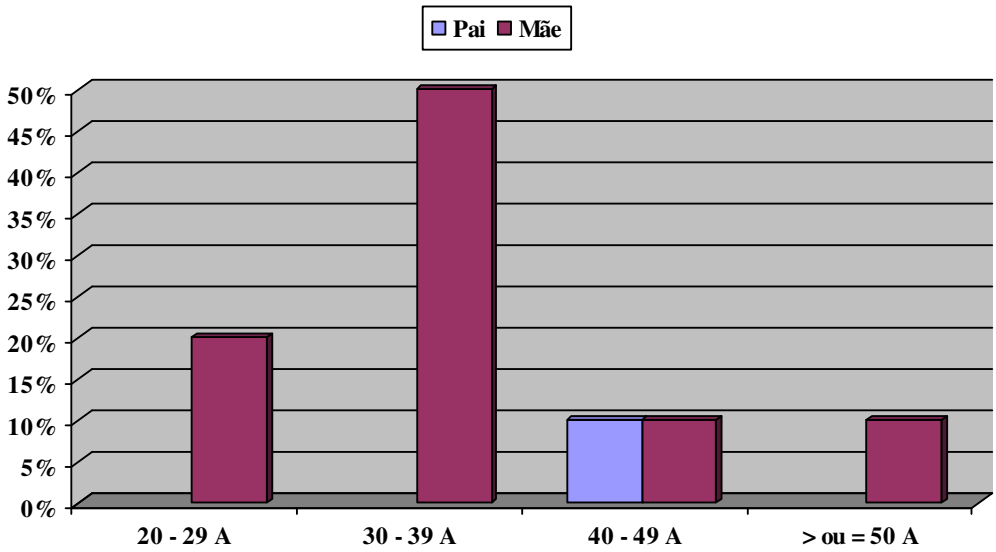


Gráfico 3: Grau de parentesco e idade dos pais que frequentam as reuniões

Da leitura do gráfico 3, conclui-se que da amostra pertencente ao estudo apenas se encontra um pai (10%) com a idade compreendida entre os 40 – 49 anos. Predominam as mães com 50% e com idades na faixa etária dos 30 – 39 anos, seguidos de 20% das mães entre os 20 – 29 anos, em 10 % dos 40 – 49 anos e maior ou igual a 50 anos.

Quanto ao **grau de instrução**, a maioria dos pais (50%) completou o ensino secundário (10.º, 11.º, 12.º, via de ensino técnico profissional, antigo 7.º ano), 30% o 3.º ciclo ensino básico (9.º ano e antigo 5.º ano liceal), 10% o 2.º ciclo ensino básico (antigo ciclo preparatório – 5.º e 6.º ano) e o ensino superior respectivamente.

Não foi registada qualquer percentagem nos itens referentes ao sabe ler e escrever, sem ter frequentado o ensino básico e ao 1.º ciclo ensino básico (equivalente à 4.º classe), tal como é demonstrado pelo gráfico 4.

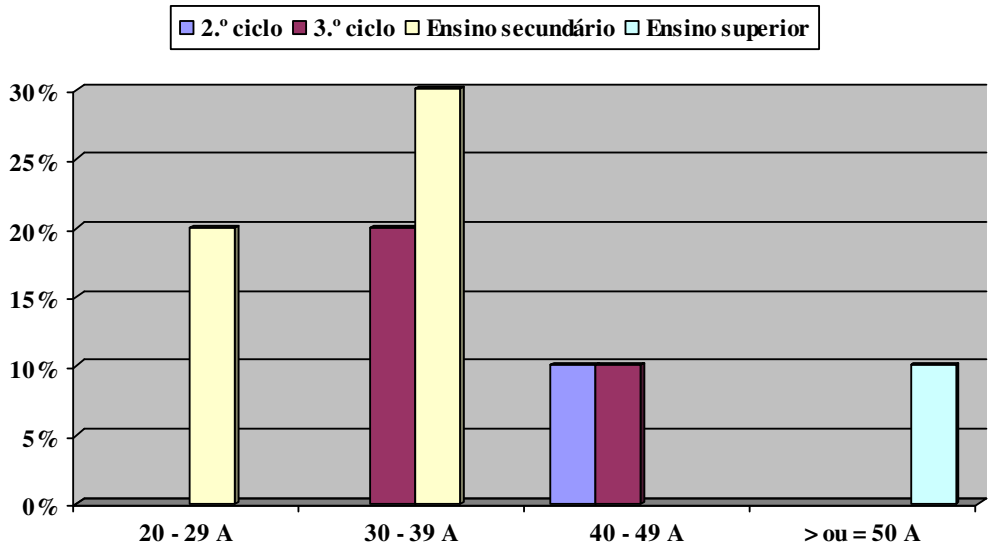


Gráfico 4: Grau de instrução e idade dos pais que frequentam as reuniões

Em relação ao **estado civil**, os pais que frequentam as reuniões do GAPCDC são maioritariamente casados (70%), 20% tem uma união de facto e 10% são divorciados. Nenhum dos mesmos é solteiro ou viúvo.

No âmbito do **agregado familiar**, verificou-se alguma diversidade entre os participantes no estudo. Em destaque apenas 30%, em que o agregado familiar é constituído pelos pais, a criança e um irmão. Em 20% é constituído pelos pais e a criança e pelos pais, a criança e uma irmã, respectivamente. 10% Dos pais vivem com a criança e dois irmãos e com a criança e duas irmãs, enquanto que os outros 10% (correspondente ao casal divorciado), o agregado familiar é constituído pela mãe, a criança e uma irmã.

Ainda de referir, que dos dois pais que vivem apenas com a criança, uma é filha única como poderemos confirmar na caracterização das crianças apresentada mais à frente. A outra criança tem uma irmã por parte do pai, mas que não coabita no mesmo domicílio. Pode-se concluir, que existe em termos de apoio parental uns pais aparentemente mais apoiados e outros menos apoiados. Dos mais apoiados, consta um casal que vive com os seus três filhos e a avó paterna, enquanto que dois casais vivem apenas com a criança e uma mãe com os seus dois filhos. Contudo, não queremos inferir que este apoio parental tenha uma relação directa com o número de pessoas que constam do agregado familiar, mas de qualquer modo poderá ser um factor a ter em conta.

As profissões dos pais também são muito diversificadas. De modo a facilitar a sua apresentação, as mesmas foram agrupadas tendo em conta a classificação disponibilizada pelo Instituto Nacional de Estatística do ano de 1994 (Infoline, 2005):

PROFISSÕES	PAI		MÃE	
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	Professor	**10%**	Professora	**10%**
Pessoal dos serviços e vendedores	Comerciante Gerente lojista Técnico de vendas Empresário Operário fabril Empregado de balcão	**10%**	Cabeleireira Gerente lojista Ajudante de acção educativa Empregada de balcão	**10%**
Operários, artificies e trabalhadores similares	Pedreiro	**10%**	___	
Pessoal administrativo e similares	___		Operadora de computador	**10%**
Trabalhadores não qualificados	___		Auxiliar de limpeza	**10%**
Sem profissão conhecida	Desempregado Desconhecido	**10%**	Desempregada Doméstica	**20%** **10%**

Quadro 4: Profissões dos pais

Pode-se constatar que existe um pai e duas mães desempregadas (uma mãe desempregada e um casal desempregado). Do cruzamento obtido pela análise das profissões dos pais, pode-se concluir que os pais que têm uma profissão no ramo intelectual e científica (professores) formam também um casal. Em suma, os participantes neste estudo são maioritariamente jovens (50%), casados (70%) e com um grau de instrução compatível com o término do ensino secundário (50%).

O **ano de admissão dos pais no GAPCDC** foi em 30% no ano de 2002, em 60% no ano de 2003 e em 10% no ano de 2004. As **funções que desempenham no grupo**, foram divididas entre a coordenação, tesouraria e sem função específica, sendo estas apresentadas no gráfico 5, tendo em conta o ano de admissão no grupo:

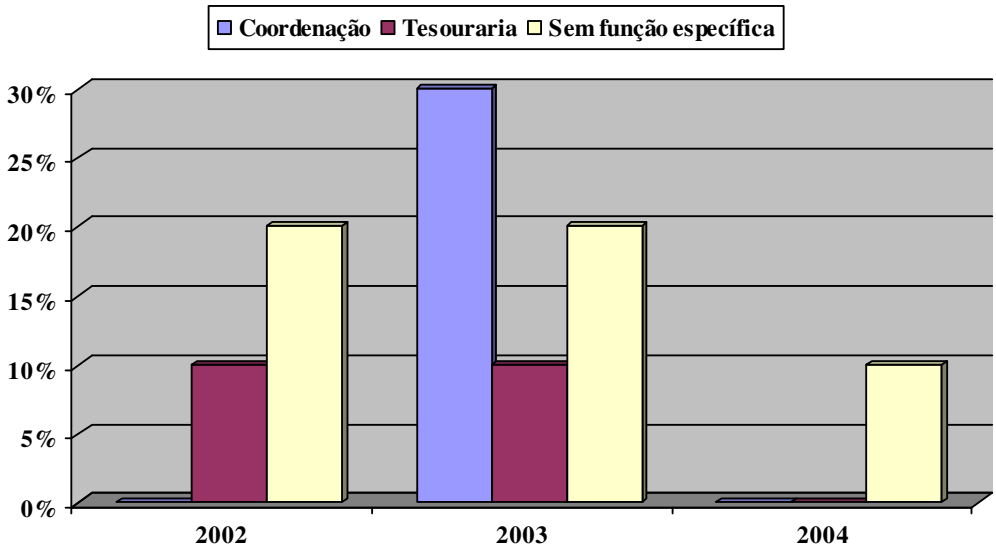


Gráfico 5: Ano de admissão e funções no grupo dos pais que frequentam as reuniões

Dos 30% de pais que ingressaram no grupo no ano de 2002, 10% assumem a função de tesouraria e 20% não têm qualquer função específica. No ano de 2003, dos 60% que ingressaram 30% assumem a coordenação, 10% a tesouraria e 20% não têm uma função específica. Por último, no ano de 2004 apenas 10% dos participantes ingressaram no grupo, não desempenhando também qualquer função. Assim, 50% dos pais pertencentes ao estudo não assumem qualquer função no GAPCDC, 20% assumem um papel de tesoureiros e 30% de coordenação do grupo.

40% Dos pais estão **associados a alguma associação de apoio** direccionada à doença dos seus filhos, enquanto que 60% não pertencem a nenhuma associação. Pela leitura do gráfico 6, dos 40% que são sócios de alguma associação de apoio, 10% pertencem às seguintes associações, respectivamente: Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA); Associação dos Hemofílicos (AH) e Grupo Amitié Turner (associação francesa de apoio ao Síndrome de Turner). 20% Destes pais pertencem à Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM). Esta última percentagem, significa que um dos participantes no estudo pertence a mais do que uma associação de apoio: à Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA) e à Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM). Como tal, não se verificou a presença de um elevado associativismo, por parte dos mesmos.

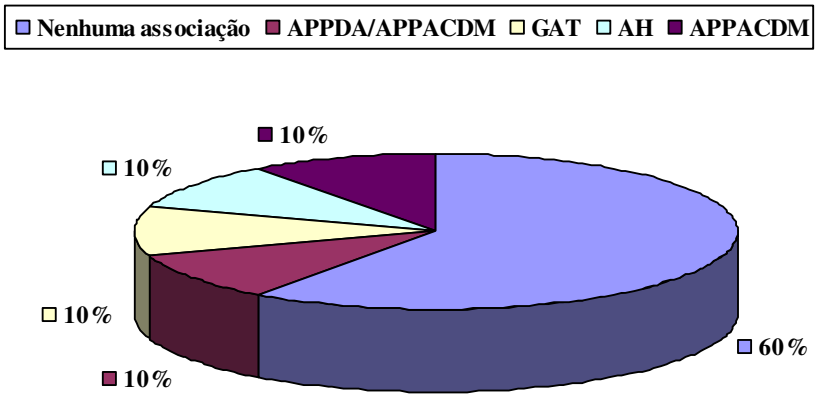


Gráfico 6: Associações de apoio a que os pais que frequentam as reuniões pertencem

<u>Identificação da criança</u>:

As crianças cujos pais integram o GAPCDC têm predominantemente **idades compreendidas** no intervalo etário dos 7 – 9 anos (40%); dos 4 – 6 anos (30%); dos 13 – 15 anos (20%) e inferior a 1 ano (10%) equivalente a uma criança. A média das idades é de 3,8 (aproximadamente de 4, que identifica o intervalo etário dos 4 – 6 anos). Nenhuma das crianças se encontra no intervalo etário dos 1 – 3 anos e dos 10 – 12 anos. O que equivale a afirmar que 40% das crianças estão em idade escolar; 30% em idade pré-escolar; 20% na adolescência e 10% no período de lactente. Quanto ao **género**, 80% são crianças do sexo masculino e 20% do sexo feminino.

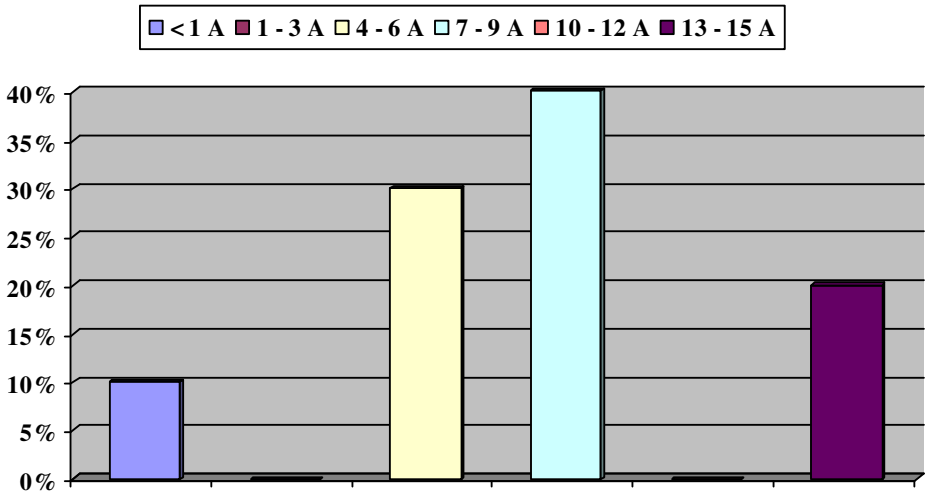


Gráfico 7: Idade das crianças

Os seus **diagnósticos** são totalmente diferentes em 10%, isto é, cada uma das crianças tem uma patologia diferente, sendo estas as seguintes: Autismo; Diabetes Mellitus; Hemofilia; Leucemia Linfoblástica Aguda; Síndrome de Canavam; Síndrome Nefrótico; Síndrome Polimalformativo; Síndrome de Turner 45*0; Síndrome de Zellweger e Trissomia XXI. As **idades dos diagnósticos** foram as representadas no gráfico 8:

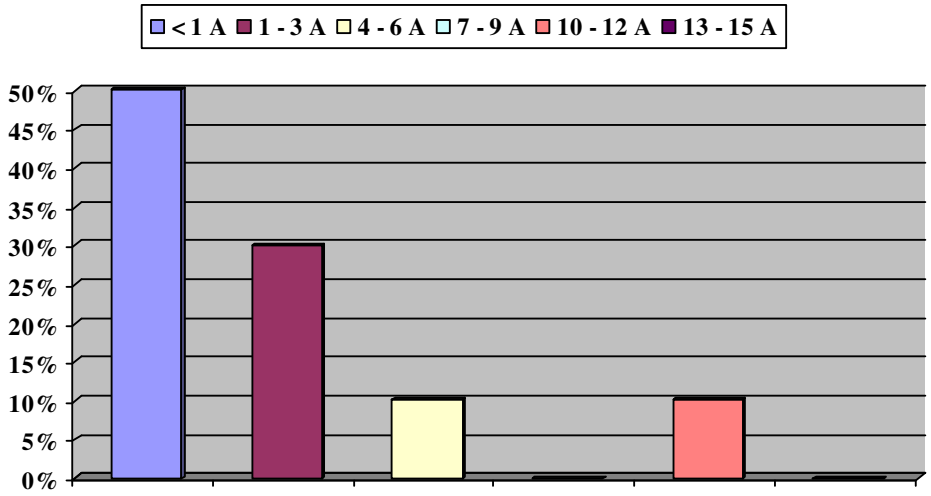


Gráfico 8: Idade do diagnóstico das crianças

Conclui-se que 50% das crianças tiveram a confirmação do diagnóstico inerente à sua patologia no período de lactente (inferior a 1 ano de idade). Destas, em 20% o diagnóstico foi realizado à nascença e 10% com 2, 9 e 10 meses de idade. Em 30%, o diagnóstico foi realizado entre as faixas etárias do 1 – 3 anos de idade (10% com 1, 2 e 3 anos de idade); e em semelhança 10% nas faixas etárias dos 4 – 6 anos (6 anos) e dos 10 aos 12 anos (12 anos). A idade mínima foi a de 0 meses e a máxima de 12 anos de idade. A este nível, foi importante clarificar a predominância das diferentes patologias com a idade das crianças e as idades da confirmação do seu diagnóstico.

As crianças que têm menos tempo de diagnóstico são as portadoras de Síndrome de Zellweger, Diabetes Mellitus e Síndrome Polimalformativo. As idades que medeiam em maior tempo a altura do diagnóstico são as respectivas às crianças cujas patologias correspondem tal como demonstrado no quadro 5 ao Autismo; Síndrome de Turner 45*0; Hemofilia, Síndrome de Canavam e Trissomia XXI. Por outro lado a criança cujo diagnóstico é um Síndrome Polimalformativo, é a criança com menor idade e cuja

admissão dos seus pais no GAPCDC, se fez na fase de diagnóstico. Todos os outros pais já lidavam com a doença dos seus filhos há mais de um ano, aquando da sua admissão no grupo.

		IDADE DA CRIANÇA					
PATOLOGIA DA CRIANÇA	**IDADE DO DIAGNÓSTICO**	**< 1 A**	**1 – 3 A**	**4 – 6 A**	**7 – 9 A**	**10 – 12 A**	**13 – 15 A**
Síndrome de Zellweger	6 A				***		
Autismo	1 A						***
Síndrome de Turner	9 M				***		
Síndrome de Canavam	1 A				***		
Diabetes Mellitus	12 A						***
Síndrome Polimalformativo	0 M	***					
Hemofilia	2 M			***			
Síndrome Nefrótico	3 A				***		
Leucemia Linfoblástica Aguda	10 M			***			
Trissomia XXI	0 M			***			

Quadro 5: Relação entre a idade das crianças com a sua patologia e idade do diagnóstico

Relacionando a patologia das crianças com o seu género, verifica-se que as duas crianças do sexo feminino têm como diagnóstico o Síndrome de Zellweger e o Síndrome de Turner respectivamente. Este último correspondente a uma patologia que atinge exclusivamente o sexo feminino. Das restantes crianças do sexo masculino, apenas uma tem uma patologia

que de igual forma atinge exclusivamente o sexo masculino, que é a criança com o diagnóstico de hemofilia.

Tal como é apresentado no gráfico 9, quanto à **fratria**, 60% das crianças são os filhos mais novos, 20% são os filhos mais velhos e 10 % são os filhos do meio e filho único, respectivamente.

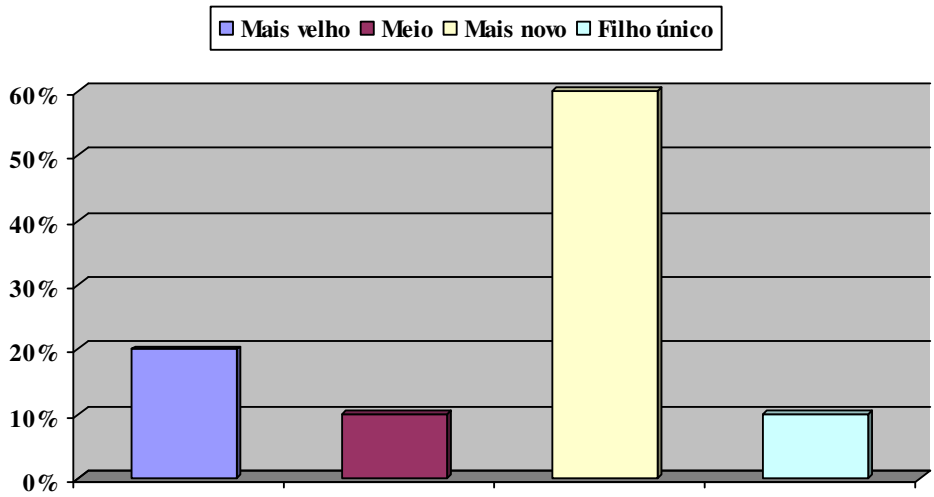


Gráfico 9: Fratria

<u>Satisfação dos pais que frequentam as reuniões com o suporte social</u>:

A escala de satisfação com o suporte social que permitiu a análise da sua percepção pelos pais de crianças com doença crónica pertencentes ao GAPCDC (participantes neste estudo), é de acordo com Ribeiro (2005:5) "…uma dimensão fundamental nos processos cognitivos e emocionais ligados ao bem estar e à qualidade de vida."

De acordo com o autor supracitado será possível medir a referida satisfação, tendo em conta a análise dos 15 itens que a constituem e que entre si, organizam quatro sub escalas, que englobam quatro dimensões ou factores: Satisfação com Amizades; Intimidade; Satisfação com Família e Actividades Sociais. E como já tinha sido referido anteriormente, por citação do mesmo autor "…a nota para a escala total pode variar entre 15 e 75 e à nota mais alta corresponde uma percepção de maior suporte social" (2005:17).

Assim, os resultados obtidos foram importantes no âmbito da caracterização da amostra e não pretendem por isso, facultar dados que possam suscitar outro tipo de interpretações.

Pensamos que desta forma, a amostra terá uma caracterização sócio-demográfica mais completa e adequada, no que diz respeito às diferentes formas de suporte (suporte formal e/ou informal) de que poderão estar a beneficiar ou não.

A análise da escala de satisfação com o suporte social atendeu à seguinte grelha: A= Concordo totalmente; B = Concordo na maior parte; C = Não concordo nem discordo; D = Discordo na maior parte e E = Discordo totalmente. São considerados itens negativos, os classificados como A=1 / E=5 e como itens positivos os classificados como A=5 / E=1. De seguida o quadro 6, mostra pormenorizadamente os resultados, tendo em conta os participantes no estudo e as questões que dizem respeito à mencionada escala:

	Satisfação com amizades					**Intimidade**				**Satisfação com família**			**Actividades sociais**			**TOTAL**
N.ºP / **N.ºE**	**3**	**12**	**13**	**14**	**15**	**1**	**4**	**5**	**6**	**9**	**10**	**11**	**2**	**7**	**8**	
1	5	5	4	5	5	4	5	5	1	5	5	4	2	5	5	**65**
2	2	2	2	2	3	1	4	2	1	3	2	2	1	2	4	**33**
3	3	4	3	3	4	3	3	1	3	3	3	4	3	3	3	**46**
4	3	4	5	5	5	2	5	5	5	5	5	5	2	2	3	**61**
5	5	5	4	5	5	2	5	4	4	5	5	5	5	3	5	**67**
6	1	5	1	2	5	1	5	5	4	2	1	1	1	1	1	**36**
7	3	5	4	4	4	5	5	5	5	5	4	4	1	4	1	**59**
8	4	3	2	2	4	4	5	4	3	4	2	2	2	2	3	**46**
9	3	5	4	5	5	4	5	5	1	5	5	5	2	2	1	**57**
10	3	5	4	4	4	2	5	5	3	5	5	5	1	3	3	**57**
Total	**189**					**146**				**116**			**76**			

Quadro 6: Relação entre os resultados das sub escalas e a escala de satisfação com o suporte social

Da análise de cada uma das sub escalas, e tendo em conta os valores apresentados no quadro 6, os resultados foram os seguintes:

Satisfação com amizades:

Das quatro sub escalas, a sub escala referente à satisfação com amizades, foi a que obteve valores mais elevados de satisfação. Esta refere-se aos itens (**3:** A=1 / E=5 e **12 -13 -14 - 15:** A=5 / E=1):

3 – (***Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria***);
12 – (***Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho***);
13 – (***Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos***);
14 – (***Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos***);
15 – (***Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho***).

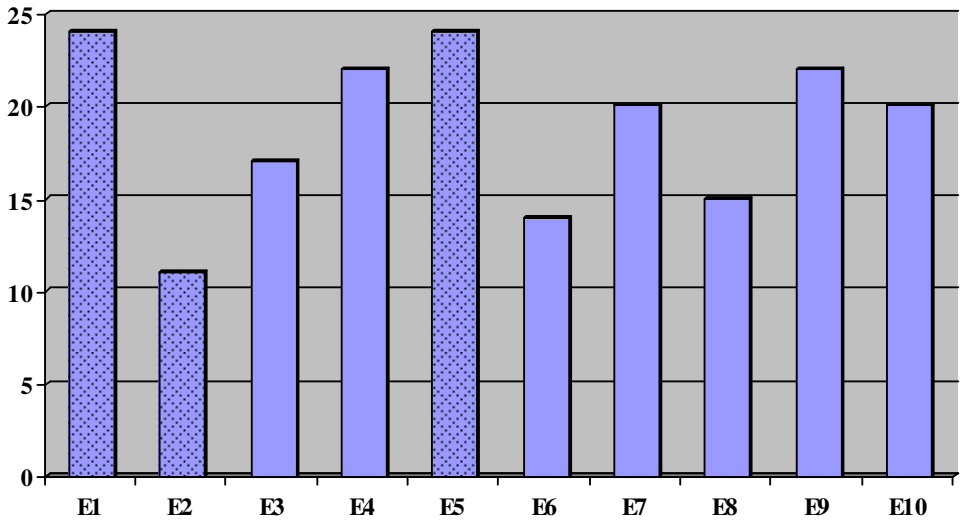


Gráfico 10: Resultados da sub escala satisfação com amizades

A razão pela qual a satisfação com amizades obteve valores mais altos pode ter eventualmente alguma relação, com o grau de participação destes pais nas actividades do GAPCDC. De acordo com Monteiro, aquando da participação das pessoas em grupos de ajuda mútua, "…as mudanças mais significativas na vida das pessoas proporcionadas pela participação, foram: a concretização de amizades («menor isolamento», «comunicação»)" (1999:25).

Da leitura do gráfico 10, pode-se concluir que o valor mais baixo a este nível foi nas respostas fornecidas pelo E2 (11) e o mais alto pelas fornecidas por E1 e E5 (24). Verifica-se também, um aumento gradual de satisfação com amizades nos E3, E4, E9 e uma

diminuição observada em E6, E8 e E10. Os itens positivos e negativos que compõem esta sub escala são apresentados no quadro 7, de acordo com as respectivas percentagens:

Itens Negativos				
3 - Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
10%	**10%**	**50%**	**10%**	**20%**
Itens Positivos				
12 - Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
60%	**20%**	**10%**	**10%**	**0%**
13 - Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
10%	**50%**	**10%**	**20%**	**10%**
14 - Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
40%	**20%**	**10%**	**30%**	**0%**
15 - Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
50%	**40%**	**10%**	**0%**	**0%**

Quadro 7: Itens negativos e positivos da sub escala de satisfação com amizades

Referentes a estes resultados, as respostas que obtiveram a maior percentagem foram as relativas às seguintes questões, nos itens negativos de satisfação com amizades: **50%** - "*não concordo nem discordo que os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria*". Quanto aos itens positivos de satisfação com amizades: **60%** - "*concordo totalmente que estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho"; **50%** - "concordo na maior parte que estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos"; **40%** - "concordo totalmente que estou satisfeito com as actividades e coisas que*

faço com o meu grupo de amigos" e **50%** *- "concordo totalmente que estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho".*

Intimidade:

A sub escala referente à intimidade engloba os seguintes itens (**1 - 6:** A=1 / E=5 e **4 - 5:** A=5 / E=1):

1 – (***Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio***);

4 – (***Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer***);

5 – (***Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer***);

6 – (***Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com que possa desabafar sobre coisas íntimas***).

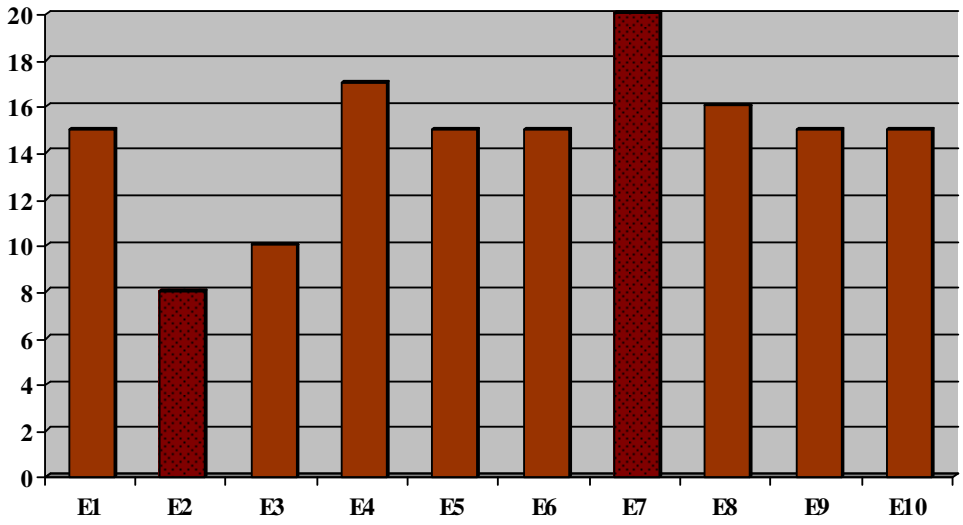


Gráfico 11: Resultados da sub escala intimidade

Da leitura do gráfico 11, pode-se concluir que de igual modo relativamente à sub escala anterior, o valor mais baixo foi obtido nas respostas fornecidas pelo E2 (8). O mais alto, nas respostas de E7 (20). No entanto, ao compararem-se estes resultados com a sub escala anterior (satisfação com amizades), verifica-se uma maior uniformidade nas respostas. Não sendo de desvalorizar, os valores mais baixos obtidos não só no E2, como também no E3 (10).

Considerando os resultados destas duas últimas sub escalas e, apesar de existir uma maior uniformidade nas respostas relacionadas com a intimidade, os valores totais de percepção, foram mais altos na sub escala da satisfação com amizades.

Os itens positivos e negativos da sub escala intimidade, são apresentados no quadro 8:

Itens Negativos				
1 - Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
20%	**30%**	**10%**	**30%**	**10%**
6 - Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com que possa desabafar sobre coisas íntimas				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
30%	**0%**	**30%**	**20%**	**20%**
Itens Positivos				
4 - Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
80%	**10%**	**10%**	**0%**	**0%**
5 - Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
60%	**20%**	**0%**	**10%**	**10%**

Quadro 8: Itens negativos e positivos da sub escala de intimidade

Referentes a estes resultados, as respostas que obtiveram a maior percentagem foram as relativas às seguintes questões, nos itens negativos de intimidade: **30%** - "*concordo na maior parte que por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio*" e "*discordo na maior parte que por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio*". **30%** - "*concordo totalmente que às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com que possa desabafar sobre coisas íntimas*" e "*não concordo nem discordo que às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com que possa desabafar sobre*

coisas íntimas". Quanto aos itens positivos de intimidade: **80%** - "*concordo totalmente que quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer"; **60%** - "concordo totalmente que mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer".*

Satisfação com família:

A sub escala referente à satisfação com família engloba os seguintes itens (**9 - 10 - 11:** A=5 / E=1):

9 – (***Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família***);
10 – (***Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família***);
11 – (***Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família***).

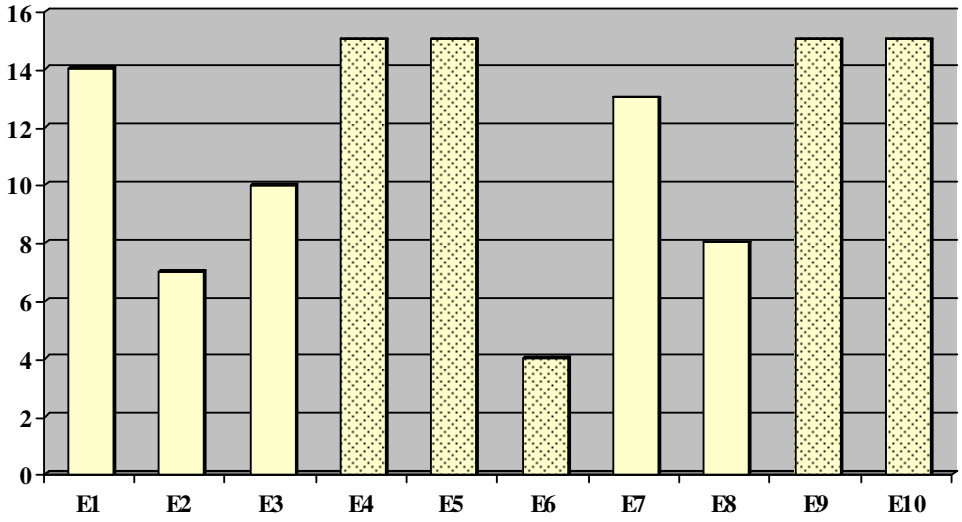


Gráfico 12: Resultados da sub escala satisfação com família

No âmbito da satisfação com família, também é notório a grande variedade de respostas. O valor mais baixo resultou das respostas do E6 (4), enquanto que o mais alto dos E4, E5, E9 e E10 (15), tal como demonstra o gráfico 12. Os valores totais desta sub escala, foram mais baixos do que nas sub escalas da satisfação com amizades e intimidade.

Nesta sub escala apenas constam itens positivos, sendo estes apresentados no quadro 9:

Itens Positivos				
9 - Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
60%	**10%**	**20%**	**10%**	**0%**
10 - Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
50%	**10%**	**10%**	**20%**	**10%**
11 - Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
40%	**30%**	**0%**	**20%**	**10%**

Quadro 9: Itens positivos da sub escala satisfação com família

Referentes a estes resultados, as respostas que obtiveram a maior percentagem foram as relativas aos itens positivos de satisfação com família: **60%** - "*concordo totalmente que estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família*"; **50%** - "*concordo totalmente que estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família"* e **40%** - "*concordo totalmente que estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família"*.

Actividades sociais:

As actividades sociais são contempladas na última sub escala, que abrange os itens a seguir descritos (**2 - 7 - 8:** A=1 / E=5):

2 – (***Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria***);
7 – (***Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam***);
8 – (***Gostava de participar mais em actividades de organizações, p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.***).

No gráfico 13, é possível verificar que o valor mais baixo obtido nesta sub escala adveio tal como o ocorrido na sub escala da satisfação com família, do E6 (3). O E5 (13) obteve o valor mais alto neste item, tal como nas sub escalas da satisfação com amizades e

satisfação com família. Ao analisar-se os valores totais desta sub escala, conclui-se que foi a que obteve os valores mais baixos.

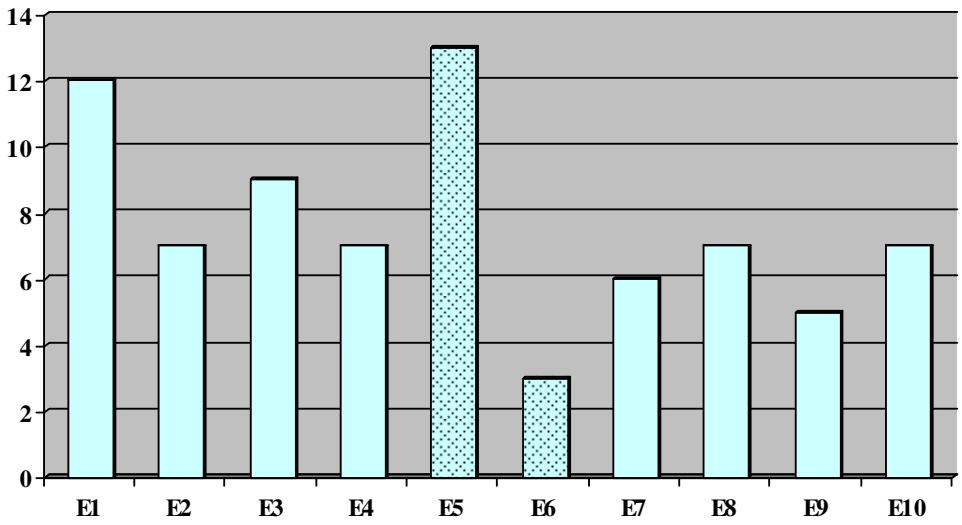


Gráfico 13: Resultados da sub escala actividades sociais

Por último, é apresentado no quadro 10 a sub escala que obteve valores mais baixos, a sub escala actividades sociais, que ao contrário da anterior apenas contempla itens negativos. Referentes aos resultados, as respostas que obtiveram a maior percentagem foram as relativas aos itens negativos de actividades sociais: **40%** - "*concordo totalmente que não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria*" e "*concordo na maior parte que não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria*"; **40%** - "*concordo na maior parte que sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam"* e **40%** - "*não concordo nem discordo que gostava de participar mais em actividades de organizações, p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc".*

Estes resultados não coincidem na totalidade com alguma da literatura consultada, acerca de uma das estratégias de *coping* utilizada por pais de crianças com doença crónica – "o procurar viver uma vida normal". Ao nível desta sub escala, o não se obterem valores mais elevados, vai de encontro ao tempo que têm de dispor nos cuidados que prestam aos seus filhos (em 60% é o filho mais novo). No entanto, no quadro 10 também é possível verificar a existência de alguma percentagem no discordo na maior parte e no discordo totalmente, o que reflecte que "Os pais sentem que é necessário adaptar a vida de toda a família

…procuram que as actividades anteriores …se mantenham o mais possível inalteradas…" (Martins e Pires, 2001:83).

Itens Negativos				
2 - Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
40%	**40%**	**10%**	**0%**	**10%**
7 - Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
10%	**40%**	**30%**	**10%**	**10%**
8 - Gostava de participar mais em actividades de organizações, p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
30%	**0%**	**40%**	**10%**	**20%**

Quadro 10: Itens negativos da sub escala actividades sociais

No gráfico 14, são apresentados os valores totais obtidos por cada participante no estudo, aquando do preenchimento da escala de satisfação com o suporte social. Estes resultados mostram claramente, que a maior partes dos pais pertencentes à amostra em estudo têm uma percepção da satisfação com o suporte social acima do valor 33, quando o valor mínimo esperado na avaliação da mesma seria de 15.

Tendo em conta, que quanto maior for o valor obtido nesta escala, maior será a percepção da referida satisfação, 33 foi o valor mais baixo obtido pelo E2, ultrapassado de seguida por E6 (36) e E3 / E8 (46). O valor mais alto (67) correspondeu ao E5, seguido de 65 (E1) e 61 (E4), sendo o máximo esperado de se obter nesta escala o valor de 75. "Existem inúmeras técnicas de avaliação que, cada um por si, consideram os diversos aspectos componentes ou dimensões, mas nenhuma, só por si, resolveu os problemas de contemplar o suporte social na sua globalidade" (Ribeiro, 2005:5). Assim, os valores totais obtidos nesta escala são os que fornecem alguma solidez à percepção da satisfação apresentada pelos pais de crianças com doença crónica, participantes na presente investigação.

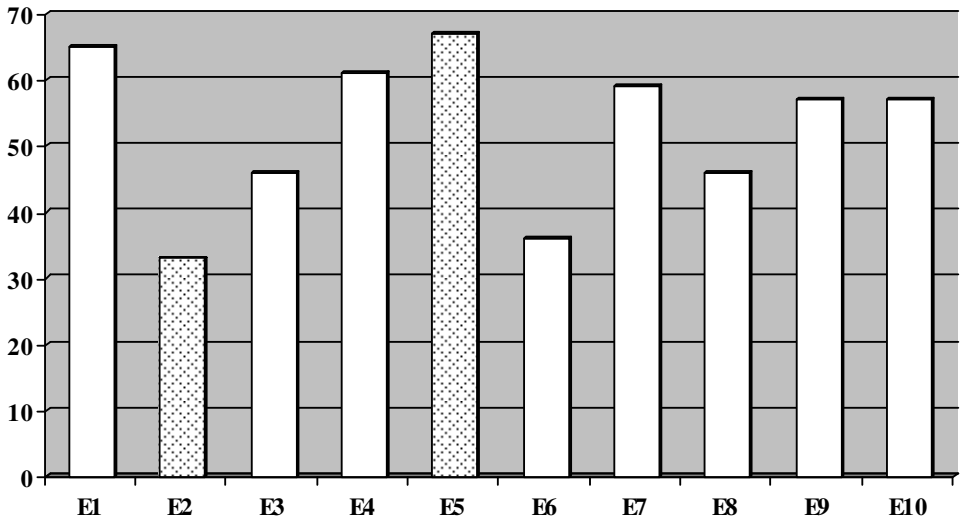


Gráfico 14: Resultados da escala satisfação com o suporte social

A apresentação, a análise e a discussão dos dados envolveram para além do apresentado na caracterização sócio-demográfica dos pais / criança e escala de satisfação com o suporte social, as questões formuladas no Inquérito Apreciativo.

A voz dos pais – resultados da análise do Inquérito Apreciativo:

As opiniões dos pais de crianças com doença crónica foram fundamentais para as percepções face à ajuda mútua de que dispõem, de modo a se construir um futuro melhor para o grupo que integram. Já que quanto à sua estrutura, objectivos e actividades que promove, as referidas percepções são necessárias para que possam ocorrer mudanças positivas no funcionamento do mesmo. Os pais ao lidarem com os seus filhos conhecem os seus pontos fortes e únicos, bem como os relativos aos apoios de que usufruem ou não. Daí resultou a análise das questões do Inquérito Apreciativo, por análise de discurso, removendo-se as palavras-chave e os sub tópicos que lhes correspondem por cada questão, sendo posteriormente transformadas em proposições provocativas. Estas últimas significativas para o planeamento das estratégias de intervenção. Desta forma poderá ser possível fazer com que aqueles que não sabem vejam como é e como pode ser.

Motivos que conduziram os pais a pertencerem ao GAPCDC:

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
Contacto / Convite	Enfermeiras……	**E1;E3;E4; E8;E10**	**5**
Conhecer e perceber	Tipo de trabalho…… Resposta dos serviços às necessidades de saúde…….…… Outras realidades…… Como os pais lidam com a doença crónica…….....	**E1** **E2** **E4: E9** **E2**	**5**
Ajuda	Ajudar……. Ser ajudado……. Resolução de problemas……. Encontrar respostas…… Dia a dia……. Futuro…….	**E1** **E1;E8;E9** **E2** **E2** **E2** **E2**	**8**
Ida à reunião	Participar…… Conhecer…….... Ser interessante……... Convivência com outros pais……. Ter um filho com doença crónica……...	**E3** **E3** **E3;E4** **E4** **E3;E6;E7; E8;E9;E10**	**11**
Ter apoio	De alguém especializado…… Do pessoal de enfermagem…… Dos médicos……... Dos técnicos de diferentes áreas……	**E5** **E5;E10** **E5** **E8**	**5**
Poder	Falar…… Desabafar…… Ter carinho dos profissionais de saúde.. Efectuar comparações……	**E8** **E8;E9** **E9** **E4**	**5**
TOTAL			**39**

Quadro 11: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 1 do Inquérito Apreciativo

A ida à reunião e a ajuda, constituem os principais motivos que conduziram os pais de crianças com doença crónica, a pertencerem ao GAPCDC. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo, foram formuladas **para a questão 1** as seguintes **proposições provocativas**:

1 – ***No futuro, qual o modo de recrutamento de pais de crianças com doença crónica, para o GAPCDC?***

Uma das formas de recrutamento de pais de crianças com doença crónica, para ingressarem em grupos de ajuda mútua é através do contacto / convite efectuado pela equipa de enfermagem.

2 – ***As práticas e princípios que regem o funcionamento do GAPCDC despertam o interesse dos pais em ingressarem no mesmo?***

O que levou os pais de crianças com doença crónica a ingressarem no GAPCDC, foi o conhecer e perceber o tipo de trabalho efectuado, a resposta dos serviços às necessidades de saúde, o ter conhecimento de outras realidades, convivência com outros pais de crianças com doenças diferentes e como os pais lidam com a doença crónica da criança. Levando-os a participarem no encontro mensal por ser interessante e terem um filho com doença crónica.

3 – ***Os motivos que conduzem os pais a pertencerem ao GAPCDC, incidem na necessidade que os mesmos têm de se unirem e terem uma participação comum?***

A participação dos pais no GAPCDC deve-se à ajuda (ajudar, ser ajudado, a ajuda na resolução de problemas e no encontrar respostas, a ajuda no dia a dia e no futuro da criança); ao ter apoio (de alguém especializado, do pessoal de enfermagem, dos médicos e técnicos de diferentes áreas) e ao poder falar, desabafar, ter carinho dos profissionais de saúde e estabelecer comparações entre a vivência de outros pais.

De modo mais sucinto e de forma a facilitar a compreensão dos dados obtidos nesta questão, são apresentados na figura 3 de modo esquemático, os motivos que conduziram os pais a pertencerem ao GAPCDC. A percepção dos pais correspondeu à hipótese de poderem ter efectuado, uma mobilização de recursos ao nível da ajuda percebida / recebida, onde é contemplado o apoio de pessoal especializado (médicos e enfermeiras).

Ter um filho com doença crónica como era de esperar, constituiu um dos motivos que conduziram estes pais a integrarem este grupo de ajuda mútua.

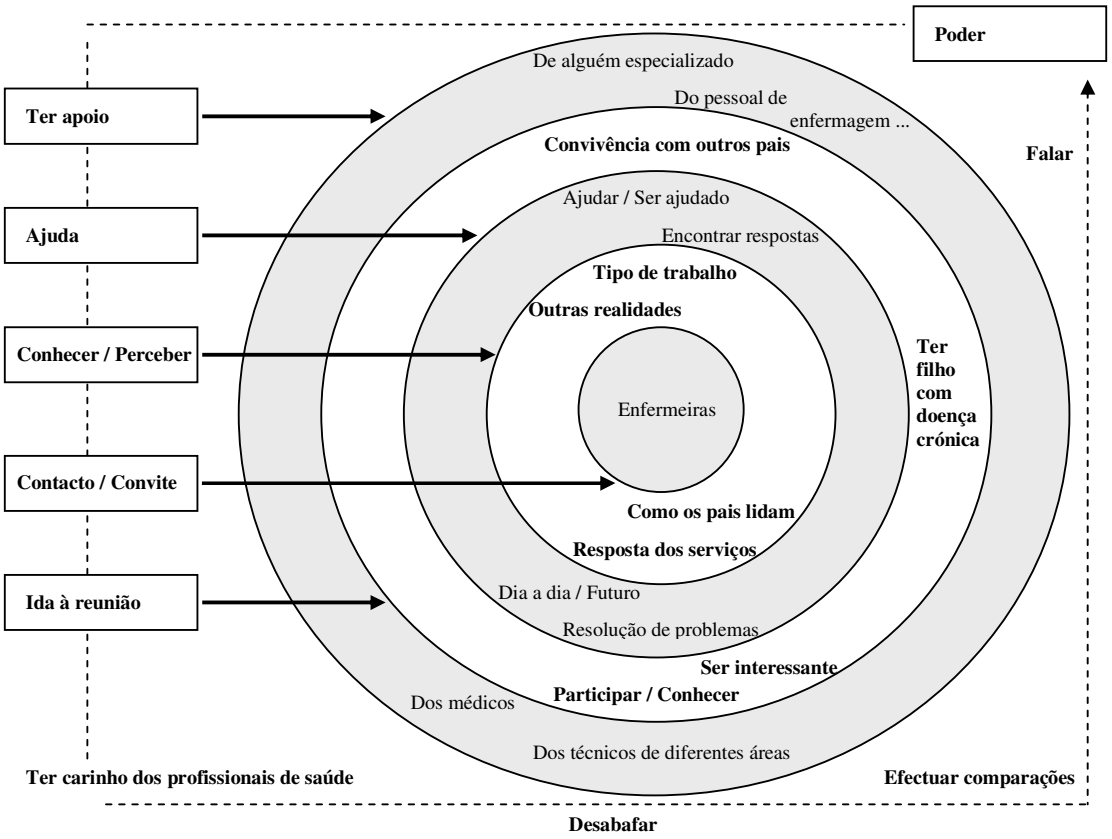


Figura 3: Motivos que conduziram os pais a pertencerem ao GAPCDC

<u>Motivações dos pais em continuarem a participar nas actividades promovidas pelo GAPCDC</u>:

			FREQUÊNCIA	
			E	Total
	Entreajuda	Dos pais uns com os outros……	**E1**	**5**
		A troca de experiências……	**E1**	
		Em caminhar em frente……..	**E8**	
		A sorrir com mais frequência…….	**E8**	
		A confiar mais……	**E8**	

	Pertencer ao grupo	Ajudar melhor a criança…… Ligação constante com as enfermeiras do grupo……..……. ……. Sentir apoio…… Desde o início…….	**E1** **E1** **E1; E7** **E8**	**5**
	Gostar	Ouvir outras pessoas…..……. Ver como avançam na resposta às deficiências dos seus filhos…….…….. Ajudar……. Estar…… Receber……... Dar……. Partilhar……. Ir à reunião……. Pessoas (abertas) ……...……	**E2** **E2** **E2; E10** **E2** **E2; E6** **E2** **E2; E6** **E4** **E4**	**12**
	Conhecer	Vida familiar…. …… Suporte de dores e aflições……. Domínio de problemas……...……..... Pais e crianças……	**E3** **E3** **E3** **E10**	**4**
	Ter apoio mútuo	Falar sobre vários assuntos.…… Estar no mesmo barco…… Acompanhamento da doença da criança	**E4** **E4; E6** **E7**	**4**
	Aprender	Problemas da criança.....…… Problemas das outras crianças…… Informação / Formação……..	**E5** **E5** **E7**	**3**
	TOTAL			**33**

Quadro 12: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 2 do Inquérito Apreciativo

Pertencer ao GAPCDC, gostar de participar nas actividades que o mesmo promove e a entreajuda, foram as principais motivações referidas pelos pais de crianças com doença crónica. No âmbito de continuarem a estar presentes nas mesmas, apenas um dos participantes afirmou que apesar de pertencer ao grupo desde o início, não tem participado

actualmente nas suas actividades dado o seu filho encontrar-se em remissão da doença. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo, foram formuladas **para a questão 2** as seguintes **proposições provocativas**:

1 – ***O que faz com que os pais de crianças com doença crónica continuem a participar nas actividades que o GAPCDC promove?***

A entreajuda (dos pais uns com os outros, troca de experiências, caminhar em frente, sorrir com mais frequência, confiar mais); o gostar (ouvir as outras pessoas, ver como avançam na resposta às deficiências dos seus filhos, ajudar, estar, receber, dar, partilhar, ir à reunião); o conhecimento (vida familiar, suporte de dores e aflições, domínio de problemas, conhecer os outros pais e crianças); o ter apoio mútuo (falar sobre vários assuntos, estar no mesmo barco, acompanhamento da doença da criança) e o aprender (acerca dos problemas da criança e das outras crianças, informação / formação).

2 – ***De que forma o pertencer ao GAPCDC, motiva os pais a continuarem a participar nas actividades que o grupo promove?***

Os pais de crianças com doença crónica ao pertencerem ao GAPCDC, referem conseguir ajudar melhor a criança, sentir apoio e terem uma ligação constante com as enfermeiras que o integram. O pertencer a este grupo de ajuda mútua desde o início também foi referido por um dos participantes como uma motivação.

O que os pais valorizam nos encontros do GAPCDC:

			FREQUÊNCIA	
			E	Total
	Suporte formativo	Formação…… Aprender como lidar…….… Outros tipos de doenças……. Esclarecimento de dúvidas com os técnicos……...	**E1;E2;E8** **E1; E7** **E9** **E4**	**7**
	Suporte emocional	Partilha……..…….	**E1;E2;E5; E6;E8;E10**	

		Suporte de emoções…..…… …….	**E1; E10**	**18**
		Contacto humano……..……	**E2**	
		Conversar……..…….	**E2**	
		Ouvir……..	**E2; E5**	
		Apoio comum…….	**E4;E5;E7; E9; E10**	
		Sentir-se compreendido……..	**E10**	
	Conhecer	Problemas comuns das crianças..……...	**E3; E7**	**7**
		Efectuar comparações……..…….…….	**E3; E9**	
		Abertura entre os pais…….	**E4**	
		Diferentes vivências……..……	**E9**	
		Crianças com idênticas patologias…….	**E3**	
	TOTAL			**32**

Quadro 13: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 3 do Inquérito Apreciativo

O mais valorizado pelos pais de crianças com doença crónica nos encontros do GAPCDC, é o suporte emocional seguido do conhecer e do suporte formativo. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo, foram formuladas **<u>para a questão 3</u>** as seguintes **<u>proposições provocativas</u>**:

1 – ***Nos encontros do GAPCDC o que é que os pais de crianças com doença crónica esperam conhecer?***

Os problemas comuns das crianças; o efectuar comparações entre as diferentes patologias das crianças; a abertura que existe entre os pais, as diferentes vivências, crianças com idênticas patologias e a hipótese de poderem esclarecer dúvidas com os técnicos presentes.

2 – ***O suporte emocional e formativo que os pais das crianças com doença crónica valorizam, conduz os mesmos aos encontros do GAPCDC?***

Os pais de crianças atribuem grande valor ao suporte emocional de que usufruem. Este suporte emocional envolve a partilha, o suporte de emoções, o contacto humano, o conversar, o ouvir, o apoio comum e sentirem-se compreendidos. Contudo o suporte

formativo (formação, aprender como lidar com a patologia da criança, outros tipos de doenças, esclarecimento de dúvidas com os técnicos), confere aos pais o aumento da sua segurança e desempenho no confronto com as agudizações da doença dos seus filhos. Razão pela qual o referido suporte é também apreciado pelos mesmos e, tal como o suporte emocional faz com que os pais continuem a comparecer aos encontros.

Aspectos da vida dos pais que mudaram para melhor desde a altura em que pertencem ao GAPCDC:

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
Ajudar	Outras pessoas……	**E1**	**1**
Receber ajuda	Ao nível psicológico…...…..…….	**E2**	**9**
	Como os pais vão avançando / lidando no dia a dia…….	**E2**	
	Ver a energia dos outros pais…….	**E2**	
	Apoio……..	**E4; E5; E7**	
	Lidar com o problema da criança……...	**E5; E9**	
	Dificuldades……...	**E6**	
Aquisição de conhecimentos	Aprendizagem……....……..	**E2;E5;E10**	**6**
	Apoios / Subsídios / Benefícios..….....	**E5**	
	Formação / Informação sobre a medicação / tratamento……..	**E7**	
	Explicar a doença ao pai……	**E10**	
Ter mais segurança	Em caso de aflição…….	**E3**	**3**
	Sermos uma família……	**E4**	
	Diminuição das idas ao hospital / internamentos……..….	**E7**	
Acessibilidade à urgência pediátrica	Diminuiu o tempo de espera……..	**E3**	**3**
	Passam à frente……...	**E3**	
	Atendimento mais aconchegado……	**E3**	

Ir aos encontros	Sentir-se bem……..	**E4**	**8**
	O tempo corre…….	**E4**	
	Conversar sobre assuntos sérios…….	**E4**	
	Alívio do espírito……	**E4**	
	Partilhar……..	**E6; E7**	
	Desabafar…….....	**E6; E9**	
Convívio entre pais	Pessoas que vivem o mesmo problema..	**E6**	**3**
	Seguir em frente com maior optimismo.	**E8**	
	Ter um sorriso e acreditar……..	**E8**	
Melhoria da qualidade de vida	Aquisição de equipamentos…….....	**E6**	**6**
	Maior comodidade / disponibilidade…..	**E7**	
	Maior independência……..	**E7**	
	Maior à vontade para sair……...	**E9**	
	Mudança da maneira de pensar / agir / viver……...….	**E9**	
	Libertação do stresse…….……	**E9**	
TOTAL			**39**

Quadro 14: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 4 do Inquérito Apreciativo

Os aspectos da vida dos pais de crianças com doença crónica que melhoraram desde que pertencem ao GAPCDC dizem respeito por ordem de importância a receber ajuda; ir aos encontros mensais do grupo; aquisição de conhecimentos e melhoria da sua qualidade de vida. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo, foram formuladas **para a questão 4** as seguintes **proposições provocativas**:

1 – ***O facto dos pais de crianças com doença crónica receberem ajuda irá influenciar a mudança de aspectos da sua vida para melhor?***

Os pais referem-se ao receber ajuda ao nível psicológico; ver como os outros pais vão avançando e lidando no dia a dia e ver a sua energia; ao apoio; lidar com o problema da criança e receber ajuda nas suas dificuldades. O que influenciará a mudança de aspectos da sua vida para melhor.

2 – ***Ir aos encontros do grupo pode ser considerado como um dos aspectos reveladores do que de melhor surgiu para os pais de crianças com doença crónica, desde que pertencem ao GAPCDC?***

Os pais sentem-se bem em irem aos encontros mensais do grupo, uma vez que, o tempo corre, conversam sobre assuntos sérios, aliviam o espírito; partilham e desabafam. Neste âmbito o poder ajudar outras pessoas; terem mais segurança (em caso de aflição, considerarem-se uma família, diminuição das suas idas / internamentos ao hospital) e o convívio entre pais, isto é com pessoas que vivem o mesmo problema, leva-os a seguirem em frente com maior optimismo, terem um sorriso e acreditarem.

3 – ***A acessibilidade à urgência pediátrica melhorou para os pais de crianças com doença crónica pertencentes ao GAPCDC?***

Um participante no estudo afirmou que um dos aspectos que na sua vida mudaram para melhor foi a acessibilidade à urgência pediátrica, já que diminuiu o tempo de espera de atendimento da criança, acabando a mesma por passar à frente das outras crianças, o que torna o atendimento mais aconchegado.

4 – ***Os pais de crianças com doença crónica melhoraram a sua qualidade de vida desde que pertencem ao GAPCDC?***

De acordo com o verbalizado por três participantes no estudo ocorreu uma melhoria da qualidade da sua vida, por o GAPCDC ter proporcionado a aquisição de equipamentos, uma maior comodidade, disponibilidade, independência, à vontade para sair, mudança da maneira de pensar / agir / viver e libertação do stresse.

Benefícios que trouxeram aos pais as diversas actividades desenvolvidas pelo GAPCDC:

			FREQUÊNCIA	
			E	Total
	Convívio entre pais, família e profissionais de saúde fora dos encontros mensais	Aproxima as pessoas…….. Considerar as pessoas como da família.. Festa de aniversário……	**E1** **E1** **E9**	**3**

Angariação de fundos	Espectáculo de beneficência…….. Poder ajudar os outros / faz-nos bem…. Feira de Santiago……	**E1** **E1; E10** **E9; E10**	**5**
Informação	Actividades que forneçam informação / formação…….. Esclarecimento de certos temas……. Fórum acerca da legislação...……. Conhecimentos acerca das vivências / reacções / problema da criança…….. Aprendo muito mais……... Esclarecimento de dúvidas / colocação de questões…….	**E2; E7** **E3; E10** **E3** **E3** **E6** **E7**	**8**
Relaxamento	Sente-se como não se estivesse lá / desliga-se……..…….	**E4**	**1**
Participar nas actividades	Completam-se…… Ajudam a ganhar novos conhecimentos. Ajudam a ter mais confiança……..	**E4** **E8** **E8**	**3**
Participar na Feira de Santiago	A população ficou a conhecer o grupo... Preocupação das pessoas acerca do grupo.....	**E9** **E9**	**2**
Dar à criança uma vida melhor	Buscar mais coisas para a criança / Mais valias / Facilitar-lhe a vida…….....	**E5**	**1**
Partilha	Mundo diferente dos outros/ As pessoas que estão lá entendem-nos melhor…….	**E6**	**1**
TOTAL			**24**

Quadro 15: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 5 do Inquérito Apreciativo

<u>As actividades do GAPCDC que os pais mais apreciam e porquê</u>:

			FREQUÊNCIA	
			E	Total
	Formação	…… Fóruns acerca de diferentes temáticas (leis, iniciativas feitas pelo pessoal / equipa de saúde).....…… O técnico / convidado falar sobre algum tema…… Aprender sempre mais……	**E1; E7** **E3; E5; E6** **E4** **E7**	**7**
	Participar nas reuniões	Reunião mensal…….. Estar presente……. Sair com espírito aberto / ânimo muito para cima……	**E1** **E10** **E10**	**3**
	Participar na pré-reunião de quinta-feira	Saber como as coisas funcionam quando se chega a sábado……..	**E1**	**1**
	Participar na organização das actividades	Ter um estímulo diferente…….. As pessoas saem da sua toca e não se limitam a cuidar do filho……	**E1** **E1**	**2**
	Actividades promovidas pelo grupo	As diversas actividades…….. Ouvir um bocadinho sobre tudo (vários temas, várias situações)……..……... Tudo um pouco é importante……. 1.ª Festa de aniversário……...……	**E2; E7** **E2; E10** **E4** **E9**	**6**
	Convívio entre pais e crianças	Encontros fora das reuniões mensais..... As crianças acabam-se por conhecer….. Ter os filhos presentes…… União e convívio (aniversário do grupo, actividade do Natal)……..... Importante para as crianças……	**E5; E8** **E5; E6** **E8** **E8** **E8**	**7**
	Feira de Santiago	Exposição e apresentação do grupo e da realidade dos pais à população……...	**E9**	**1**

	Partilha	Partilhar sentimentos / problemas com o grupo e também partilhar os do grupo……..	**E10**	**1**
	TOTAL			**28**

Quadro 16: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 5´ do Inquérito Apreciativo

As diversas actividades desenvolvidas pelo GAPCDC trouxeram maioritariamente os seguintes benefícios aos pais de crianças com doença crónica: a informação disponibilizada; a angariação de fundos; o participar nas actividades e o convívio entre pais, família e profissionais de saúde fora dos encontros mensais. Das referidas actividades as mais apreciadas foram: a formação, o convívio entre pais e crianças e as actividades promovidas pelo grupo de um modo geral. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 5 e 5´**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

1 – ***Os pais de crianças com doença crónica ao receberem informação do GAPCDC que benefícios irão obter?***

Os pais ao receberem informação disponibilizada pelo GAPCDC obtiveram benefícios ao nível das actividades que forneceram informação / formação; do esclarecimento de certos temas; das informações obtidas no âmbito do fórum acerca da legislação; do conhecimento acerca das vivências / reacções / problema da criança; do aprender muito mais e de poderem esclarecer dúvidas bem como colocarem questões.

2 – ***De que forma os pais ao angariarem fundos para o GAPCDC conseguem ter benefícios?***

Benefício para além de se definir como "…lucro; vantagem…" é também entendido como "…serviço que se faz gratuitamente; favor …para proveito de; em prol de…" (Editora, 2004:118). Assim, os pais referem-se aos benefícios obtidos com a realização do espectáculo de beneficência e da feira de Santiago, uma vez que, se trataram de actividades que serviram para angariar fundos para o GAPCDC. Deste modo puderam ajudar os outros pais, porque sentem que lhes faz bem.

3 – ***Que benefícios é que os pais verbalizam em participar nas actividades do GAPCDC e no convívio entre pais, família e profissionais de saúde fora dos encontros mensais do mesmo?***

Referem que ao se participar nas actividades estas completam-se, ajudam a ganhar novos conhecimentos e a ter mais confiança. O convívio fora dos encontros mensais do GAPCDC, de que é exemplo a festa do seu primeiro aniversário, aproxima as pessoas, sendo estas consideradas como da família.

4 – ***Que outros benefícios podem trazer as actividades promovidas pelo GAPCDC aos pais de crianças com doença crónica que o integram?***

Em menor número alguns pais verbalizam também como benefícios sentidos o relaxamento que usufruem no início de cada encontro mensal (sentem como se não estivessem lá / desligam); o ter participado na feira de Santiago, Setúbal como uma forma da população ter ficado a conhecer o grupo e mostrar preocupação acerca das pessoas que o integram; o poder dar à criança uma vida melhor através de buscar mais coisas para a mesma, mais valias e assim facilitar-lhe a vida. Por último a partilha, já que as pessoas que estão lá entendem-nos melhor pois é um Mundo diferente dos outros.

5 – ***Quais as actividades do GAPCDC mais apreciadas pelos pais de crianças com doença crónica e porquê?***

A formação, já que engloba fóruns acerca de diferentes temáticas (leis, iniciativas feitas pelo pessoal / equipa de saúde), a presença de um técnico / convidado a falar sobre algum tema e o aprender sempre mais.

O convívio entre pais e crianças nos encontros fora das reuniões mensais. As crianças acabam por se conhecer, é uma forma de terem os filhos presentes, promove-se a união e o convívio, sendo também importante para as mesmas.

As actividades promovidas pelo grupo, incluindo as diversas actividades de um modo geral e a primeira festa de aniversário, onde se pode ouvir um bocadinho sobre tudo (vários temas e situações) e porque tudo um pouco é importante.

O participar nas reuniões mensais do grupo, pelo facto de se estar presente e sair com o espírito aberto e o ânimo muito para cima.

O participar na pré-reunião de quinta-feira por saber como as coisas funcionam quando se chega a sábado (dia do encontro mensal) e o participar na organização das actividades, já que segundo os pais acaba por se ter um estímulo diferente e as pessoas saem da sua toca, não se limitando a cuidar exclusivamente do filho. A feira de Santiago, Setúbal pela exposição e apresentação do grupo e da realidade com que estes pais convivem, à população em geral e a partilha pelo poder partilharem os sentimentos / problemas com o grupo e também por partilhar os do grupo, como já tinha sido referido.

As actividades que os pais mencionaram terem tipo a oportunidade de participar:

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
Encontros	Pré-reuniões……...……	**E1**	**7**
	Reuniões……	**E1;E2;E3; E4;E5;E9**	
Angariação de fundos	Espectáculo de beneficência……..	**E1; E5; E9**	**3**
Convívio	Festa do 1.º aniversário do grupo……..	**E3; E5; E9**	**9**
	Almoço de Natal……..……..	**E1;E2;E3; E5;E6; E7**	
Fóruns	Legislação……...……...	**E2;E3;E5; E6;E7**	**6**
	Hemofilia……	**E7**	
Temas dos encontros	Vivências no diagnóstico……..	**E3**	**1**
Feira de Santiago	"Stand" de venda / divulgação……...	**E7;E9;E10**	**3**
Todas as actividades	Exceptuando o fórum da hemofilia……	**E8**	**1**
TOTAL			**30**

Quadro 17: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 6 do Inquérito Apreciativo

As actividades do GAPCDC que os pais de crianças com doença crónica tiveram oportunidade de participar foram as actividades de convívio, os encontros mensais e os fóruns temáticos. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 6**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

1 – ***Quais as actividades do GAPCDC em que os pais de crianças com doença crónica têm tido oportunidade de participar?***

Os convívios fora dos encontros mensais como a festa do 1.º aniversário do grupo e o almoço de Natal.

Os encontros mensais que incluem maioritariamente as reuniões mensais e também com uma referência às pré-reuniões (reuniões entre a psicóloga do grupo e as mães coordenadoras para a preparação das reuniões mensais).

Os fóruns temáticos, incluindo o fórum da legislação e o fórum da hemofilia.

O participar em actividades de angariação de fundos (espectáculo de beneficência) e na Feira de Santiago em Setúbal (venda de produtos / divulgação do grupo), obteve de igual modo 3 referências.

Com uma referência, a discussão de temáticas acerca das vivências dos pais face ao diagnóstico de doença crónica na criança e a participação em todas as actividades do GAPCDC, exceptuando o fórum da hemofilia.

2 – ***Quais as actividades do GAPCDC que os pais de crianças com doença crónica consideram como actividades em que participaram?***

Os convívios, os encontros mensais, os fóruns temáticos, as actividades de angariação de fundos, a participação na Feira de Santiago – Setúbal e em determinadas temáticas apresentadas / partilhadas nos encontros mensais.

Em suma, as actividades mais prevalentes dizem respeito ao convívio e aos encontros mensais, enquanto que as menos referidas foram as referentes a temáticas específicas (não abrangentes a determinadas problemáticas, como é disso exemplo os fóruns

temáticos). De modo mais sintético é apresentado no gráfico 15, as actividades em que os pais mencionaram terem tipo a oportunidade de participar:

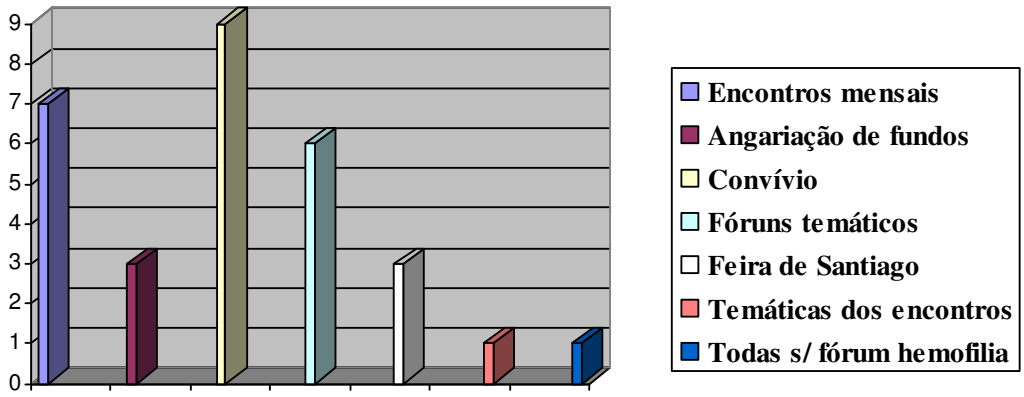


Gráfico 15: Actividades em que os pais mencionaram terem participado

<u>O apoio mais significativo que os pais consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC</u>:

			FREQUÊNCIA	
			E	Total
	Facilidade	Conversar com os profissionais de saúde……...……	**E1**	**2**
		Expressar as situações / explicar o que estava acontecer e ser compreendida / tentavam fazer o melhor…….	**E9**	
	Elo de ligação	Altura de aflição em casa com os filhos.	**E1**	**3**
		Tiveram um carinho especial…….	**E9**	
		Ser bem recebida……	**E9**	
	Suporte	Suporte para não ir à urgência……	**E1**	**9**
		É importante……..	**E2**	
		Os profissionais de saúde não devem se desligar do grupo…….....	**E2**	
		É fundamental……. …….....	**E2**	

		Alguém a quem se encostar um boca-dinho……... Apoio médico, pessoal e psicológico na consulta / urgência…….. Todo o apoio é benéfico / prestável / importante e bom……...……. Ir ter com um médico ou enfermeira para poder desabafar……..	**E2** **E5** **E7; E9** **E8**	
	Fornecem equilíbrio	Estabelecem equilíbrio no grupo……... Baliza / tornar as coisas mais fáceis…...	**E2** **E2**	**2**
	Visão diferente	Da situação / postura diferente……... Visão exterior das necessidades…….	**E2** **E2**	**2**
	Equipa de enferma-gem	Enfermeiras que apoiam numa aflição... Disponibilidade…….……. Nos encontros sobretudo são enfermei-ras.....	**E1** **E3** **E3**	**3**
	Equipa médica	Papel importante no desenvolvimento do grupo…….…… Ajudam……... Vêem-se pouco nas reuniões……..	**E3** **E3** **E3**	**3**
	Exemplos de apoio	Não foi necessário pedir apoio……... Dúvidas / febre……... Dúvidas / reacções das crianças……. Legislação / direitos dos pais……. Material / equipamento hospitalar…….. Esclarecimento de dúvidas…...…….. Ensinar / o que fazer em casa para não ir logo ao hospital / fazer 1.ºs socorros em casa……...	**E3** **E4** **E4** **E4** **E6** **E6; E8** **E10**	**8**
	Confiança	A presença dos profissionais dá-nos confiança…… Nos pais ajuda a que a criança não	**E8**	**2**

		fique internada……..……	**E8**	
	TOTAL			**34**

Quadro 18: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 7 do Inquérito Apreciativo

O apoio mais significativo que os pais de crianças com doença crónica consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC, foi maioritariamente o suporte. Exemplos de apoio enumerados foram: o esclarecimento de dúvidas (geral, febre, reacções das crianças, legislação e primeiros socorros); a aquisição de material / equipamentos e o ensinar para não terem de recorrer ao hospital. Num caso, foi referido não ter havido necessidade de ter apoio do grupo. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 7**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

1 – ***De que forma o apoio que os pais de crianças com doença crónica consideram ter recebido dos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC tem contribuído para a sua autonomia?***

Os apoios recebidos pelos pais dos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC, englobam o suporte, o fornecimento de equilíbrio e a confiança. A forma como contribuíram para a sua autonomia, esteve relacionado com o facto de não irem à urgência, de sentirem que os profissionais não se devem desligar do grupo, pois são alguém a quem se podem encostar um bocadinho. Têm apoio médico, pessoal e psicológico quando recorrem à consulta / urgência, locais onde podem desabafar (***suporte***). Por outro lado, os profissionais de saúde conseguem estabelecer um equilíbrio no grupo, balizam as situações tornando as coisas mais fáceis (***fornecem equilíbrio***) o que confere aos pais uma maior confiança. Confiando nos pais, ajuda-os, não ficando deste modo a criança internada (***confiança***).

2 – ***Qual o apoio mais significativo que os pais de crianças com doença crónica consideram ter sido desenvolvido pela equipa médica e pela equipa de enfermagem pertencentes ao GAPCDC?***

Consideram o papel da ***equipa médica*** importante para o desenvolvimento do grupo, já que ajudam apesar de se verem pouco nas reuniões. A ***equipa de enfermagem*** tem

apoiado os pais em situações de aflição, demonstram disponibilidade já que nos encontros são sobretudo as enfermeiras que estão presentes.

3 – ***De que forma os pais de crianças com doença crónica atribuem aos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC, o apoio mais significativo que consideram ter sido desenvolvido?***

Através da ***facilidade*** em conversarem com os profissionais de saúde, de poderem expressar as situações, explicarem o que estava a acontecer com a criança e serem compreendidos, já que os referidos profissionais tentam fazer o melhor. Serem ***elos de ligação***, na altura de aflição em casa com os filhos, de terem tido com a criança um carinho especial e de serem bem recebidos. Por último, o facto destes profissionais terem uma visão e postura diferente da situação e, de terem por isso uma visão exterior das necessidades da criança / família.

<u>As enfermeiras pertencentes ao GAPCDC têm ajudado os pais a tornarem-se mais autónomos nos cuidados aos seus filhos?</u>

Perante a questão supracitada (no guião do Inquérito Apreciativo, questão n.º 8), os pais participantes no estudo referiram em 80% (8 participantes) que as enfermeiras pertencentes ao GAPCDC, têm-nos ajudado a tornarem-se mais autónomos nos cuidados aos seus filhos, enquanto que 20% (2 participantes) responderam que não, tal como demonstra o gráfico 16.

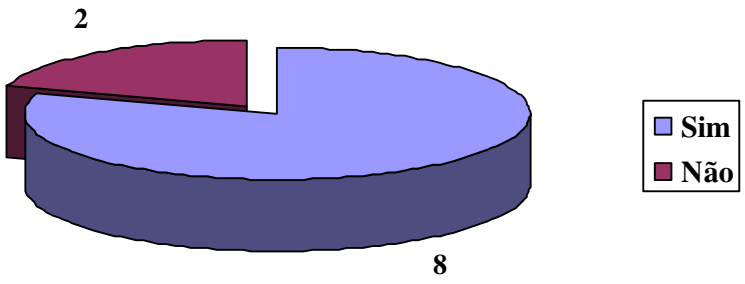


Gráfico 16: Ajuda das enfermeiras pertencentes ao GAPCDC

As situações em que as enfermeiras pertencentes ao GAPCDC têm ajudado os pais a tornarem-se mais autónomos nos cuidados aos seus filhos:

			FREQUÊNCIA	
			E	Total
	Aprender	Nas reuniões em que damos formação...	**E1**	**8**
		Saber como agir / lidar com a febre...…	**E1**	
		Realizar a entubação nasogástrica……..	**E4**	
		Preparação / administração de medicação endovenosa……..	**E7**	
		Saber como agir quando a criança entra em crise……..	**E8**	
		Há uma maior autonomia dos pais em lidar com a situação de crise……..	**E8**	
		Primeiros cuidados / problemas mais complicados / noutros tipos de tratamento……..	**E10**	
		Fazer coisas que antes de pertencer ao grupo teria de se recorrer ao hospital….	**E10**	
	Ajuda	É sempre importante……..……	**E2**	**6**
		Vão ajudando quando se necessita…….	**E5**	
		Tão sempre prontas a ajudar dentro daquilo que lhes é possível…….	**E5**	
		Nos cuidados (colocar o garrote e seleccionar as veias)……...…..……..	**E7**	
		A criança a tornar-se mais autónoma pela interacção mútua…….	**E8**	
		A 100% (minimizar a dor / sofrimento).	**E9**	
	Apoio	Nas próprias enfermarias foi bom……..	**E3**	**3**
		Na consulta / tratamento para a criança e irmãos……...……..	**E5**	
		Tem sido uma grande e muito boa ajuda para os pais e criança…….....	**E7**	

	Validar a aprendizagem	Poder ir ao hospital e falar……..…....	**E4**	**1**
	Equipa de enfermagem não pertencente ao GAPCDC	Tentar ajudar porque também é importante..... Ensinar a administração de insulina à criança…..... Ensinar como deveria fazer / administrar o medicamento…….	**E4** **E5** **E5**	**3**
	Acessibilidade	Telefonar para o serviço e validar a ida à urgência…..…….……. Se tiver alguém que pertença ao grupo melhor……... Conseguir que a criança fosse atendida / observada na urgência……..... Telefonar para saber / resolver situações / tornar-se autónoma…...……	**E4** **E4** **E5** **E9**	**4**
	Termos emocionais	Dizerem que sou capaz……... Darem força para continuar e sentir mais confiante……..... As enfermeiras já conhecem / têm confiança no que os pais dizem……..... Não ter tantos medos / reagir sem tanta ansiedade nas crises / internamento da criança……	**E6** **E6** **E8** **E8**	**4**
	Parceria	Explicar como é que haviam de o picar / melhor maneira……	**E9**	**1**
	TOTAL			**30**

Quadro 19: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 8 do Inquérito Apreciativo

80% Dos participantes no estudo referiram que as enfermeiras pertencentes ao GAPCDC têm-nos ajudado a tornarem-se mais autónomos nos cuidados ao seu filho, através

sobretudo de aprender nas reuniões onde decorre a formação, conduzindo a uma maior autonomia dos pais em lidar com a situação de crise: saber como agir / lidar com a febre; realizar a entubação nasogástrica; preparação / administração de medicação endovenosa; saber como agir quando a criança entra em crise; primeiros cuidados / problemas mais complicados / outros tipos de tratamento e no fazer coisas que antes de pertencerem ao grupo teriam de recorrer ao hospital. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 8**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

1 – ***As enfermeiras pertencentes ao GAPCDC têm ajudado os pais de crianças com doença crónica a tornarem-se mais autónomos nos cuidados ao seu filho. De que modo?***

Através da ajuda (é sempre importante; vão ajudando quando se necessita; sempre prontas a ajudar dentro daquilo que lhes é possível; nos cuidados prestados à criança; pela interacção mútua a criança torna-se mais autónoma e a 100% minimizam a dor / sofrimento); do apoio (na própria enfermaria, consulta / tratamento para a criança e irmãos, o que tem sido uma grande e muito boa ajuda para os pais e criança) e em termos emocionais (dizerem que os pais são capazes; darem força para continuarem e sentirem mais confiança; conhecem / têm confiança no que os pais dizem; não ter medos / reagir sem tanta ansiedade nas crises e no internamento da criança).

2 – ***Como é que os pais validam a aprendizagem e mantêm-se autónomos nos cuidados aos seus filhos?***

A validação da aprendizagem é efectuada uma vez que os pais podem ir ao hospital e falar. A acessibilidade é também um factor promotor, porque os pais podem telefonar para o serviço e validar a ida à urgência, bem como saber / resolver situações; se tiver alguém que pertença ao grupo melhor, pois conseguem que a criança seja atendida / observada na urgência.

3 – ***Como é que se reflecte a autonomia dos pais na prestação directa de cuidados hospitalares aos seus filhos?***

Na prestação directa de cuidados hospitalares torna-se patente uma parceria com os profissionais de saúde (por exemplo: explicar à equipa de enfermagem como é que haviam / melhor maneira de picar a criança).

4 – ***São só as enfermeiras que pertencem ao GAPCDC que têm contribuído para a autonomia dos pais de crianças com doença crónica nos cuidados aos seus filhos?***

A aquisição de autonomia dos pais nos cuidados aos seus filhos, não depende apenas das enfermeiras pertencentes ao GAPCDC. A restante equipa de enfermagem (urgência pediátrica e serviço de pediatria) tentam ajudar porque também é importante para estes pais e, ensinam como devem fazer / administrar o medicamento (por exemplo: ensinam a criança a administrar a insulina).

Nesta questão verificaram-se respostas muito diversas e individualizadas, o que pode encontrar explicação na variedade de idades e de patologias das crianças (os **diagnósticos** são diferentes em 10%), cujos pais integram o GAPCDC. Leva a que cada um dos participantes neste estudo tenha uma opinião distinta quanto ao apoio que tem sido fornecido pela equipa de enfermagem. Deste modo, dois dos participantes terem referido não haver necessidade de usufruir deste apoio já que uma das crianças tem um percurso de doença crónica de 14 anos e os pais serem detentores de bastante informação mesmo antes de integrarem o grupo em análise. A outra situação refere-se a uma criança cuja patologia não carece de cuidados especializados, não necessitando por este motivo de apoio individualizado / formação específica.

<u>O que os pais tiram de positivo da experiência de pertencerem a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias</u>:

			FREQUÊNCIA	
			E	Total
	Troca de experiências	Encontrar coisas idênticas / comuns…..	**E1;E2;E4; E5**	**12**
		É uma partilha de experiências……..	**E5;E7;E9**	
		No grupo há sempre pais / experiências novas……..	**E7**	
		Podermos desabafar / ajudarmo-nos mutuamente……..……...	**E4;E7;E8**	
		Nós enriquecemos mais um bocadinho..	**E9**	

	Pode-se criar um problema	Não se falar tanto de um problema em particular...…….	**E2**	**1**
	Relativiza os problemas	Deixa-nos a pensar / Não é com o mal duns nos sentimos melhor……..	**E2; E10**	**4**
		Nós temos o apoio do grupo / muita gente que se calhar não tem apoio nenhum……...	**E4**	
		Dar graças a Deus por terem filhos com certas patologias…….	**E10**	
	Aprendizagem	Em conjunto / não é assim tão diferente	**E2**	**7**
		É assim que se aprende……..	**E3**	
		Há sempre um ponto / problema que surge numa criança e que é igual / vamos aprender com os outros pais……...	**E5**	
		Vamos aprendendo alguma coisa sobre outras doenças……	**E8; E9**	
		Aprender com outras mães a encarar as coisas sempre com um bocadinho de optimismo……...	**E8**	
		A criança veio ensinar muita coisa / não somos tão egoístas……..	**E10**	
	Conhecimento de diferentes patologias	Interessante…….	**E3**	**5**
		Diferentes maneiras de tratar, de falar, de estar com a própria criança……	**E3**	
		Sempre vale a pena sonhar / ao ver outros exemplos dá-nos muito mais força.....	**E6**	
		Roda que vai passando / transmite força, coragem, esperança e confiança……....	**E7**	
		Conhecer melhor o que realmente existe / como acontecem / aparecem / tratam……..	**E9**	

	Abertura de horizontes	A nível de pensamentos / através do grupo a falar……..…….… Começamos a ver as coisas com um sorriso……	**E3** **E8**	**2**
	Procura individual de informação	Pesquisar na Internet / biblioteca sobre um tema / coisas que me interessam…..	**E3**	**1**
	Convívio	Entre os pais com crianças com diversos problemas…….	**E5**	**1**
	Descoberta de vivências comuns	Acabamos por não sentir só nós / tão culpados por ser só nós…….. Todos nós sentimos coisas muito semelhantes: preocupações, angústias, sentir vontade de melhorar cada vez mais a situação / arranjar soluções.....	**E4** **E7**	**2**
	União faz a força	É possível conseguirmos fazer mais e melhor…… Criou-se uma amizade / confiança com pais de crianças com diferentes patologias…….	**E7** **E8**	**2**
	TOTAL			**37**

Quadro 20: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 9 do Inquérito Apreciativo

O que os pais tiram de positivo da experiência de pertencerem a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias abrangeu diferentes aspectos, onde se destacou a possibilidade de se efectuar a troca de experiências, a aprendizagem e os conhecimentos adquiridos. Assim, mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 9**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

1 – ***Da experiência de pertencer a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias, quais os aspectos positivos mais valorizados pelos pais participantes no estudo?***

A troca de experiências (encontrar coisa idênticas / comuns; partilha; no grupo há sempre pais / experiências novas / poder desabafar / ajudar mutuamente o que os enriquece);

A aprendizagem (em conjunto, não é assim tão diferente; é assim que se aprende; há sempre um ponto / problema que surge numa criança e que é igual / aprende-se com os outros pais, sobre outras doenças e a encarar as coisas com um bocadinho de optimismo, tendo em conta que a criança veio ensinar muita coisa / não são tão egoístas);

O conhecimento de diferentes patologias (por ser interessante uma vez que há diferentes maneiras de tratar, de falar, de estar com a própria criança, sempre valendo a pena sonhar ao ver outros exemplos o que dá força; é uma roda que vai passando e transmitindo força, coragem, esperança e confiança e por último permite conhecer melhor o que realmente existe / como acontecem / aparecem / tratam as diferentes doenças).

2 – ***O que torna possível a existência de experiências positivas descritas pelos pais ao pertencerem a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias?***

O facto dos pais de crianças com doença crónica pertencerem a um grupo cujos elementos são pais de crianças com diferentes patologias, está relacionado com o facto de desta forma poderem relativizar os problemas (deixa-os a pensar / não é com o mal duns que se sentem melhor, sentem que têm o apoio do grupo e que muita gente se calhar não tem apoio nenhum e dão graças a Deus por terem filhos com certas patologias); abrir horizontes (a nível de pensamentos / através do grupo a falar, passando a ver as coisas com um sorriso). Para além do referido, permitem o convívio entre os pais de crianças com diversos problemas, a procura individual de informação através de pesquisas na Internet / biblioteca sobre um determinado tema, bem como a descoberta de vivências comuns (não se sentem sós nem tão culpados porque acabam por ter sentimentos semelhantes tais como: preocupações, angústias, vontade de melhorar cada vez mais a situação / arranjar soluções), constatando que a união faz a força (é possível conseguirem fazer mais e melhor, criando-se uma amizade / confiança com os pais de crianças com diferentes patologias).

3 – ***Da experiência dos pais pertencerem a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias, destacam-se apenas aspectos positivos?***

Os pais ao integrarem um grupo de ajuda mútua com estas características, pode criar-se um problema. Este diz respeito, a não se falar tanto de um problema em particular, como uma determinada doença / tratamento por exemplo.

<u>Como é que os pais têm apoiado os outros pais pertencentes ao GAPCDC</u>:

			FREQUÊNCIA	
			E	**Total**
	Colaboração nas actividades do grupo	Coordenar / dirigir as reuniões…….. Realizar as actas da reunião……...	**E1** **E1**	**2**
	Troca de experiências	Partilhar experiências com pais / transmitir percurso de vida…….	**E1;E2;E5; E7;E8;E9; E10**	**7**
	Apoio emocional	Também já passámos pela situação…... O tempo vai curando algumas sequelas. Não pôr as pessoas mais para baixo / tentar meter o nível da água o mais para cima…… Conforto / palavra amiga…… Nos momentos maus unirmo-nos num abraço que não se vê..... Não somos donos da verdade / sabedoria temos que nos ajudar uns aos outros…….. Sinto-me bem poder transmitir o bem para estas mães que entram de novo…..	**E1** **E1** **E3** **E8** **E8** **E9** **E10**	**7**
	Dificuldades sentidas	Tenho um bocadinho de vergonha / não gosto de ser intrometida……..….. Oferecer-me já sou mais reservada…… Não tenho dado muito apoio porque são	**E4** **E4**	

		patologias diferentes……... É difícil porque a gente só se encontra uma vez por mês / não chega para poder desabafar……. Não há uma espécie de amizade / poder ligar se tem alguma dúvida ou se está a sentir-se em baixo…….…. A gente não pode apoiar a 100% porque cada caso é um caso……...	**E5** **E6** **E6** **E9**	**6**
	Estratégias para ultrapassar as dificuldades	Que as pessoas fiquem mais unidas / deviam se entender / procurarem encontrarem-se mais……...…	**E6**	**1**
	Esperança	Transmitir uma mensagem de esperança que já me transmitiram / valoriza em termos de apoio……..… As pessoas não fiquem debilitadas, não se sintam com fraquezas / pensar mais positivo……...	**E7** **E7**	**2**
	Mensagem positiva	Motivação de força, persistência e continuidade……...….. Transmitir um bocadinho de positivismo……...	**E7** **E10**	**2**
	TOTAL			**27**

Quadro 21: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 10 do Inquérito Apreciativo

Os pais de crianças com doença crónica têm apoiado os outros pais pertencentes ao GAPCDC, essencialmente através da troca de experiências e do apoio emocional fornecido. Em menor número de sub tópicos, as palavras-chave referentes à colaboração nas actividades do grupo, o transmitir de esperança e uma mensagem positiva. Também são identificadas algumas dificuldades sentidas no fornecimento deste apoio, bem como estratégias que podem vir a colmatá-las. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 10**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

1 – ***Como é que os pais de crianças com diferentes patologias pertencentes a um grupo de ajuda mútua apoiam outros pais que integram o referido grupo?***

A troca de experiências (partilhar experiências com pais / transmitir percurso de vida);

O apoio emocional (a transmissão a outros pais que já passaram pela situação onde o tempo vai curando algumas sequelas, não pôr as pessoas para baixo, fornecer conforto/ palavra amiga, nos momentos maus unirem-se num abraço que não se vê, não serem donos da verdade/sabedoria pelo que sentem necessidade de se ajudarem sentindo-se bem em transmitir o bem sobretudo para mães que entram de novo);

Transmitindo esperança (que já lhes tinha sido transmitida valorizando em termos de apoio, de modo a que as pessoas não fiquem debilitadas, com fraquezas levando-as a pensar mais positivo) e uma mensagem positiva (de motivação e de força, persistência e continuidade, transmitindo positivismo);

Colaborando nas actividades do grupo, ao coordenar / dirigir e redigir as actas das reuniões.

Contudo, foram ***identificadas pelos pais participantes neste estudo e que integram o GAPCDC, algumas dificuldades na transmissão deste apoio bem como estratégias de as superar***. O positivismo e a transmissão de uma mensagem de esperança advêm da força destes pais, que de um modo geral se confrontam diariamente com as exigências e necessidades da doença crónica dos seus filhos. Acreditam que ninguém é impotente, já que todos dispõem de recursos que utilizam para poderem melhorar a vida destas crianças. O que explica a predominância da troca de experiências como uma forma de apoiar outros pais. Os pontos fortes desses apoios existem e podem ser transmitidos de modos distintos.

A colaboração nas actividades do grupo como forma de apoio foi referida por um participante do estudo em dois tópicos e, em concordância com a literatura consultada são em si estratégias de enfrentamento. Tanto as ***estratégias*** (união; as pessoas devem procurar encontrar-se mais e entender-se) como as ***dificuldades*** (não se tratarem de patologias idênticas e por isso não se apoiar a 100%; ter vergonha; ser-se mais reservado; não existir uma espécie de amizade e os encontros serem apenas mensais) estão representadas de modo esquemático na figura 4:

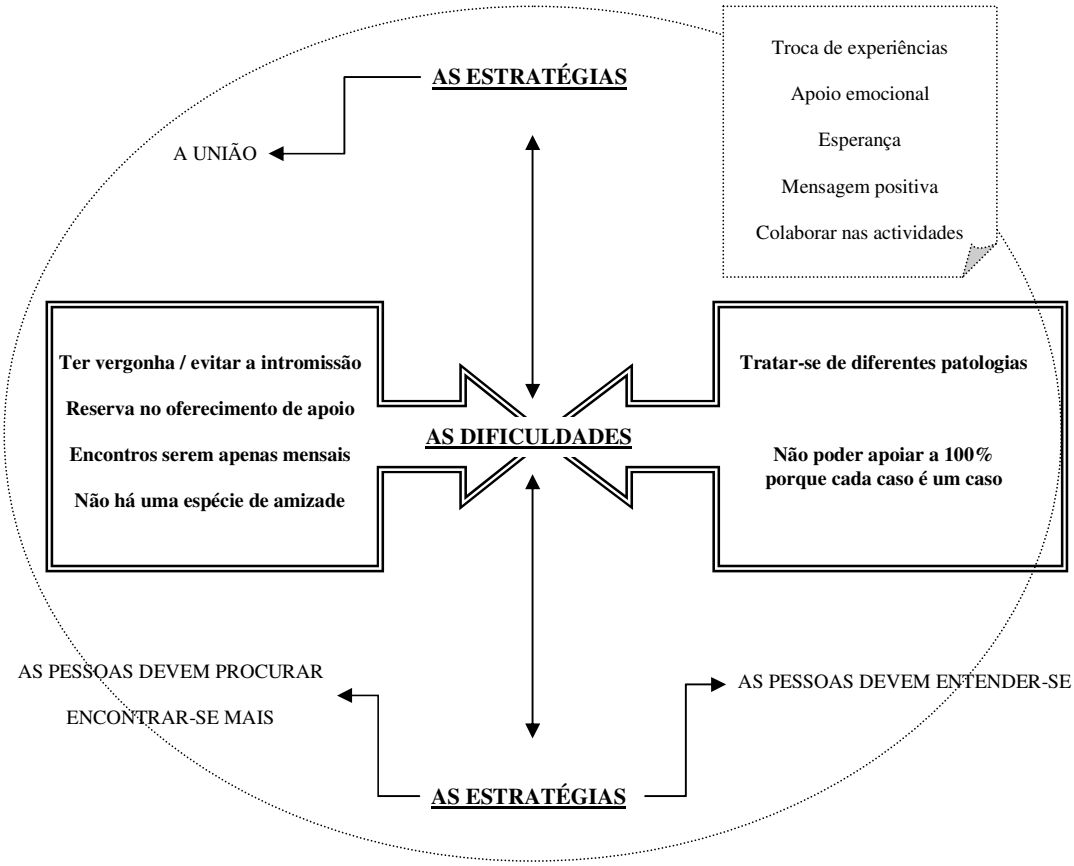


Figura 4: Dificuldades e estratégias a utilizarem na transmissão do apoio a outros pais

Como é que os pais apresentariam o GAPCDC a outros pais de crianças com doença crónica:

			FREQUÊNCIA	
			E	Total
	Constituição	Formado por pais de crianças com várias doenças crónicas……..…….…..	**E1;E3;E7**	**7**
		Com profissionais de saúde……...	**E1;E3;E6**	
		Como sendo o GAPCDC……...	**E8**	
	Finalidade	Apoiar os pais no aspecto emocional….	**E1;E4;E6**	**9**
		Apoiar os pais no aspecto formativo.…	**E1**	
		Apoio diferente a nível das enfermeiras e pessoal médico……	**E5;E8**	

		Grupo de apoio / ajuda mútua…… Abertura / sempre aberto a novos pais... O grupo já tem um fundo de maneio e tentamos ajudar……..	**E7** **E7** **E8**	
	Reuniões	Encontros todos os últimos sábados de cada mês…….….. Naquele bocadinho que tamos lá sentimo-nos mais leves / tranquilos / bem uns com os outros……... Não se sente aquela desconfiança / intromissão…… Traz paz / sossego…….. Podiam desabafar os problemas que tinham……...	**E1** **E4** **E4** **E5** **E6**	**5**
	Experiências	Experiências duns e doutros……... Exemplos para continuarmos a fazer o nosso trabalho / da melhor maneira que pudermos…… Vamos encontrar situações com vivências muito parecidas às que estamos a viver..... Podemos partilhar com pessoas com problemas diferentes dos nossos mas que acabam por ter também……... Retirar muitas dúvidas…… Poder dar um apoio psicológico / dado pelos pais da própria experiência vivida / ensinar os outros……...	**E1;E2;E9** **E1** **E2;E9** **E5;E8;E9** **E9** **E9**	**11**
	Benefícios	Encontros têm sido benéficos…….…… É um grupo que é importante……. É importante pertencer a um grupo específico de uma doença ou generalista... Uma ajuda no dia a dia / diagnóstico /	**E1** **E2;E8** **E2**	

		percurso……..	**E2;E9**	**26**
		Promover este grupo só leva a bem / testemunho/ diagnósticos / soluções…..	**E3**	
		Era tipo uma lavagem da alma……...	**E4**	
		É um apoio..……...	**E3;E4;E5; E7**	
		Tipo uma amizade / família / mesmo barco……...	**E4**	
		É algo de bom / é uma mais valia……..	**E5;E9**	
		Afeição das enfermeiras com os pais, mais do que uma outra enfermeira que não pertence ao grupo……	**E5**	
		Se houver necessidade de alguma coisa as enfermeiras estão prontas a ajudar-nos……..	**E5**	
		Ajuda em várias coisas sobre os direitos que têm……...	**E6**	
		Aprender a lidar com os filhos……...	**E6**	
		Tirar dúvidas junto dos técnicos……	**E8**	
		Tentamos arranjar soluções monetárias / aparelhos que se precisem……	**E6;E8**	
		Ajuda e reflecte a estrada por um boca-dinho mais verde……...…….	**E8**	
		É um grupo muito saudável / ajuda bastante a nós e aos nossos filhos……..	**E10**	
		Aprendemos muito o dia a dia……..…	**E10**	
		Foi um novo sol que nasceu para nós….	**E10**	
	Convite	De os levar a assistir a uma reunião para perceberem se para eles também é importante……..	**E1;E3;E6; E10**	**4**
	Actividades	Há um fórum / pessoas convidadas……	**E3**	**3**
		Havia este grupo no qual eles podiam		

		se integrar……... É um convívio muito bom……..	**E9** **E10**	
	Entrega do folheto informativo	O que era o grupo / por que pessoas é constituído / qual é o objectivo……..	**E7**	**1**
	Riscos / dificuldades	As minhas coisas ficam por fora e as outras pessoas vão ficar a saber……. Pais que não demonstraram muito tempo / alguns maridos serem um bocadinho não tão positivos, mais a mãe é que é…….	**E6** **E10**	**2**
	TOTAL			**68**

Quadro 22: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 11 do Inquérito Apreciativo

Os pais apresentariam o GAPCDC a outros pais de crianças com doença crónica maioritariamente através do fornecimento de informação acerca dos benefícios (26 sub tópicos) e das experiências (11 sub tópicos) que têm encontrado no mesmo. Apesar de também ter sido referido a finalidade, a constituição, as reuniões, o convite a ingressarem no grupo, as actividades e a entrega do folheto informativo. Na resposta a esta questão, foram nomeados riscos que podem existir aquando da partilha de informação e dificuldades no recrutamento essencialmente do pai, que segundo um dos participantes no estudo acabam por ser menos positivos que as mães. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 11**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

1 – ***Os benefícios de pertencer a um grupo de ajuda mútua poderão ser utilizados pelos pais que o ingressaram, para apresentá-lo a outros pais de crianças com doença crónica?***

Os benefícios de se pertencer a um grupo de ajuda mútua, são a principal fonte de informação a que os pais de crianças com doença crónica recorrem, para apresentar o grupo a que pertencem. A este nível os subtextos predominantes foram acerca dos encontros, do próprio grupo e da ajuda que o mesmo disponibiliza aos pais, tal como é demonstrado na figura 5:

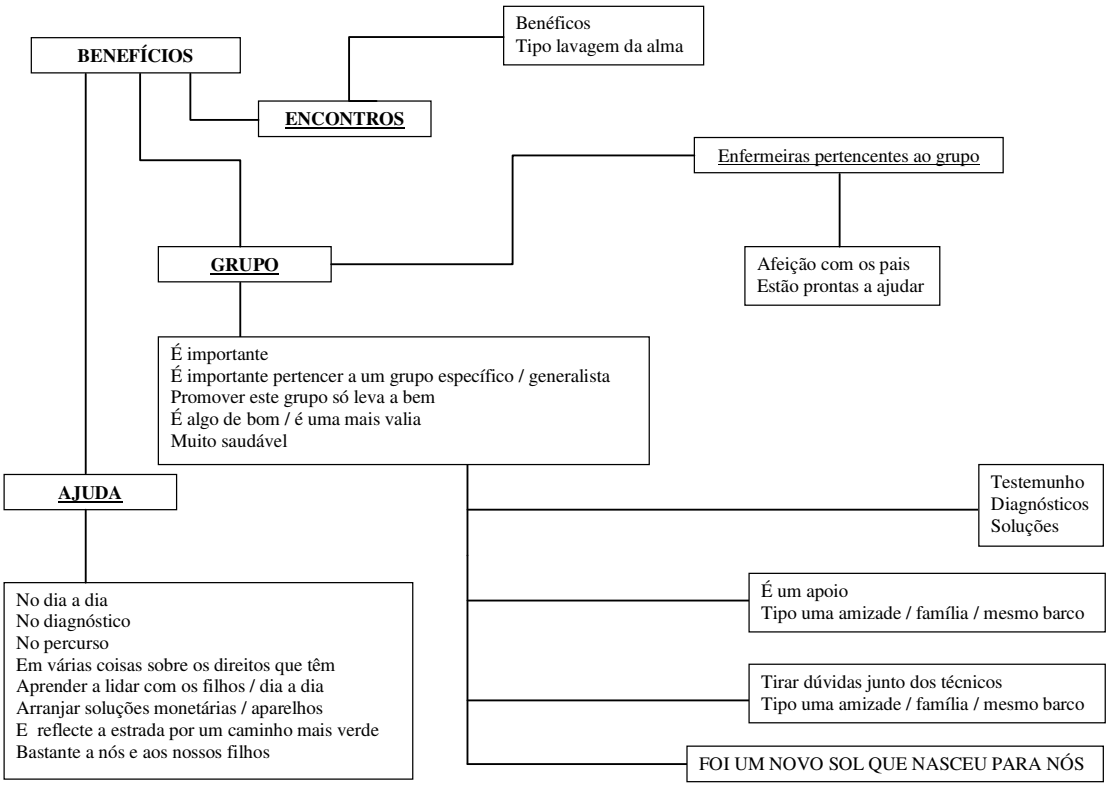


Figura 5: Benefícios de pertencer a um grupo de ajuda mútua

Dos ***benefícios*** atrás apresentados, é de salientar a ênfase atribuída à ajuda e à opinião acerca do próprio grupo, que os pais dariam ao apresentar o GAPCDC a outros pais de crianças com doença crónica. O que veio a confirmar o já consultado na bibliografia temática, quanto ao enfoque dos mesmos para a vivência da partilha e da descoberta de soluções comuns. Relacionando estes resultados com a caracterização das crianças, é ainda de mencionar que 40% das mesmas encontram-se na idade escolar, tendo uma média de idades de 4 anos. Logo, as semelhanças que existem em relação a aspectos coincidentes nos seus diagnósticos (50% da área da doença orgânica e 50% da área da doença mental / neurológica), também podem incluir as semelhanças referentes às faixas etárias. Importa esclarecer que a idade de confirmação do diagnóstico, foi em 50% no período de lactente. Pelo que era esperado a valorização do apoio fornecido pelo grupo, da ajuda e dos encontros mensais que o mesmo disponibiliza, faz com que seja possível fazerem frente aos seus medos e preocupações. Aliados aos benefícios de conhecerem pessoas em circunstâncias idênticas e convidarem outras, de modo a dar continuidade à cadeia de ajuda mútua.

2 – ***Para além do relato dos benefícios, que tipo de acções os pais utilizariam na apresentação a outros pais de crianças com doença crónica, do grupo de ajuda mútua a que pertencem?***

Os pais ao apresentarem o grupo de ajuda mútua, irão referir por ordem de importância para além dos benefícios que sentem ter obtido, as:

Experiências relatadas (duns e doutros, exemplos para continuarem a fazer o seu trabalho da melhor maneira, encontrar vivências muito parecidas favorecendo a partilha com pessoas com problemas diferentes, retirando dúvidas e disponibilizando apoio psicológico num ambiente propício à aprendizagem).

Reuniões (encontros todos os últimos sábados de cada mês, naquele bocadinho que estão lá sentem-se mais leves / tranquilos / bem uns com os outros, não se sentindo aquela desconfiança / intromissão, traz paz e sossego e podem desabafar os problemas que tinham).

Actividades (onde se realizam fóruns / convidam-se pessoas, tem um convívio muito bom podendo os outros pais de crianças com doença crónica serem integrados).

3 – ***Que significado tem um grupo de ajuda mútua, para os pais de crianças com doença crónica que pertencem ao GAPCDC?***

Os pais de crianças com doença crónica pertencentes ao GAPCDC atribuem ao referido grupo de ajuda mútua a finalidade de apoiar os pais nos aspectos emocional e formativo. Dispõe de um apoio diferente ao nível das enfermeiras e do pessoal médico; permite sempre a abertura na admissão de novos pais e tenta ajudar já que tem um fundo de maneio. É caracterizado como sendo o grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, formado por pais de crianças com várias doenças crónicas e profissionais de saúde.

Os riscos / dificuldades que alguns pais sentem, dizem respeito à partilha (as minhas coisas ficam por fora e as outras pessoas vão ficar a saber) e ao recrutamento dos pais. Este último fundamenta-se com o facto dos mesmos não demonstrarem muito tempo e/ou "…alguns maridos serem um bocadinho não tão positivos, já que mais a mãe é que é"**E10**.

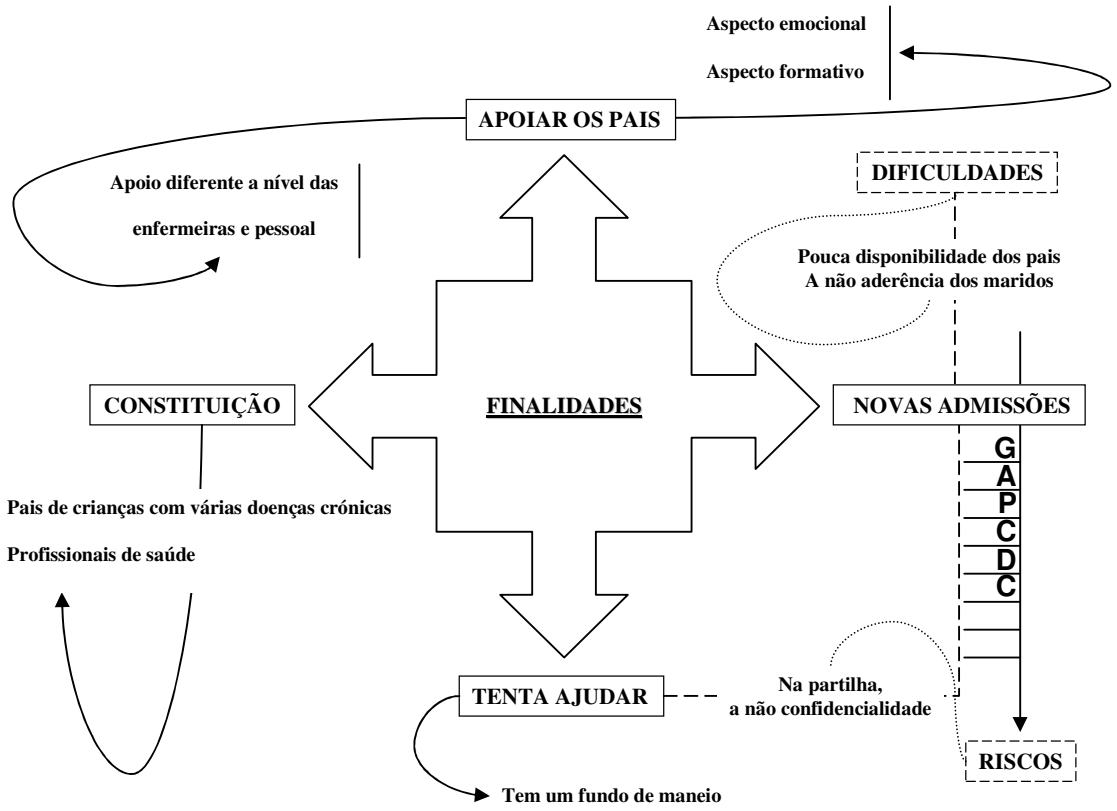


Figura 6: O significado / finalidade que tem um grupo de ajuda mútua para os pais

4 – ***Que meios é que os pais seleccionariam para apresentar o GAPCDC a outros pais de crianças com doença crónica?***

Os pais ao apresentarem o GAPCDC iriam recorrer ao convite de os levar a assistir a uma reunião para perceberem se para eles também é importante e, entregariam o folheto informativo do grupo, onde constam informações acerca de: o que era o grupo; por que pessoas é constituído e qual é o seu objectivo. Estas questões dizem respeito ao facto dos pais referirem ser importante passar pela experiência de comparecer a um dos encontros mensais, já que podem tirar conclusões face aos seus benefícios. Não deixando de ser relevante num momento inicial a apresentação do mesmo, nos aspectos mencionados anteriormente. Cada pai ou cada mãe terá no próprio processo de ajuda mútua, de encontrar o seu próprio sentido e motivação, que os fará posteriormente continuar a participar nas actividades deste tipo de grupos.

Pensando no futuro, os desejos que os pais formulariam para se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC no lidar com a doença crónica da criança:

			FREQUÊNCIA	
			E	Total
	Intervenção melhor / mais adequada da psicóloga nos encontros mensais	**SITUAÇÕES:** Em pais que não se sentem muito à vontade em partilhar os seus sentimentos / dúvidas / medos..... Na fase de apresentação, quando uma lágrima aparece / voz embargada e a pessoa fica atrapalhada……...	**E1** **E1**	___
		ESTRATÉGIAS: Poderia pegar nessa fragilidade e dar ali um bocadinho a volta / um conselho / fazer ver a situação doutra maneira / psicoterapia de grupo……. Devia imediatamente intervir…….	**E1** **E1**	**2**
	Dar apoio às pessoas que querem ir à reunião	Não têm com quem deixar os filhos / devia ser concretizado……...	**E1**	**1**
	Criar uma associação	**DO GAPCDC:** Que deve ir pra frente……. Se for um benefício pró grupo sim……. Para obtermos / termos mais força em termos de social / outras condições que só como grupo não iremos conseguir obter…… **DOS DIABÉTICOS**: Deste lado de cá / tudo o que é Alentejo não deve ter qualquer tipo de apoio a nível de diabéticos / Sines, Sesimbra….	**E1** **E1** **E7** **E5**	**4**

		QUESTÕES / GAPCDC: O que é que uma associação pode ser diferente dum grupo?..... O que é que poderá trazer de novo ao grupo?..... Espero é que depois haja pais que estejam na disposição de ficar na frente……	**E1** **E1** **E1**	___
	Os profissionais de saúde fiquem sempre na retaguarda	Nunca nos deixem……..……... Senão, acho que isto depois poderá não ter muitos pés para caminhar só com os pais……. Ter sempre o apoio dos técnicos de saúde……...	**E1** **E1** **E7**	**3**
	O grupo contactasse um centro de reabilitação de paralisia cerebral	Contactar / pedir uma visita / visita pelas salas……..……. Conhecer que tipo de aparelhos podem ser adequados / como adquiri-los...…… Explicarem o trabalho que fazem com as crianças…….……..	**E1** **E1** **E1**	**3**
	Apoio do grupo	**PASSADO:** Como tem feito até agora, isso é importante…….……..…. Já me aconteceu ter de telefonar a uma mãe / foi excepcional / falou tudo e explicou a situação como é que tinha de fazer…… Temos tentado fazer o que é possível… Médicos e enfermeiros posso agradecer-lhes me terem ajudado a preparar psicologicamente / prepararem pá doença…… A experiência que vivi foi muito boa….	**E2;E8** **E2** **E8** **E8** **E9**	**6**

		PRESENTE:		
		Neste momento é capaz de responder / satisfaz-me a necessidade da partilha / informação / contacto com os profissionais……..……...	**E7**	
		Em termos de técnicos sei que posso contar em qualquer situação / não tenho problemas em procurar……...	**E4**	**5**
		Tenho-me sentido apoiada…….	**E8;E10**	
		Está tudo a correr lindamente / perfeitamente…….…….	**E10**	
		FUTURO:		
		Haverá sempre outros pais a terem as primeiras necessidades / é importante o grupo responder e manter-se……..	**E2;E9**	
		Que o grupo cresça / fortaleça……	**E4;E9**	
		Continuar com os apoios que temos tido a nível dos técnicos de saúde……..	**E7**	
		As famílias possam obter melhores condições de vida para as crianças e para a própria família…….	**E7;E8**	
		No futuro consigamos continuar unidos / não deixarmos perder o grupo……..	**E8**	**11**
		Se o prognóstico do meu filho evoluir pela positiva o apoio é suficiente……...	**E8**	
		Se evoluir pá negativa vou precisar a nível psicológico / um bocadinho mais de apoio……..	**E8**	
		Que eu possa 50% estar presente nesse futuro / que os outros pais percebam o que passei e que o futuro pode ser melhor……	**E9**	

		RECEIOS: Chegue a um ponto em que isso se esgote... Como é que poderemos avançar pra além disto…….. Como é que o grupo poderá continuar ou que outro tipo de respostas é que poderá dar……	**E2** **E2** **E2**	___
		CRÍTICAS: Eu não gosto da sessão de relaxamento…...	**E3**	___
	Acesso a espaços de respiro para os pais	Apoio para o crescimento destes filhos quando nós vamos ficando mais velhos e vamos tendo menos capacidade para os apoiar…...……..…… Resposta para o meu filho, para estar fisicamente a ser apoiado…….....	**E2** **E2**	**2**
	Ter um atendimento mais de acordo com as necessidades	Consulta fora do contexto hospitalar / centro de saúde / deslocação ao espaço onde ele habitualmente conhece…….....	**E2**	**1**
	Outras actividades	**FALAR MAIS DA DOENÇA DA NOSSA FILHA / O:** Há sempre novidades / outras pessoas que sabem alguma coisa e que poderão partilhar…….……. A nível hospitalar surgisse um núcleo de profissionais vocacionado pró autis-mo…...……...……. Do síndroma de Turner não se falou nada até hoje / fases / problemas / gostava que sejam mais abordados estes temas…….. Às vezes há umas coisinhas que são similares com outras síndromas / até agora houve muito pouca coisa…….. Falar mais um bocadinho sobre a	**E2** **E2** **E3** **E3**	**6**

		trissomia XXI / era pra mim o ideal…...	**E10**	
		<u>ENCONTRO ENTRE CRIANÇAS DIABÉ-TICAS</u>: Aqui da nossa zona / uma criança daqui pra se encontrar com outras com o mesmo problema tem dir pra Lisboa……	**E5**	
	Integração de novos profissionais	Alguém da psicologia / psiquiatria que estivesse motivado / sentisse o bichinho do autismo e que colaborasse no grupo / era ouro sobre azul……...	**E2**	**2**
		Precisávamos que fosse/houvesse um pediatra às vezes presente / é diferente / colocar logo a questão / podia acontecer alguma coisa e ser perto do dia de grupo e era mais fácil……	**E4**	
	Convidar / encontrar pais de crianças com iguais patologias	Eu gostava de encontrar outras Turner por meio do grupo de pais / convidar uma vez……..	**E3**	**1**
	O futuro	Acho que é o facto de pertencer ao grupo / Aprendi a viver um dia de cada vez / hora a hora e dizer graças a Deus por isso……...	**E6**	**6**
		Tenho medo de pensar no futuro / lá pra frente não sei o que é que me espera……..…	**E8**	
		Por vezes é muito difícil suportar os diagnósticos / o que é que pode o futuro trazer / não é assim nada fácil……	**E8**	
		Continue como está exactamente o presente / tem sido muito bom / risonho / é uma criança normal……	**E9**	
		Não regressando ao passado nunca /		

		que o presente seja melhor……. Tudo o que vier de novo será bem vindo / bem aceite……..	**E9** **E10**	
	TOTAL			**53**

Quadro 23: Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 12 do Inquérito Apreciativo

Pensando no futuro, os desejos que os pais formulariam para se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC no lidar com a doença crónica da criança, são diversos e reflectem como seria de esperar a individualidade de cada grupo familiar. De modo a facilitar a compreensão da análise que foi efectuada desta questão, formaram-se 12 grupos de palavras-chave e respectivos sub tópicos:

GRUPO	**PALAVRA – CHAVE**	**SUB TÓPICOS RELATIVOS À PALAVRA – CHAVE**		**TOTAL SUB TÓPICOS**
		SUB TÓPICO	**N.º PAIS**	
I	Intervenção melhor / mais adequada da psicóloga nos encontros mensais.	Estratégias	**1:** E1	**2**
II	Dar apoio às pessoas que querem ir à reunião.	Não têm com quem deixar os filhos	**1:** E1	**1**
III	Criar uma associação.	Do GAPCDC	**2:** E1;E7	**4**
		Dos diabéticos	**1:** E5	
IV	Os profissionais de saúde fiquem sempre na retaguarda.		**2:** E1;E7	**3**
V	O grupo contactasse um centro de reabilitação de paralisia cerebral		**1:** E1	**3**
VI	Apoio do grupo	Passado	**3:** E2;E8;E9	**6**
		Presente	**4:** E4;E7;E8;E10	**5**
		Futuro	**6:** E2;E4;E7;E8; E9;E10	**11**

VII	Acesso a espaços de respiro para os pais		**1:** E2	**2**
VIII	Ter um atendimento mais de acordo com as necessidades		**1:** E2	**1**
IX	Outras actividades	Falar mais da doença da nossa filha / o	**3:** E2;E3;E10	**6**
		Encontro de crianças diabéticas	**1:** E5	
X	Integração de novos profissionais		**2:** E2;E4	**2**
XI	Convidar / encontrar pais de crianças com iguais patologias		**1:** E3	**1**
XII	O futuro		**4:** E6;E8;E9;E10	**6**

Quadro 24: Desejos formulados pelos pais para se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC

A este nível o Inquérito Apreciativo remete-nos de novo, para as cinco fases do seu processo:

1.ª Fase DEFINIR – Emerge da consciência da necessidade de desenvolver o GAPCDC, como grupo de ajuda mútua, utilizando a leitura dos desejos verbalizados pelos pais que o integram.

Da leitura do quadro supracitado, pode-se concluir que o apoio do grupo (grupo VI) predomina com um total de 22 sub tópicos, tendo sido nomeado por 6 dos participantes neste estudo (E2, E4, E7, E8, E9, E10). Contudo, em número de 11 sub tópicos foram descritos aspectos relacionados com o futuro do GAPCDC. Curiosamente, os aspectos relacionados com o passado e o presente do grupo também foram mencionados (6 e 5 sub tópicos respectivamente), como sendo ingredientes daquilo que os pais de crianças com doença crónica desejam manter no futuro deste grupo, de modo a lidarem melhor com a doença crónica dos seus filhos. Outras palavras-chave predominantes foram o futuro em concreto e as actividades que gostariam de ver implantadas, tais como falar mais de uma doença específica bem como os profissionais de saúde continuarem na retaguarda do grupo.

No âmbito da criação de uma associação de apoio, apenas dois participantes no estudo verbalizaram essa necessidade, o que vem a contrastar com o desejo que os profissionais de saúde têm de ver crescer o grupo como uma organização não governamental, com alguns direitos e facilidades se reconhecida na comunidade. Contudo e, apesar deste item não estar contemplado nesta análise é importante a sua reflexão, não só pela pequena quantidade de pais que a ele se referem como também pelas questões que levantam a este nível: *o que é que uma associação pode ser diferente dum grupo* e *o que é que poderá trazer de novo ao mesmo*?

A intervenção mais adequada das psicólogas foi fundamentada pela descrição de situações em que os pais não se sentem muito à vontade na partilha, suscitando emoções difíceis de gerir sobretudo na fase de apresentação. Daí ser possível compreender que existam também receios, face ao desenvolvimento do próprio GAPCDC, tal como demonstra a figura 7:

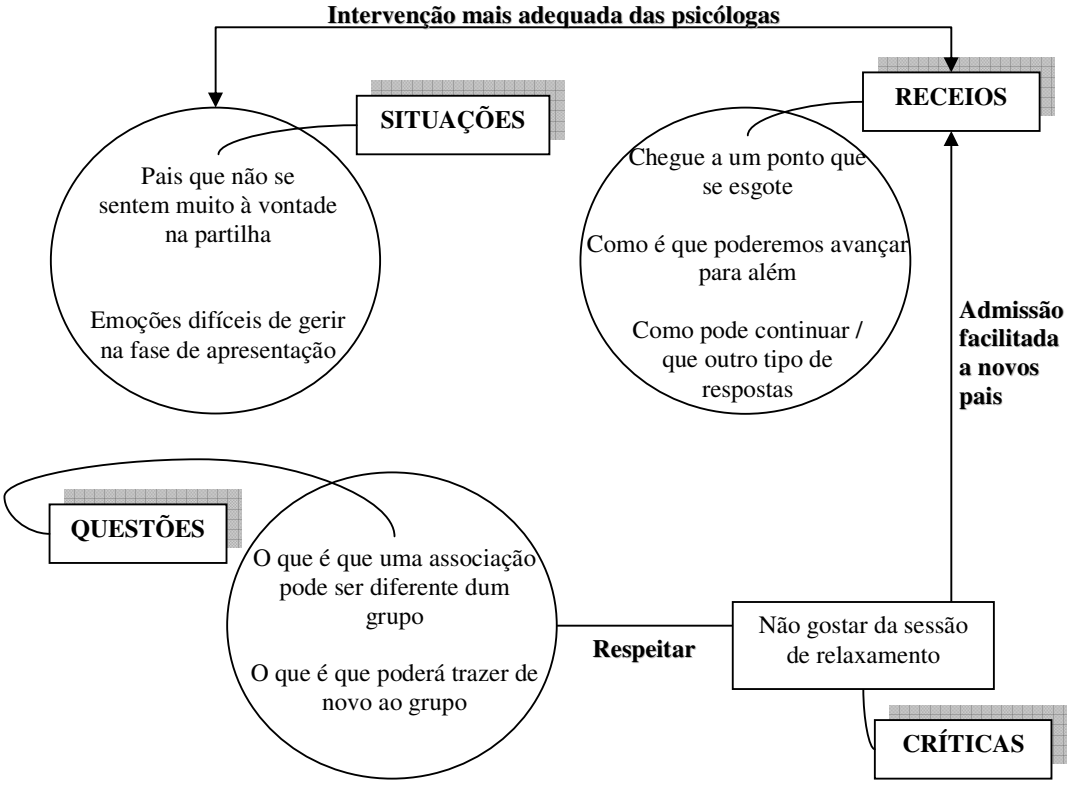


Figura 7: Definir o futuro do GAPCDC

Um dos participantes neste estudo, apenas nesta questão referiu o seu desagrado, face às sessões de relaxamento efectuadas no início de cada encontro mensal do GAPCDC, contrariamente à opinião dos restantes pais. Tendo sido esta actividade caracterizada em questões anteriores, como uma das mais apreciadas.

2.ª Fase DESCOBRIR – Como é que está a ser apreciado o trabalho desenvolvido pelo GAPCDC? Trata-se de um processo de recolha de experiências e opiniões, de modo a avaliar o melhor que o grupo disponibiliza. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo, foi formulada a seguinte **proposição provocativa**:

Dos desejos formulados pelos pais de crianças com doença crónica para no futuro se sentirem mais apoiados, pode-se concluir acerca do que é que deu vida ao GAPCDC? E o que fez com que continuassem as suas actividades?

Dos desejos formulados pelos pais de crianças com doença crónica para no futuro se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC no lidar com a doença dos seus filhos, pode-se concluir que o que deu vida ao GAPCDC foi o facto dos profissionais de saúde (psicólogas e enfermeiras) terem mantido as suas actividades de retaguarda e o apoio que o grupo disponibilizou (tentamos fazer o que é possível, médicos e enfermeiros terem ajudado na preparação psicológica para a doença e a experiência vivida ter sido boa). O que faz com que continuem a realizar-se as actividades que promove, é o apoio que poderá continuar a disponibilizar no futuro (haverá sempre outros pais a terem as primeiras necessidades e a ingressarem no GAPCDC).

3.ª Fase SONHO – Quais serão as actividades consideradas ideais e que sejam promovidas pelo GAPCDC, daqui a uns anos? Desejos comuns do funcionamento deste grupo de ajuda mútua tornam-se o futuro do mesmo, visionando-se o ideal. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo, foi formulada a seguinte **proposição provocativa**:

Para além das actividades que o GAPCDC promove, quais seriam os passos essenciais para a continuidade do seu desenvolvimento no futuro?

Criar uma associação do GAPCDC após reflexão acerca dos seus benefícios; promover o contacto dos pais de crianças com doença crónica mais dependentes / incapacitantes;

promover o acesso aos espaços de respiro e em parceria com a Associação Nacional de apoio aos diabéticos, criar qualquer tipo de apoio a este nível nas zonas de Sines ou Sesimbra.

4.ª Fase DESENHO – Co-construindo, como é que o GAPCDC pode ser (incluindo ideias, valores, estruturas e a própria finalidade do grupo)? Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo, foi formulada a seguinte **proposição provocativa**:

Que mudanças se podem efectuar ao nível do funcionamento do GAPCDC, para que os pais se sintam mais apoiados no lidar com a doença crónica dos seus filhos?

As mudanças de acordo com as respostas em análise, dizem respeito a aspectos relacionados com o apoio do grupo no presente (neste momento é capaz de responder, poderem contar com os técnicos e sentirem-se apoiados).

5.ª Fase DESTINO – Como o GAPCDC pode vir a ser. É a fase que diz respeito à sustentação do grupo de ajuda mútua, baseando-se nos desejos assentes nas experiências dos pais. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo, foi formulada a seguinte **proposição provocativa**:

Quais os desejos que direccionam a mudança e a melhoria possível do funcionamento do GAPCDC? Que aspectos, reflexões, criatividade e colaboração estarão implicados neste processo de amadurecimento do grupo de ajuda mútua supracitado?

Os desejos mencionados dizem respeito a uma intervenção melhor / mais adequada da psicóloga nos encontros mensais; dar apoio às pessoas que querem ir à reunião porque não têm com quem deixar os filhos (por exemplo criando um espaço onde nas horas que decorre o encontro mensal as crianças possam ficar); contactar um centro de reabilitação de paralisia cerebral (contacto com equipamentos de estimulação sensório-motora) e com o apoio que o grupo pode dar no futuro (continuar com os apoios a nível dos técnicos e unidos, falar mais acerca de cada uma das doenças das crianças, permitindo melhores condições de vida a estas famílias). De modo esquemático, são apresentados na figura seguinte todos os itens referentes às **proposições provocativas** enunciadas **para a questão 12** e às fases do processo do Inquérito Apreciativo:

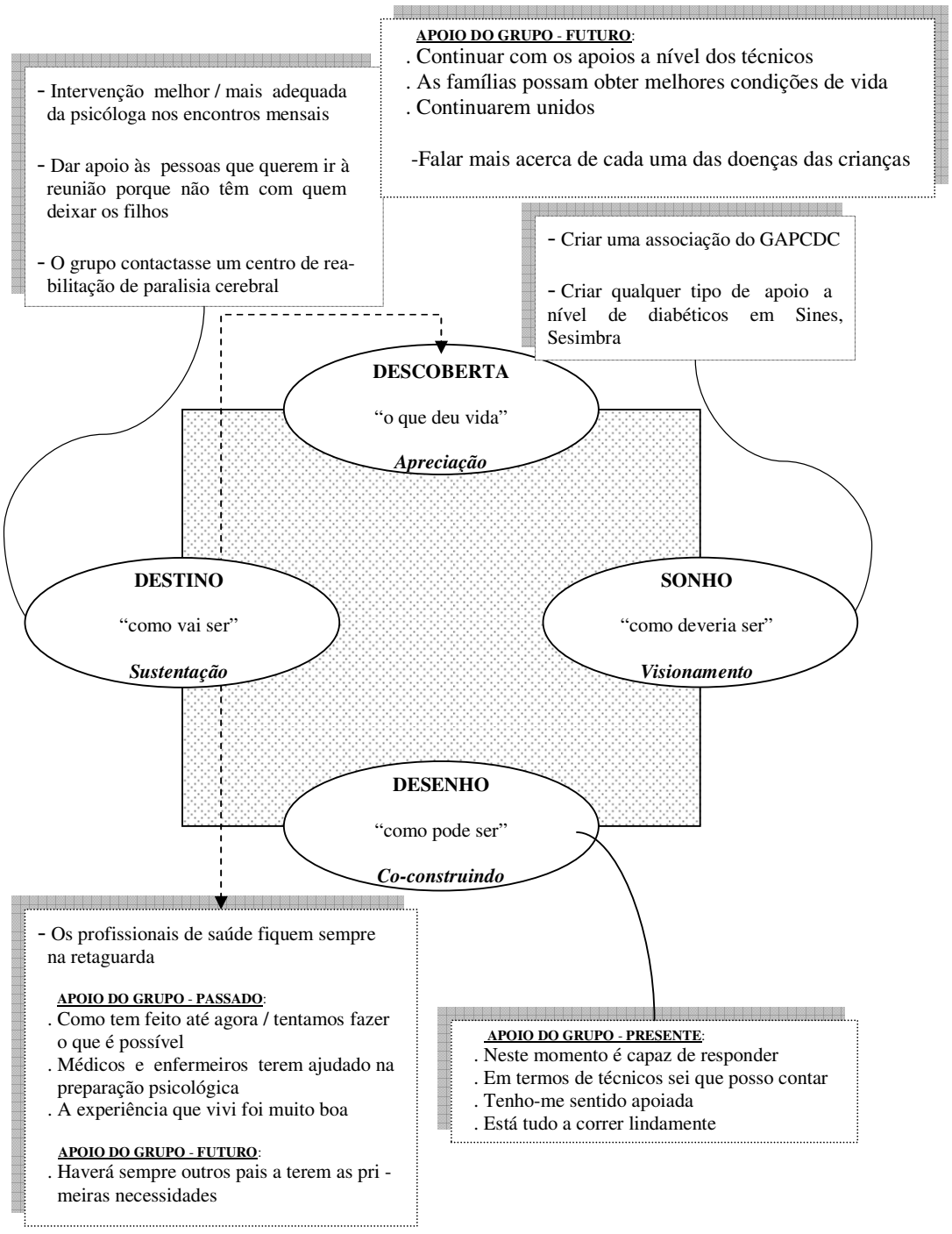


Figura 8: Aplicação das fases do Inquérito Apreciativo ao desenvolvimento do GAPCDC

Para os pais de crianças com doença crónica cada momento com a criança é um presente precioso, cada sorriso ou progresso é uma prece atendida. Em contraste, os sonhos e os objectivos anteriores ao diagnóstico desmoronaram, dado a perda de sentido que muitas vezes surge nestas famílias. O viver aqui e agora é comum em muitos pais neste contexto,

já que quando pensam no futuro surgem medos face ao desconhecido e imaginam-se batalhas com um limiar de dificuldade acrescido. Pelo que em similitude à análise anterior, é apresentado na figura seguinte o posicionamento destes pais face ao futuro, no lidarem com a doença crónica dos seus filhos:

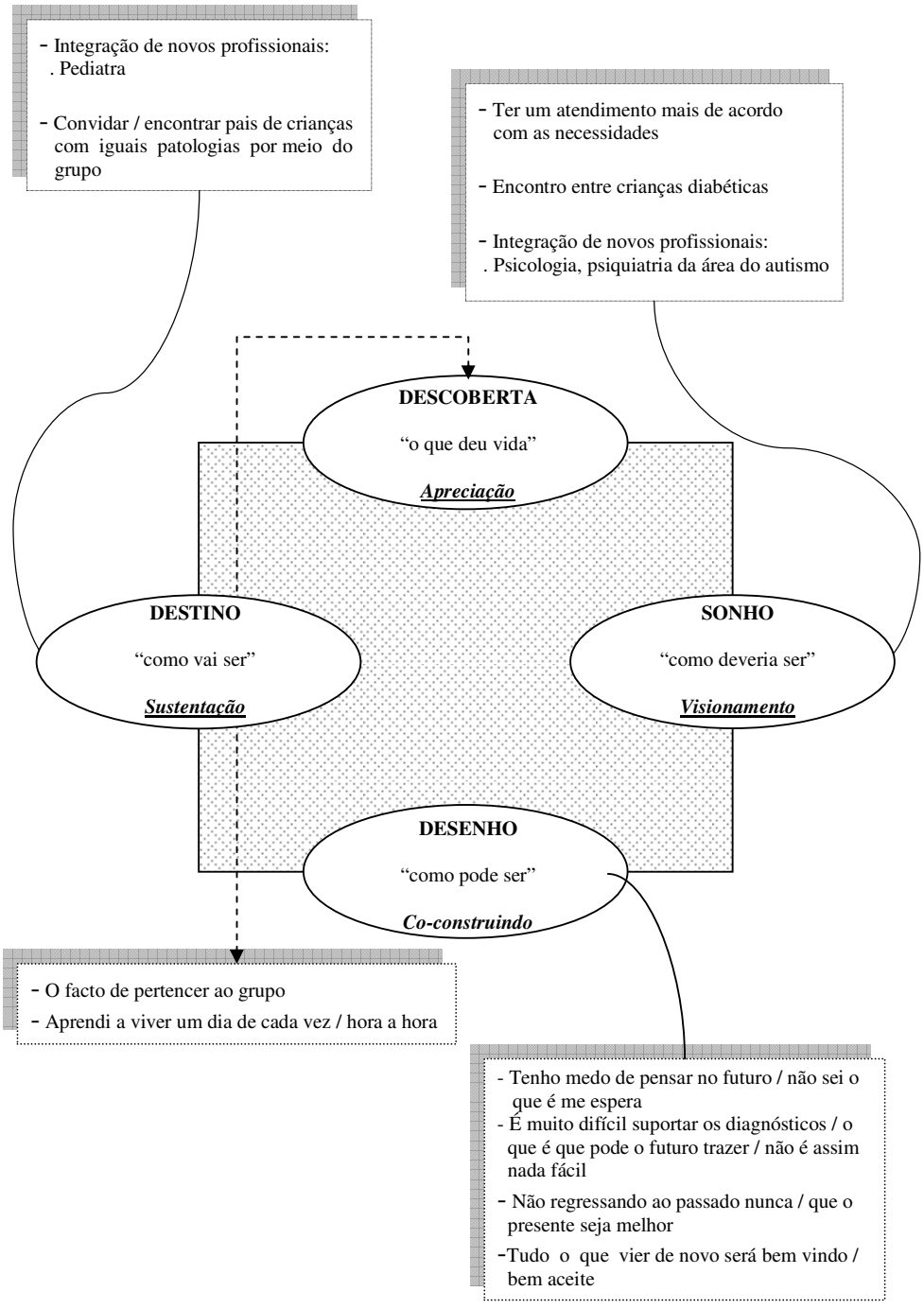


Figura 9: Aplicação das fases do Inquérito Apreciativo ao futuro dos pais em lidarem com a doença crónica dos seus filhos

Constatámos pela análise das questões apresentadas anteriormente, que os aspectos que dizem respeito à ***percepção*** dos pais participantes neste estudo acerca do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, baseiam-se num maior número de vezes na identificação do grupo como um grupo de entreajuda / ajuda mútua, seguido da aprendizagem e da partilha que o mesmo proporciona. Assim, pela aprendizagem justifica-se a maior autonomia que os pais de crianças com doença crónica têm vindo a sentir quando lidam com os cuidados / vigilância face à doença dos seus filhos, podendo por exemplo advir menos recorrências à urgência pediátrica. Por outro lado, a partilha é onde os pais se encontram com a ajuda mútua, apesar das diferenças que existem ao nível das patologias dos seus filhos. Neste âmbito, pensámos ser interessante analisar alguns episódios comunicacionais decorrentes da partilha, para que de alguma forma se complementassem os aspectos teóricos relacionados com a mesma, já descritos em capítulos anteriores. De acordo com Neto, "…o que se pretende na actuação prática é, fundamentalmente, compreender e operar no nível dos problemas humanos, o domínio da realidade em que …as coisas são o que são …mas podem ser diferentes …" (2004:91). *Então de que forma é que a partilha se reflecte em grupos de ajuda mútua? Que tipo de comunicação é estabelecida na mesma? Que dificuldades surgem ao nível dos profissionais de saúde?*

Para concretizar esta análise, tornou-se imprescindível recorrer à consulta das actas dos encontros mensais do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, referentes ao primeiro ano de actividades, uma vez que, existiam alguns episódios comunicacionais redigidos. Nesta fase eram os profissionais de saúde (elementos do grupo de referência) que anotavam os momentos significativos que ocorriam nos encontros supracitados e/ou aquando do recrutamento de pais ou profissionais de saúde para o GAPCDC. Os critérios de selecção dos episódios comunicacionais tiveram em conta:

- O acesso aos mesmos (encontravam-se previamente redigidos, dado estarmos numa fase de experiência do grupo).

- A sua relevância, para a compreensão da temática em estudo.

- A diversidade de experiências nele relatadas (o diagnóstico, o suporte social).

- O confronto de papeis no recrutamento de profissionais de saúde.

Este confronto de papéis implicou uma análise da relação interpessoal com o tempo de partilha, o que nos conduziu a um esforço reflexivo acerca do percurso comunicativo estabelecido. Este depreendido, como uma competência básica na ajuda mútua, também traduzido a título de exemplo em dois encontros que destacamos para análise: ***O encontro do diagnóstico com a ajuda mútua*** e ***o encontro da partilha com o suporte social***. Por outro lado, para além dos pais terem a percepção de que o grupo é um grupo de entreajuda / ajuda mútua e de considerarem que as suas funções se baseiam na promoção da aprendizagem e na ocorrência dos momentos de partilha, têm também opiniões quanto ao papel desempenhado pelos profissionais de saúde que o integram. Deste modo percepcionam a colaboração destes profissionais, como um trabalho de equipa onde estão incluídos para além da equipa de enfermagem e psicólogas, os pediatras, não conseguindo estabelecer uma diferenciação entre a actuação das diferentes classes profissionais.

Mediante algumas percepções verbalizadas pelos participantes no estudo, as enfermeiras fornecem predominantemente suporte formativo e emocional. As psicólogas têm uma responsabilidade acrescida na gestão das emoções decorrentes da partilha, referenciado pelos mesmos como de extrema importância, para um adequado fornecimento e continuidade do suporte emocional. Neste âmbito, surge a necessidade de expor o terceiro encontro intitulado: ***O encontro do profissional de saúde com a ajuda mútua***, referente à posição de uma pediatra no grupo de ajuda mútua em que tem colaborado pontualmente.

De referir ainda que os pais que interagem nos episódios comunicacionais seleccionados, não pertencem na totalidade à amostra em estudo. O que pretendemos foi apenas dar a conhecer de um modo mais prático, o que a partilha envolve em termos de comunicação e de intervenção na ajuda mútua, não estabelecendo alguma comparação com os resultados obtidos e já apresentados. O facto de cada pessoa se apresentar, falar dos seus progressos, dúvidas e insucessos em conversas simples e fluentes, conferem a esta análise uma grande riqueza comunicacional, já que são expostos pormenores do quotidiano dos seus intervenientes: o que sentem, como as crianças têm evoluído ou se desempenham algumas actividades que até à altura eram incapazes, entre outros exemplos. A análise dos episódios comunicacionais resultou assim ***da comunicação e intervenção na ajuda mútua à luz do CMM***.

Nenhuma história onde se pode partilhar o significado da comunicação vem só, uma vez que comunicamos através das histórias que contamos. Sendo a comunicação, um processo etápico exige uma aprendizagem, mediante as exigências das posições ocupadas por cada um, influenciadas por outros numa interacção progressa. É aqui que o CMM (Coordinated Management of Meaning ou Gestão Coordenada de Significados) pode ter um papel primordial, pois procura justificar a relevância, a análise e a interpretação de interacções, particularmente relevantes. O CMM teve a sua origem numa obra publicada em 1980, por Vernon Cronen e Barnett Pearce, intitulada *Comunication Action and Meaning*. Este modelo integra elementos de origens teóricas e metodológicas de distintas disciplinas das Ciências Sociais e Humanas, assentando no paradigma construcionista. A sua base encontra-se numa crítica à visão redutora e mecânica da comunicação humana, inferindo diferenças ao nível da comunicação interpessoal. Na prática, esta é influenciada pelo contexto onde decorre, tendo os pensamentos que precedem as palavras, um significado. "Os pensamentos são individuais, mas a comunicação relacional – acto de fala – gera o mundo social que constrói e é construído em cada instante" (Pearce, 1994:47).

Da análise distinguem-se cinco níveis metodológicos de crescente complexidade e abstracção. O **nível 1**, corresponde ao relato descritivo do episódio comunicacional na primeira pessoa, considerado como pré-analítico, visto não exigir qualquer grau de abstracção. Pressupõe não só a exposição das razões da escolha do episódio por parte do investigador, como também a sua selecção. Por outro lado o **nível 2** corresponde à análise descritiva – categórica. Neste, o CMM considera no âmbito da comunicação interpessoal, a existência de cinco categorias de análise inter-relacionadas:

O acto de fala:

Nível mínimo de comunicação, que tem em conta as acções com significado mútuo para os interlocutores no episódio comunicacional.

O episódio:

Que retracta a compreensão da comunicação ocorrida entre os interlocutores.

A relação:

Definida como a relação interpessoal estabelecida tendo em conta as histórias de vida, crenças e padrões culturais.

A identidade / self:

Caracterizada pelos traços individuais da personalidade.

A cultura:

Inserida em contextos específicos, com regras próprias partilhadas por grupos.

Os **níveis metodológicos 3 e 4** correspondem respectivamente à análise da relação entre os níveis descritivos da comunicação, a análise contextual e temporal (forças lógicas da comunicação). No **nível 5** efectua-se a interpretação através "...dos operadores deônticos, categorias que prefiguram a ordem moral da comunicação", onde se diz ou faz em determinadas circunstâncias. Neste conjunto, importa "...distinguir operadores deliberados / conscientes (legítimo; obrigatório; proibido; indefinido), dos não conscientes / não voluntários (provável; causado externamente; bloqueio; aleatório) " (Neto, 2003:24). Das categorias de análise o investigador deve seleccionar pelo menos três relevantes no episódio, e identificar qual a categoria que dá sentido às outras.

Para representar os processos da comunicação interpessoal existem dois modelos, diferentes e complementares: o Modelo Serpentina e o Modelo Daisy (ou atómico). Este último decorre do aspecto gráfico (um conjunto de círculos interligados entre si), tendo em conta a representação do episódio comunicacional seleccionado. O Modelo Serpentina contempla graficamente caixas de texto. Cada caixa de texto evoca outra e as curvas mostram como cada um dos interlocutores (geralmente dois) produzem acção no outro e por sua vez, cada acção evoca e produz outra acção. De um modo sucinto passamos a descrever os seus passos essenciais: num primeiro momento o observador descreve o que considera relevante acerca daquilo que os interlocutores pensavam estar a fazer. Num segundo momento, o observador passará da postura de observador para uma postura de análise. No terceiro momento, deve observar-se a conversa como um todo. Como se de um jogo se tratasse, onde os intervenientes conhecem as regras e jogam-nas à vez. Eis os encontros em análise:

ENCONTRO DO DIAGNÓSTICO COM A AJUDA MÚTUA:

Neste encontro, o objecto de análise consistiu na comunicação estabelecida entre duas mães, no decorrer da apresentação do diagnóstico dos seus filhos. A referida apresentação,

ocorreu num dos encontros mensais, no primeiro ano de actividades do grupo. Estas mães têm filhos com patologias distintas, a criança G o diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (***mãe participante no estudo***) e a criança S, o diagnóstico de Síndrome de Rett. O episódio comunicacional abaixo mencionado teve início, quando em determinada altura surgiu um confronto entre as duas mães. No que diz respeito, à comparação da gravidade das patologias das crianças, a conversa estabelecida teve uma curta duração, mas nem por isso deixou de ter um impacto na vida do grupo. De acordo com Pearce, as "...conversações são vistas como um padrão de interacção social, semelhante a um jogo, compostas por uma sequência de actos, cada um dos quais evoca e responde aos actos de outras pessoas" (1994:31).

Episódio comunicacional:

Mãe G – O meu filho tem leucemia, tem sido complicado lidar com esta situação.

Mãe S – Pois, mas a minha filha tem um síndrome de Rett, não anda. Pelo menos o seu brinca e corre como as crianças fazem normalmente, enquanto que a minha está dependente de uma cama.

Mãe G – Então como é que vê os tratamentos de quimioterapia? A queda do cabelo, as várias punções venosas e as biópsias? (Gapcdc, 2002-2005)

Várias questões podem guiar esta análise, ao interrogarmo-nos – ***de que tipo de diálogo se trata?*** É um diálogo entre duas mães de crianças com doença crónica, membros de um grupo de ajuda mútua. Tendo sido relevante para a ocorrência desta interacção, o tempo e o espaço de partilha. Neste âmbito, outras questões mereceram também um especial ênfase – ***Como é que pode ser interpretado o referido diálogo? E, como é que serão analisadas as posições adoptadas pelas mães G e S, na comunicação estabelecida?***

Os actos podem ser expressos não só pela comunicação verbal, como também pela comunicação não verbal, tendo em conta que "…quem está num grupo, sempre influencia o comportamento deste e …também é por ele influenciado …" (Weil e Tompakow, 2004:71). Pelo que, a análise efectuada teve em conta a perspectiva da 3.ª pessoa, com base na posição do investigador face à interacção estabelecida. Para a sua representação e posterior análise, utilizou-se o Modelo Serpentina:

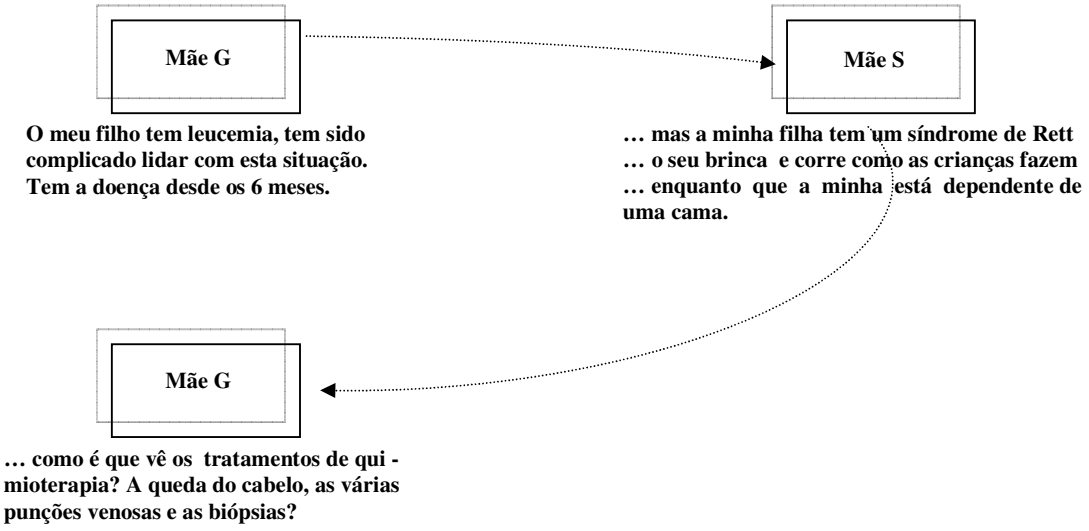


Figura 10: Episódio comunicacional decorrido entre a mãe G e a mãe S, representado pelo modelo serpentina

A mãe S ao contrapor o discurso da mãe G utilizando como argumento, a dependência de cuidados a que a sua filha estava sujeita, fez com que se desenvolvesse de modo sentimentalmente vivido, uma reacção na mãe G. Esta reacção traduziu-se no relato das sessões de quimioterapia, radioterapia para prevenir as recaídas, bem como, dos múltiplos efeitos secundários da terapêutica e a necessidade de inúmeras punções venosas, a que o seu filho tem sido submetido. Esta cadeia de intervenções é uma realidade no combate da leucemia infantil, o que nos reporta para outra questão implícita nesta análise: as reacções dos pais perante o diagnóstico de uma doença oncológica.

Sentimentos de raiva e medo são previsíveis durante a escalada de reacções de ajustamento e adaptação à doença da criança. Assim, "…os pais se interrogam se devem solicitar a suspensão do tratamento e sentenciar a morte da criança ou permitir a continuação deste, assistindo impotentes ao sofrimento da criança" (Azeredo et al, 2004:378). A este nível é notório, a presença de "…adaptações diversas que requerem esforços muitas vezes superiores aos recursos pessoais da criança e família" (Bessa et al, 2004:49). Logo é compreensível, a reacção da mãe G.

Por outro lado, fazendo apelo à interpretação da comunicação não verbal, a expressão facial demonstrada pela mãe S, foi reveladora de uma certa irritação e incompreensão. Tal comportamento foi comentado e registado posteriormente, como um comportamento de revolta. Contudo este, não foi sujeito a qualquer avaliação psicológica posterior. Demarcando com o seu discurso o espaço emocional, também são depreendidos na mãe S os sucessivos ajustamentos, no lidar com as exigências e as agudizações da doença de que a sua filha é portadora. A criança com o diagnóstico de Síndrome de Rett, nasce saudável, tendo a partir do 6 – 18 meses um período de regressão física e cognitiva, onde gradualmente se torna dependente de cuidados. As responsabilidades nesses cuidados, que satisfaçam as necessidades da criança dependente, contemplam não só as alterações da vida diária familiar como a sobrecarga do próprio cuidador. Vários são os estudos que abordam a sobrecarga do cuidador informal. Nestes, são diferenciados vários tipos face ao processo de doença / dependência / cuidar: a dependência de tempo; de desenvolvimento; a física; a social; a emocional e a financeira.

Em complemento à análise que ora se apresenta, destacamos a sobrecarga física e a sobrecarga emocional, expressas pela mãe S da seguinte forma: "*… o seu brinca e corre como as crianças fazem … enquanto que a minha está dependente de uma cama*". Esta mãe ao surgir como defensora da vivência de cuidar da sua filha dependente, revela no âmbito físico, a associação do desempenho de vários papéis, nomeadamente familiares, parentais e profissionais. Ao nível do desempenho emocional, para além de ter de gerir emocionalmente o processo de doença / dependência, irá também ter de lidar com a responsabilidade nos cuidados que presta em similitude com o seu papel maternal.

Curiosamente, da apresentação efectuada pela mãe G: "*Tem a doença desde os 6 meses*", é notória a semelhança existente nas idades de início do diagnóstico de ambas as crianças. E tal como ocorre em qualquer doença crónica, o "…diagnóstico... tem de facto um impacto negativo na família obrigando por vezes a alterações nos papéis e funções desempenhados pelos pais para poderem cuidar da criança" (Azeredo et al, 2004:375). Mesmo se tratando de estadios vivenciais comuns, não se pode inferir na perspectiva que cada mãe tem das suas dificuldades, idênticas reflexões. No entanto, ao existir um confronto entre a gravidade das patologias, estabelece-se um afastamento relacional involuntário, uma vez que, é patente a dificuldade em aceitar as características que as diferenciam.

No entanto, os pais têm demonstrado que apesar de distintas realidades, as vivências podem-se tornar comuns. O fio condutor que uniu estas mães, foram os cuidados que prestam aos seus filhos e o percurso de aprendizagem, no lidar com a doença crónica, já que trazem consigo uma carga de preocupações e prognósticos incertos mas comuns. Surge desta forma, um outro conceito catalisador da relação estabelecida, a empatia. Esta é conseguida, encontro após encontro, através do "...acto de comunicar a um outro ser humano que compreendemos o que ele está a sentir e o que o faz sentir dessa maneira" (Hogan, 1969 citado por Riley, 2000:131).

Os momentos de partilha do diagnóstico permitiram assim a expressão de emoções e a valorização da diferença, pelos restantes membros do grupo. O apoio foi conseguido, pela proximidade existente entre as limitações de ambas as patologias, que acabaram por servir de alavanca para o conforto da dor expressa por ambas as mães: a mãe G que ao fim de um ano da ocorrência deste episódio comunicacional, recebe a notícia da remissão da doença do seu filho e a mãe S, depara-se com o falecimento da sua filha, no decorrer de uma das agudizações da sua patologia. A contextualização deste episódio comunicacional envolveu para além do já referido, o conhecimento e as significações parentais acerca da doença crónica dos seus filhos. As comparações efectuadas advêm deste conhecimento, o que os obriga a substituir todos os seus sonhos e projectos acerca do nascimento de uma criança ideal por outras que caracterizam a própria realidade. Um filho ou filha com maiores limitações, exigência de cuidados e vigilância do que outras crianças. Pelo que "…encontramos muitas vezes pais para quem a condição crónica adquire uma centralidade absoluta e têm dificuldade em conceptualizar o filho como uma criança que, por ser doente, não deixa de ser normal e de ter as necessidades normais das outras crianças …" (Barros, 1999:149).

Por outro lado, após o confronto com o diagnóstico de uma doença crónica, as mães de acordo com vários estudos que o confirmam, tornam-se cuidadoras. No caso da situação em análise, as mães de crianças com leucemia numa fase inicial de diagnóstico "…tendem a negar a doença do filho, apresentando sentimentos de incerteza e esperança de cura …". Enquanto que mães de crianças com patologia predominantemente neurológica revelam "…evidências relacionadas à preocupação com o futuro …pois entendiam que ninguém teria paciência para cuidar dessa criança" (Contim, Chaud e Fonseca, 2005:270). Efectivamente foi o que ocorreu nesta interacção entre duas mães de crianças com distintas

patologias. A mãe da criança com o diagnóstico de leucemia acabou por contrapor com o prognóstico incerto dado a gravidade da patologia, os tratamentos e incapacidades que os mesmos provocam, e a mãe da criança portadora de Síndrome de Rett, com a dependência da sua filha a todos os cuidados essenciais à sua sobrevivência. Consideramos que este é o desafio da intervenção da equipa de saúde. "Descobrir o que existe para além da fachada da família. O que sentem, como interagem, o que representa a doença do seu filho no seu dia-a-dia..." (Bessa et al, 2004:49).

ENCONTRO DA PARTILHA COM O SUPORTE SOCIAL:

O episódio comunicacional que a seguir se apresenta decorreu entre três mães de crianças com diferentes patologias (mãe C, mãe P e mãe N) e, incidiu na temática referente à inclusão de uma das referidas crianças na escola. Trata-se de uma criança com o diagnóstico de Doença Neuromuscular, cujas capacidades motoras têm vindo a regredir gradualmente, como era esperado que ocorresse nesta patologia. A mãe P e a mãe N foram participantes neste estudo.

Episódio comunicacional:

Mãe P – Como está o … a reagir à integração na escola?

Mãe C – O … já está na cadeira de rodas, é complicado para estacionar o carro, para o deixar na escola e também nos acessos, porque temos de dar uma grande volta. Mas está bem, já dá um sorriso, e conseguir sorrisos do …!

Mãe N – E como é que ele está a reagir?

Mãe C – Ele preferia estar em casa, mas assim pelo menos não está fechado.

Mãe P – Temos de lhe dar tempo para que se adapte. Já lhe arranjaram o tabuleiro para escrever?

Mãe C – Sim, mas fica em cima da mesa, não na cadeira e, ele mantém a dificuldade em escrever.

Mãe P – Então e a cadeira adaptada? E o computador?

Mãe C – A cadeira para já é adequada, mas o computador ainda não tem. Tive de pedir um relatório ao hospital … para pedir o computador. No seminário que houve também no …, falou-se das associações que dão apoio ao nível do apoio educativo. O computador não se consegue através do hospital.

Mãe P – E se deixar de escrever?

Episódio comunicacional (continuação):

Mãe C – A professora diz que se for preciso, cola os sumários no caderno do …

Mãe P – As pessoas de uma maneira geral têm boa vontade. Querem ajudar o …. Mas nem sempre os pais destas crianças são compreendidos. Nós sentimos outras necessidades.

Mãe C – Ele não tem é as aulas de educação física.

Mãe P – Também é difícil o acesso. Há poças de água e tudo. Não tem boas condições o espaço desportivo. (Gapcdc, 2002-2005)

A interacção ocorrida demonstra como podem ser partilhados os discursos entre os membros do grupo. Dada a pertinência da frequência com que ocorreram, a figura 11, permite reflectir acerca de como foram estabelecidos, tendo em conta na sua exposição, o lugar que cada membro ocupou neste encontro:

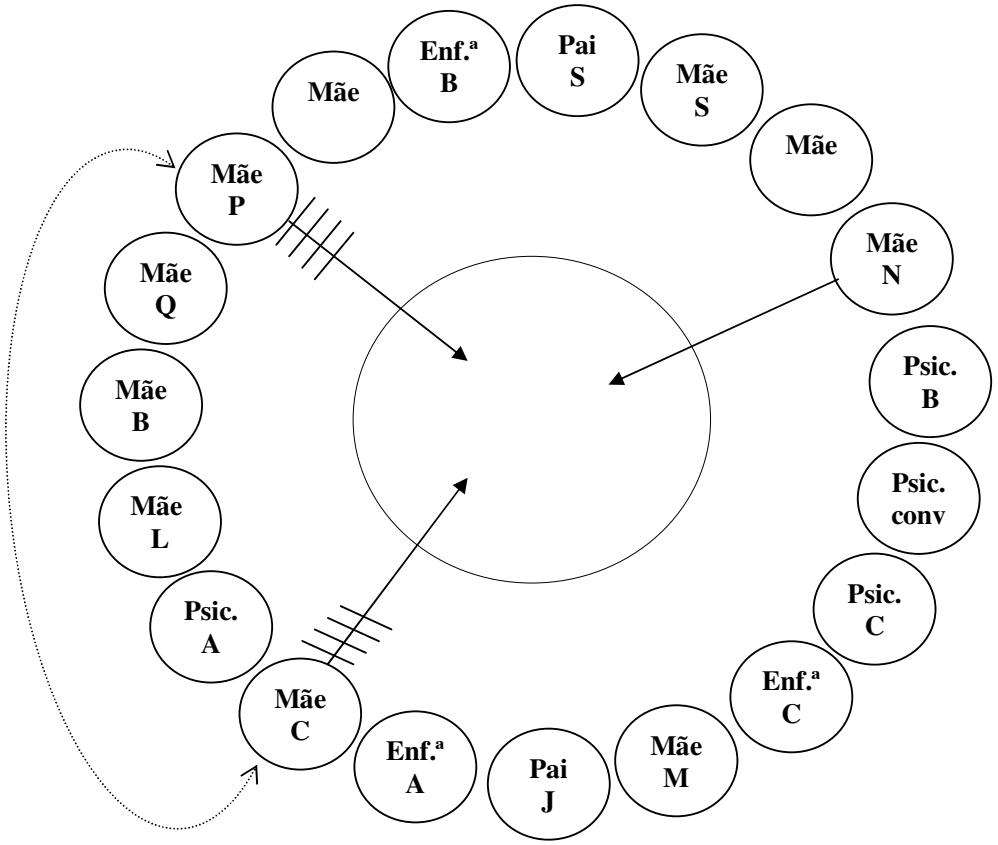


Figura 11: Exposição gráfica da frequência com que ocorreu um discurso, tendo em conta os locais ocupados pelos pais

Depreende-se que a mãe C estabeleceu uma interacção marcada com a mãe P, tendo esta última iniciado o diálogo com a questão: "*Como está o …a reagir à integração na escola?"* Sendo a mãe P, mãe de uma criança autista e professora dos apoios educativos da escola frequentada pela criança C, era esperada já uma liderança do discurso perante a compreensão desta vivência, em todo o episódio. A mãe N, também mãe de uma criança com atraso do desenvolvimento psicomotor, que advém do seu diagnóstico designado como Síndrome de Zellweger, interagiu uma vez com a questão: "*E como é que ele está a reagir?"*Atrevemo-nos a sugerir, que tal pergunta pudesse advir, também da sua preocupação perante a recente inclusão da sua filha num centro de apoio / escola.

No episódio em análise, a comunicação estabelecida entre as mães comprova a eficácia da entreajuda como meio de intervenção comunitária. Esta ao contemplar o apoio de problemas individuais, muitas das vezes com repercussões sociais, acaba por fornecer soluções. A título de exemplo, a partilha de experiências comuns em torno de problemas similares, como o é neste caso a aquisição / adaptação de equipamentos. O espaço criado a este nível foi favorecedor da transmissão de saberes ali expostos e ouvidos e, que acabam por enriquecer cada um dos membros do grupo na sua aprendizagem individual.

Por outro lado, a mãe C ao expor a sua vivência, manifestou de algum modo o suporte social de que dispunha, não só ao nível pessoal como também no âmbito educativo. A mãe P, outra interlocutora que se destacou neste episódio, conhece de perto a realidade da mãe C, a ponto de fornecer informações que transcendem a sua própria experiência pessoal. Assim, e tal como tem sido relatado na literatura, "…as redes sociais são sustentadas e necessitam ser desenvolvidas e mantidas …Melhores condições económicas podem interferir no processo de desenvolvimento e manutenção de redes de apoio …" (Matsukura, Marturano e Oishi, 2002:679).

Como se verificou pela análise dos dois episódios comunicacionais anteriores, a participação dos pais de crianças com doença crónica na partilha decorrente do encontro proporcionado pelo grupo de ajuda mútua, nem sempre é linear. Isto é, não se processa do mesmo modo em qualquer estadio vivencial, tornando-se notórias as distintas reacções. Na comunicação estabelecida, "…os percursos e a participação dos membros no envio e recepção de mensagens …" é algo que pode ser tido em conta no decorrer da partilha / troca de experiências. Existindo em cada discurso figuras de referência, como os pais que

mais participam quando se discutem determinadas temáticas. "Estes indivíduos 'centrais' influenciam o grupo, através do acesso e do controlo interpretativo do fluxo de comunicação …" (Lassiter, 1999:478). Os papéis e vivências assumidos pelos membros do grupo em determinados episódios comunicacionais, será um factor que exercerá alguma influência em todos os participantes, tal como referiu um dos participantes no estudo, é uma "roda que vai passando / transmite força, coragem, esperança e confiança" **E7**.

ENCONTRO DO PROFISSIONAL DE SAÚDE COM A AJUDA MÚTUA:

No episódio comunicacional seguinte a enfermeira A, aborda informalmente uma pediatra no início de um dos encontros mensais, com vista a perceber qual a disponibilidade, da equipa médica, em participar de modo mais activo nos mesmos. Participação que visasse uma presença efectiva, para além daquela que contemplou a admissão de novos pais, no decorrer do primeiro ano de actividades. O episódio teve início, quando surgiram os pais S na urgência pediátrica. Foi o primeiro regresso aos encontros do grupo, ao fim de dois anos após ter falecido a sua filha.

Episódio comunicacional:

Mãe S – Dr.ª não a conseguiram salvar. Choro.

A pediatra dirige o seu discurso à enfermeira A:

Pediatra – Vê porque é que o pediatra não pode estar nas reuniões? Os pais canalizam a morte da criança para o nosso insucesso. Como se nós conseguíssemos fazer mais alguma coisa. Não está nas nossas mãos, porque fizemos o que podíamos. O nosso papel passa pelo da prescrição, o da cura, o vosso – enfermeiros e psicólogos, o do apoio.

Enfermeira A – Silêncio. (Gapcdc, 2002-2005)

Procuramos desta forma justificar não numa lógica pessoal, mas numa lógica do que nos parece ser do interesse da investigação presente, a diversidade nos papéis profissionais. A argumentação de cada interveniente vem pôr em campo, o que nos parece ser um conflito de intervenções comuns. Cada um dos elementos que integraram este episódio comunicacional demonstrou, por comportamentos verbais ou não verbais, a intensidade das suas vivências. As mesmas fizeram-se mostrar sobretudo na enfermeira A, aquando do seu

mergulho num silêncio profundo e em recordações do seu desânimo e temor da morte que a acompanhavam durante o cuidar desta criança, em cada agravamento da sua doença.

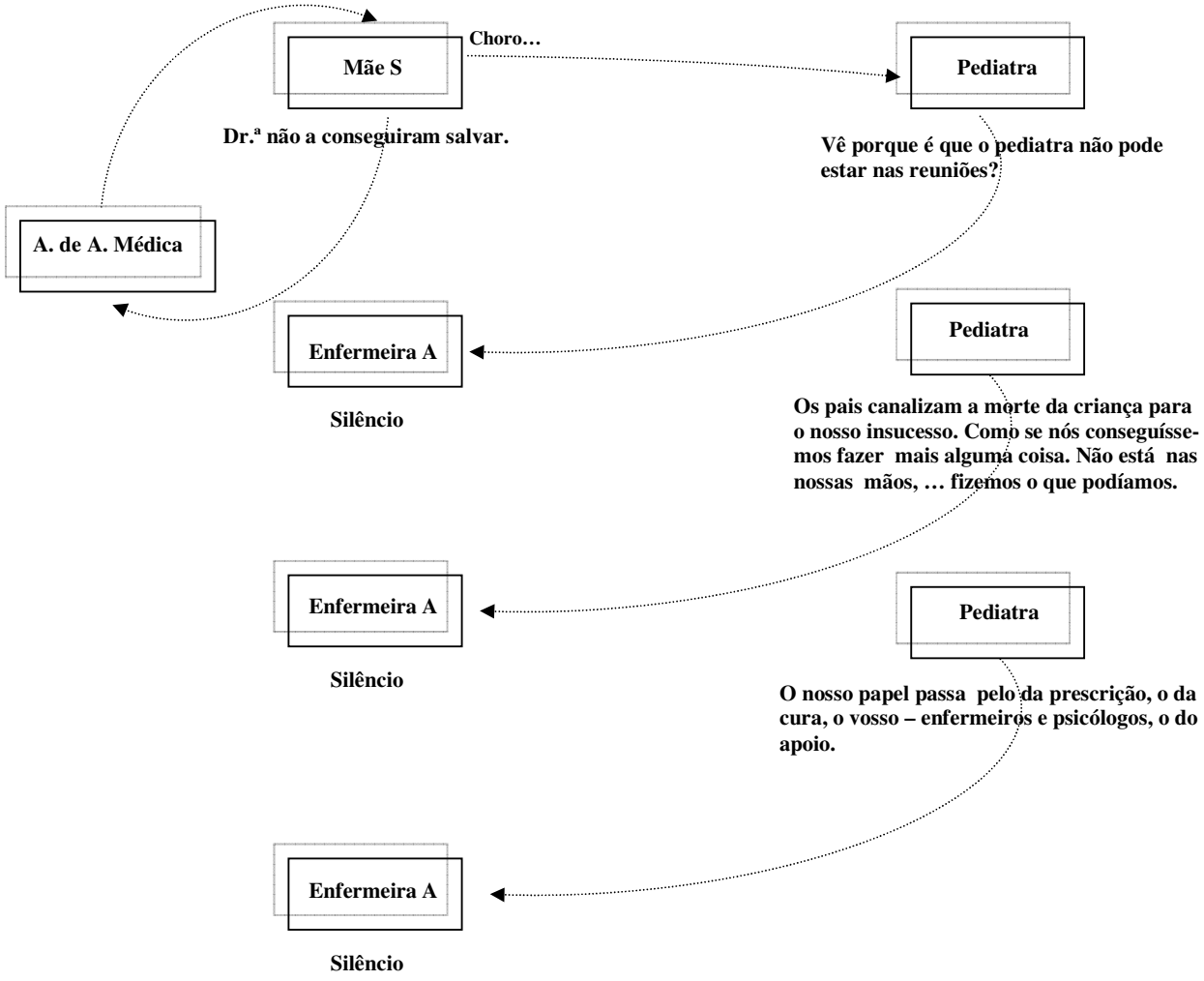


Figura 12: Episódio comunicacional decorrido entre a mãe S e uma pediatra, representado pelo modelo serpentina

Ao longo do tempo que separou a morte da criança deste episódio, os pais S foram mantendo contactos telefónicos com a enfermeira A. Em presença física, os contactos eram casuais e coincidiam, com a ida da mãe S às consultas hospitalares, onde repetidamente se questionava: "*o que é que deveriam ter feito que não fizeram? … poderíamos ter antecipado a nossa vinda ao hospital?...não imaginávamos que isto acontecesse, porque ela sempre foi uma lutadora, à doença ganhava sempre.*" Por outro lado, estes pais foram reforçando as suas competências de comunicação e de apoio mútuo, a mãe S com uma

maior necessidade de expressar os seus sentimentos e o pai S, mais afastado mas sempre pendente da sua esposa. Importa referir, que este partilhava de modo activo os cuidados prestados à sua filha, já que ambos os pais não deixaram de trabalhar.

Com o acto de fala: "*Dr.ª não a conseguiram salvar*", seguiram-se um conjunto de comportamentos. Destes, o choro e o afastamento da mãe S, devido ao facto de uma auxiliar de acção médica, ter iniciado um diálogo de apoio paralelo. Por outro lado, a enfermeira A, com a sua atitude de silêncio, procura eventualmente reflectir na intervenção da equipa de saúde no grupo. Pensamos que muitos aspectos ficaram por ser pensados, disso é exemplo, o apoio aos pais em luto. O grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, não o incluiu formalmente nos seus objectivos de actuação. Contudo, em conjunto com os outros elementos da equipa, sugerimos o encaminhamento dos pais S, para a associação de apoio a pais em luto – A Nossa Âncora, após contacto efectuado pelas enfermeiras pertencentes ao grupo, com a referida associação. Encaminhamento que recusaram.

A necessidade concreta que os pais têm de apoio, sobretudo em situações de luto, contrapõe o pouco interesse demonstrado na satisfação do mesmo. Isto é, a mãe S apesar de emotivamente afectada, procura manter um universo de significação, expresso pela sua interacção com a pediatra. Tal ocorre por a criança ter falecido no serviço supracitado, o que a tornou vulnerável. Ainda mais se mantivesse um discurso na dimensão afectiva, face à atitude de silêncio, também demonstrada pela pediatra e dificilmente sugestionável pela enfermeira A. A pediatra ao referir: "*Vê porque é que o pediatra não pode estar nas reuniões?*" possibilitou-lhe reforçar a sua ideia. No contexto de uma análise global do diálogo, a relação estabelecida entre a pediatra e a enfermeira A, apesar de inicialmente informal, adquire proporções assimétricas aquando da delimitação de papéis. Não é clara uma argumentação de igual para igual, sobretudo quando afirma: "*O nosso papel passa pelo da prescrição, o da cura, o vosso – enfermeiros e psicólogos, o do apoio*". Mas que tipo de apoio? Como o definimos ou classificamos, mediante situações como esta? Carreiras, refere-se ao apoio aos pais de crianças com doença crónica, como um apoio que permita "...um espaço de escuta – escuta da mágoa, escuta da raiva, escuta do choro, escuta das dúvidas e das incertezas..." (2000:278). Esta escuta acabou por estar patente na interacção em análise, quer pela postura da pediatra como da enfermeira A. Como profissionais de saúde que acompanharam estes pais na fase terminal da doença da sua

filha, ocuparam para os mesmos neste contexto, o papel "...de interlocutores comunicantes entre si, depositários das suas memórias, com quem possam falar sem estarem constantemente a repetir a mesma história e sem sentirem que estão a ser excessivos..." (Carreiras, 2000:278).

Questionamo-nos quanto à capacidade e à preparação da equipa de saúde, para dar resposta em distintas realidades e contextos de intervenção. A pediatra ao separar os papéis profissionais, não deixou de reconhecer as necessidades dos pais, nem a importância "...de, em situação de doença crónica...não haver apenas um técnico – o médico...mas um conjunto de profissionais, com formações diversificadas, que trabalham em conjunto..." (Carreiras, 2000:279). No entanto, trabalhar em conjunto / equipa não é separar papéis mas sim de acordo com a autora supracitada, promover a constituição de"...um grupo de pessoas que, com abertura, sem hierarquias, sem o receio de ferir poderes e saberes instituídos, se fala, se interroga, se inquieta, encontra discordâncias e harmonias, encontra possíveis e impossíveis...", delineando desta forma as competências e funções inerentes a cada profissional (2000:279).

A mãe S, ao longo de 15 anos de vivência de doença crónica tinha conquistado um espaço de confiança e abertura com os profissionais de saúde presentes, inclusive com a auxiliar de acção médica. Contudo, não deixou de atribuir à pediatra o papel da cura, o papel de uma esperança que existiu nos momentos terminais mas paliativos de tratamento. E é a este confronto, que a equipa médica se refere quando assume a sua perspectiva de cura. Cura que por vezes não se encontra disponível, na maioria das doenças crónicas.

Qualquer interveniente deste episódio é do sexo feminino, pelo que não podemos deixar de excluir a presença do amor materno. Profissionalmente, significa aquele que existe no inconsciente das mulheres que também são profissionais e lidam diariamente no limiar da vida e da morte. Na área dos cuidados em pediatria, tal facto constitui uma premissa, pelo que não descurámos a sua inclusão nesta análise. A formação da equipa a este nível é preponderante, para o desenvolvimento de um melhor desempenho no cuidar, já que o mesmo abrange "…uma relação de proximidade …com o objectivo de ajudar, aquela que é cuidada, a manter ou recuperar a sua dignidade …" (Silva, 2005:73). Assim, com vista a clarificar os diferentes papéis profissionais em contexto de ajuda mútua, os mesmos foram representados recorrendo ao Modelo Atómico (Daisy), como demonstra a figura 13:



Figura 13: Episódio comunicacional decorrido entre a mãe S, uma pediatra e a enfermeira A, representado pelo modelo atómico

Das cinco categorias de análise que o modelo atómico permite representar, o acto de fala ("speech acts"), é considerado como uma acção relacional significativa neste episódio, uma vez que, é confrontada a relação profissional médico / paciente com as acções verbais e não verbais da mãe S. Das não verbais, destacamos o choro expresso pela mãe S e o silêncio da pediatra e da enfermeira A. Este episódio pode ser considerado um jogo de linguagem com fronteiras e regras definidas, já que o silêncio traduziu a necessidade de ambas as profissionais de saúde, manterem a sua postura profissional (fronteiras). Nesta, o silêncio pode ter sido utilizado como estratégia, de forma a se estabelecer uma relação de ajuda (regras), através da escuta activa. A relação infere que o tipo de relacionamento que existiu entre os participantes foi um relacionamento patente entre uma mãe (prestadora de cuidados informais) e uma pediatra (prestadora de cuidados formais), a uma criança que padecia de uma doença crónica limitadora, degenerativa e incapacitante. O "Self" (identidade) indica-nos que a mãe S, para além de ser designada como mãe, também foi reconhecida como "mãe enfermeira", dado a natureza de cuidados que prestou à sua filha.

A cultura é a dimensão mais abrangente, correspondendo ao conjunto de crenças e valores dos participantes, neste caso concreto, explícita no papel parental e no papel da pediatra / enfermeira A. Esta última para além de exercer funções na urgência pediátrica, também é membro do grupo de ajuda mútua, a que estes pais pertenciam. As cinco categorias de análise a que recorremos foram:

Identidade:

A mãe S, parece ter uma identidade definida, o papel de mãe prestadora de cuidados, embora ela não se sinta como tal, no momento em que ocorreu o episódio comunicacional. Assume no entanto, o papel de protectora e defensora dos direitos da sua filha já falecida – *O direito à vida*. De certa forma, pareceu existir uma discrepância entre a identidade que os outros lhe atribuem ("mãe enfermeira") e a identidade que a mãe S, gostaria de ter, mantendo a sua função parental.

O facto dos pais se converterem em "pais enfermeiros", exige que os mesmos "...sejam capazes de prestar variados cuidados de enfermagem à criança ...têm que estar no tal estado de alerta permanente ...", que os leva a aplicar um conjunto de técnicas terapêuticas e de vigilância de modo continuado (Martins e Pires,2001:78). Neste âmbito, a enfermeira A assume a sua identidade profissional. É evidente que no seu papel de enfermeira, é envolvido o cerne da sua actuação – A inclusão dos pais S nos cuidados prestados à sua filha, no decorrer de múltiplos internamentos, na urgência pediátrica. O seu silêncio foi compatível com a empatia que sentiu naquele momento com a família em luto. Por outro lado, a pediatra, na sua identidade profissional procura fazer respeitar os direitos dos profissionais (assumindo que existem limitações à cura e que por esse motivo as doenças crónicas podem não ter um desfecho feliz). Tal opinião, parece ser condicionada pelo seu papel de prescritora, quando procura por exemplo, deixar bem clara a interpretação da receita que prescreve, perante uma determinada sintomatologia. Convém salientar que no contexto relacional não existem receitas, mas sim vivências, daí a sua dificuldade em centrar a importância do seu papel na ajuda mútua. O mesmo parece ser relativizado, em prol das funções, que atribuiu a outras classes profissionais, como é disso exemplo, as actividades desempenhadas pelos psicólogos e pela equipa de enfermagem.

Apesar de tudo o referido, mesmo que exista descontentamento "...com a medicina moderna, ainda hoje se acredita que o aumento da esperança de vida deve-se

exclusivamente aos seus avanços e descobertas, incluindo a das *armas mágicas* que destroem as doenças" (Reis, 1998:44).

Cultura:

No episódio em análise, parece claro que a noção que a pediatra tem do seu papel (com as suas regras e normas) não estava bem assimilada, não se coadunando com os seus padrões culturais. Isto é, a passagem de um modelo biomédico de intervenção para um modelo holístico, faz parte actualmente da formação clínica, em pediatria. O primeiro não tem respondido às inúmeras solicitudes que advêm neste caso concreto, das necessidades da criança com doença crónica / família, o que o desactualizou em prol do modelo holístico. Este, "...deverá introduzir a pessoa na sua dimensão global em vez de a conceber à maneira de uma máquina ou de acordo com parâmetros estritamente biológicos" (Reis, 1998:51).O autor supracitado cita Antonovsky, quando se refere a um modelo alternativo – O modelo bio psicossocial, caracterizado nos anos setenta como o primeiro opositor do modelo biomédico. Importa salientar, que é sobre este paradigma que têm assentado as ideias populares acerca das funções do profissional clínico: "...pode fortalecer o "imperialismo médico", já que, pela sua natureza abrangente, tudo cai sob a alçada da medicina e dos médicos" (1998:157). Esta foi sem dúvida a forma como a mãe S, interpretou a acção da medicina, baseada nas suas histórias de vida. Ferguson-Marshalleck e Miller, referem que as estratégias de "coping" utilizadas também são influenciadas pela cultura, já que "…influencia os modos como as famílias se adaptam e lidam com exigências internas e externas e mudanças …" (2005:118).

Acerca da intervenção de enfermagem, propriamente dita, envolve prioritariamente o apoio não só quando os pais de crianças com doença crónica, lidam diariamente com as complicações da doença da criança, mas sim fornecer-lhes sentido e esperança nos estadios terminais. "O enfermeiro tem, por isso, de estar preparado para responder aos receios e aos pedidos formulados, de modo a desencadear o processo de suporte aos pais... deve... assumir uma atitude comunicativa, de interacção, que permita à família expressar os seus medos, emoções e ansiedades" (Neves, 2001:21-22). Esta forma de suporte é fomentada em conjunto com os restantes profissionais que fazem parte da equipa de saúde. Só desta forma, a equipa de enfermagem poderá contemplar na sua actuação, estratégias que visem minimizar as necessidades expressas pelos pais, tendo em conta o estadio vivenvial em que se encontrem.

Acto de fala:

De uma forma geral poderemos dizer que a mãe S procurou com o diálogo estabelecido, pressionar a pediatra, relembrando a impotência do acto clínico em evitar o falecimento da sua filha. Poderá dizer-se também, que a mãe S procurou mostrar a sua posição na afirmação que compôs o seu discurso, não deixando por isso espaço para qualquer argumento possível por parte da pediatra. A enfermeira A por seu lado, procurou sobretudo não alterar o decorrer do episódio comunicacional, uma vez que, de certa forma concordava com as afirmações proferidas pela pediatra.

De acordo com a classificação de Searle citado por Pearce (1994) podemos dizer que as acções representadas pelos actos de fala da mãe S, mantiveram um nível de alguma **directividade** e **declaratividade** (levando a pediatra, a adoptar uma postura de silêncio). A enfermeira A oscilou entre as acções **comprometedoras** (que indicam um compromisso em relação às suas funções no grupo de ajuda mútua e, neste caso em relação à necessidade da continuidade do apoio emocional a ser fornecido aos pais S); **assertivas** (quando procura demonstrar a sua posição, ao não participar verbalmente na interacção entre a mãe S e a pediatra) e **expressivas** (relativas à expressão das emoções e sentimentos, através do silêncio que adoptou). A comunicação não verbal assumiu uma credibilidade junto da interpretação deste episódio comunicacional. Tal como refere Pearce (1994), revela-se mais credível já que pode comportar mais informações. Neste âmbito analítico, a mãe S vai alterando o seu não verbal, que acompanha claramente a sua mudança de discurso para o choro. A auxiliar de acção médica, reverte a intensidade desta expressão mostrando individualmente o seu apoio, permitindo à pediatra o afastamento do local e o discurso que posteriormente terminou com a enfermeira A.

Por tudo o referido e analisado nos episódios comunicacionais ocorridos no tempo de partilha, é compreensível que nos resultados da presente investigação, tenha sido nomeado por 5 vezes a acessibilidade aos serviços de saúde, que o pertencer ao grupo tem proporcionado. Não só pela acessibilidade propriamente dita à urgência pediátrica, como pela facilidade em o fazer e de permitir a criação de um elo de ligação com os profissionais de saúde, sendo possível estabelecer relações de parceria com os mesmos. O convívio que tem sido desenvolvido, os encontros como momentos chave na vida do grupo e a posterior melhoria da qualidade de vida, mereceram também algum destaque na referida percepção, afirmando-se como agentes facilitadores da ajuda mútua.

2.1.10 – Limitações do estudo

Constituiu uma preocupação permanente, em todas as etapas desta investigação assegurarmos o rigor metodológico. No entanto da caminhada efectuada sabemos que existiram algumas limitações, pelo que consideramos importante mencioná-las:

- A ***mudança na orientação metodológica***. A investigação que ora se apresenta teve início com a realização de um pré-projecto onde constava a abordagem pela "Grounded Theory" ou teoria fundamentada nos dados de Glaser e Strauss (1967). Desta forma, o *Interaccionismo simbólico* era uma das perspectivas a contemplar, já que revelaria ***o desenvolvimento de um modelo teórico representativo das percepções dos pais de crianças com doença crónica, no âmbito do processo assistencial de ajuda mútua como forma de suporte social***. Apesar das questões relativas ao guião das entrevistas contemplarem as regras do Inquérito Apreciativo, após serem transcritas e enquadradas na temática em estudo, foram validadas por um perito na área metodológica da "Grounded Theory". Contudo, após uma vasta consulta acerca do Inquérito Apreciativo, foi-se destacando a sua função e a preferência da investigadora em utilizá-lo como metodologia de intervenção-acção. Tal escolha incidiu no poder metodológico que detém face à mudança e ao futuro das organizações. A limitação implicou o estreitamento temporal ao nível do trabalho de campo, de acordo com o pré-estabelecido no cronograma de actividades e o não alargamento das conclusões aos próprios constructos teóricos, como tinha sido inicialmente previsto. Curiosamente, o mencionado interaccionismo simbólico esteve também implicado na origem do CMM, utilizado como técnica de análise dos episódios comunicacionais seleccionados.

- O ***tamanho da amostra*** não é significativo, já que por saturação teórica dos dados obtidos, foram incluídos 10 participantes no estudo. Não se podendo estender os resultados à população constituída pela totalidade de pais de crianças com doença crónica, que integram o GAPCDC.

- O ***local onde foram aplicados os instrumentos de recolha de dados***, não decorreu no espaço inicialmente previsto (serviço de formação do hospital de São Bernardo), mas essencialmente nos domicílios dos pais, exceptuando em dois participantes onde se utilizou a sala de pessoal da unidade de urgência pediátrica da referida instituição. A

mudança do local, prendeu-se com a falta de disponibilidade dos pais em se deslocarem ao hospital e por ser difícil comparecerem mais cedo nos encontros mensais ou ficarem até mais tarde. Deste modo existiram diferentes contextos, bem como em algumas situações a presença das crianças mais dependentes de cuidados que exigiam vigilância permanente. No entanto na fase da colheita de dados, não houve qualquer intercorrência.

- A ***inexperiência e a inexistência em Portugal de trabalhos de investigação cuja metodologia utilizada fosse a referente ao Inquérito Apreciativo***. Esta questão aliada às anteriores, conduziram a investigadora a uma pesquisa adicional, acerca de estudos relacionados, no entanto disponibilizados apenas na World Wide Web. Contudo, foi importante o reforço fornecido por David Cooperrider, quando consultado acerca da adequação da aplicação do Inquérito Apreciativo à realidade implicada neste estudo.

- O facto da ***investigadora ser também a pessoa que fundou o GAPCDC***, não constituiu um factor inibidor dos participantes no estudo em responderem às questões que integram o instrumento de recolha de dados. No entanto, o seu posicionamento pessoal e as tarefas de que é responsável no grupo, conduziram-na a efectuar um esforço de distanciamento da própria investigação.

- Dado que a amostra populacional seleccionada, apresenta na sua ***constituição participantes maioritariamente do sexo feminino***, não nos foi possível efectuar comparações relativas à mãe e ao pai, sendo este também um factor limitador do estudo.

Apesar das limitações descritas, incidimos toda a pesquisa e análise baseados numa visão abrangente, de cariz e investimento na mudança. Associado à ideia de "…que a vida é feita de uma infinita diversidade, e que, para cada situação, há uma miríade de olhares e interpretações …" (Marujo, Neto e Perloiro, 2000:118). Deste modo, tentámos não efectuar enviusamentos sobretudo no decorrer do processo de análise dos resultados, dado a nossa relação com o grupo e com os participantes deste estudo. Temos consciência que para além de tudo o que foi mencionado, neste estudo poderia se ter tornado mais abrangente "…os processos de interacção; liderança e influência social; afectividade e dinâmica emocional …", que segundo Carmo, são considerados como grandes temáticas relacionadas com trabalhos de investigação sobre pequenos grupos (2000:129). No entanto, tal não era objectivo da presente investigação.

3. CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DA INVESTIGAÇÃO PARA A PRESTAÇÃO / ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS DE SAÚDE

> *Os "…grupos de auto-ajuda bem o sabem: só se muda comportamentos se quem nos pede para os mudar estiver sempre disponível para nos amparar, ouvir, encaminhar e encorajar ...A confiança e o respeito que o outro revela por nós é que nos faz avançar num caminho diferente…" (Oliveira, 2004:62).*

Dos dados apresentados pode-se concluir que da totalidade dos pais participantes neste estudo, 90% são mães. As mães são predominantemente jovens já que em 50% pertencem à faixa etária compreendida entre os 30 – 39 anos de idade. 50% Concluíram o ensino secundário (10.º, 11.º, 12.º, via de ensino técnico profissional, antigo 7.º ano). Estes pais são casados na sua maioria (70%), existindo no entanto uma situação de divórcio, sendo o agregado familiar nesta última composta pela mãe, a criança e uma irmã. Os restantes pais têm um agregado familiar composto por um número de elementos diversificado, que abrange desde os pais e a criança, os pais, a criança e um irmão ou irmã e os pais, a criança, dois irmãos e a avó paterna. A constatação de um divórcio na amostra populacional em estudo poderá ir de encontro ao afirmado por alguns autores como Wong (1999) e Marinheiro (2002), acerca das diferenças existentes nos índices de divórcio em famílias de crianças com deficiência / doença crónica. Comparando com a população em geral, os índices referidos são considerados mais elevados.

A predominância da mãe é notória, em toda a literatura consultada acerca da criança, família e doença crónica, já que surge como a principal prestadora de cuidados. O que significa, que para além de assumir em grande parte os cuidados de saúde, a gestão e cumprimento da terapêutica na criança, ainda disponibiliza tempo para poder participar nos encontros relacionados com as actividades do grupo de ajuda mútua. Contudo, para além da mãe já vai existindo situações em que o pai partilha estas responsabilidades, o que acontece no pai que frequenta estas reuniões. No âmbito geral, a participação do pai tem assumido um relevo evidente noutros Países, mesmo na formação espontânea de grupos de pais, designando as suas actividades como "…são, em si, estratégias de enfrentamento" (Dale, 2004:6).

Quanto ao grau de parentesco com a criança, dos pais que frequentam as reuniões do GAPCDC, tal como já referido por alguns autores em bibliografia acerca do papel parental no cuidar da criança com doença crónica, as mães têm um papel activo. Este papel vai mais além do que a prestação de cuidados aos seus filhos, já que no âmbito da participação em encontros de ajuda mútua, têm um papel predominantemente distinto, tal como "Explicar a doença ao pai" E10. Gonçalves e Pires, salientam acerca do comportamento parental face ao cancro que é nas mães "…que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados da criança, o que faz com que possam experimentar exigências superiores aos seus recursos pessoais". Por sua vez os pais parecem "…estar menos envolvidos nos cuidados …a ter menos conhecimentos acerca da doença e …a sentirem-se menos perturbados e com níveis de ansiedades mais baixos" (2001:159). Em consonância e de acordo com Santos, é visível o papel pouco demarcado do pai "…já que eles são mais raramente incluídos nos estudos, o que constitui …uma limitação de cariz metodológico que tem sido apontada aos trabalhos que investigam a família da criança com DC" (1998:68).

No entanto, o facto da criança ter de ficar com alguém no período em que decorrem as referidas reuniões, é um dado importante, bem como a tentativa de normalização demonstrada pelas mães fora do ambiente familiar quando participam em actividades que envolvem a ajuda mútua. Depreende-se também da leitura dos dados, que os participantes no estudo são como já mencionado, na sua maioria jovens (30 – 39 anos), não se podendo indagar a sua relação com a sua assiduidade às reuniões, já que a amostra não é significativa e em 10% existem pais com faixas etárias compreendidas entre os 40 – 49 anos e maior ou igual a 50 anos. Por outro lado, o facto dos pais possuírem diferentes graus de instrução, não impediu que a sua participação no estudo fosse notoriamente discrepante em percepções, como se verificou no âmbito da análise do inquérito apreciativo, bem como ao nível do preenchimento do inquérito por questionário e da escala de satisfação com o suporte social. Até porque como referido anteriormente, não foi registada qualquer percentagem nos itens referentes ao sabe ler e escrever.

Noutros estudos, foi importante efectuar uma análise da própria estrutura familiar. "Num trabalho recente com crianças diabéticas …verifica-se que uma estrutura familiar não tradicional (em que não existe família nuclear) se associa, quer com níveis baixos de coesão familiar, quer com disrupção no funcionamento da família …" (Santos, 1998:67). Neste âmbito e perante os dados em análise, verifica-se que apenas uma mãe pertencente

ao estudo não dispõe de uma família nuclear, contrariamente aos outros pais. No entanto e, aquando da análise das diferentes sub escalas que compõem a escala de satisfação com o suporte social, a sub escala referente à satisfação com a família obteve valores mais baixos do que a referente às amizades e à intimidade. Não querendo dizer, que não exista coesão e um adequado funcionamento familiar. Outras investigações também têm relacionado o pobre funcionamento familiar "…em famílias em que a mãe está sozinha ou em que tem um companheiro …", com os "…problemas conjugais …considerados uma variável de relevo nos casais que têm uma criança com doença crónica …" (Santos, 1998:67).

Quer os pais como as mães das crianças pertencentes ao GAPCDC, têm um conjunto variado de profissões. Contudo, as que predominam são as relativas ao pessoal dos serviços e vendedores (60% nos pais e 40% nas mães). Existindo, como já foram referidos anteriormente um casal e uma mãe desempregada. Não sendo o âmbito deste estudo efectuar comparações entre o nível sócio-económico e a ajuda mútua, esta poderá ser importante nomeadamente perante o interesse dos pais na angariação de fundos, para possibilitar a compra de equipamentos essenciais para a monitorização e progressos na doença dos seus filhos. Por outro lado, o facto dos pais disporem e fornecerem apoio e ajuda, de conhecerem e perceberem o tipo de trabalho de um grupo de ajuda mútua, outras realidades, como os pais lidam e as respostas que os serviços de saúde podem oferecer, são motivos que os conduzem a pertencerem ao mesmo. Já que existe um contacto e um convívio com a equipa de enfermagem e os outros pais, colmatado pelas idas às reuniões mensais, onde se pode falar, efectuar comparações, desabafar e ter o carinho dos profissionais de saúde de um modo geral.

Os pais de crianças com doença crónica continuam a participar nas actividades promovidas por um grupo de ajuda mútua, pela existência de entreajuda, por gostarem, pelo conhecimento, apoio mútuo e aprendizagem adquirida. O que os motiva é conseguirem ajudar melhor a criança, sentirem apoio e terem uma ligação constante com as enfermeiras que o integram. Nos encontros mensais, os pais esperam conhecer os problemas comuns e as diferentes vivências, efectuando comparações, o que é permitido pela existência de abertura entre os mesmos. O suporte emocional e formativo são o que os leva a comparecerem, já que para além do referido anteriormente, têm hipótese de poderem partilhar, sentirem-se compreendidos e esclarecerem dúvidas com os técnicos presentes, respectivamente. O suporte emocional envolve a partilha e o suporte formativo, o aprender

a lidar com a doença dos filhos e aumentar os seus conhecimentos quanto a outras patologias existentes no grupo, o que lhes confere segurança e autonomia.

De seguida, são apresentadas um conjunto de proposições para planificação de estratégias que implicarão não só a aplicabilidade dos resultados referentes à análise das 12 questões que integram o Inquérito Apreciativo, como o futuro do funcionamento do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica do hospital de São Bernardo, S.A. Desta forma, foi possível enquadrar não só esse futuro como também a mudança na prestação / organização dos cuidados de saúde, no âmbito da ajuda mútua e da doença crónica em pediatria. ***Que estratégias foram planificadas, tendo em conta a investigação presente e os resultados obtidos?***

- Estratégias de recrutamento de pais de crianças com doença crónica para o GAPCDC;

- Estratégias para motivar os pais de crianças com doença crónica a continuarem a participar nas actividades promovidas pelo GAPCDC;

- Estratégias para encontros mensais do GAPCDC bem sucedidos;

- Estratégias para manter aspectos que mudaram a vida dos pais para melhor desde que pertencem ao GAPCDC;

- Estratégias para manter as actividades promovidas pelo GAPCDC mais apreciadas pelos pais e que lhes conferem benefícios;

- Estratégias para manter o apoio significativo que os pais consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde que pertencem ao GAPCDC;

- Estratégias para implementar os aspectos mais valorizados pelos pais no âmbito da divulgação / apresentação do GAPCDC.

As estratégias que a seguir se apresentam relacionaram-se com as proposições provocativas, bem como com os passos efectuados para o seu planeamento e concretização. O desenvolvimento da ajuda mútua num grupo pressupõe não só o encontro,

neste caso específico com pais de crianças com doença crónica e profissionais de saúde, como também implica o surgimento de novas formas de abordagem.

"As necessidades do grupo e dos participantes constituem oportunidades instrumentais que os membros aproveitam na medida das suas capacidades … permite que todos os membros assuma responsabilidades no grupo. São oportunidades para experimentarem sentimentos positivos de utilidade social e de confiança pessoal" (Monteiro, 1999:23). Neste âmbito são disso exemplo, os modos de participação em actividades como a divulgação, a liderança nos encontros, as actividades inerentes ao secretariado e até no recrutamento de novos membros. As estratégias terão em conta não só a inclusão dos pais nas mesmas, como a promoção de medidas que visem a sua participação mais activa e autónoma.

3.1 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE RECRUTAMENTO DE PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA PARA O GAPCDC

O ***recrutamento de pais***, tem sido efectuado de modo aleatório nos serviços de intervenção pediátrica do hospital de São Bernardo, S.A., verificando-se que cada profissional de saúde actua de acordo com as informações de que dispõe. Esta situação reflecte-se sobretudo ao nível da equipa de enfermagem, pelo que as estratégias a seguir descritas têm como objectivo a uniformização da actuação neste sentido. Até porque em "…contexto de suporte e companheirismo …os membros dos grupos readquirem o equilíbrio de que necessitam através de um relacionamento de igualdade e proximidade. Este novo tipo de relação estabelece o nivelamento entre prestador e receptor de ajuda" (Monteiro, 1999:24).

SE...	**ENTÃO…**	**ESTRATÉGIAS…**
1. …uma das formas de recrutamento de pais de crianças com doença crónica, para ingressarem em grupos de ajuda mútua é através do contacto / convite	...a colaboração da equipa de enfermagem facilita o recrutamento de pais de crianças com doença crónica para grupos de ajuda e, a disponibilização de informação	Criar um protocolo de actuação inter serviços acerca dos passos a cumprir face ao recruta-mento de pais de crianças com doença crónica para o

efectuado pela equipa de enfermagem …	acerca dos seus benefícios, práticas e princípios.	GAPCDC.
2. …o que leva os pais de crianças com doença crónica a ingressarem no GAPCDC, é o <u>conhecer e perceber</u> o tipo de trabalho efectuado, a resposta dos serviços às necessidades de saúde, o ter conhecimento de outras realidades e formas de lidar com a doença crónica da criança...	...Torna-se necessário actualizar as informações que constam do panfleto informativo acerca do GAPCDC.	Incluir no panfleto informativo do GAPCDC: - As práticas e princípios; (o funcionamento, a constituição da equipa de saúde, o tipo de ajuda, apoio mútuo e partilha); - Os serviços de saúde que colaboram com o grupo; -As patologias das crianças cujos pais já ingressaram no grupo.

Quadro 25: Proposições para a planificação de estratégias de recrutamento de pais

Entendemos que os prestadores de cuidados não são apenas os enfermeiros que integram o grupo, mas sim toda a equipa de enfermagem, que presta cuidados à criança / família. Assim, mediante as proposições para a planificação de estratégias de recrutamento de pais para o GAPCDC, foi elaborado uma proposta de ***<u>protocolo de actuação inter serviços</u>*** acerca dos passos a cumprir face ao mesmo, já que uma das formas em que pode ser efectuado é através do contacto / convite efectuado pela equipa de enfermagem, como referido anteriormente (***ver Anexo VII***).

Este protocolo seguiu a estrutura de outros protocolos existentes na urgência pediátrica do hospital supracitado e intitulou-se de "<u>Recrutamento de pais de crianças com doença crónica para o GAPCDC</u>". É constituído por quatro partes: A definição da situação; A finalidade; As informações gerais; A actuação / fundamentação.

Não contemplando apenas o recrutamento efectuado pela equipa de enfermagem, mas também o realizado pelos pais entre pais, o ***folheto informativo de divulgação do grupo***, teve de ser revisto e completado (***ver em Anexo VIII***). Esta alteração teve por base a questão n.º 1 do Inquérito Apreciativo: Motivos que conduziram os pais a pertencerem ao GAPCDC. Após a reformulação verificou-se que o referido folheto se encontra mais completo, encontrando-se dividido da seguinte forma:

- *Quem somos* (sem novas informações);

- *Para que servimos* (percepções dos pais verbalizadas nas respostas às questões do inquérito apreciativo);

- *Onde funcionamos* (sem novas informações);

- *Qual o horário das reuniões mensais* (sem novas informações);

- *Quais as nossas actividades* (tendo-se incluído exemplos de alguns "fóruns" temáticos realizados e os contactos possíveis com os departamentos da área de pediatria do hospital de São Bernardo, S.A);

- *Como nos contactar* (alterado o número de telefone do grupo, este entregue rotativamente entre os pais, com rede disponível das 09h às 21h e sistema de "voice mail");

- *Quais são as suas práticas e princípios* (item não abrangido no folheto informativo anterior. Contempla as regras onde está incluída a descrição, que remete os pais para o princípio do sigilo e da confidencialidade do partilhado nos encontros mensais);

- *Quais as patologias das crianças a que o grupo tem dado apoio* (onde os pais que já o integram se revêem, e os que são de novo admitidos podem encontrar doenças idênticas ou não às dos seus filhos).

Estamos convictos de que só desta forma, os pais quando admitidos no grupo, podem deter as informações essenciais acerca do funcionamento de um grupo de ajuda mútua, que pretendam integrar. Partilhamos da afirmação de Machado, "…com os outros, de mãos

dadas percorridas por um fluxo energético de dar e receber – em que também se recebe ao dar – que muitos problemas pessoais são compreendidos e resolvidos …«A união faz a força» …Ai da pessoa sozinha: da que se faz só e da que é deixada só (mesmo que fisicamente acompanhada)!" (2005:11-12). Por outro lado, no que diz respeito à ***motivação que conduz os pais de crianças com doença crónica, a participarem em actividades promovidas por um grupo de ajuda mútua***, as estratégias são as apresentadas no sub capítulo seguinte.

3.2 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MOTIVAR OS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA A CONTINUAREM A PARTICIPAR NAS ACTIVIDADES PROMOVIDAS PELO GAPCDC

O programa de actividades do GAPCDC, referente ao ano de trabalho deste grupo de ajuda mútua, 2005-2006 (***ver em Anexo IX***), teve em conta as estratégias a seguir mencionadas:

SE...	**ENTÃO…**	**ESTRATÉGIAS…**
1. …o que faz com que os pais de crianças com doença crónica continuem a participar nas actividades do GAPCDC é a entreajuda, o gostar, o conhecimento, o apoio mútuo, o aprender e a ajuda …	...as actividades futuras deverão continuar a contemplar as temáticas que envolvem a informação, o suporte formativo e o suporte emocional entre pais, com o apoio dos profissionais de saúde.	Continuar a incluir nos futuros programas de actividades do GAPCDC: - Espaço para a partilha e troca de experiências; - Temáticas relacionadas com o lidar com a sintomatologia das crianças e vivências familiares.

Quadro 26: Proposições para a planificação de estratégias de motivar os pais a continuarem a participar nas actividades promovidas pelo GAPCDC

As temáticas das actividades formativas foram agendadas de acordo com o pedido efectuado pelos pais, visando colmatar as suas necessidades. Tal como já referido pela revisão bibliográfica apresentada, a própria partilha pode ser utilizada "…como metodologia (identificação de problemas semelhantes, e estabelecimento de relações interpessoais positivas) e o conhecimento da experiência como estratégia de resolução dos problemas …" (Monteiro, 1999:22). De acordo com o mesmo autor, no âmbito da partilha e da transmissão de conhecimentos de pais para pais a "…experiência tem vindo a constituir-se como o factor mais representativo da cultura mutual" (1999:22). As temáticas estão incluídas num plano mais vasto, organizado normalmente para 10 encontros, no qual se abordará:

- Com a organização / participação dos pais em colaboração com os profissionais de saúde:

. Apresentação do programa do GAPCDC, relaxamento e partilha;
. Os medos, a raiva dos pais e o sentido da doença crónica;
. A estimulação motora e sensorial da criança;
. Visita ao Centro de Paralisia Cerebral, em Lisboa;
. Comemoração do 3.º aniversário do GAPCDC / Convívio.

- Com a organização / participação dos pais em colaboração com os profissionais de saúde e pais pertencentes à Associação – Raríssimas:

. "FÓRUM: As doenças raras e as crianças do GAPCDC".

- Com a organização / participação dos profissionais de saúde:

. Como lidar com resíduos hospitalares no domicílio / medidas de prevenção de infecção;
. A massagem da criança: Com a presença das crianças;
. Como lidar com situações de urgência no domicílio;
. O auto-relaxamento.

Das actividades mencionadas manteve-se o convite aos profissionais de saúde de referência em determinadas temáticas, tais como psicólogos, pediatras, pais e equipa de enfermagem, estando estes posteriormente presentes nos encontros mensais do GAPCDC.

Quanto ao envolvimento da criança, irmãos e outros familiares, o grupo para além de possibilitar a troca de experiências entre pais, poderem aprender uns com os outros formas de lidar com a doença, irá permitir: a inclusão inaugural em três anos de actividades do grupo da criança numa das temáticas (A massagem da criança). A presença dos irmãos e de outros familiares nos encontros de convívio, de que é exemplo a comemoração do 3.º aniversário do grupo, já é algo que tem sido efectuado desde o primeiro ano de formação do mesmo. As expectativas, emoções e comportamentos no lidar com a doença da criança, irão se manter em discussão na partilha espontânea entre pais, pelo que a mesma e o relaxamento, continuarão a ser contemplados no início de cada encontro mensal do GAPCDC. Face a estes encontros, as estratégias que se seguem contemplam actividades que promovam encontros mensais bem sucedidos.

3.3 PROPOSIÇÕES PARA ENCONTROS MENSAIS DO GAPCDC BEM SUCEDIDOS

Tendo em conta, as respostas fornecidas a este respeito, pelos pais participantes neste estudo e, tal como já abordado no sub capítulo anterior, os pais continuarão a ser envolvidos quer no planeamento dos encontros como na monitorização da sua própria aprendizagem. Quanto à importância da inclusão dos pais, membros do GAPCDC no planeamento e concretização das actividades relativas ao mesmo, é para além desta análise fundamentado pelo "…seu envolvimento e colaboração …adquirem e mantêm progressivamente um conjunto de capacidades …uma participação competente. Significa que se sentem mais eficazes e mais assertivos quando lidam com novas situações fora do grupo …" (Monteiro, 1999:23).

SE...	**ENTÃO…**	**ESTRATÉGIAS…**
1. …os problemas comuns das crianças, as comparações estabelecidas, a abertura e o esclarecimento de dúvidas com os profissionais de saúde, faz com que os pais	...deverá se continuar a recrutar pais de crianças com diferentes patologias para o GAPCDC, tal como profissionais de saúde de outros serviços e/ou áreas.	Facilitar a admissão de pais de crianças com doença crónica e de novos profissionais de saúde, de forma a se estabelecer uma visão compartilhada.

de crianças com doença crónica sintam segurança …		
2. …o suporte emocional e o suporte formativo foram mencionados pelos pais no âmbito do que valorizam nos encontros do GAPCDC…	…o GAPCDC deverá manter a estrutura de grupo suportado pelo grupo de estilo misto, já que continuará a disponibilizar aos pais de crianças com doença crónica o suporte emocional e o suporte formativo.	Activar a participação dos pais e dos profissionais de saúde no planeamento dos encontros e na aprendizagem (estabelecer um sistema de sustentação detalhado de ambos os suportes para criar um programa dos encontros mensais centrado nos aspectos emocionais e formativos valorizados pelos pais).

Quadro 27: Proposições para encontros do GAPCDC bem sucedidos

Activar a participação dos pais e dos profissionais de saúde nas actividades futuras do grupo, constituiu uma preocupação, já que o envolvimento dos mesmos ultrapassa os pais que participaram na presente investigação. Assim, esta estratégia foi aplicada com a realização no dia 01 de Outubro de 2005, de um "workshop" intitulado: O futuro do GAPCDC (***ver em Anexo X***). Esta actividade foi incluída no âmbito do primeiro encontro do ano 2005 / 2006, onde como referido anteriormente se apresentou o programa de actividades a todos os membros presentes e que integram o grupo de ajuda mútua. Este "workshop" teve como finalidade envolver os profissionais de saúde e o maior número de pais presentes no encontro, no planeamento e organização das actividades a implementar no futuro. Com esta acção foi possível na prática, aplicar o ciclo 4-D do Inquérito Apreciativo, do seguinte modo:

- Seleccionou-se das 12 questões do Inquérito Apreciativo realizadas, as conclusões inerentes à questão n.º 12:***Pensando no futuro, que desejos formularia para se sentir mais apoiado(a) pelo GAPCDC no lidar com a doença crónica da criança?***

A razão desta escolha esteve relacionada com o facto da questão n.º 12 ser a mais abrangente e de interesse comum para todos os membros do grupo. Desta forma todos foram envolvidos no futuro do GAPCDC e puderam desenvolver o sentimento de pertença e de colaboração, tão importante para o sucesso da continuidade e concretização das suas actividades.

- Efectuou-se um prévio planeamento de sessão e aplicaram-se as actividades. Estas tiveram início com a organização de pequenos grupos de trabalho (4 / 5 pessoas: profissionais de saúde, pais), seguido da distribuição dos resultados da questão n.º 12, representados esquematicamente numa folha de papel A4 e de uma outra folha com os mesmos esquemas mas sem estarem preenchidos. Em simultâneo e após uma breve explicação da finalidade do "workshop", todos os membros presentes colaboraram com os pais que tinham participado neste estudo. Os primeiros puderam constatar os desejos dos segundos e, tiveram a oportunidade de os completar e darem as suas opiniões.

- Através dos esquemas fornecidos em folhas A4 a todos os presentes neste encontro, foi assim aplicado ***o ciclo 4-D do Inquérito Apreciativo*** (***ver em Anexo XI***), já que na referida representação constava: Descoberta / Apreciação (o que deu vida ao GAPCDC); Sonho / Visionamento (como deveria ser o GAPCDC); Desenho / Co-construindo (como pode ser o GAPCDC) e Destino / Sustentação (como vai ser o GAPCDC).

Para além de neste encontro, ter havido espaço para o relaxamento e para a partilha, os resultados do "Workshop", foram os seguintes:

- Estiveram presentes 21 membros do grupo (14 pais, 6 elementos da equipa de enfermagem e uma psicóloga). Destes membros, integraram o grupo pela primeira vez um casal e uma mãe.

- Efectuou-se a apresentação e a discussão do programa de actividades 2005/2006, com a colaboração de todos os membros presentes, através da aplicação do ciclo – 4D do Inquérito Apreciativo.

- A admissão de novos pais passa a ser efectuada sempre que exista um contacto / recrutamento, tal como o apresentado como estratégia no quadro 27. O trabalho

desenvolvido neste "workshop" foi de grande utilidade para a integração dos novos pais no grupo. Facilitando-lhes não só o acesso à informação das actividades já desenvolvidas pelo mesmo através do visionamento do melhor do seu passado, conduzindo assim a uma promoção da verbalização das suas expectativas ao integrarem este grupo de ajuda mútua. Podemos afirmar que o Inquérito Apreciativo constituiu um veículo de apresentação do GAPCDC. ***Assim, as expectativas dos pais recém admitidos foram***:

. O desejo de continuarem a comparecer nos encontros mensais do grupo e, de acordo com as suas necessidades avaliar em que é que o grupo pode ajudar.

. As expectativas se focarem essencialmente no apoio emocional que esperam receber. Tendo sido importante o facto de terem tido a oportunidade, de acederem a informações acerca da existência deste grupo.

. A necessidade de para além de quererem ser ajudados, ajudar outros pais através da transmissão das suas próprias experiências.

- Existiu a oportunidade dos participantes no estudo, reverem e confirmarem os resultados do seu posicionamento a este nível, apesar de se ter assegurado o anonimato e a confidencialidade destes dados.

- As actividades que foram seleccionadas para implementar as ***estratégias apreciativas*** planeadas foram sobretudo:

. O alargamento do apoio dado pela psicóloga, para além dos encontros mensais. Esta actividade poderá ser prevista sempre que surjam necessidades individuais, não descurando o alargamento dessa intervenção no espaço de gestão emocional no decorrer da partilha.

. A criação do "Mãozinhas" – serviço de apoio do GAPCDC, através da colaboração de uma equipa de voluntários (enfermeiras e auxiliares de acção médica da unidade de urgência pediátrica, não integrantes do GAPCDC). O espaço é um infantário, que já tinha sido cedido por uma das mães, membro do grupo.

. Convidar uma associação de pais, a estarem presentes num dos encontros. Desta forma, os pais colocariam as suas dúvidas e adquiririam informações de como se criar uma associação similar e, quais os benefícios daí resultantes.

. Manter as actividades de um modo geral, que foram muito positivas para os pais e a ligação dos profissionais de saúde nos encontros mensais do grupo e no desenvolvimento das suas actividades.

Deste encontro, reflexões como: ***o que foi feito***, ***como foi feito***, ***o que envolveu***, ***quais são as diferenças ao aplicar as presentes estratégias***, foram efectuadas e, a interacção entre pais e profissionais de saúde foi conseguida. Por questões de rigor metodológico, todas estas estratégias ultrapassam os objectivos da investigação que ora se apresenta, contudo revestem-se de interesse pela aplicação prática da metodologia e dos resultados que dela advêm na caminhada a percorrer pelos pais no processo assistencial da ajuda mútua.

3.4 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER ASPECTOS QUE MUDARAM A VIDA DOS PAIS PARA MELHOR DESDE QUE PERTENCEM AO GAPCDC

"Importa referir que os pais vão tomando consciência das suas necessidades e que as mesmas, variam inevitavelmente, ao longo de todo o percurso de adaptação à doença …" (Charepe, 2004:8). Pelo que se explica a diversidade de respostas verbalizadas pelos mesmos.

SE...	**ENTÃO…**	**ESTRATÉGIAS…**
1. …os pais de crianças com doença crónica consideram que receber ajuda é um dos aspectos das suas vidas que mudaram para melhor…	...deverá se continuar a facilitar a ajuda mútua entre pais pertencentes ao GAPCDC.	Promover a condução dos encontros mensais do GAPCDC pelos pais de crianças com doença crónica, de modo a incen-tivar os mesmos à partilha,

		apoio e à verbalização de como lidam com as dificuldades no dia a dia.
2. …ir aos encontros mensais do grupo foi considerado um dos aspectos reveladores do que de melhor nas suas vidas surgiu para os pais desde que pertencem ao GAPCDC…	…o GAPCDC deverá manter a regularidade dos encontros mensais.	Manter nos encontros do GAPCDC o compromisso da confidencialidade, o poder falar e partilhar experiências que será uma porta para o crescimento colectivo parental.
3. …a aquisição de equipamentos, o conhecimento sobre a patologia da criança ao nível da independência e autonomia na instituição de terapêutica, proporcionou maior liberdade, disponibilidade, vontade para sair, libertação do stresse e mudança de pensar, agir e viver, como aspectos que melhoraram a qualidade de vida dos pais de crianças com doença crónica…	…deverá se usar estratégias de avaliação que reflictam a compreensão colectiva acerca dos aspectos formativos, emocionais e sociais dos pais.	Ir de encontro aos aspectos formativos, emocionais e sociais dos pais de crianças com doença crónica pertencentes ao GAPCDC mais significativos para os mesmos, com vista ao aumento da sua autonomia e à diminuição das suas recorrências aos serviços de saúde.
4. …a diminuição do tempo de espera no atendimento à criança e este se ter tornado mais aconchegado são referidos como aspectos que	…deverá se continuar a promover a facilitação do circuito de atendimento da criança com doença crónica na urgência pediátrica, para além	Efectuar formação aos profissionais de saúde em integração na urgência pediátrica acerca do circuito de atendimento da criança

mudaram a vida dos pais de crianças com doença crónica para melhor…	de continuar-se a distribuir aos pais um cartão de acesso ao referido serviço.	com doença crónica e aos técnicos administrativos responsáveis pela realização da ficha de urgência.

Quadro 28: Proposições para a planificação de estratégias de manter aspectos que mudaram a vida dos pais para melhor desde que pertencem ao GAPCDC

De modo a que a estratégia n.º 1 apresentada no quadro 28, se concretize vão ser mantidas as reuniões de preparação com as mães coordenadoras com o apoio de uma das psicólogas do grupo. Por outro lado, foi incluído como já referido anteriormente as regras do grupo no folheto informativo do GAPCDC, onde é descrito a importância de se manter a confidencialidade. Esta informação continuará a ser transmitida em cada encontro, de modo a transmitir aos pais a noção de respeito e segurança, tão necessários para o saudável crescimento da partilha.

Tal como abordado aquando da apresentação metodológica do Inquérito Apreciativo, as regras de qualquer organização / grupo são essenciais ao seu adequado funcionamento. Se pelo contrário estas regras não forem conhecidas, é como se os membros do grupo não fossem membros do mesmo na realidade. Um exemplo de como os pais de crianças com doença crónica, pertencentes à amostra em estudo, demonstraram ter conhecimento das regras de funcionamento do GAPCDC, foi através do que se espera de um membro do grupo, o que irá no futuro condicionar os seus comportamentos. Esta percepção advém do posicionamento pessoal face às questões que lhes foram colocadas acerca do grupo de ajuda mútua que integram.

A partilha dos pressupostos ou regras do GAPCDC é uma força poderosa. É a necessidade de compreender o que são e predizer como o grupo vai actuar. A este nível, constatou-se que as regras em vigor no grupo supracitado, apesar de serem regras ou princípios comuns aos grupos de ajuda mútua, adequam-se perfeitamente às necessidades dos participantes neste estudo. “This is why it is important to bring to the surface and evaluate group assumptions every so often to see if they are still valid” (Hammond, 1996:14). Desta forma os pressupostos de mudança que ocorreram a este nível, e que influenciaram as respostas

fornecidas pelos pais, face aos aspectos que mudaram as suas vidas para melhor desde que pertencem ao GAPCDC foram:

- Manteve-se aquilo em que se acredita, a identidade, a regulação do grupo – os seus princípios e práticas.

- Clarificou-se o contexto da escolha deste grupo de ajuda mútua, das decisões e comportamentos de quem o integra e dos serviços que o mesmo pode disponibilizar.

- Não sendo as regras do grupo visíveis ou frequentemente verbalizadas pelos pais pertencentes ao grupo, continuam a existir, desenvolvem-se e constituem-se numa preocupação dos pais quanto à sua aplicabilidade. Por exemplo, a regra da descrição / confidencialidade.

- As práticas e os princípios do grupo, foram explicitados e discutidos antes de cada membro ter a certeza da crença que tem do mesmo. Para tal, no primeiro encontro com os pais, no âmbito da apresentação do programa referente ao terceiro ano de actividades, reflectiu-se nas regras do grupo tendo estas sido aceites, tal como ocorreu no primeiro ano de funcionamento do GAPCDC.

Por outro lado, para além da continuidade do trabalho desenvolvido no que diz respeito aos aspectos formativos e emocionais no GAPCDC, o envolvimento do apoio social tem cada vez mais relevância na perspectiva da percepção dos pais. Assim, o grupo terá de manter um fundo monetário que possa minimamente dar resposta às solicitações dos pais que o integram. Curiosamente, dadas as características deste grupo, a vertente do apoio social não era de início uma vertente prioritária. No entanto, é das actividades que mais tem motivado os pais, pois é a que lhes confere uma maior qualidade de vida, passando apenas pela compra de equipamentos de saúde indispensáveis às crianças.

Em suma, é possível com o desenvolvimento da autonomia destes pais, possibilitar-lhes uma melhoria da sua qualidade de vida, pois é permitido "…a valorização das capacidades, o desenvolvimento da auto-estima, confiança …a diminuição do desequilíbrio relacional no processo de ajuda e a anulação da estigmatização do receber ajuda, porque é universalmente pedida e recebida" (Monteiro, 1999:24). Ao abordarem-se os aspectos

relativos à participação em grupos de ajuda mútua e à qualidade de vida dos seus membros, a autora supracitada destaca o "…estudo de Chamberlim e col. (1996) …Para 78,4% dos participantes existe relação entre os efeitos positivos da ajuda-mútua e a sua satisfação de vida e 72,1% dos membros relacionou os efeitos directamente com os sucessos conseguidos …" (1999:26). No mesmo estudo, houve referências ao aumento da auto – estima, estabilidade sócio-económica e participação em actividades comunitárias.

O suporte social é então percepcionado através das redes de apoio informal, de que são exemplo os grupos de ajuda mútua. Revelado pelos comportamentos de suporte que os pais percepcionaram: "…Suporte Emocional, o Feedback, o Aconselhamento ou Orientação, a Assistência Prática, a Financeira ou Material e a Socialização" (Ornelas, 1994:336).

3.5 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER AS ACTIVIDADES PROMOVIDAS PELO GAPCDC MAIS APRECIADAS PELOS PAIS E QUE LHES CONFEREM BENEFÍCIOS

SE...	**ENTÃO…**	**ESTRATÉGIAS…**
1. …os pais de crianças com doença crónica obtiveram benefícios com a informação disponibilizada pelas actividades de informação / formação, pelo esclarecimento de certos temas e fórum acerca da legislação, bem como pelo conhecimento obtido acerca das vivências / reacções / problema da criança e esclarecimento de dúvidas / colocação de questões…	...deverá se continuar a integrar actividades de informação / formação nos encontros mensais do GAPCDC.	Incluir nos próximos programas de actividades: - Informação / formação tendo em conta as necessidades dos pais; - Fórum temático anual; - Espaço para colocação de questões e esclarecimento de dúvidas; - Apresentação de temas por técnicos / convidados.

2. …angariar fundos para o GAPCDC é considerado como um benefício que se traduz individualmente pelo poder ajudar os outros pais levando-os a sentirem que lhes faz bem…	…o GAPCDC deverá manter actividades continuadas de angariação de fundos.	Manter actividades que visem a angariação de fundos para o GAPCDC, tais como: - Ocupar um "stand" na feira anual de Santiago, Setúbal; - Promover outros espectáculos de beneficência.
3. …a participação nas actividades do GAPCDC e o convívio fora dos encontros mensais são benefícios apontados pelos pais, ao nível de terem mais conhecimentos / confiança e de aproximar as pessoas…	…deverá se motivar os pais a continuarem a participar nas actividades do GAPCDC e nos convívios fora dos encontros mensais, com vista à promoção da união e do convívio.	Disponibilizar o programa de actividades aos pais de crianças com doença crónica que integram o GAPCDC, contemplando a data / hora das actividades e convívios fora dos encontros mensais, facilitando nestes últimos a presença das crianças.
4. …o relaxamento, a participação na feira de Santiago, Setúbal, o poder dar uma vida melhor à criança e a partilha também são benefícios mencionados, no âmbito da sua participação nas actividades do GAPCDC…	…deverá se continuar a promover as actividades referidas como benefícios pelos pais que integram o GAPCDC… …deverá se continuar a integrar os pais na organização das actividades do grupo.	Manter as seguintes actividades: - O relaxamento; - A partilha; - Expor o grupo na feira de Santiago; - Preparação dos pais para o encontro mensal atra-

		vés da sua participação nas pré-reuniões de quinta-feira.

Quadro 29: Proposições para a planificação de estratégias de manter as actividades promovidas pelo GAPCDC mais apreciadas pelos pais e que lhes conferem benefícios

Concluiu-se que os benefícios atribuídos pelos pais às actividades em que participam e, as actividades que enumeram como as mais apreciadas são similares. Com vista a uma melhor compreensão da relação que existe entre as actividades / benefícios / estratégias, estes são esquematicamente apresentados na figura 14:

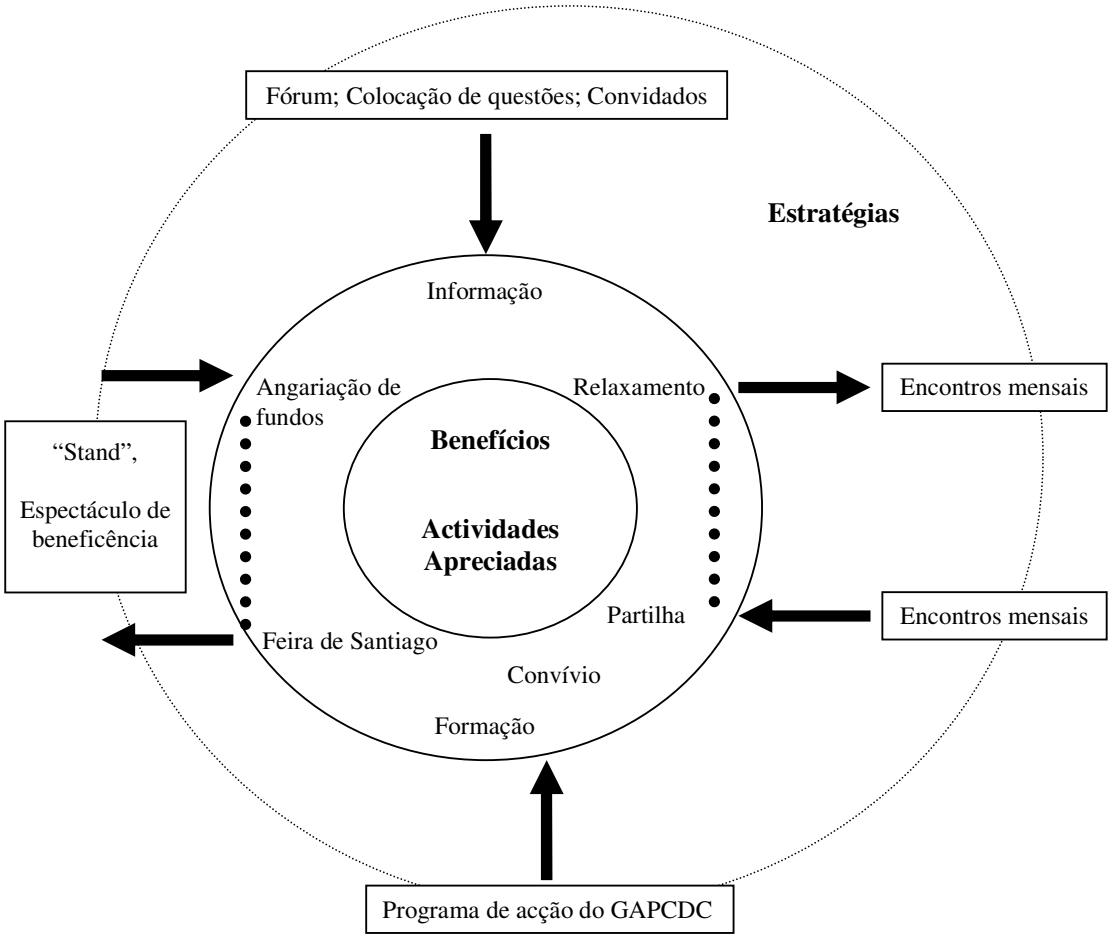


Figura 14: Actividades / benefícios / estratégias referidas pelos pais

Concomitante a estes resultados, Monteiro refere-se aos estudos realizados no âmbito dos grupos para "…pais de crianças prematuras …pais em luto apresentava …maior fortalecimento e recuperação mais rápida comparativamente ao grupo de pais que não participavam no grupo de apoio" (1999:25). As relações obtidas entre estes estudos com a temática em análise, dizem respeito aos benefícios da participação em grupos de ajuda mútua: a diminuição dos sentimentos de culpa através da partilha; o maior acesso às informações e compreensão da doença dos seus filhos através das actividades formativas; a diminuição dos conflitos pelo convívio estabelecido fora dos encontros mensais e a obtenção de estratégias em lidar com a situação de doença da criança. Exemplos destas estratégias, as actividades de angariação de fundos na feira de Santiago, o espectáculo de beneficência e o relaxamento. Estas, dizem respeito sobretudo ao sentido de utilidade dos pais, quando para além de serem ajudados, pretendem apoiar outras pessoas em idênticas circunstâncias. O sentimento de crescimento de uma maior responsabilidade e de compaixão para com os outros, foi frequente entre estes pais. Encaram com satisfação o facto de poderem fazer alguma coisa, que se reflecte por exemplo ao nível da aquisição de equipamentos de saúde através do grupo, a serem posteriormente atribuídos aos pais mais carenciados, como já tinha sido mencionado.

3.6 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER O APOIO SIGNIFICATIVO QUE OS PAIS CONSIDERAM TER SIDO DESENVOLVIDO PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE PERTENCEM AO GAPCDC

Ao nível do apoio significativo que os pais consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde que integram o GAPCDC, foram essencialmente referidos no âmbito do desenvolvimento da sua autonomia. Constata-se que sobretudo, as psicólogas e a equipa de enfermagem presente em maior número de vezes nos encontros mensais do grupo assumem na percepção dos pais um papel determinante. Assim, as estratégias de seguida mencionadas envolvem o reforço desta equipa de profissionais de saúde, de modo a estarem sempre presentes nos referidos encontros. A este respeito, integraram-se três elementos da equipa de enfermagem, apresentados aos pais no primeiro encontro mensal do ano de 2005 / 2006. Apesar de assistirem aos encontros num lugar passivo propício à sua aprendizagem, ocupam já as seguintes funções: 2 elementos no secretariado do grupo e 1 elemento co-responsável pela organização do "fórum" temático. A formação de

profissionais de saúde voluntários é imprescindível para o sucesso da continuidade desta intervenção. Já que "…podem atuar como lideres ou orientadores …mas delegando gradativamente essa orientação / liderança aos participantes …atuando finalmente como consultores quando solicitados …" (Sassaki, 2005:2). O que tem sido efectuado ao longo da história do GAPCDC, o que explica a existência de mães coordenadoras que lideram e conduzem os encontros mensais.

Por outro lado, a questão relativa a uma intervenção mais adequada das psicólogas, sobretudo no que diz respeito à gestão das emoções / suporte emocional, "*poderia pegar numa fragilidade e dar ali um bocadinho a volta / um conselho / fazer ver a situação doutra maneira / psicoterapia de grupo*" E1. Questionamo-nos: Não quererão os pais de crianças com doença crónica pertencentes ao GAPCDC, a passagem de um grupo não terapêutico para um grupo terapêutico. Isto é, o grupo não dispõe de técnicos especializados em saúde mental ou terapia familiar, o que seria suposto existir nos grupos terapêuticos.

SE...	**ENTÃO…**	**ESTRATÉGIAS…**
1. …os apoios recebidos pelos pais dos profissionais de saúde que contribuíram para a sua autonomia foram o suporte, o fornecimento de equilíbrio e a confiança…	...deverá se continuar a manter a presença de profissionais de saúde de referência, nos encontros mensais do grupo… …deverá envolver-se os restantes profissionais da equipa de saúde no cuidar dos pais / criança com doença crónica na continuidade do apoio fornecido pelo GAPCDC.	- Reforçar a equipa de profissionais de modo a alternarem a sua presença nos encontros mensais; - Promover actividades de sensibilização dos restantes profissionais de saúde, em acções de formação em serviço / cursos quanto a: - Relação de confiança; - Comunicação com os pais;

		- Admissão hospitalar; - Necessidades da criança / família; - Preparação da sua autonomia.

Quadro 30: Proposições para a planificação de estratégias de manter o apoio significativo que os pais consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde que pertencem ao GAPCDC

No entanto, o GAPCDC é um grupo de ajuda mútua de âmbito não terapêutico, o que pode limitar as suas actividades no suporte emocional que é disponibilizado a estes pais. Da leitura da figura 15, as estratégias de manter o apoio fornecido pelos profissionais de saúde, destacam os aspectos que têm sido fornecidos aos próprios pelo grupo supracitado:

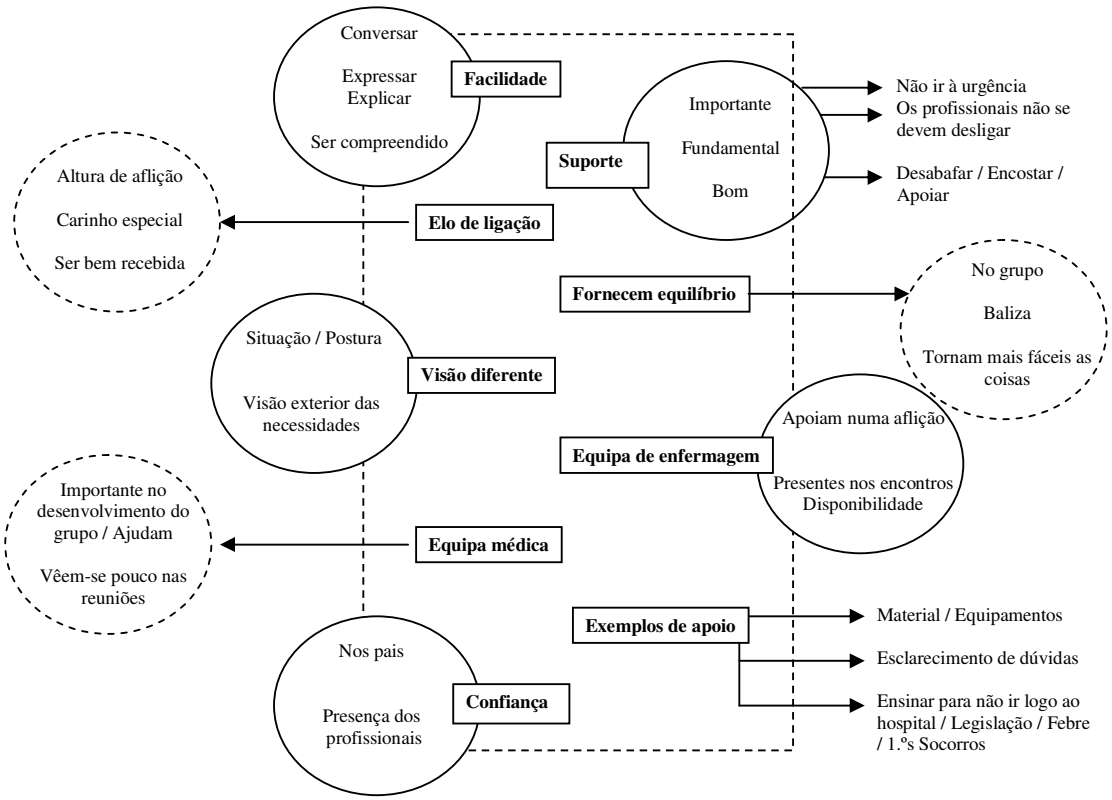


Figura 15: Estratégias de manter o apoio fornecido pelos profissionais de saúde

Em suma, os aspectos relacionam-se com:

- A facilidade na comunicação;
- O suporte;
- O estabelecimento de elos de ligação;
- O fornecimento de equilíbrio;
- O estabelecimento de uma visão diferente;
- A confiança depositada nos pais;
- A participação da equipa médica e a presença da equipa de enfermagem;
- O apoio formativo (esclarecimento de dúvidas / informações) e social (aquisição de equipamentos).

Curiosamente, destes aspectos não é salientado a necessidade de existir um técnico especializado nos encontros. Estamos convictos que o que funciona no grupo pode dever-se à própria partilha promotora de relatos de experiências e facilitadora, da união de opiniões com vista ao esclarecimento de dúvidas e ao fornecimento de suporte emocional. Quer se trate ou não de grupos terapêuticos ou não terapêuticos, a base de actuação comum é a partilha, o sentir que não se está só e a vontade de mudar. "…Estes factores são mais evidentes nos grupos de auto-ajuda, onde a coesão emana com bastante força pela evidência de um problema semelhante …à margem do resto da sociedade que não sente aquele problema …" (Guerra e Lima, 2005:32). Como já afirmado em capítulos anteriores, mas que reforça a noção de união, de familiaridade e de intencionalidade comum, face à adversidade e partilha de sucessos.

A família corresponde igualmente para alguns dos participantes neste estudo, a uma das percepções que têm dos elementos que integram o GAPCDC (pais e profissionais de saúde): **Aspectos da vida dos pais que mudaram para melhor** desde a altura em que pertencem ao GAPCDC, relativos ao *ter mais segurança* ("sermos uma família"E4); **Benefícios** que trouxeram aos pais as diversas actividades desenvolvidas pelo GAPCDC, relativos ao *convívio entre pais, família e profissionais de saúde fora dos encontros mensais* ("considerar as pessoas como da família"E1); **Como é que os pais apresentariam o grupo a outros pais** de crianças com doença crónica, relativo aos *benefícios* ("tipo uma amizade / família / mesmo barco"E4).

Guerra e Lima fundamentam esta questão afirmando: "Na realidade europeia, e especialmente a portuguesa, começa agora a surgir a …necessidade, para colmatar a falta de suporte emocional que, …se faz sentir e que, tradicionalmente, era quase exclusivamente fornecida pela família e pela pequena comunidade onde a pessoa estava inserida …" (2005:22). Os grupos de ajuda mútua vêm colmatar estas necessidades, precisamente porque há coesão e partilha, diminuindo os custos e o tempo dispensado em serviços de saúde ou de intervenção terapêutica.

A questão que se coloca na maior parte das vezes, é também a relativa ao conhecimento dos recursos que cada comunidade dispõe bem como as vias de acesso aos mesmos. É neste âmbito que apesar de todos os aspectos mencionados e caracterizados como apoios significativos, o são porque existiu uma relação de proximidade entre os pais e os profissionais de saúde. Estes ao tornarem-se "…amigos, ensinaram um ao outro sobre seu raciocínio e seus valores. E tanto os pais quanto os profissionais são capazes de reunir apoio um para o outro em suas respectivas comunidades …" (Adams, 2004:57).

A empatia essencial na relação de ajuda que se vai estabelecendo, à medida que os pais se apresentam ou partilham as suas vivências constituiu por si só a fonte de intervenção quer da equipa de enfermagem, quer das próprias psicólogas. Contudo, esta empatia exige que para além da presença e da escuta do profissional de saúde, ocorra uma abertura emocional deste, porque "…ninguém cria empatia se não se expuser também minimamente …cabe muitas vezes aos técnicos avançar no sentido do primeiro passo relacional, contando histórias sobre a sua própria vida …" (Machado, 2005:13). É aqui que julgamos que a formação de técnicos e voluntários é essencial, já que a preparação e a sensibilização de novos colaboradores em contextos de doença crónica são imprescindíveis. De modo a concretizar a formação supracitada, foi redigido um programa inerente a um curso de formação (***ver em Anexo XII***), que por módulos contempla os seguintes temas:

- **Módulo I**: A família, os pais e a criança com doença crónica (processo de compreensão, adaptação e aceitação da doença; o processo educacional e o suporte social).

- **Módulo II**: Os grupos de ajuda mútua (conceitos e cultura; tipos de grupo e modelos existentes; criação e desenvolvimento; o papel dos profissionais de saúde).

- **Módulo III**: O GAPCDC, prática de aplicação (acompanhamento / supervisão dos formandos num dos encontros / actividades do grupo).

- **Módulo IV**: Perfil do voluntário / profissional de saúde nos grupos de ajuda mútua. Trabalho em grupo tendo em conta as etapas de intervenção do Inquérito Apreciativo.

A organização das temáticas implícitas neste curso, tem como objectivo geral: *Dotar os formandos de competências para lidarem com os pais de crianças com doença crónica, em contextos de ajuda mútua*. Aos profissionais de saúde compete-nos gerar competências de auto-conhecimento e de comunicação, dado a nossa função educadora e de interacção: trabalho em equipa, relação de ajuda, conhecimentos técnicos e científicos, atitudes (aceitação, autenticidade, empatia e confiança) e relação educativa. Esta última colmatada por exemplo, em exercícios de prática / estágio, onde no âmbito da ajuda mútua toda a dimensão comunicativa promove a humildade e a escuta. Desta forma acreditamos que no futuro seja garantida a continuidade das actividades do GAPCDC, "…como a existência do próprio grupo, um lugar onde as pessoas podem ter suporte, independentemente da permanência de qualquer um dos seus elementos" actuais (Maia et al, 2002:27).

3.7 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER A AUTONOMIA DOS PAIS NOS CUIDADOS AOS SEUS FILHOS

SE...	**ENTÃO…**	**ESTRATÉGIAS…**
1. …a autonomia dos pais é desenvolvida pela equipa de enfermagem…	...deverá se continuar a manter a formação formal (encontros mensais) e a formação informal (circuito de atendimento hospitalar) … …deverá se continuar a promover espaços de atendimento dos pais de crianças com doença crónica, de modo a esclarecer as	- Reforçar a parceria e o envolvimento dos pais no cuidar da criança no circuito de atendimento hospitalar; - Organizar um fórum acerca da terapêutica domiciliária, em conjunto com a equipa de

	suas dúvidas e validar a sua aprendizagem … …deverá se criar e actualizar os instrumentos de informação / formação disponíveis para os pais.	enfermagem que não pertence ao GAPCDC, de modo a sensibilizar a mesma para esta temática; - Manter a identificação das necessidades formativas verbalizadas pelos pais, como estratégia de calendarizar temáticas do seu interesse para os encontros mensais.

Quadro 31: Proposições para a planificação de estratégias de manter a autonomia dos pais nos cuidados aos seus filhos

Dos resultados obtidos, constatou-se que a preparação formativa destes pais não se remete apenas às formações promovidas no âmbito das actividades do grupo, mas a todas as que se relacionam com o percurso de informação nos locais de atendimento, de que são exemplo os serviços de saúde. "O grau de dificuldade com que … sentem esta informação vai depender das capacidades dos pais em relação à aquisição de conhecimento e do conhecimento anterior que …têm da doença …" (Martins e Pires, 2001:79).

Em particular na percepção que os pais demonstram ter a este respeito, um especial destaque para a formação disponibilizada pela equipa de enfermagem, dado que a aprendizagem assenta essencialmente nos conhecimentos práticos dos enfermeiros. A autonomia assume assim um relevo nas áreas relacionadas com a ***validação da aprendizagem*** (ocorrida em espaços propícios durante a prestação directa de cuidados aquando das admissões / internamentos hospitalares das crianças) e da ***parceria*** (envolvimento dos pais nos cuidados). Toda a equipa de enfermagem tem um papel fundamental na preparação desta autonomia, no entanto, a equipa de enfermagem que

integra o GAPCDC valida a compreensão e a aplicação dos conhecimentos adquiridos no cuidar da criança no domicílio.

Para além da percepção que os pais têm da formação disponibilizada, referiram-se também ao papel da equipa de enfermagem em termos de apoio emocional (ajuda, apoio e interacção mútua): "Dizerem que sou capaz …Darem força para continuar e sentir mais confiante …"E6, não só enquanto membros do grupo mas também como enfermeiras nos seus respectivos locais de trabalho. A referência aos outros elementos não integrantes do GAPCDC é uma realidade: "Tentar ajudar porque também é importante"E4, "Ensinar como deveria fazer / administrar o medicamento"E5. O que explica que efectivamente existe uma parceria nos cuidados prestados à criança / família, através do seu envolvimento nos cuidados, numa perspectiva de cuidados de enfermagem centrados na família, tal como apontava a bibliografia temática consultada.

Os pais ou mais concretamente a mãe, principal cuidadora da criança com presença dominante nos encontros, passou a acumular as suas funções habituais com as referentes às actividades sociais, que podem ser concretizadas neste grupo de modo informal. O seu desempenho nas mesmas pode ser assumido com mais ou menos responsabilidade, tendo em conta a sua disponibilidade e o apoio de terceiros (por exemplo, os avós ou o pai). Tal como demonstrado esquematicamente na figura 16, os ***factores promotores*** auxiliam os pais na tentativa de normalização e os ***factores a desenvolver***, estão relacionados com o minimizar dos medos e das dificuldades dos mesmos quando acumulam o papel de pais com o papel de "pais enfermeiros". Estes factores constituem o equilíbrio quotidiano que os grupos de ajuda mútua, poderão facultar ao fornecerem aos pais de crianças com doença crónica, formas de suporte social (apoio emocional e instrumental, este último contemplando o apoio ou suporte formativo e social).

A literatura revista é compatível com o facto de associarmos a participação activa dos pais a estes grupos, à adequada resiliência que podem possuir e por sua vez a maiores competências nos cuidados aos seus filhos. Tal como é concordante que um diminuto "status" social pode conduzir a vivências de maior stresse e ansiedade, implicando uma menor resiliência sobretudo quando os pais necessitam de prestar cuidados com alguma diferenciação. Pelo que a pertença a grupos com características de entreajuda, podem aumentar não só a sua resiliência como a sua confiança. Os pais saem mais fortalecidos

(maior "empowerment"), empenhando-se no seu dia a dia com uma maior esperança e optimismo.

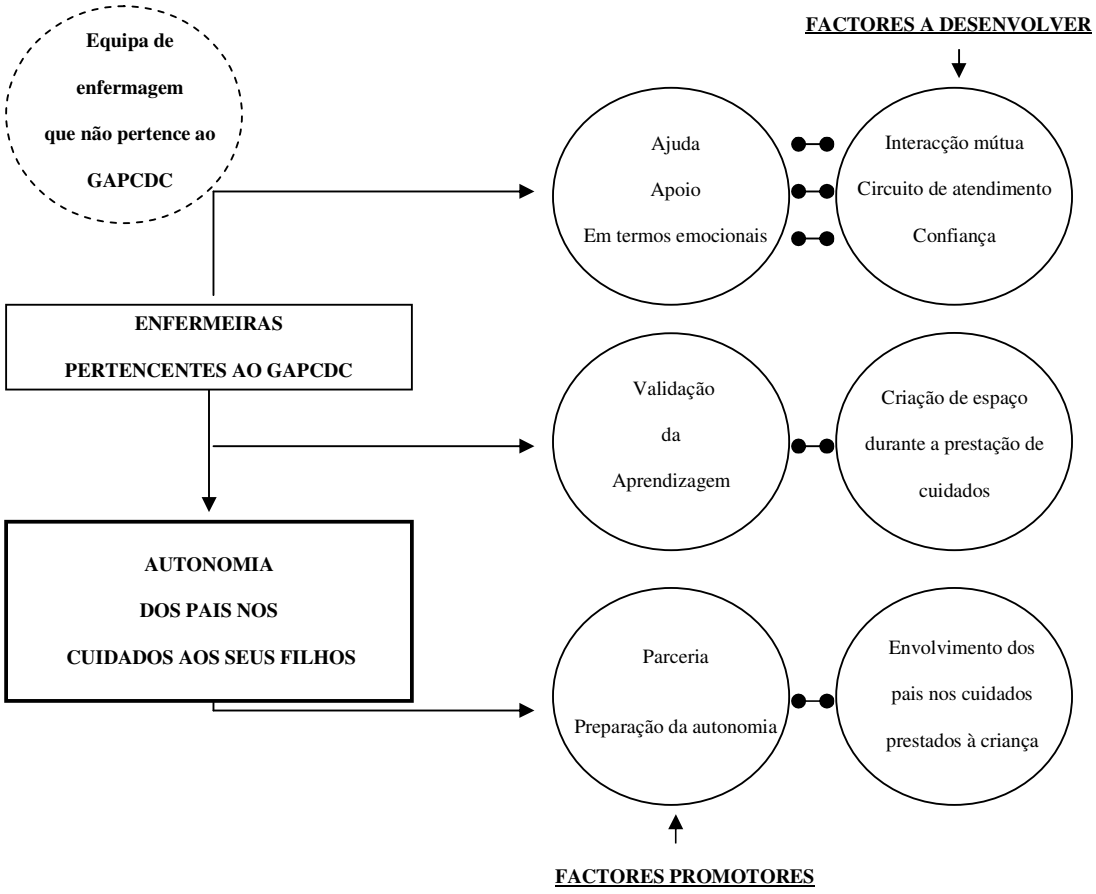


Figura 16: Estratégias de manter a autonomia dos pais nos cuidados aos seus filhos

3.8 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE IMPLEMENTAR OS ASPECTOS MAIS VALORIZADOS PELOS PAIS NO ÂMBITO DA DIVULGAÇÃO / APRESENTAÇÃO DO GAPCDC

Na perspectiva da investigadora, foi possível se efectuar a antecipação das necessidades dos pais de crianças com doença crónica que integram o GAPCDC, através da obtenção das suas informações. Sobretudo na forma como os mesmos apresentariam este grupo a outros pais em circunstâncias idênticas. Apesar da amostra populacional, não ser representativa e, ser um grupo heterogéneo, são das experiências de aprendizagem que os mesmos referem desenvolver, que nasce a reflexão assente nas diferentes perspectivas e na

colaboração de uns com os outros. Deste modo e, tal como o referido no sub capítulo 3.1, o folheto informativo foi completado. Quanto às dificuldades no recrutamento dos pais, dado o pouco tempo que têm disponível para participarem nas actividades que o grupo promove, pode estar relacionado em muitas situações com a dependência dos cuidados que a criança exige. Se houver partilha entre os mesmos da responsabilidade pelos cuidados e doença, um deles ficará com a criança enquanto o outro, normalmente a mãe, poderá frequentar os encontros mensais. Quando essa responsabilidade recai sobre apenas um dos progenitores, limita o mesmo em participar em actividades fora do contexto familiar, a não ser que haja um terceiro elemento da família que o substitua (como por exemplo a avó). Logo, quanto mais afastado estiver o progenitor que não está directamente relacionado com a situação de doença da criança, maior poderá ser a sua tendência no desvalorizar de outras actividades que venha a ser solicitado para participar.

Poderemos considerar, como justificação face ao exemplo do mencionado por um dos participantes no estudo, de alguns maridos serem um bocadinho menos positivos do que as mães, quando confrontados com as questões da sua participação nas actividades da ajuda mútua. O quadro 32 apresenta as estratégias que se implementaram referentes ao presente sub capítulo:

SE...	**ENTÃO…**	**ESTRATÉGIAS…**
1. …os pais de crianças com doença crónica valorizam a verbalização dos benefícios, das experiências relatadas, das reuniões e das actividades que o grupo promove, aquando da apresentação do GAPCDC a outros pais…	...deverá se incluir no folheto informativo aspectos relacionados com estes itens.	Incluir no folheto informativo do GAPCDC, para além do que é o grupo, por que pessoas é constituído e qual o objectivo, de: - Alguns benefícios relatados pelos pais; - A existência da partilha / troca de experiências efectuada nos encontros mensais; - Descrição de algumas

		actividades promovidas pelo grupo.
2. …existe o risco da não confidencialidade das informações expressas pelos pais nos encontros aquando da realização da partilha…	…o GAPCDC deverá clarificar a importância de se manter a confidencialidade aquando da partilha.	Incluir no folheto informativo do GAPCDC as regras do grupo, incluindo a regra da confidencialidade.

Quadro 32: Proposições para a planificação de estratégias de implementar os aspectos mais valorizados pelos pais no âmbito da divulgação / apresentação do GAPCDC

Quanto a esta divulgação / apresentação do GAPCDC e no término deste percurso investigativo, coloca-se ainda outra questão: ***O que é que conseguimos com este trabalho?*** Em resposta, não existe um fim nesta metodologia, dado se tratar de um processo vivo. Os estadios gerados pelos participantes no estudo cresceram na experiência real e nas suas histórias, ficando nos mesmos a certeza que sabem como repetir o que nas suas percepções funciona no grupo e é caracterizado como marco de sucesso. Existiu um sentido de acção, um fazer, um percurso de continuidade baseado num co-construir. Estes termos muito aplicados na investigação-acção, representaram o processo de análise do Inquérito Apreciativo pelo qual o GAPCDC definiu e efectuou as aprendizagens necessárias à mudança, no percorrer das etapas de avaliação das actividades que promove. Enfatizaram-se os aspectos positivos referentes aos dois anos de actividades do grupo e encorajaram-se os seus membros, a identificarem e a avaliarem alternativas para a implementação de estratégias que visem a resolução apreciativa dos problemas. Os sucessos das actividades já desenvolvidas, surgem como um veículo para se chegar mais depressa à população em geral.

Temos consciência que ideias como: "É uma simples forma de encarar o grupo com incríveis mudanças" ou "é uma ideia superficial e sem valor", não são de modo algum compatíveis com o formato do Inquérito Apreciativo. Não há outra forma de descobrir o que funciona e como praticá-lo. Tal como afirma Hammond, é frequente estarmos "…obsessed with learning from our mistakes …Why not follow-up with our happy

customers and ask why we made them happy?" (1996:9). A este propósito e apesar das notas retiradas aquando da realização do trabalho de campo (comunicação verbal e não verbal dos participantes e contextos onde decorreram a aplicação dos instrumentos de recolha de dados), não terem dados informações relevantes, foi notório o exacerbar das auto-competências e do efeito de protagonistas das suas próprias vivências. Isto é, os pais sentiram ao reverem-se nas questões que forneceram, o reconhecimento de que estão a efectuar uma contribuição significativa traduzida não só no progresso do grupo, como na própria forma como lidam com a doença crónica dos seus filhos.

Tratou-se de um processo contínuo de aprendizagem, onde depreendemos que algo de bom, de positivo ficou – o **sentimento de pertença ao grupo**,"…grupo de pessoas que, com abertura, sem hierarquias, sem o receio de ferir poderes e saberes instituídos, se fala, se interroga …encontra possíveis e impossíveis …se estrutura e se torna capaz, enquanto grupo, de apoio e contenção …" (Carreiras, 2000:279-280), de encontrar a fórmula secreta dos ingredientes que constituem a esperança. São estes aspectos que fazem sentido aos pais transporem, aquando da apresentação das suas percepções face às actividades desenvolvidas pelos grupos de ajuda mútua.

3.9 REFLEXÕES DA INTERVENÇÃO NA DOENÇA CRÓNICA COM GRUPOS DE AJUDA MÚTUA E SUGESTÕES

Os pais de crianças com doença crónica, quando integrados em grupos de ajuda mútua valorizam e encaram como actividades, os encontros onde os membros se reúnem. Acesso fácil à equipa de saúde, o suporte conseguido de modo a não terem de recorrer com tanta frequência ao serviço de urgência e a disponibilidade dos técnicos que os acompanham, conferem a estes grupos vantagens de utilização. Socialmente, estes pais mais autónomos fornecem não só uma estabilidade acrescida à criança como aos próprios, já que saem mais fortalecidos e com um sentimento de auto-estima razoável.

O que mudou para melhor? A qualidade das suas vidas e da vida da própria organização de saúde, já que os serviços de urgência acabam por estar mais disponíveis para as próprias urgências / emergências; os internamentos são reduzidos; o hospital de dia acompanha com uma qualidade distinta estas crianças, que acabam por não estar expostas a outras doenças

e à espera, por vezes inevitável, de serem observadas nos serviços de saúde. Por outro lado, só o facto dos pais poderem estar nos encontros, de dar e receber ajuda a nível formativo, instrumental e psicológico, é por eles considerado como uma mudança positiva nas suas vidas. Tal como os benefícios sobretudo sociais, que relatam a aquisição essencial de informação de como lidar com a doença, o que os leva ***a continuarem a usufruir das actividades do grupo***.

As actividades mais apreciadas são as relacionadas com o convívio social e a abertura ao mundo exterior através, do contacto com outros pais, crianças, familiares e profissionais de saúde, em espaços exteriores e informais. O facto de serem diversas as referidas actividades, amplifica a formação potenciando a partilha, "…Há sempre um ponto / problema que surge numa criança e que é igual / vamos aprender com os outros pais…"E5. Existem no entanto algumas dificuldades ou obstáculos individuais decorrentes da mesma: a vergonha; o ser reservado; as diferentes patologias porque não se pode apoiar a 100% já que cada caso é um caso; o número reduzido de encontros (uma vez por mês) que não chega para desabafar tudo e, daí não existir espaço temporal para o alargamento e consolidação das amizades entre os pais. No entanto, grande parte dos participantes no estudo referem que todo o apoio emocional e formativo, tem sido conseguido pela existência de diferentes doenças no grupo, que segundo os mesmos facilitam a aprendizagem e aumentam a esperança e o optimismo: "…ao ver outros exemplos dá-nos muito mais força …"E6; "…Dar graças a Deus por terem filhos com certas patologias …"E10. Pelo referido, os ***pais de crianças com diferentes doenças estão a ser preparados, para lidarem melhor com a doença crónica dos seus filhos***.

O facto de apresentarem o grupo a outros pais e poderem evidenciar a sua própria aprendizagem em prol de outras realidades, mostram o seu empenhamento em ***apoiarem outros pais nas mesmas circunstâncias***. Por sua vez, o facto de se sentirem mais ***apoiados e autónomos***, tornam visíveis os seus desejos para o futuro do grupo. No entanto, quando esse futuro compromete a inclusão do amanhã dos seus filhos, preferem não pensar nisso, já que "Acho que é o facto de pertencer ao grupo / Aprendi a viver um dia de cada vez / hora a hora e dizer graças a Deus por isso"E6;"Tenho medo de pensar no futuro / lá pra frente não sei o que é que me espera"E8. Existem ainda <u>questões</u>: o que é que uma associação nos pode trazer de novo? O que existe diferente num grupo? Como os pais geririam o seu tempo estando à frente da associação? <u>Receios</u>: que se esgote o apoio e

como avançar para além do já realizado? Que outro tipo de respostas estes grupos podem fornecer? E por fim críticas: um dos participantes não gostar da actividade de relaxamento; não se falar de igual forma de todas as doenças (não prevalecem por exemplo as doenças mais raras no grupo) e não ter havido a possibilidade de organizar actividades entre crianças que tenham a mesma doença.

Logo, existem vantagens e desvantagens nos grupos heterogéneos e no processo assistencial da ajuda mútua, implicando a sua própria finalidade e estrutura para colmatarem determinado tipo de necessidades. Estas últimas variam ao longo do percurso da doença e por isso, as actividades destes grupos têm de ser revistas e a mudança baseada na sua avaliação é um óptimo veículo. Por outro lado, os traços metodológicos adoptados enquadraram-se perfeitamente à amostra populacional e à grande utilidade deste trabalho: ser um instrumento prático de consulta para pais e/ou profissionais de saúde que queiram constituir um grupo de ajuda mútua em contexto de saúde. Não excluindo a sua importância na avaliação do GAPCDC e do progresso das suas actividades futuras.

Existe ***relação entre a ajuda mútua e a satisfação com o suporte social***. A escala de satisfação com o suporte social utilizada aquando da caracterização da amostra populacional obteve valores acima do mínimo esperado, o que pode estabelecer alguma uniformidade a este nível. A sub escala referente à satisfação com amizades foi a que obteve valores mais altos. Não estarão os pais a incluir os outros pais e os profissionais de saúde nas mesmas? A intimidade e a satisfação com a família, obtiveram valores mais baixos que a primeira escala citada. Contudo, no que diz respeito à sub escala actividades sociais, esta obteve em 40% das respostas situadas no "não concordo nem discordo" quanto à falta de actividades sociais. Dado se tratar de uma pequena amostra, não podemos inferir maiores comparações.

Numa outra perspectiva, ao reportarmo-nos à definição de suporte social podemos concluir, que os grupos de ajuda mútua quando abrangem a presença de profissionais de saúde de modo permanente são um tipo de suporte formal, neste caso concreto, não terapêutico. No entanto, se foram conferidos benefícios resultantes da sua intervenção, à que reflectir na mesma como uma forma complementar de terapia, já que "…o êxito real do trabalho com a família são as mudanças positivas mantidas ou que continuam a se desenvolver …Portanto, o resultado é importante …" (Wright e Leahey, 2002:316-317).

Recorrendo às percepções dos pais, a relação com o ***suporte social pode definir a ajuda mútua*** da seguinte forma:

- A **ajuda mútua é** ajudar outras pessoas, ser ajudado (ao nível psicológico, ter apoio, nas dificuldades e no lidar com o problema da criança, ver a energia dos outros pais e como vão avançando ou lidando no dia a dia) e encontrar respostas – *suporte emocional e formativo*.

- A **ajuda mútua é** dos pais uns com os outros, trocar experiências, caminhar em frente, confiar mais e sorrir com maior frequência – *suporte emocional e formativo*.

- A **ajuda mútua é** falar sobre vários assuntos, estar no mesmo barco e sentir-se acompanhado na doença da criança – *suporte emocional e formativo*.

- A **ajuda mútua é** ir aos encontros (sentir-se bem, conversar sobre assuntos sérios, alívio do espírito, partilhar / desabafar, sair com espírito aberto e o ânimo muito para cima) e é o convívio que aproxima as pessoas (ter um sorriso e acreditar, existem pessoas que vivem o mesmo problema, seguir em frente com optimismo) – *suporte emocional e formativo*.

- A **ajuda mútua é** participar na organização das actividades do grupo, porque fornece um estímulo diferente, onde as pessoas acabam por sair "…da sua toca e não se limitam a cuidar do filho"E1 – *suporte emocional*.

- A **ajuda mútua é** a união que faz a força (conseguir mais e melhor). Capaz de criar uma amizade e confiança com pais de crianças com diferentes patologias – *suporte emocional*.

- A **ajuda mútua é** a esperança e o poder pensar de um modo mais positivo, favorecendo a motivação, persistência e continuidade – *suporte emocional*.

- A **ajuda mútua é** a descoberta de vivências comuns (não se sentirem sós e culpados, sentirem "coisas" semelhantes como as preocupações, as angústias e o sentir vontade de melhorar cada vez mais a situação e arranjar soluções) – *suporte emocional e formativo*.

- A **ajuda mútua é** o relativizar os problemas, porque têm este apoio e podem existir pais que não têm nenhum – *suporte social*.

- A **ajuda mútua é** angariar fundos (ir buscar mais "coisas" para a criança e poder ajudar os outros o que lhes faz bem) e divulgar (informar a população desta realidade e fazer com que se preocupem com estes pais) – *suporte instrumental*.

No que diz respeito à integração dos ***profissionais de saúde nos grupos de ajuda mútua, o seu papel na relação com o suporte social*** é:

- A **ajuda mútua é** conseguir maior facilidade de acesso ao serviço de urgência quando é necessário, estabelecer elos de ligação e suporte com os *profissionais de saúde* (não ter de ir ao serviço de urgência e ter alguém a quem se encostarem um bocadinho e com quem podem desabafar) – *suporte emocional e formativo*.

- A **ajuda mútua é** quando há um fornecimento de equilíbrio (balizar as situações e torná-las mais fáceis) por parte dos *profissionais de saúde – suporte emocional*.

- A **ajuda mútua é** quando os profissionais de saúde fazem os pais efectuar uma visão diferente, uma visão exterior das suas próprias necessidades – *suporte emocional*.

O ***papel da equipa médica no fornecimento desta forma de suporte social*** é:

- A **ajuda mútua é** a equipa médica ter um papel importante no desenvolvimento do grupo e ajudarem, apesar de se verem pouco nos encontros mensais – *suporte emocional e formativo*.

Enquanto que o ***papel da equipa de enfermagem***, a este nível é:

- A **ajuda mútua é** quando as enfermeiras ajudam quando é necessário e possível, demonstrando disponibilidade e tornando a criança cada vez mais autónoma. Conseguido através da interacção mútua – *suporte emocional e formativo.*

- A **ajuda mútua é** quando as enfermeiras ajudam a 100%, minimizando a dor e o sofrimento – *suporte emocional.*

- A **ajuda mútua é** quando as enfermeiras dizem que os pais são capazes e quando lhes conferem força para continuarem e terem confiança – *suporte emocional.*

- A **ajuda mútua é** quando as enfermeiras estabelecem uma parceria com os pais (explicar a melhor maneira de se efectuar uma determinada técnica) – *suporte formativo.*

Quer o suporte emocional como o suporte formativo fornecido pela equipa de enfermagem no GAPCDC, é compatível com o referido por Phaneuf (2005:461-462) quando afirma que o suporte à família "…é um conjunto de intervenções da enfermeira que visam levar apoio emotivo …a compreender o problema de saúde e a enfrentá-lo calmamente …". O suporte psicológico abrange "…A ansiedade, o stresse e o medo …Os sentimentos de impotência e de culpabilidade …Os conflitos internos …A participação nos cuidados …". Enquanto que o suporte formativo inclui "…A comunicação de informações e a adaptação ao problema de saúde …".

"A maior parte da investigação tem-se centrado no indivíduo; a cultura do individualismo sobrepõe-se ao compromisso com grupos sociais …" (Hanson, 2005:20). As mudanças implícitas na sociedade têm resultado na "…tendência actual para a emergência de organizações descentralizadas …que integra pessoas que se unem para se ajudarem mutuamente …" (Carmo, 2000:173). Questionamo-nos face à diferença que pode existir entre estes grupos e as associações de apoio, que integram de igual modo os mesmos? As associações "…enquanto unidade de agrupamentos organizados na base do consentimento voluntário entre cidadãos e fora do controlo directo pelo Estado …" impõem aos indivíduos responsabilidades acrescidas na gestão e organização das suas actividades (Monteiro, 2004:297).

Os grupos de ajuda mútua não sedeados em associações de apoio perdem a sua força na comunidade, no entanto podem ser considerados espaços cómodos quando a sua finalidade é limitada às actividades, que acabam por ir colmatando as necessidades imediatas dos seus membros. Carmo refere ainda a este respeito, que o que os distingue de outros grupos é "…a **autonomia dos seus membros face a qualquer sistema interventor exterior** e

como estratégia comum a ajuda mútua que é **considerada como principal recurso** " (2000:173). Pelo referido na presente investigação, parece importante apresentar algumas ***sugestões*** consideradas pertinentes, tais como:

- O desenvolvimento de ***trabalhos de investigação*** que permitissem não só o alargamento da amostra populacional, constituída por pais de crianças com doença crónica e o estudo das suas percepções acerca da ajuda mútua que usufruem ou não, tal como a importância da inclusão do pai nestes grupos. Poderia ser interessante inquirir pais que ainda não tivessem acesso a estes grupos, acerca da sua opinião face aos mesmos. Por outro lado, e como complemento à continuidade das actividades dos profissionais de saúde neste âmbito, seria de extrema utilidade perceber qual o seu perfil, dificuldades, obstáculos e/ou motivações para colaborarem nas actividades que envolvam a ajuda mútua.

- A ***aplicação destes resultados ao ensino***, nomeadamente no curso de licenciatura em enfermagem, poderia encontrar fundamento sobretudo ao nível da sensibilização dos estudantes de enfermagem, face ao tipo de colaboração, empenho e valorização que podem como futuros profissionais de saúde desenvolver na área da ajuda mútua. A este respeito, Carvalhal refere que "…na formação em enfermagem, não será demais relembrar, é um enfermeiro que tem um papel pedagógico com uma forte componente relacional …À sua competência pedagógica é de esperar que alie o domínio dos saberes, habilidades e competências técnico-científicas da sua profissão…" (2003:51). Enfatizar na formação inicial e contínua dos enfermeiros, um modelo baseado na ajuda mútua, utilizando como estratégia o processo de intervenção do Inquérito Apreciativo. Dando ênfase à importância dos sucessos e do que funciona na equipa e /ou grupo, considerando os pais como parte integrante dos mesmos.

- Os contributos para a ***gestão dos serviços de saúde***, dado a participação activa dos seus profissionais nos grupos de ajuda mútua, "…não deveria ser entendido como uma perda produtiva, mas antes como um investimento preventivo a médio-longo prazo na melhoria de vida dos utentes, diminuindo custos ao nível medicamentoso e produzindo maior bem-estar, comunitária e socialmente" (Oliveira, 2004:71). Desta forma, seria num futuro alargado com os resultados de investigações que facultem dados avaliativos destes grupos, que o voluntário saísse da sombra de intervenção e os profissionais de saúde, passassem a ser reconhecidos como profissionais de referência à sua concretização.

- A melhoria da ***prestação directa de cuidados***, tratando-se de uma abordagem hospitalar ou comunitária. Atrevemo-nos a este nível documentar a sabedoria adquirida neste tipo de prestação de cuidados, como algo que advém já da nossa filosofia de cuidados – os cuidados centrados na família / parceria com os pais. Onde é possível os pais poderem colorir a relação com a criança doente, estruturando e exacerbando uma dinâmica vivencial positiva. Já que a orientação da doença no futuro, representa uma preocupação que assenta na sobrevivência e qualidade de vida destas crianças, nos grupos de apoio "…torna-se possível prestar-lhes alguma ajuda …colocando-os em contato com a sua realidade, mas confortando-os com uma autêntica solidariedade …" (Chiattone, 1996:132).

- A ***colaboração com as associações de apoio***, de modo a que se fomente cada vez mais a união de recursos e de conhecimentos. A informação acerca das mesmas e respectivos contactos deve ser periodicamente actualizada e disponibilizada aos pais em qualquer contexto de saúde (***ver em Anexo XIII***). A aquisição de informação actual acerca da doença da criança, recursos, legislação de apoio entre outros exemplos, pode ser assim conseguida. Tal como "…o respeito pelo princípio da reciprocidade …da interacção entre os distintos actores no espaço público que permite a construção conjunta da oferta e da procura …" (Monteiro, 2004:311-312).

- A ***divulgação da aplicação do Inquérito Apreciativo em contextos de saúde / ajuda mútua, na comunidade científica***, nomeadamente no espaço virtual criado na World Wide Web em http://appreciativeinquiry.cwru.edu/. Por considerarmos relevante a nossa experiência, foram divulgados os principais passos metodológicos e os resultados obtidos, enquadrados no suporte teórico que orientou a presente investigação (***ver em Anexo XIV***). Um estudo intitulado "Healthy Hilltop Community" é disso um exemplo, onde os investigadores ao apresentarem os resultados da investigação descreveram de modo entusiástico a experiência de utilizarem o inquérito apreciativo como metodologia de intervenção:

"The positive focus of the interviews helped both the Listeners and the Talkers recognize and affirm the most positive aspects of the community, and this in itself contributed to the feeling of pride that emerged in the interviews" (Holman, Paulson e Nichols, 1998:70).

Acreditamos que a melhoria da qualidade dos cuidados à criança com doença crónica / pais, é revestida de utilidade social e de competências apreendidas pelos mesmos, apesar da existência nos participantes no estudo de um baixo associativismo. No entanto, apesar de utilizarem os "**cuidados quotidianos**", ligados à função de manutenção e continuidade de vida e os "**cuidados de reparação**", que compensam as alterações provocadas pela doença, têm de adoptar uma atitude de evolução permanente e continuada (Collière, 1999:237). A possibilidade de terem observado os resultados obtidos pela análise das suas percepções, foi promotora do desenvolvimento individual de **competências** no apoio face ao lidarem com as complicações da doença.

Por outro lado, o sentimento de pertença dos profissionais de saúde a causas concretas de actuação tem de ser fomentado, e a "…*busca de nós* é …fortemente orientada para esta dimensão afectiva …", sabendo "…até que ponto as sociedades, as organizações e os grupos manipulam, com maior ou menor eficácia, este sentimento de pertença tanto no seu funcionamento como na sua evolução" tem de existir (Josso, 2002:69). Logo, estamos de acordo com a noção de comunidade que emerge do próprio conceito de ajuda mútua, "…*hoje ajudo, como um dia fui ajudado, e posso pedir no futuro a essas pessoas para continuarem esta cadeia de ajuda*"…" (Maia et al, 2002:33).

Terminamos, com a esperança de poder continuar o que para dois dos participantes neste estudo, significou o encontro com a ajuda mútua: "Ajuda e reflecte a estrada por um bocadinho mais verde"E8 e "Foi um novo sol que nasceu para nós"E10. Que nesta estrada nos continuemos a encontrar e que os caminhos que nos conduzem ao futuro, se mantenham iluminados na direcção do cuidar dos ***Pais de Crianças com Doença Crónica***.

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADAMS, Ben – Nosso Corajoso Novo Mundo. In **Pais de Crianças Especiais. Relacionamento e Criação de Filhos com Necessidades Especiais**. 1.ª ed., Brasil: Donald J. Meyer, M.Books, 2004. ISBN 85-89384-49-7. pg. 49–58.

ALARCÃO, Madalena – **(des) Equilíbrios familiares. Uma visão sistémica**. 2.ª ed., Coimbra: Quarteto Editora, 2002. ISBN 972-8717-30-X. 374p.

ALVES, Fátima – A família e a doença mental. In **Acção social na área da família**. 1.ª ed, Lisboa: Luísa Ferreira da Silva, Universidade Aberta, 2001. ISBN 972-674-348-6. pg.205–216.

ANPAR. O que é o síndroma de rett. Retirado em 21 de Abril de 2005 da World Wide Web: anpar.planetaclix.pt

AUGUSTO, Berta et al – **Cuidados continuados. Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidar**. 1.ª ed., Coimbra: Formasau, 2002. ISBN 972-8485-29-8. 123p.

AZEREDO, Z. et al – A família da criança oncológica, **Acta Médica Portuguesa**. 17 (2004) 375–380.

BANDEIRA, Ana – As famílias, os técnicos e a comunidade. Aspectos do trabalho desenvolvido no âmbito do projecto: interacção de famílias e técnicos no Bairro Padre Cruz, **Revista Cidade Solidária**. (Fev. 2004) 90–104.

BARROS, Luísa – **Psicologia pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista**. 1.ª ed., Lisboa: Climepsi Editores, 1999. ISBN 972-8449-45-3. 192p.

BASTO, Marta – **Da intenção de mudar à mudança. Um caso de intervenção num grupo de enfermeiras**.1.ª ed., Lisboa: Rei dos Livros, 1998. ISBN 972-51-0760-8.203p.

BESSA, Bruno et al – O Impacto Sócio-económico da Doença Oncológica na Criança-família, **Revista Sinais Vitais**. 57 (Nov. 2004) 49–53.

BLANDÓN, José António Ponce – Niño com problemas crónicos, **Revista ROL de Enfermería**. 181 (Sep. 1993) 19–23.

BURESH, Bernice; GORDON, Suzanne – **Do silêncio à voz**. 1.ª ed., Coimbra: Ariadne Editora, 2004. ISBN 972-8838-05-0. 290p.

BURR, Vivien – **An Introduction to Social Constructionism**. 1.ª ed., Londres: Routledge, 1995. ISBN 0-45-10405-X. 198p.

CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela Malheiro – **Metodologia da investigação. Guia para Auto-aprendizagem**. 1.ª ed., Lisboa: Universidade Aberta, 1998. ISBN 972-674-231-5. 353p.

CARMO, Hermano – **Intervenção social com grupos**. 1.ª ed., Lisboa: Universidade Aberta, 2000. ISBN 972-674-308-7. 225p.

CARREIRAS, Maria Antónia – A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica, **Análise Psicológica**. 3:XVIII (2000) 277–280.

CARVALHAL, Rosa – **Parcerias na formação. Papel dos orientadores clínicos. Perspectivas dos actores**. 1.ª ed., Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-40-1. 186p.

CHAREPE, Zaida Borges – **Integração dos pais no cuidar da criança com doença crónica**. Lisboa: [s.n.], 2002. 300 f. Trabalho de investigação apresentado no âmbito do 2º curso de complemento de formação em enfermagem da escola superior de enfermagem Calouste Gulbenkian de Lisboa.

CHAREPE, Zaida Borges – Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica, **Revista Nursing**. 191 (Set. 2004) 6–12.

CHIATTONE, Heloísa Benevides Carvalho – A Criança e a Morte. In **e a Psicologia entrou no Hospital**. 1.ª ed, São Paulo: Valdemar Augusto Angerami - Camon, Pioneira, 1996. ISBN 85-221-0037-3.pg.69–141.

COELHO, Carla; SANTOS, Carla; BOTAS, José – Expectativas parentais face à deficiência mental. In **Reabilitação e comunidade**. 1.ª ed, Lisboa: Arménio Sequeira et al, ISPA, 1999. ISBN 972-8400-12-8.pg.225–230.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – **Promover a vida**. 1.ª ed., Lisboa: Lidel, 1999. ISBN 972-757-109-3. 375p.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – **Cuidar … A primeira arte da vida. Um guia prático para profissionais de saúde**. 2.ª ed., Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-53-3. 448p.

CONTIM, Divanice; CHAUD, Massae Noda; FONSECA, Ariadne da Silva – As questões familiares e a criança e o adolescente com doença crônica: um estudo de revisão bibliográfica, **Revista edição brasileira Nursing**. 8:85 (Jun. 2005) 267 – 271.

COOPERRIDER, David; WHITNEY, Diana; STAVROS, Jacqueline – **Appreciative Inquiry Handbook**. 1.ª ed., United States of America: Lakeshore Communications, Inc, 2003. ISBN 1-57675-269-0. 430p.

CURTIN, Mary; LUBKIN, Ilene – What Is Chronicity?. In **Chronic Illness. Impact and Interventions**. 4.ª ed, Sudbury, Massachusetts: Ilene Morof Lubkin; Pamala D. Larsen, Jones and Bartlett Publishers, 1998. ISBN 0-7637-0549-7. pg.3–25.

DALE, Bob – Criando Respostas. In **Pais de Crianças Especiais. Relacionamento e Criação de Filhos com Necessidades Especiais**. 1.ª ed., Brasil: Donald J. Meyer, M.Books, 2004. ISBN 85-89384-49-7. pg. 1–11.

DESPACHO conjunto n.º 861 / MSTS / 1999. D.R. I Série. n.º 235 (1999 / 10-08), pg. 15015.

DIOGO, Paula – **Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento.** Lisboa: Jan., 2000. 201 f. Trabalho realizado no âmbito do 2º curso de estudos superiores especializados em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica da escola superior de enfermagem Maria Fernanda Resende.

EDITORA, Porto – **Dicionário Língua Portuguesa**. Porto: Porto Editora, Lda, 2004. ISBN 972-0-01118-1. 845p.

ENFERMEIROS, Ordem dos – Competências do enfermeiro de cuidados gerais, **Revista da Ordem dos Enfermeiros**. 10 (Out. 2003) 49 – 56.

FARREL, Michael – Sócios nos cuidados: um modelo de enfermagem pediátrica, **Revista Nursing**. Lisboa. 74: 7 (Mar. 1994) 27 – 28.

FERGUSON-MARSHALLECK, Eleanor G.; MILLER, J. Kim – Influências socioculturais na saúde da família. In **Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família. Teoria, Prática e Investigação**. 2.ª ed., Loures: Shirley May Harmon Hanson, Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-83-5. pg. 109 –129.

FINNIE, Nancie R. – **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3.ª ed., São Paulo: Manole, 2000. ISBN 85-204-1039-1. 314p.

FISHER, Helen R. – The needs of parents with chronically sick children: a literature review, **Journal of Advanced Nursing**. 36:4 (2001) 600 – 607.

FORTIN, Marie-Fabienne – **O Processo de Investigação: Da concepção à realização**. 2.ª ed., Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-10-X. 388p.

FRY, Sara T. – Ética na Prática de Enfermagem Comunitária. In **Enfermagem Comunitária. Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos**. 4.ª ed, Lisboa: Marcia Stanhope; Jeanette Lancaster, Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-05-3. pg.101–126.

GAPCDC – **Actas dos Encontros Mensais do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, do Hospital de São Bernardo S.A**. Setúbal: 2002 – 2005.

GONÇALVES, Mónica; PIRES, António – Comportamento parental face ao cancro. In **Crianças (e pais) em risco**. 1.ª ed, Lisboa: António Pires, ISPA, 2001. ISBN 972-8400-33-0. pg.155 – 175.

GUANAES, Carla; JAPUR, Marisa – Construcionismo Social e Metapsicologia: Um Diálogo sobre o Conceito de Self, **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. 19:2 (Mai. – Ago., 2003) 135 – 143.

GUERRA, Marina Prista; LIMA, Lígia – **Intervenção psicológica em grupos em contextos de saúde**. 1.ª ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN 972-796-161-4. 278p.

HAMMOND, Sue – **The thin book of Appreciative Inquiry**.1.ª ed., Kodiak Consulting, 1996. ISBN 0-7880-0917-6. 61p.

HANSON, Shirley May Harmon – Enfermagem de cuidados de saúde à família: Uma introdução. In **Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família. Teoria, Prática e Investigação**. 2.ª ed., Loures: Loures: Shirley May Harmon Hanson, Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-83-5. pg. 3 – 37.

HESBEEN, Walter – **Qualidade em enfermagem. Pensamento e acção na perspectiva do cuidar**. 1.ª ed., Loures: Lusociência, 2001. ISBN 972-8383-20-7. 220p.

HOLMAN, Peggy; PAULSON, Allan; NICHOLS, Laure – Creating a healthy hilltop community. In **Lessons from the field. Applying appreciative inquiry**. NY: Sue Annis Hammond, Cathy Royal, Practical Press Inc, 1998. ISBN 0-9665373-0-0. pg.63 – 89.

INFOLINE. Classificação Nacional de Profissões – 1994. Retirado do serviço de informação online do Instituto Nacional de Estatística em 20 de Agosto de 2005 da World Wide Web: http://www.ine.pt/prodserv/nomenclaturas/cnp1994.asp

JESUÍNO, Jorge Correia – Estruturas e processos de grupo. In **Psicologia Social**. 4.ª ed, Lisboa: Jorge Vala; Maria Benedicta Monteiro, Fundação Calouste Gulbenkian, 2000. ISBN 972-31-0845-3. pg.293–331.

JORGE, Ana – **Família e hospitalização da criança. (Re) Pensar o cuidar em enfermagem**. 1.ª ed., Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-79-7. 192p.

JOSSO, Marie-Christine – **Experiências de Vida e Formação**. 1.ª ed., Lisboa: Educa, 2002. ISBN 972-8036-38-8. 214p.

KATAFIASZ, Karen – **Conviver com a dor**. 2.ª ed., Lisboa: Paulinas, 2000. ISBN 972-751-184-8. 36p.

LASSITER, Peggye Guess – Abordagens de Grupo em Saúde Comunitária. In **Enfermagem Comunitária. Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos**. 4.ª ed, Lisboa: Marcia Stanhope; Jeanette Lancaster, Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-05-3. pg.471–488.

LISSAUER, Tom; CLAYDEN, Graham – **Manual ilustrado de pediatria**. 2.ª ed., Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 2003. ISBN 0-7234-3178-7. 410p.

MACHADO, Joaquim – Prefácio. In **Intervenção psicológica em grupos em contextos de saúde**. 1.ª ed, Lisboa: Marina Guerra; Lígia Lima, Climepsi Editores, 2005. ISBN 972-796-161-4. pg.11–14.

MAGÃO, Maria Teresa – **A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde**. Lisboa: 2000. 146 f. Tese de mestrado realizada no âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde do Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

MAIA, Humbertina et al – **Manual de ajuda mútua**. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 2002. ISBN 972-9301-76-X. 42p.

MARINHEIRO, Providência – **Enfermagem de Ligação**. 1.ª ed, Coimbra: Quarteto Editora, 2002. ISBN 972-8717-16-4. 150p.

MARTINS, Rita; PIRES, António – Pais de crianças com diabetes insulino-dependentes. In **Crianças (e pais) em risco**. 1.ª ed, Lisboa: António Pires, ISPA, 2001. ISBN 972-8400-33-0. pg.65 – 95.

MARUJO, Helena Águeda; NETO, Luís Miguel; PERLOIRO, Maria de Fátima – **Educar para o optimismo. Guia para professores e pais**. Lisboa: Editorial Presença, 2000. ISBN 972-23-2516-7. 145p.

MATSUKURA, TS; MARTURANO, EM; OISHI, J – O questionário de suporte social (SSQ): Estudos da adaptação para o português, **Revista Latino-am Enfermagem**. 10:5 (2002) 675 – 681.

MELNYK, Bernadette Mazurek et al – Coping in Parents of Children Who Are Chronically Ill: Strategies for Assessment and Intervention, **Pediatric Nursing**. 27: 6 (Nov. – Dec., 2001) 547–556.

MENDES, Felismina Parreira – Doenças crónicas: A prioridade de gerir a doença e negociar os cuidados, **Revista Pensar em Enfermagem**. 9: 1 (1.º Sem. 2005) 42 – 47.

MERCADIER, Catherine – **O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar. O corpo, âmago da interacção prestador de cuidados-doente**. Lisboa: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-82-7. 341p.

MONTEIRO, Alcides A. – **Associativismo e novos laços sociais**. 1.ª ed., Coimbra: Quarteto, 2004. ISBN 989-558-023-1. 331p.

MONTEIRO, Fátima – Ajuda mútua e reabilitação. In **Reabilitação e comunidade**. 1.ª ed, Lisboa: Arménio Sequeira et al, ISPA, 1999. ISBN 972-8400-12-8.pg.21 – 32.

MORRISON, Paul – **Para compreender os doentes**. 1.ª ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN 972-8449-97-6. 180p.

NEIL, Ruth M. – Jean Watson. Filosofia e Ciência do Cuidar. In **Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)**. 5.ª ed, Loures: Ann Marriner Tomey; Martha Raile Alligood, Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-74-6.pg.163 – 183.

NETO, Isabel Galriça; AITKEN, Helena-Hermine; PALDRÕN, Tsering – **A Dignidade e o Sentido da Vida. Uma reflexão sobre a nossa existência**. 1.ª ed., Cascais: Pergaminho, 2004. ISBN 972-711-645-0. 111p.

NETO, Luís Miguel; MARUJO, Helena Águeda – **Optimismo e Inteligência Emocional**. 2.ª ed., Lisboa: Editorial Presença, 2002. ISBN 972-2232-81-23. 107p.

NETO, Luís Miguel – Dez questões sobre o modelo comunicacional da gestão coordenada das significações (CMM), **Revista Pensar em Enfermagem**. 7: 1 (1.º Sem. 2003) 22 – 31.

NETO, Luís Miguel – O projecto de apoio à família e à criança do Bairro Padre Cruz. Supervisão de um trabalho em contexto de pobreza e exclusão, **Revista Cidade Solidária**. (Fev. 2004) 91 – 103.

NEVES, Cristina Alexandra Brás – A criança com doença crónica e seus pais, **Revista Nursing**. 153 (Mar. 2001) 18 – 22.

NICHCY. Guia para padres. Acceso a los grupos de padres. Retirado em 08 de Março de 2005 da World Wide Web: www.nichcy.org

NOGUEIRA, Vanessa; PIRES, António – Mães de crianças com asma alérgica. In **Crianças (e pais) em risco**. 1.ª ed, Lisboa: António Pires, ISPA, 2001. Pg.131-154.

OLIVEIRA, Clara Costa – **Auto – Organização, Educação e Saúde**. 1.ª ed., Coimbra: Ariadne Editora, 2004. ISBN 972-8838-08-5. 80p.

OLIVEIRA, Rui et al – O suporte social em doentes em reabilitação. In **Reabilitação e comunidade**. 1.ª ed, Lisboa: Arménio Sequeira e tal, ISPA, 1999. ISBN 972-8400-12-8. pg.177 – 180.

ORNELAS, José – Suporte Social: Origens, Conceitos e Áreas de Investigação, **Análise Psicológica**. 2-3:XII (1994) 333-339.

PAÚL, Constança; FONSECA, António – **Psicossociologia da saúde**. 1.ª ed, Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN 972-796-008-1.147p.

PEARCE, W. Barnett – **Interpersonal Communication: Making Social Worlds**. 1.ª ed, NY: Harper Collins College Publishers, 1994. ISBN 0065002881. 377p. (Texto traduzido pelos alunos da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, 1999).

PEREIRA, Maria da Graça; LOPES, Cristiana – **O doente oncológico e a sua família**. 1.ª ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2002. ISBN 972-796-064-2. 140p.

PHANEUF, Margot – **Planificação de Cuidados: um sistema integrado e personalizado**. 1.ª ed., Coimbra: Quarteto Editora, 2001. ISBN 972-8535-78-3. 428p.

PHANEUF, Margot – **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**. 1.ª ed., Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-84-3. 633p.

PIRES, Ana Paula; SILVA, Teresa – O papel do psicólogo na reabilitação. In **Reabilitação e comunidade**. 1.ª ed, Lisboa: Arménio Sequeira e tal, ISPA, 1999. ISBN 972-8400-12-8. pg.139 – 144.

PIKE, Sue – A participação da família nos cuidados das vias venosas centrais, **Revista Nursing**. Lisboa. 23 : 2 (Dez. 1989) 22 – 25.

PRUDHOMME, Christophe; D´IVERNOIS, Jean-François – **Dicionário das doenças para uso das profissões de saúde**. Lisboa: Instituto Piaget, 2000. ISBN 972-771-495-1. 567p.

QUEIRÓS, Ana. Enfermagem de família, uma abordagem contextualizadora. Retirado em 21 de Julho de 2004 da World Wide Web: www.anaqueiros.com

QUEIROZ, Ana Albuquerque – **Empatia e Respeito**. 2.ª ed., Coimbra: Ariadne Editora, 2004. ISBN 972-8838-14-X. 116p.

RAMOS, Natália – Comunicação, cultura e interculturalidade: para uma comunicação intercultural, **Revista Portuguesa de Pedagogia**. Lisboa. 35 : 2 (2001)155 – 178.

RAMOS, Natália – **Psicologia clínica e da saúde**. 1.ª ed, Lisboa: Universidade Aberta, 2004. ISBN 972-674-436-9. 367p.

REBELO, José Eduardo – **Desatar o nó do luto**. 1.ª ed, Lisboa: Editorial Notícias, 2004. ISBN 972-46-1536-7. 160p.

REBELO, Teresa – Do fazer ao dizer enfermagem: que obstáculos? **Revista Enfermagem**. 10: 2 (Abr. - Jun. 1998) 14 -19.

REDMAN, Barbara Klug – **A Prática da Educação para a Saúde**. 9.ª ed., Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-39-8. 304p.

REIS, Joaquim da Cruz – **O sorriso de Hipócrates. A integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença**. Lisboa: Vega, 1998. ISBN 972-699-613-9. 211p.

RETO, Fátima; RAMOS, Manuela – Família e Deficiência. In **Acção social na área da família**. 1.ª ed, Lisboa: Luísa Ferreira da Silva, Universidade Aberta, 2001. ISBN 972-674-348-6. pg.217–245.

RETT, Andreas; SEIDLER, Horst – **A criança com lesão cerebral. Problemas médicos, educativos e sociais**. 1.ª ed., Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1996. ISBN 972-31-0691-4. 359p.

RIBEIRO, José Luis Pais – **Psicologia e Saúde**. 1.ª ed., Lisboa: ISPA, 1998. ISBN 972-8400-07-1. 444p.

RIBEIRO, José Luis Pais. Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). Retirado em 22 de Agosto de 2005 da World Wide Web: www.fpce.up.pt/docentes/paisribeiro/testes/socialf.htm

RILEY, Balzer – **Comunicação em Enfermagem**. 4.ª ed., Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-81-9. 454p.

ROZO, Jairo. La terapia desde el punto de vista del construccionismo social. Tiene algún sentido la terapia?. Retirado em 29 de Setembro de 2005 da World Wide Web: www.psicologiacientifica.com/publicaciones/biblioteca/articulos/ar-jairo_rozo02.htm

SANTOS, Boaventura de Sousa – **Pela mão de Alice. O social e o político na pós-modernidade**. 8.ª ed., Porto: Edições Afrontamento, 2002. ISBN 972-36-0330-6. 299p.

SANTOS, Salomé Vieira – A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características, **Análise Psicológica**. 1:XVI (1998) 65 – 75.

SASSAKI, Kazumi. Grupos de ajuda mútua. Retirado em 23 de Setembro de 2005 da World Wide Web: www.entreamigos.com.br/textos/vidaind/gruposaju.htm

SIEGEL, Bernie – **Amor, Medicina e Milagres. O poder do amor na recuperação da saúde**. 1.ª ed., Lisboa: Sinais de fogo, 1998. ISBN 972-8541-47-3.337p.

SILVA, Maria José de Matos Rodrigues – Formar para ser …Enfermeiro, **Revista Pensar em Enfermagem**. 9: 2 (2.º Sem. 2005) 72 – 74.

SOUSA, António. Grupos de ajuda mútua e desenvolvimento comunitário. Retirado em 23 de Setembro de 2005 da World Wide Web: www.aeips.pt/ajuda-artigos.htm

STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona – **Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista**. 2.ª ed., Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-29-0. 383p.

SUÁREZ, Maria José; MOREIRA, Marta – Prevenção da doença crónica. Educação da criança e família, **Nascer e Crescer**. 4: 3 (Set. 1995) 162 – 164.

SWANSON, Kristen – Desenvolvimento empírico de uma teoria do cuidar de médio alcance, **Nursing Research**. 3 (May. – Jun. 1991) Texto traduzido e policopiado. p.1-22.

TRAINER, Marilyn – A adaptação ao bebé. In **Bebés com Síndrome de Down. Guia para os Pais**. 1.ª ed, Lisboa: Karen Stray-Gundersen, Bertrand Editora, 2001. ISBN 972-25-1189-0. pg.55 – 83.

TRIGO, Rute Sousa – **Relatório de actividades do projecto de Integração dos Pais de Crianças com Hemofilia na Preparação e Administração de Factor VIII**. Setúbal: [s.n.], 2003. 229 f. Trabalho de investigação apresentado no âmbito do 2º curso de complemento de formação em enfermagem da escola superior de saúde do Instituto Politécnico de Setúbal.

VARA, Lília Rosa Alexandre – Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria, **Revista Portuguesa de Enfermagem**. 1 (3.º Trim. 1996) 5–52.

VARONA, Federico. "Todavía es posible soñar". Teoría apreciativa y comunicación empresarial. Retirado em 18 de Junho de 2005 da World Wide Web: www2.sjsu.edu/faculty/fvarona/TACOR%202003.pdf.

VARONA, Federico. Auditoría apreciativa de la comunicación interna (How to conduct an appreciative audit of corporate communication). Retirado em 30 de Setembro de 2005 da World Wide Web: appreciativeinquiry.case.edu/uploads/AuCoInPersApBurgos2002.pdf

WEIL, Pierre; TOMPAKOW, Roland – **O Corpo Fala. A linguagem silenciosa da comunicação não-verbal**. 58.ªed., Petrópolis: Editora Vozes, 2004. ISBN 85-326-0208-8.288p.

WHITNEY, Diana; TROSTEN-BLOOM, Amanda – **The Power of Appreciative Inquiry. A practical guide to positive change**.1.ª ed., Berret-Koehler Publishers, 2003. ISBN 1-57675-226-7. 264p.

WONG, Donna – **Enfermagem pediátrica. Elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5.ª ed. , Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 1999.1118p.

WOOD, Susan – Creating a Positive Future for Nursing Using Appreciative Inquiry, **Ai Practitioner**. (Feb. 2004) 13 – 18.

WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maureen – **Enfermeiras e Famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família**. 3.ªed., São Paulo: Editora Roca Ltda, 2002. ISBN 85-7241-346-4.327p.

WRIGHT, Lorraine M. – **Espiritualidade, Sofrimento e Doença**. 1.ªed., Coimbra: Ariadne Editora, 2005. ISBN 972-8838-19-0.127p.

YARNOZ, Adelaida – Grupos de apoyo en oncología. Como interviene la enfermera?; **Revista de enfermería Rol**. 25:3 (Mar. 2002) 24 – 30.

GLOSSÁRIO

Os termos e as respectivas definições foram descritos tendo em conta diferentes autores e fontes bibliográficas, que pensamos ser não oportuno referenciar, pela necessidade de clareza, interpretação e facilidade no acesso aos mesmos.

Afirmativa (escolha de tópicos) – Elementos e temas identificados no decorrer da fase de Descoberta que guiam a elaboração do guião da entrevista. É uma fase de descrição positiva que tem em conta o potencial de mudança da organização.

Antecipatório, princípio – Princípio ou axioma do inquérito apreciativo que afirma a relação entre a existência de imagens positivas do futuro como condição inerente às acções e comportamentos positivos. Configura a energia e entusiasmo das práticas apreciativas.

Apreciar – Verbo cujo sentido é "dar valor a". Acto de reconhecer o melhor nas pessoas e mundo à nossa volta; enunciar as forças, sucessos e potencial do passado e presente; identificar o que dá vida, saúde, vitalidade e excelência aos sistemas vivos. *Sinónimos*: valorizar, estimar, honrar, enobrecer.

Apreciativa, entrevista – Entrevista que se centra no que dá vida a uma organização, departamento ou comunidade quando esta se encontra no seu melhor.

Apreciativa, cultura de aprendizagem – Cultura organizacional que promove o desenvolvimento das competências de afirmação, expansão, criação e colaboração com vista ao estabelecimento de um sistema de aprendizagem apreciativo.

Apreciativo, inquérito – Procura cooperativa do melhor das pessoas, das suas organizações e do mundo à sua volta. Implica a descoberta sistemática do que dá "vida" aos sistemas quando estes se encontram no seu melhor nível económico, ecológico e humano.

Autismo – Distúrbio psicótico manifestado na infância, geralmente antes dos 4 anos de idade, com uma ausência de actividade relacional e um baixo desenvolvimento cognitivo, associado a transtornos da linguagem e à utilização de gestos estereotipados e repetitivos.

Canavam, síndrome de – Patologia hereditária, surgindo na criança entre os 3 / 4 meses de idade. É caracterizada por um atraso mental (moderado/ grave), convulsões, hipertonia / espasticidade / rigidez ou hipotonia, macrocefalia e perda de visão.

Ciclo 4-D – Modelo que identifica as quatro fases (ciclo 4D) do inquérito apreciativo: *Descoberta / Discovery*; *Sonhar / Dream*; *Desenhar / Design; Destinar / Destiny*.

Co-Construir – No sentido de co-criar, edificar conjuntamente. Termo usado para descrever a construção colaborativa de um futuro estado do sistema humano / organização. Conceito desenvolvido com base na teoria do construcionismo social a qual afirma a capacidade dos sistemas humanos em criarem pela linguagem a realidade em que vivem.

Construcionista, princípio – Princípio e crença no qual se fundamenta o inquérito apreciativo que axiomatiza a ligação entre conhecimento e destino. Para serem eficazes os sistemas humanos / organizações devem ser entendidos como construções humanas.

Continuidade – Fase da intervenção do inquérito apreciativo que corresponde à manutenção do melhor da imagem, história e cultura simultânea aos processos transformacionais que visam um futuro estado.

Continuidade, procura de – Processo que procura preservar o que a organização tem de melhor.

Criança – Todas as crianças cujos grupos etários estão compreendidos entre os 0 e os 17 anos e 365 dias. Contudo, na admissão aos serviços de saúde, a idade limite é considerada até aos 14 anos e 365 dias.

Crónica, doença – Qualquer doença de evolução prolongada, que exige uma vigilância de saúde e tratamentos específicos, com vista a uniformizar um padrão de qualidade de vida que vise a normalização.

Deficiência – Perda ou alteração temporária ou permanente de uma capacidade / estrutura psíquica, fisiológica ou anatómica.

Descoberta – Corresponde à primeira fase do modelo 4-D do inquérito apreciativo e representa: *Apreciar "o que dá vida?*". Nesta fase os participantes são interrogados sobre as forças vitais da organização, para se começar a perceber qual o seu núcleo de positividade. Esta informação é disponibilizada pelas entrevistas apreciativas.

Desenhar (definir) – Corresponde à terceira fase do modelo 4-D do inquérito apreciativo e representa: *Co-construir,*" *como queremos fazer*". Fase em que se criam as proposições provocativas de forma a definir um ideal para o sistema / organização.

Destinar – Corresponde à quarta fase do modelo 4-D do inquérito apreciativo e representa: *Apoiar "o que vai ser?*".

Diabetes insulinodependente (Tipo I) – É definida pelo aumento dos níveis de açúcar no sangue (hiperglicemia) e pertence ao grupo das doenças auto imunes de etiologia desconhecida.

Doença celíaca – É uma intolerância alimentar ao glúten, que se manifesta de forma permanente e definitiva. Manifesta-se ***geralmente na infância, entre o 1º e o 3º anos de vida***, após a introdução de farinha nos alimentos, podendo no entanto surgir em qualquer idade, inclusive no adulto.

Doença neuromuscular – Também designada como distrofia muscular, tem uma origem genética, cuja característica principal é o enfraquecimento progressivo da musculatura esquelética, prejudicando os movimentos. Possui uma especificidade que a distingue das restantes deficiências motoras: qualquer esforço muscular que cause um mínimo de fadiga contribui para a deterioração do tecido muscular. Isto porque o defeito genético ocorre pela ausência ou formação inadequada de proteínas essenciais para o funcionamento da fisiologia da célula muscular.

Down, síndrome de – Também designado como trissomia XXI, é a anomalia cromossómica mais frequente (presença de três cromossomas 21) onde se verifica na criança um atraso mental que se acentua progressivamente com a idade. Também se verifica a presença de malformações a vários níveis: cardíacas, digestivas, urinárias e oculares.

Entrevista, guião da – Também chamado de protocolo de entrevista. Instrumento básico de recolha de dados efectuado durante a fase de descoberta. As questões são de resposta aberta, baseadas na escolha afirmativa de tópico / tema do sistema / organização e tem como objectivo promover uma narrativa rica e poderosa da parte do entrevistado.

Espinha bífida – Deficiência do encerramento do arco posterior de certas vértebras envolvendo uma exposição das meninges (meningocelo) ou da medula espinhal (mielomeningocelo). Constata-se uma predisposição familiar mas a sua causa é desconhecida.

Geradoras, competências – Sistemas integrados e produzidos pela organização, que permitem que os seus participantes observem os resultados das suas acções, reconheçam que estão a efectuar uma contribuição significativa e experimentem progressos.

Grito do Gato, síndrome do – O Síndrome Grito de Gato ou "Cri-du-chat" é um síndrome congénito hereditário. Para além do choro do recém-nascido, sugestivo do miar de gato, que se mantém durante os primeiros meses de vida, os doentes têm um atraso mental e uma microcefalia. Existem outros sinais clínicos incluídos, como a patologia cardíaca e os problemas na coluna vertebral (por exemplo as escolioses).

Hemofilia – Doença hemorrágica de transmissão recessiva hereditária ligada ao cromossoma X, que se manifesta pela carência ou ausência de um dos factores da coagulação do sangue – o factor VIII. Apenas os rapazes são atingidos, podendo surgir hemorragias a traumatismos mínimos.

Leucemia Linfoblástica Aguda – É definida como um tipo de cancro, que pode afectar a criança em qualquer idade, acabando as células malignas que se multiplicam, por invadir o sangue e os órgãos.

Mudança, agente de – Pessoa que é capaz de ler, compreender e analisar as organizações como construções humanas vivas. Trata-se aqui de trazer à vida as percepções e/ou sonhos que se enunciaram e perspectivaram na fase do desenhar. São criados planos de acção e atribuídas responsabilidades.

Nefrótico, síndrome – É uma doença do foro renal e surge habitualmente entre os 2 e os 6 anos de idade, após um episódio de infecção viral das vias aéreas superiores ou devido a outras doenças. As complicações mais frequentes são as infecções, devido a uma maior tendência a tê-las durante as recidivas.

Poético, princípio – Princípio fundamental do inquérito apreciativo segundo o qual os sistemas humanos, são livros abertos e inacabados. A narrativa / vida de um sistema humano está sempre a ser co-autorada, co-criada e aberta a um número infinito de páginas.

Polimalformativo, síndrome – É uma patologia caracterizada por pelo menos três malformações orgânicas, independentemente do órgão atingido.

Problemas, abordagem de resolução de – Inicia-se pela identificação de um problema, posteriormente efectua-se um diagnóstico e recomendam-se soluções alternativas. O inquérito apreciativo é uma alternativa a este procedimento, utilizando uma abordagem "afirmativa" para que os desafios da organização sejam vistos segundo uma luz positiva.

Provocativas, proposições – Afirmações que fazem a ponte entre o "melhor do que existe" (fase 1) e o que "seria se" (fase 2). Escritas no presente com vista a guiar o planeamento de acções no futuro. Também conhecidas como afirmações de possibilidade.

Respiro, espaços de – Espaços onde a criança com doença crónica é cuidada, na ausência dos seus pais, possibilitando a ocupação dos mesmos em outras actividades (por exemplo, actividades lúdicas ou de tempos livres).

Rett, síndrome de – Trata-se de uma doença do foro neurológico, de afecção quase exclusiva nas crianças do sexo feminino. Num período inicial a criança não apresenta qualquer alteração, posteriormente desenvolve microcefalia e vai perdendo as suas capacidades cognitivas e motoras, tais como: a perda de equilíbrio, da fala, da utilização das mãos e da marcha, têm dificuldades progressivas no relacionamento com os outros e uma estereotipia típica desta síndrome, um constante esfregar de mãos.

Simultaneidade, princípio da – Princípio do inquérito apreciativo que associa o questionamento e a mudança, como momentos indistintos.

Sonho (dream) – Corresponde à segunda fase do modelo 4-D do inquérito apreciativo e representa: *Visualizar resultados,* "*no que se pode tornar?*".

Sub Tópico – Diz respeito ao subtexto retirado de uma entrevista, por análise de discurso.

Tema, identificação do – Parte que integra a fase do sonho / dream. É a ideação do inquérito apreciativo na qual se identificam a partir das entrevistas as forças vitais da organização.

Tópico – Diz respeito à palavra-chave retirada de uma entrevista, por análise de discurso.

Turner, síndrome de – Doença cromossómica (perda de um cromossoma), que associa um atraso estatural e pubertário.

Werdnig-Hoffman, síndrome de – Doença genética, caracterizada por uma atrofia dos músculos esqueléticos. O início é precoce com morte antes do primeiro ano de vida. As crianças revelam uma diminuição da força muscular à nascença e apresentam precocemente um atraso motor.

Zellweger, síndrome de – É uma desordem rara, congénita (presente na altura do nascimento), caracterizada por uma diminuição ou ausência de estruturas celulares que libertam no corpo substâncias tóxicas (nas células do fígado, rins e cérebro). Os sintomas à nascença podem incluir diminuição da força muscular e incapacidade de movimento. Outros sintomas podem ser características faciais não usuais, cegueira, atraso mental, convulsões e incapacidade para chupar e/ou engolir.

Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses (Review)

Cooper C, Wheeler DM, Woolfenden S, Boss T, Piper S



This is a reprint of a Cochrane review, prepared and maintained by The Cochrane Collaboration and published in *The Cochrane Library* 2009, Issue 1

http://www.thecochranelibrary.com



Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

TABLE OF CONTENTS

HEADER 1
ABSTRACT 1
PLAIN LANGUAGE SUMMARY 2
BACKGROUND 2
OBJECTIVES 3
METHODS 3
RESULTS 5
DISCUSSION 9
AUTHORS' CONCLUSIONS 9
ACKNOWLEDGEMENTS 10
REFERENCES 10
CHARACTERISTICS OF STUDIES 13
DATA AND ANALYSES 20
APPENDICES 20
WHAT'S NEW 20
HISTORY 20
CONTRIBUTIONS OF AUTHORS 21
DECLARATIONS OF INTEREST 21
INDEX TERMS 21

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

[Intervention Review]

Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses

Carolyn Cooper[1], Danielle M Wheeler[2], Susan Woolfenden[3], Trish Boss[4], Susan Piper[5]

[1]Level 5 Douglas Building, Royal North Shore Hospital, St Leonards, Australia. [2]Cochrane Child Health Field, Community Child Health, Sydney Children's Hospital, Randwick, Australia. [3]B Wing, Liverpool Hospital, Liverpool, Australia. [4]Clinical Nurse Consultant - Paediatrics, Sydney West Area Health Service, Penrith, Australia. [5]Paediatric Ambulatory Care Unit, Wyong Hospital, Wyong, Australia

Contact address: Carolyn Cooper, Level 5 Douglas Building, Royal North Shore Hospital, St Leonards, New South Wales, 2751, Australia. CCooper@nsccahs.health.nsw.gov.au.

Editorial group: Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group.
Publication status and date: Edited (no change to conclusions), published in Issue 1, 2009.
Review content assessed as up-to-date: 31 July 2005.

Citation: Cooper C, Wheeler DM, Woolfenden S, Boss T, Piper S. Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 4. Art. No.: CD004383. DOI: 10.1002/14651858.CD004383.pub2.

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

ABSTRACT

Background

Specialist paediatric home-based nursing services have been proposed as a cost-effective means of reducing trauma resulting from hospital admissions, while enhancing primary care and reducing length of hospital stay.

Objectives

To evaluate specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses.

Search strategy

Electronic searches were made of CENTRAL (Cochrane Central Register of Controlled Trials) 2005 (Issue 2); MEDLINE (1966 to August 2005); EMBASE (1980 to August 2005); PsycINFO (1887 to August 2005); CINAHL (1982 to August 2005); Sociological Abstracts (1963 to August 2005). Optimally sensitive search strategies for randomised controlled trials (RCTs) were combined with medical subject headings and text words specific for ambulatory paediatrics, nursing outreach and 'hospital in the home', and no language restrictions were applied.

Selection criteria

RCTs of children aged 0-18 with acute or chronic illnesses allocated to specialist home-based nursing services compared with conventional medical care. Outcomes included utilisation of health care, physical and mental health, satisfaction, adverse health outcomes and costs.

Data collection and analysis

Meta-analysis was not appropriate because of the clinical diversity and lack of common outcomes measures

Main results

1655 titles yielded 5 RCTs with a total of 771 participants. Participants, interventions and outcomes were diverse. No significant differences were reported in health outcomes; two studies reported improvements in child and parental anxiety; one study reported no significant difference in readmissions; two studies reported significantly fewer bed days; increased satisfaction was reported ; home care was more costly for service providers, but less expensive for parents.

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Authors' conclusions

While current research does not provide definitive support for specialist home-based nursing services in reducing access to hospital services or length of stay, preliminary results show no adverse impact on physical health outcomes and a number of papers reported improved satisfaction with home-based care. Further trials are required, measuring health, satisfaction, service utilisation and long-term costs.

PLAIN LANGUAGE SUMMARY

Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses

Specialist paediatric home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses can potentially reduce hospital admission and length of stay, enhance health care in the community and reduce stress for families at the time of their child's illness. This review examines five randomised controlled trials (RCTs) of children aged 0-18 with acute and or chronic illnesses allocated to specialist home-based nursing services compared with conventional medical care. Outcomes studied include utilisation of health care services, physical and mental health, satisfaction, adverse health outcomes and costs. Synthesis of the results of these RCTs was not appropriate because of heterogeneity in the types of service provided, the patients and outcome measures. Examination of the results of individual RCTs shows improved satisfaction with home-based care with no adverse impact on physical health outcomes for children. There is no evidence that specialist home-based nursing services reduce access to hospital services or length of stay. Further trials are required, measuring health, satisfaction, service utilisation and long-term cost evaluation.

BACKGROUND

Description of the condition

Illness of a child leading to hospitalisation is a stressful event for the family (Kai 1996). It can be traumatic for children, as they are separated from their families and the security of their own home (Farquahar 1990; Lenihan 1985). Whilst not every child who presents to a hospital is admitted (Cooper 2000), many such children spend several hours in the emergency department (ED) whilst being observed or assessed (Browne 1996); in addition, children may wait whilst their carers are provided with education on the how to manage the child's illness.

Children presented to EDs frequently have a non-urgent problem (Worsley 1985; Bowling 1987; Halfon 1996; Jones 1999) and no usual care provider (Beebe 1993; Grover 1994). Many parents present their child to an ED seeking reassurance (Boyle 2000) and these presentations, and subsequent admission may provide opportunities to give carers the confidence to support and care for their child, as well as to provide education about disease process and its management. Admission of children is not always determined by the severity of their illness. It can also be influenced by previous medical consultations for the illness as well as parental expectations that the child will not be discharged from the ED (Cooper 2003).

Description of the intervention

The need to reduce hospitalisation and shorten length of stay has prompted the development of specialist home based nursing services for children with acute and chronic illnesses, to provide clinical review, support and education during the time of illness. This home based nursing care substitutes for acute hospital review and /or admission by providing clinical review and management of the acutely unwell or chronically unwell child in their own home. If the child requires it they are provided with streamlined access to hospital services. It has been postulated that these services have the potential to reduce hospital admissions (Smith 1986; Meates 1997), reduce length of stay (Meates 1997; Whiting 1997) and facilitate early discharge by providing a continuum of care from the hospital into the home (Meates 1997). They also provide opportunities to enhance primary care in the community through liaison with general practitioners (GPs) and through links with other community based health services (Fradd 1994).

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Why it is important to do this review

The development of specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses has been determined by local circumstance and enthusiastic individuals rather than strategic planning based upon evidence (While 2000), resulting in a diverse range of service models. To date there is no systematic review that supports the merits of specialist home-based nursing services for children and adolescents. Much of the literature comprises accounts of service development (Box 1993; Hughes 1991) or descriptive studies of parents or professional's views (Madigan 1997; Sartain 2001). Literature related to the safety of models of care is limited (McConnochie 1998; Montalto 1998) and concerns relating to the impact of changes in delivery and financing mechanisms on quality of care are rapidly increasing (Kelly 1994). Empirical data pertaining to the effects of specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses are needed, which explore the strengths and weaknesses of different service models, as well as general efficacy. This review seeks to summarise such data.

OBJECTIVES

To evaluate the impact of specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses.

METHODS

Criteria for considering studies for this review

Types of studies

Trials were eligible for inclusion in the review if:

1. the assignment of study participants to the intervention or control group was random or quasi-random, for example, by alternate allocation;
2. the study intervention had paediatric nursing outreach services as its major focus;
3. there was at least one objective measure, e.g. hospital admission data and/or a standardised measure such as a behaviour checklist, and that such measures were used for both intervention and control groups.

Types of participants

Children aged 0-18 with acute and or chronic illnesses.

Types of interventions

Specialist home-based nursing services provided to children with acute illnesses and/or chronic and complex conditions, compared with conventional medical care, e.g. hospital admission, as the control group. Studies where home-based nursing was evaluated without a conventionally- treated group were excluded. Studies where nurses provided planned illness educational support independent of clinical review and management of children with acute/chronic diseases were excluded.

Types of outcome measures

The study outcomes measured included:

1. the physical health of participants;
2. the mental health of participants ;
3. the utilisation of emergency departments (EDs);
4. hospital admissions;
5. length of stay in hospital;
6. parental, child and referrer satisfaction;
7. the quality of life of children and their carers.

The study outcomes were measured using:

1. Hospital data on service utilisation, admissions, length of stay;
2. Questionnaires e.g. quality of life questionnaires, health outcome rating scales;
3. Satisfaction surveys.

Search methods for identification of studies

Electronic searches

Relevant trials were identified through searching the following databases:
CENTRAL (Cochrane Central Register of Controlled Trials) 2005 (Issue 2)
MEDLINE (1966 to August 2005)
CINAHL (1982 to August 2005)
EMBASE (1980 to August 2005)
PsycINFO (1887 to August 2005)
Sociological Abstracts (1963 to August 2005).
Databases were searched from inception of electronic collection until August 2005. The optimally sensitive search strategy for randomised controlled trials, developed for the Cochrane Collaboration, (Dickersin 1994, Robinson 2002), was combined with the search strategy in Appendix 1.
Medical subject headings and text words were specific for ambulatory paediatrics, nursing outreach and 'hospital in the home', as developed by the Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group. Such terms were combined with terms for babies, children and adolescents. Search terms were modified

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

to meet the requirements of individual databases regarding differences in fields and syntax. The aim of the search strategy was for high precision and recall. There were no language restrictions. Every attempt was made to obtain unpublished data and data from conference proceedings. The archives of abstracts from the Paediatric Academic Societies (incorporates the American Ambulatory Pediatric Association and the Society for Pediatric Research) Annual Scientific Meetings from 2000 - 2005 did not find any unpublished data from randomised trials evaluating specialist home based nursing services for children. Emails to the Ambulatory Care Australia email list and the 'Hospital in the Home' electronic exchange did not yield any responses.

Data collection and analysis

Selection of studies

Titles and abstracts from the search were independently screened by three authors (CC, DW, SW). Disagreement was resolved by consensus. Potentially relevant articles were obtained for assessment of the full text and for data extraction, when required.

Data extraction and management

Data were organised using Review Manager (RevMan) 4.2.6. Data extraction forms were developed *a priori* and included information about study location, methods, participant details, type of ambulatory paediatric intervention, and outcomes. Data extraction was performed independently by two reviewers (CC, SW) and disagreements solved by negotiation with a third reviewer (DW).

Assessment of risk of bias in included studies

Quality assessment

The methodological quality of included studies was independently evaluated by two reviewers (CC, SW). Disagreements were negotiated with a third reviewer (DW). Two reviewers (CC, SW) independently assigned each selected study to quality categories described in the Cochrane Collaboration Handbook (Higgins 2005) . These were as follows:
(A) indicates adequate concealment of the allocation (for example, by telephone randomisation, or use of consecutively numbered, sealed, opaque envelopes);
(B) indicates uncertainty about whether the allocation was adequately concealed (for example, where the method of concealment is not known);
(C) indicates that the allocation was definitely not adequately concealed (for example, open random number lists or quasi-randomisation such as alternate days, odd/even date of birth, or hospital number).

The reviewers also recorded the extent to which outcome assessors were blind to the allocation status of participants. Blinding was rated as 'met', 'unmet', or 'unclear' as described in the Cochrane Handbook (Higgins 2005).
Study quality was also assessed against the following criteria: intention-to-treat analysis, standardisation of outcome assessment and percentage loss to follow-up. Study quality was not scored on an additive basis. All relevant studies were included in the review, regardless of methodological rigour.

Measures of treatment effect

Where data were available, mean differences and 95% confidence intervals for included trials were reported for continuous variables. For binary outcomes, the relative risk and risk difference (and 95% confidence intervals) were reported. Meta-analysis, where possible in future, will use weighted mean differences for continuous variables, with standardised mean differences if different scales measuring the same construct are used in different studies. Relative risk and risk difference will be calculated for binary outcomes.

Dealing with missing data

Where practical, data were analysed on an intention-to-treat basis. Where insufficient data were reported, trial authors were contacted.

Assessment of reporting biases

Insufficient data were available to prepare funnel plots.

Data synthesis

Due to the clinical diversity of both participant illnesses and services offered, and a lack of common outcome measures, meta-analysis and statistical assessment of heterogeneity (I^2, (Higgins 2002)) was not possible and a narrative summary is provided. In future updates, the authors intend to include any available data in meta-analyses where possible and sensible to combine.

Subgroup analysis and investigation of heterogeneity

Subgroup analyses were undertaken to determine any differences in treatment effects according to age and type of intervention, including:
1. clinically different interventions e.g. hospital versus community based services;
2. clinically relevant differences between groups of participants:

- children with acute illness, versus children with chronic illness
- age of children- 0-10 years, 10 - 18 years

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Results are presented according to the above subgroups. However, statistical subgroup analysis was not possible for the current version of this review.

Sensitivity analysis

Sensitivity analysis (to evaluate the impact of study quality on outcome) was not possible. If a meta-analysis can be undertaken in the future then sensitivity analysis will be used to determine the impact of study quality on outcomes.

RESULTS

Description of studies

See: Characteristics of included studies; Characteristics of excluded studies.

Studies were reviewed by three reviewers (SW, CC, DW). Where there was disagreement a consensus approach was used.

Results of the search

A total of 1655 titles and abstracts were reviewed. Of the databases searched, MEDLINE, EMBASE, PsycINFO, Sociofile and the Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL), yielded relevant abstracts, several of which were replicated between databases. There were no language restrictions for the search; the majority of articles were written in English. A minority were written in Dutch, French and Spanish. Of the 1655 titles and abstracts screened, 1587 were not relevant to the review. The remaining 78 studies were reviewed because they had not had an abstract or they could not be excluded on the basis of their abstract. All but five did not meet the exclusion criteria for the following reasons:

- Intervention not a specialist paediatric nurse visiting service that provided clinical review for children with acute or chronic illness. This included studies of home visitors for non-organic failure to thrive, low birth weight infants and interventions that were concerned asthma education only.
- Study population did not include 0-18 years, although this was stated in the methods of the paper.
- Non randomised comparison design.
- Clinic rather than home-based intervention.

The final review includes five studies. Four of the five included studies were found via electronic searches as described above. One additional study (Dougherty 1998) was identified from a review of reference lists and unpublished studies.

Unpublished studies

No unpublished studies were identified.

Included studies

Please see Characteristics of included studies.

The number of participants in the five included studies ranged from 40 (Strawczynski 1973) to 399 (Sartain 2001). Total number of participants across all included studies was 771. Participants in these studies ranged from six weeks of age through to 17 years of age. (For further details please see Table of Characteristics of included studies).

Specialist home based nursing outreach services were provided as an intervention in each study. However, the studies differed in respect of the qualifications of the nurses and their availability of nurses, including hours of service and number of visits. This is detailed in Table 1, 'Characteristics of Interventions'. No two studies examined the same intervention. In addition, treatments and outcomes varied considerably. Included studies broadly fell under the following categories:

Table 1. Characteristics of interventions showing diversity of services

Study	Hours Available	No. visits possible	Staff Qualifications	Information provided
Burke	Not reported Direct phone contact with nurse Related to "stressors" rather than clinical events Not reported Direct phone contact with nurse Related to "stressors" rather than clinical events	Not reported	"master's prepared nurse"	Mailed summaries and reminders of families own stress points and coping strategies

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Table 1. Characteristics of interventions showing diversity of services (*Continued*)

	Not reported Direct phone contact with nurse Related to "stressors" rather than clinical events Not reported Direct phone contact with nurse Related to "stressors" rather than clinical events Not reported Direct phone contact with nurse Related to "stressors" rather than clinical events			
Dougherty	24 hour telephone consultation	Home visits once/ twice daily for first 2-3 days, teaching visit at clinic after 2 weeks, followup outpatient visits at 2-3 months	Diabetes treatment nurse, as part of a team of diabetes-specialist physician, psychologist and social worker	Teaching session, instruction and supervision in practical and theoretical aspects of treatment
Sartain	24 hours, 7 days. Service until 2300, on-call overnight	1-4 daily	Not specified. Participants under care of hospital consultants Not specified. Participants under care of hospital consultants Not specified. Participants under care of hospital consultants	Patient information booklets detailing possible course of illness, signs and symptoms of potential deterioration, appropriate treatment, contact information
Stein	Not specified	Minimum package: initial home visit, one contact (by person or by telephone) each month for 6 months. Most participants received more	Team of generalist paediatricians, paediatric nurse practitioners and social worker	"Teach child and family about condition and train them in self-care skills"
Strawczynski	24hour service when incident (bleeding in children with haemophilia)occurred	Not specified	Specially trained nurse	No educational intervention reported

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Interventions for children with acute paediatric illnesses

There was only one study Sartain 2001 of children with acute paediatric illness (breathing difficulty, diarrhoea and vomiting or fever). The intervention, home care, was defined as clinical nursing care in a patient's own home, as an alternative to hospital admission. Treatment in this study was between one and four home visits per day, with the number of days and visits determined by health professionals in conjunction with parents. This study examined readmission rates and length of stay data as outcomes.

Interventions for children with a range of chronic conditions

One study Stein 1984 examined home care provided to children with chronic conditions through traditional clinics, inpatient units or the Home Care office. The minimum package was an initial assessment, one home visit, and one monthly contact thereafter for at least 6 months. Involvement in home care was reassessed each 6 months by the treating staff. This study measured outcomes related to psychological adjustment and functional status.

One study Burke 1997 examined a community-based stress-point intervention provided by nursing staff to children with chronic illness. The intervention commenced two weeks before a planned hospital admission and continued until two weeks post discharge. This study collected data throughout the intervention period using various scales to assess outcomes including stress and behavioural responses.

Interventions for children with newly diagnosed with insulin dependent diabetes mellitus (IDDM)

One study (Dougherty 1998) examined home based care provided by nursing staff over an extended period to newly diagnosed diabetic children, as an alternative to inpatient care. Nursing staff initially provided twice daily home visits in the first days after diagnosis, with transition to diminishing visits or phone calls to the family over two weeks, but remained available for the family for telephone contact for the next 24 months. This study focussed on outcomes of diabetic management including metabolic control and diabetes related adverse events.

Interventions for children with haemophilia

One study Strawczynski 1973 defined home care as the availability of access to a 24 hour nursing service to treat acute bleeds at home or at school for children with haemophilia, as soon as possible after they occurred. It did not report on the number of days or visits for individual patients. This study reported number of bleeds and reduction in procrastination time for haemophilia as its outcomes.

Excluded studies

Please see Characteristics of excluded studies

Risk of bias in included studies

Allocation

While all five studies stated that participants were randomised, only two gave information about methods of randomisation or allocation concealment . A sealed, numbered envelope was used in one study (Sartain 2001) and dice roll in another (Stein 1984). Burke 1997 used randomisation by a secretary blinded to the study details but the method of allocation concealment was not clarified. Quasi-randomisation was used in one study with alternate allocation (Strawczynski 1973). Randomisation details were undetermined for one study (Dougherty 1998). Where necessary, authors were contacted by the reviewers for clarification of missing information. No replies were received.

Blinding

Outcomes assessors were reported to be blind to the intervention groups in some studies. Burke 1997 used study nurses to administer the pre test to participants. Research assistants blinded to study group membership administered post-test questionnaires. In addition study nurses did not have contact with hospital staff during the study. In one of the included studies (Dougherty 1998) the principle investigators were not blinded to the intervention; however outcome results for the intervention and control groups were not disclosed before the end of the trial. Stein 1984 made no attempt to blind interviewers as to the intervention status, however there was no direct contact between the clinicians and interviewers. Strawczynski 1973 was not able to blind clinical staff as to intervention status or outcome measures. Sartain 2001 had the same researcher conduct all interviews in the patient's home within two weeks of discharge. It was not stated that the interviewer was blind to group allocation but it is likely this would have been disclosed during the interview.

Incomplete outcome data

The number of participants lost to follow-up varied. Two studies (Dougherty 1998; Sartain 2001) reported no withdrawal of participants. Burke 1997 recruited 50 children: two were lost to extended follow-up (4% loss). Loss to follow-up was 21% for Stein 1984 at one year and 32% at 4.5 -5 years. Strawczynski 1973 enrolled 40 patients with 4 (10%) loss to follow up Of these, one died of an intracranial haemorrhage, one developed a circulating anticoagulant and two moved away from the study city. Intention to treat analysis was only reported in one study (Sartain 2001).

Other potential sources of bias

Study Design

Four of the trials used parallel designs where participants were allocated to the intervention versus usual care in 2 (Burke 1997 ; Stein 1984) and inpatient care in 2 (Dougherty 1998, Sartain 2001). One study (Strawczynski 1973) was a crossover study. In the crossover study, participants spent a year in each of the intervention and control (hospital care) groups.

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Effects of interventions

Meta-analyses were not appropriate in this review because no two trials reported the same outcome measures. In addition, interventions were diverse and complex involving multidisciplinary teams, different hours of service, and variable inclusion of educational components (see Table 1). Participants were also diverse: some had chronic illnesses such as diabetes and others had an acute presentation. This introduced further potential heterogeneity. Thus, results are presented as a written summary only.

Physical health of participants (includes harmful effects)

Stein 1984 reported presentations for concurrent illness during the period of the study and found no significant difference in general health between the intervention and control groups of children with a range of chronic conditions.

Burke 1997 identified improved parental ability to cope with illness in a chronically ill child three months post intervention (p< 0.001).

Dougherty 1998 reported on metabolic control and diabetes related adverse events in children with newly diagnosed IDDM. At 24 months, the home care group had lower mean HbA1c levels (biological measure of diabetic control), 6.1% versus 6.8% (p < 0.02), There was, however, no difference between the two groups for adverse diabetes related clinical events.

Strawczynski 1973 reported on number of bleeds and procrastination time in presenting with a bleed in children with haemophilia. Overall, significantly more bleeding episodes were reported in the Home Care program, with the majority of these being mild to moderate bleeds. Severe bleeds were significantly more likely in the Hospital program (p value not reported). Procrastination time was defined as the time elapsed between the bleed occurring and reporting for treatment. Reported procrastination time decreased in the intervention group (mean 17 hours, compared to 29 hours in the control group; p value and significance not reported).

Mental health of participants

Stein 1984 reported on psychological adjustment for children with a range of chronic conditions. For children five years and older, there was a significant improvement in the child's psychological adjustment at 6 months post intervention (p < 0.05), with some diminution by 12 months post intervention (p<0.10). When mother's psychiatric symptoms were examined, there was a trend towards improvement in the home care group (p = 0.7).

Burke 1997 reported on behaviour and anxiety of children with a range of chronic conditions. There was no significant difference between the two groups for child behaviour. However, at 3 months post intervention, intervention group parents were statistically less anxious. There was significantly less discrepancy between desired family function and actual situation when parental perceptions of overall family functioning were measured.

The utilisation of emergency departments (EDs)

No studies described collection of data for this outcome.

Hospital admissions

Sartain 2001 reported that there were no significant differences over 90 days in readmissions between home care and hospital care readmissions, 21 (10.0%) versus 15 (7.9%) p =0.49. Of those in home care, 14 were readmitted once (7%), two readmitted twice (1%) and one child admitted three times (1%). For hospital care, 13 (7%) were readmitted once and one (<1%) twice. No child was readmitted more than twice. No other studies reported on this outcome.

Length of stay in hospital

Three studies reported on length of service provision. This was reported in several ways including bed days, inpatient stay and use of hospital based services. Sartain 2001 reported that children with acute illnesses who were in the control group, i.e. usual hospital treatment, were more likely to have a longer length of stay than those in the home care group, with mean bed stay of 2.37 versus 1.37 (p <0.0001).

Dougherty 1998 reported no difference in inpatient days and physician services for children with newly diagnosed IDDM. However they did report that children on home care used more diabetes nursing hours during the 24 month period, 58.9 hours per patient compared with 17.3 hours for standard care (p value and significance not stated) which implies that the intervention requires more intensive nursing support.

Strawczynski 1973 reported bed care days for children with haemophilia and found an 85% reduction in home care patients' usage of bed days, from 1844 days to 241 days (p value and significance not stated by investigators).

Parental, child and referrer satisfaction

Sartain 2001 collected parent reported data for children with acute paediatric illnesses from a subset of the intervention group that found that 36 of 40 (90%) parents and 7 of 11 (66%) children would prefer to access a 'Hospital at Home' service. There was a perception that children receiving the 'Hospital at Home' service recovered more quickly in their own environment and that there was less social disruption and financial burden.

Stein 1984 identified overall greater satisfaction from respondents, with medical care provided in the Home Care group (p <0.05) for children with a range of chronic conditions.

Quality of life of children and their carers

At three months post-intervention Burke 1997 reported that for children with chronic illnesses, the home care group had greater satisfaction in family functioning (p <0.001); greater parental ability to cope (p<0.001); greater family ability to cope (p <0.001); a greater ability in personal and social care coping (p <0.01); and a

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

greater perception of helpfulness from health care providers and institutional sources (p <0.001).
Stein 1984 did not observe a significant difference in impact of chronic illness on the families between those receiving Home Care and those in the control group (p =0.14).
Strawczynski 1973 reported significantly better school attendance (p value not stated in paper) in the home care group, with an average of 2.5 school days missed compared to 6 days in the Hospital program for children with haemophilia.

Costs

Sartain 2001 assessed costs for children with acute paediatric illnesses in a separate paper (Bagust 2002) A number of parents thought that hospital care was more costly for them, with 20% of parents in the home care program commenting on savings resulting from remaining at home, and 30% of parents from the hospital care group commenting on the financial cost of the child staying in hospital.
Dougherty 1998 found that for children with newly diagnosed IDDM there were social cost savings. This means that there were savings across hospital, physicians, tax payers and families. There were also parental cost savings (difference between out of pocket expenses and the value of their time diverted to care for their child from other activities) of $188 Canadian for each child on the home care program (p <0.001) and an increased cost to the hospital of $87 Canadian per child on the home care program (p <0.001).
Strawczynski 1973 reported total costs for providing both the home care and hospital program but did not give separate information of costs for the intervention and control groups.

DISCUSSION

This systematic review identified five randomised controlled trials. There was wide clinical diversity between studies due to differences in participants, disease or condition requiring care, interventions and outcomes measured. Studies reported a disparate range of clinical outcomes, many of which were used by only one study. There was also variation in statistical methods used by studies. For all these reasons meta-analyses could not be conducted.

There is currently insufficient evidence to support the premise that specialist home-based nursing services provided to children with acute illnesses and/or chronic and complex conditions reduce hospital admissions or reduce presentations to Emergency Departments. In two studies specialist home-based nursing appeared to result in some reductions in bed days and increased linkage with primary care providers with such services (Stein 1984; Strawczynski 1973). Importantly, these studies reported that such services appeared to increase parental/carer satisfaction, reduce anxiety, and improve family functioning, psychological adjustment and school attendance. This provides suggestive evidence that these services may be less disruptive for children with acute and chronic illnesses and their families (Burke 1997; Stein 1984; Strawczynski 1973; Sartain 2001).

Cost effectiveness was not directly addressed by any of the included studies. Two studies presented limited cost data. Dougherty 1998 suggests that the financial cost to the hospital of providing the program may cost more than hospital care, but suggested that there are substantial cost savings for the family from the home care program. This view is supported by Sartain 2001, who presented qualitative data on cost savings for families in the home care program versus increased cost expenditure for families in the hospital care group. Current studies do not take into account the original set up costs of traditional inpatient services, or the long term cost savings for children and families bought about by a less disruptive from model of care. Further research which examines long term costs to both service providers and families is required before an economic rationalisation of home care can be attempted.

AUTHORS' CONCLUSIONS

Implications for practice

This systematic review has demonstrated that there is a limited evidence base for home care programs with few randomised controlled trials undertaken, and heterogeneity amongst the trials that have been completed. At present there is insufficient evidence to support the effectiveness of specialist paediatric nurse home visiting for acute and chronic illnesses in reducing hospital admissions and Emergency Department utilisation. However, there is suggestive evidence that home care programs may lead to greater parent satisfaction, improved quality of life and a reduction in the length of hospital stay. Cost-effectiveness of home care programs is still to be determined.

Implications for research

Additional randomised controlled trials are required to examine home care programs for children with acute and chronic illnesses across all age ranges for 0-18 years age. Adequate sample sizes must be used to generate the power to detect differences between the intervention and control groups. Clinically relevant outcomes need to be defined with relation to utilisation of Emergency Departments and length of hospital stay; physical health determinants; mental health determinants; and satisfaction measures. It would be useful if there was a standardised and consistent method of measuring these clinically relevant outcomes across studies in particular, including a definition of readmission to hospital and a standardised questionnaire for measuring parental satisfaction for these types of services. Whilst data for disease specific diagnostic groupings would be the ideal, in reality ambulatory care programs are usually set up in local populations to address a range of acute

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

and chronic conditions. These include, but are not limited to, ambulatory sensitive conditions such as asthma and gastroenteritis.

Currently there are no data to support costings either from the perspective of a health organisation or from the family perspective for home care programs. Complete evaluation of home care programs requires evaluation both of direct costs on the health care dollar, and indirect costs to the patient and their family, and society. Whilst health care dollar costs may be readily assessable, the indirect costs of time off work, loss of earnings, and childcare expenses must also be considered.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors wish to thank Jo Abbott and Jane Dennis of the Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group for their assistance with literature searching and review development, as well as Michelle Irving, Celia Almeida and Eva Lloyd of the University of Bristol, UK, for translating journal articles. Danielle Wheeler is funded by the Financial Markets Foundation for Children.

REFERENCES

References to studies included in this review

Burke 1997 *{published data only}*

Burke SO, Handley-Derry MH, Costello EA, Kauffmann E, Dillon MC. Stress-point intervention for parents of repeatedly hospitalized children with chronic conditions. *Research in Nursing & Health* 1997;**20**(6):475–485.

Dougherty 1998 *{published data only}*

Dougherty G, Schiffrin A, White D, Soderstrom L, Sufrategui M. Home-based management can achieve intensification cost-effectively in Type 1 diabetes. *Pediatrics* 1999;**103**(1):122–128.

* Dougherty GE, Soderstrom L, Schiffrin A. An economic evaluation of home care for children with newly diagnosed diabetes: results from a randomized controlled trial. *Medical Care* 1998;**36**(4):586–598.

Sartain 2001 *{published data only}*

Bagust A, Haycox A, Sartain SA, Maxwell MJ, Todd P. Economic evaluation of an acute paediatric hospital at home clinical trial. *Archives of Disease in Childhood* 2002;**87**(6):489–492.

Sartain SA, Maxwell MJ, Todd PJ, Haycox AR, Bundred PE. Users' views on hospital and home care for acute illness in childhood. *Health & Social Care in the Community* 2001;**9**(2):108–117.

* Sartain SA, Maxwell MJ, Todd PJ, Jones KH, Bagust A, Haycox A, et al.Randomised controlled trial comparing an acute paediatric hospital at home scheme with conventional hospital care. *Archives of Disease in Childhood* 2002;**87**(5):371–375.

Stein 1984 *{published data only}*

Jessop DJ, Stein RE. Providing comprehensive health care to children with chronic illness. *Pediatrics* 1994;**93**(4):602–607.

Jessop DJ, Stein RE. Who benefits from a pediatric home care program? [comment]. *Pediatrics* 1991;**88**(3):497–505.

Stein RE, Jessop D. Long-term mental health effects of a pediatric home care program. *Pediatrics* 1991;**88**(3):490–496.

* Stein RE, Jessop DJ. Does pediatric home care make a difference for children with chronic illness? Findings from the Pediatric Ambulatory Care Treatment Study. *Pediatrics* 1984;**73**(6):845–853.

Strawczynski 1973 *{published data only}*

Strawczynski H, Stachewitsch A, Morgenstern G, Shaw M. Delivery of care to hemophiliac children: home care versus hospitalization. *Pediatrics* 1973;**51**(6):986–991.

References to studies excluded from this review

Affleck 1989 *{published data only}*

* Affleck G, Tennen H, Rowe J, Roscher B, Walker L. Effects of formal support on mother's adaptation to the hospital to home transition of high risk infants: the benefits and costs of helping. *Child Development* 1989;**60**:488–501.

Alexander 1988 *{published data only}*

Alexander JS, Younger RE, Cohen RM, Crawford LV. Effectiveness of a nurse-managed program for children with chronic asthma. *Journal of Pediatric Nursing* 1988;**3**(5):312–317.

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Bang 1999 *{published data only}*

Bang AT, Bang RA, Baitule SB, Reddy MH, Deshmukh MD. Effect of home-based neonatal care and management of sepsis on neonatal mortality: field trial in rural India. *Lancet (North American Edition)* 1999;**354**(9194):1955–1961.

Beckwith 1988 *{published data only}*

Beckwith L. Intervention with disadvantaged parents of sick preterm infants. *Psychiatry* 1988;**51**(3):242–7.

Black 1995 *{published data only}*

* Black MM, Dubowitz H, Hutcheson J, Berenson-Howard J, Starr RH, Jr. A randomized clinical trial of home intervention for children with failure to thrive. *Pediatrics* 1995;**95**(6):807–814. Hutcheson JJ, Black MM, Talley M, Dubowitz H, Howard JB, Starr RH, Jr, et al.Risk status and home intervention among children with failure-to-thrive: follow-up at age 4. *Journal of Pediatric Psychology* 1997;**22**(5):651–668.

Blakeslee 1997 *{published data only}*

* Blakeslee DB, Jafek BW, Birney JL. An optimal choice: home intravenous hydration after tonsillectomy. *Laryngoscope* 1997;**107**(10):1332–1335.

Brooten 1986 *{published data only}*

Brooten D, Gennaro S, Knapp H, Jovene N, Brown L, York R. Functions of the CNS in early discharge and home followup of very low birthweight infants. *Clinical Nurse Specialist* 1991;**5**(4):196–201.

* Brooten D, Kumar S, Brown L, Butts P, Finkler S, Bakewell-Sachs M, Gibbons A, Delivoria-Papadopoulos M. A randomized clinical trial of early hospital discharge and home follow-up of very low birth-weight infants. *The New England Journal of Medicine* 1986;**315**(15):934–939.

Brown 2002 *{published data only}*

Brown JV, Bakeman R, Celano MP, Demi AS, Kobrynski L, Wilson SR. Home-based asthma education of young low-income children and their families. *Journal of Pediatric Psychology* 2002;**27**(8):677–688.

Broyles 2000 *{published data only}*

Broyles RS, Tyson J, Heyne ET, Heyne RJ, Hickman JF, Swint M, et al.Comprehensive follow up care and life-threatening illnesses among high risk infants: a randomised controlled trial. *JAMA* 2000;**284**(16):2070–2076.

Butz 1994 *{published data only}*

Butz AM, Malveaux FJ, Eggleston P, Thompson L, Schneider S, Weeks K, et al.Use of community health workers with inner-city children who have asthma. *Clinical Pediatrics* 1994;**33**(3):135–141.

Casiro 1993 *{published data only}*

* Casiro OG, Mc Kenzie ME, McFadyen L, Shapiro C, Seshia MMK, et al.Earlier discharge with community-based intervention for low birth weight infants: a randomized trial. *Pediatrics* 1993;**92**(1):128–134.

Deaves 1993 *{published data only}*

Deaves DM. An assessment of the value of health education in the prevention of childhood asthma. *Journal of Advanced Nursing* 1993;**18**(3):354–363.

Dolinar 2000 *{published data only}*

Dolinar R-M, Kumar V, Coutu-Wakulczyk G, Rowe B. Pilot study of a home-based asthma health education program. *Patient Education & Counseling* 2000;**40**(1):93–102.

Donati 1987 *{published data only}*

Donati MA, Guenette G, Auerbach H. Prospective controlled study of home and hospital therapy of cystic fibrosis pulmonary disease. *Journal of Pediatrics* 1987;**111**(1):28–33.

Greineder 1999 *{published data only}*

Greineder DK, Loane KC, Parks P. A randomized controlled trial of a pediatric asthma outreach program. *Journal of Allergy & Clinical Immunology* 1999;**103**(3 Pt 1):436–440.

Heikens 1994 *{published data only}*

Heikens GT, Schofield WN, Dawson SM, Waterlow JC. Long-stay versus short-stay hospital treatment of children suffering from severe protein-energy malnutrition. *European Journal of Clinical Nutrition* 1994;**48**(12):873–882.

Hughes 1991 *{published data only}*

Hughes DM, McLeod M, Garner B, Goldbloom RB. Controlled trial of a home and ambulatory program for asthmatic children. *Pediatrics* 1991;**87**(1):54–61.

Lindberg 2002 *{published data only}*

Lindberg M, Ahlner J, Ekstrom T, Jonsson D, Moller M. Asthma nurse practice improves outcomes and reduces costs in primary health care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2002;**16**(1):73–78.

Madge 1997 *{published data only}*

Madge P, McColl J, Paton J. Impact of a nurse-led home management training programme in children admitted to hospital with acute asthma: a randomised controlled study [comment]. *Thorax* 1997;**52**(3):223–228.

McConnochie 1999 *{published data only}*

McConnochie KM, Russo MJ, McBride JT, Szilagyi PG, Brooks AM, Roghmann KJ. How commonly are children hospitalized for asthma eligible for care in alternative settings?. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 1999;**153**(1):49–55.

Mitchell 1986 *{published data only}*

Mitchell EA, Ferguson V, Norwood M. Asthma education by community child health nurses. *Archives of Disease in Childhood* 1986;**61**(12):1184–1189.

Park 2002 *{published data only}*

Park AH, Kim H. Intravenous home hydration in pediatric patients following adenotonsillectomy. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 2002;**66**(1):17–21.

Raynor 1999 *{published data only}*

Raynor P, Rudolf MCJ, Cooper K, Marchant P, Cottrell D. A randomised controlled trial of specialist health visitor intervention for failure to thrive [including commentary by M Blair]. *Archives of Disease in Childhood* 1999;**80**(6):500–506.

Rieger 1995 *{published data only}*

Rieger ID, Henderson-Smart DJ. A neonatal early discharge and home support programme: shifting care into the community. *Journal of Paediatrics & Child Health* 1995;**31**(1):33–37.

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Svahn 2002 *{published data only}*
Svahn BM, Remberger M, Myrback KE, Holmberg K, Eriksson B, Hentschke P, et al.Home care during the pancytopenic phase after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation is advantageous compared with hospital care. *Blood* 2002;**100**(13):4317–4324.

Talabere 1993 *{published data only}*
Talabere LR. The effects of an asthma education program on selected health behaviors of school-aged children with asthma. In: Funk SG, et al. editor(s). *Key aspects of caring for the chronically ill: hospital and home*. New York, NY: Springer Publishing Co, 1993: 319–330.

Wang 1995 *{published data only}*
Wang EE, Wright JG, Whiting JL. Do home visits by nurses reduce day surgery cancellation rates? Results of a randomized controlled trial. *Medical Care* 1995;**33**(1):113–118.

Wolter 1997 *{published data only}*
Wolter JM, Bowler SD, Nolan PJ, McCormack JG. Home intravenous therapy in cystic fibrosis: a prospective randomized trial examining clinical, quality of life and cost aspects. *European Respiratory Journal* 1997;**10**(4):896–900.

Wright 1998 *{published data only}*
Wright C, Callum J, Birks E, Jarvis S. Effect of community based management in failure to thrive:randomised controlled trial. *British Medical Journal* 1998;**317**(7158):571–574.

Additional references

Bagust 2002
Bagust A, Haycox A, Sartain SA, Maxwell MJ, Todd P. Economic evaluation of an acute ppaediatric hospital at home clinical trial. *Archives of Disease in Childhood* 2002;**9**(2):108–117.

Beebe 1993
Beebe S, Casey R, Magnusson MR, Pasquariello PS. Comparison of self-referred and physician-referred patients to a pediatric diagnostic center. *Clinical Pediatrics* 1993;**32**(7):412–416.

Bowling 1987
Bowling A, Issacs D, Armston J, Roberts JE, Elliott EJ. Patient use of a paediatric hospital casualty department in the East End of London. *Family Practice* 1987;**4**(2):85–90.

Box 1993
Box J. Family affair. *Nursing Times* 1993;**89**(39):37–38.

Boyle 2000
Boyle R, Smith C, McIntyre J. The changing utilization of a children's emergency department. *Ambulatory Child Health* 2000;**6**: 39–43.

Browne 1996
Browne GJ, Penna A. Short stay facilities: the future of efficient paediatric emergency services. *Archives of Disease in Childhood* 1996;**74**:309–313.

Cooper 2000
Cooper CD. *Utilisation of a district hospital Emergency Department for children and adolescents*. Sydney, Australia: University of Sydney, 2000.

Cooper 2003
Cooper CD, Simpson JM, Hanson R. The district hospital emergency department: why do parents present?. *Emergency Medicine* 2003;**15**:68–76.

Dickersin 1994
Dickersin K, Scherer R, Lefebvre C. Identifying relevant studies for systematic reviews. *BMJ* 1994;**309**:1286–1291.

Farquahar 1990
Farquahar M. The use and mis-use of paediatric casualty. *Nurs Standard* 1990;**4**(26):34–35.

Fradd 1994
Fradd E. Whose responsibility?. *Nurse Times* 1994;**90**(6):34–36.

Grover 1994
Grover G, Berkowitz, Lewis RJ. Parental recall after a visit to the emergency department. *Clinical Pediatrics* 1994;**33**(4):194–201.

Halfon 1996
Halfon N, Newacheck PW, Wood DL, St Peter R. Routine emergency department use for sick care by children in the United States. *Pediatrics* 1996;**98**(1):28–34.

Higgins 2002
Higgins JPT, Thompson SG. Quantifying heterogeneity in a meta-analysis. *Statistics in Medicine* 2002;**21**:1539–1558.

Higgins 2005
Higgins JPT, Green S, editors. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions 4.2.5 [updated May 2005]. *The Cochrane Library, Issue 3*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd., 2005.

Jones 1999
Jones DS, McNagny SE, Williams MV, et al.Lack of a regular source of care among children using a public hospital emergency department.. *Pediatric Emergency Care* 1999;**15**:13–16.

Kai 1996
Kai J. What worries parents when their preschool children are acutely ill, and why: a qualitative study. *British Medical Journal* 1996;**313**:983–987.

Kelly 1994
Kelly JT. Evaluating quality performance in alternative health care delivery systems: a critical challenge. *JAMA* 1994;**271**(20): 1620–1621.

Lenihan 1985
Lenihan S. The yound child and the home health care nurse: problems, challenges and intervention strategies. *Home Healthcare Nurse* 1985;**3**(6):6–9.

Madigan 1997
Madigan EA. An introduction to paediatric home healthcare. *Journal of the Society of Pediatrics Nurses* 1997;**2**(4):172–8.

McConnochie 1998
McConnochie KM, Callahan CM, Coners GP, Roghmann KJ. Estimating risk associated with care in alternative settings: deterioration among children hospitalised. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 1998;**152**(7):651–58.

Meates 1997
Meates M. Ambulatory paediatrics - making a difference. *Archives of Disease in Childhood* 1997;**76**:468–476.

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Montalto 1998
Montalto M. How safe is hospital-in-the-home care?. *Medical Journal of Australia* 1998;**168**:168.

Robinson 2002
Robinson KA, Dickersin K. Development of a highly sensitive search strategy for the retrieval of controlled trials using PubMed. *International Journal of Epidemiology* 2002;**31**:150–153.

Smith 1986
Smith J. The ward moves out. *Nursing Times* 1986;**82**(34):44.

While 2000
While AE, Dyson L. Characteristics of paediatric homecare provision: the two dominant models of care in England. *Childcare Health and Development* 2000;**26**(4):263–275.

Whiting 1997
Whiting M. Community Children's Nursing: a bright future?. *Paed Nurse* 1997;**9**(4):6–8.

Worsley 1985
Worsley LW, Hanson RM, Yu JS. Paediatric Accident and Emergency services - are we meeting the need?. *Australian Health Review* 1985;**8**:189–193.

* *Indicates the major publication for the study*

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

CHARACTERISTICS OF STUDIES

Characteristics of included studies *[ordered by study ID]*

Burke 1997

Methods	RCT Adequate Blinding Sample size calculation
Participants	50 children with chronic illness/physical disability for at least 8 months Age 1-17 (mean 6.2 years, SD 4.7) 26 boys 24 girls Follow up 96% at 3 months
Interventions	Stress point intervention vs usual care
Outcomes	Scales of independent behaviour Vernon post-hospital behaviour questionnaire State-trait anxiety inventory Feetham family functioning survey Coping health inventory for parents 2 weeks and 3 months post intervention
Notes	

Risk of bias

Item	Authors' judgement	Description
Allocation concealment?	Unclear	B - Unclear

Dougherty 1998

Methods	RCT No blinding of subjects and carer's Investigators blind ITT not reported
Participants	63 children with newly diagnosed IDDM intervention group mean age 10.7 yrs and 19 female/13 male Usual care mean 9.8 yrs and 16 female/15 male 100% follow up
Interventions	Home care and outpatient for education and treatment of diabetes vs inpatient care

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Dougherty 1998 (*Continued*)

Outcomes	Mean hours per patient of service provision Metabolic control Knowledge, Adherence and Psychosocial Effects Parental Time and Costs Social Cost Effects Diabetes related adverse effects Follow up over 24 months
Notes	

Risk of bias

Item	Authors' judgement	Description
Allocation concealment?	Unclear	B - Unclear

Sartain 2001

Methods	RCT (sealed numbered and opaque enveloped technique) No blinding of subject, carers, unclear if blinding of investigators Sample size calculation ITT reported
Participants	399 children with acute paediatric illness (breathing difficulty, diarrhoea and vomiting or fever) Median age 13-15 months (range 6 weeks to 12 years) Female 159 (40%) Male 240 (60%) 100% follow up
Interventions	Hospital at Home vs usual inpatient paediatric care
Outcomes	Readmissions within 90 days of discharge Data collected over 17 months Length of Stay Qualitative assessment of parental and patient satisfaction Cost effectiveness of both types of care
Notes	

Risk of bias

Item	Authors' judgement	Description
Allocation concealment?	Yes	A - Adequate

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Stein 1984

Methods	RCT (dice roll, opaque envelopes) No blinding ITT not reported
Participants	219 children (age below 11 y) with diverse range of chronic conditions (defined as presence of a physical condition for more than 3 months- excluded children with moderate to severe mental retardation) USA 79% follow up at 1 year 68% at 4.5 - 5 years
Interventions	Paediatric Home Care vs Standard Care
Outcomes	Satisfaction with care Child's psychological adjustment Mother's psychiatrist symptoms Impact on family Functional status measure Service use Data collected 6 months, 1 year and 4.5 -5 yrs
Notes	

Risk of bias

Item	Authors' judgement	Description
Allocation concealment?	Yes	A - Adequate

Strawczynski 1973

Methods	qRCT (alternate allocation) No blinding of subjects, carer's Unclear if blinding of investigator
Participants	40 children with haemophilia 2-15 years of age 90% follow up
Interventions	Home care for bleeds vs hospital
Outcomes	Number of bleeds Total number of treatment days Procrastination time School attendance Days in hospital Cost Duration 2 years

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Strawczynski 1973 (*Continued*)

Notes		
Risk of bias		
Item	**Authors' judgement**	**Description**
Allocation concealment?	No	C - Inadequate

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Characteristics of excluded studies *[ordered by study ID]*

Affleck 1989	Home support rather than Specialist home based nursing
Alexander 1988	Clinic based intervention
Bang 1999	Community based health visitor trial
Beckwith 1988	Home support rather than specialist home based nursing
Black 1995	Home visitors for non-organic FTT
Blakeslee 1997	Non - randomised comparison study
Brooten 1986	Low birth weight is not an acute or chronic illness
Brown 2002	Asthma education (not home based nursing)
Broyles 2000	Clinic based intervention
Butz 1994	Asthma education (not home based nursing)
Casiro 1993	Low birth weight is not an acute or chronic illness
Deaves 1993	Asthma education (not home based nursing)
Dolinar 2000	Asthma education (not home based nursing)
Donati 1987	Non - randomised comparison study
Greineder 1999	Asthma education (not home based nursing)
Heikens 1994	Community health aides for protein calorie malnutrition
Hughes 1991	Asthma education (not home based nursing)
Lindberg 2002	Non - randomised comparison study
Madge 1997	Asthma education (not home based nursing)
McConnochie 1999	Asthma education (not home based nursing)
Mitchell 1986	Asthma education (not home based nursing)
Park 2002	Non - randomised comparison study
Raynor 1999	Specialist health visitor for non organic FTT

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

(*Continued*)

Rieger 1995	Non - randomised comparison study
Svahn 2002	Non randomised comparison study, Incorrect age group
Talabere 1993	Asthma education (not home based nursing)
Wang 1995	Presurgery assessments, not home nursing
Wolter 1997	Patients with CF give their own therapy - no nurses
Wright 1998	Home visitors for non-organic FTT

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

DATA AND ANALYSES

This review has no analyses.

APPENDICES

Appendix 1. MEDLINE search strategy

1.exp Home Nursing/
2.exp Home care services/
3.exp Community Health Nursing/
4.(ambulatory adj3 paediatri$).mp. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
5.(ambulatory adj pediatri$).mp.
6.(nursing adj3 outreach).mp. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
7.(hospital adj3 home).mp. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
8.(home adj3 treat$).mp. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
9.(home adj3 nurs$).mp. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
10.(home adj3 (care$ or caring)).mp. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
11.nurse clinicians/or nurse practitioners.mp. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
12.or/1-11
13.adolescent/or child/ or infant.mp. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
14.(child$ or boy$ or girl$ or baby or babies or infant$ or toddler$ or teen$ or adolescen$).tw.
15. or/13-14
16. 12 and 15

WHAT'S NEW

Last assessed as up-to-date: 31 July 2005.

9 November 2008	Amended	Converted to new review format.

HISTORY

Protocol first published: Issue 3, 2003

Review first published: Issue 4, 2006

1 August 2006	New citation required and conclusions have changed	Substantive amendment

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

CONTRIBUTIONS OF AUTHORS

All reviewers contributed to the writing of the review.

DECLARATIONS OF INTEREST

Drs Woolfenden, Cooper, Piper and Ms Boss co-ordinate or have coordinated ambulatory paediatric services in New South Wales, Australia.

INDEX TERMS

Medical Subject Headings (MeSH)

*Home Care Services, Hospital-Based [organization & administration; standards]; Acute Disease [*nursing]; Adolescent; Chronic Disease [*nursing]; Home Nursing; Infant, Newborn; Randomized Controlled Trials as Topic

MeSH check words

Child; Child, Preschool; Humans; Infant

Copyright © 2009 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Issues in Mental Health Nursing, 27:885–903, 2006
Copyright © Informa Healthcare
ISSN: 0161-2840 print / 1096-4673 online
DOI: 10.1080/01612840600842493

informa
healthcare

"CRYING ALONE WITH MY CHILD:" PARENTING A SCHOOL AGE CHILD DIAGNOSED WITH BIPOLAR DISORDER

Josephine Wade, RN, PhD
University of Tennessee in Knoxville, College of Nursing, Knoxville, Tennessee, USA

Recent years have seen a rise in the number of children diagnosed at an early age with bipolar disorder and evidence is increasing that parents are performing most of the caregiving and illness management. This existential phenomenological study describes the personal experience of the parents whose children, age 6–11 years, are diagnosed with Bipolar Disorder. The thematic structure that emerged revealed that the parents in this study, strong advocates for their children, were experiencing unrelenting fear, frustration, loneliness, and hurt. The considerable health implications, affecting both the parent and the child, of lack of respite, loss of self, asynchrony, and chronic fear are discussed. Based on the findings of this study, the psychiatric nurse is in an ideal position to increase interventions that are supportive of parents.

PARENTING A SCHOOL AGE CHILD WITH BIPOLAR DISORDER

"I was crying, alone, with my child." Stacey vividly remembered the night when she had to restrain her 7-year-old daughter, who was in a severe manic state. In expressing her emotional pain and isolation, in the context of being with her child, she summed up the experience illuminated by the themes revealed in this study.

Address correspondence to Josephine Wade, University of Tennessee in Knoxville, College of Nursing, 1200 Volunteer Blvd, Knoxville, TN 37996. E-mail: jwade8@utk.edu

Given the paucity of mental health services and the complexity of treatments, parents whose children have Early Onset Bipolar Disorder are faced with enormous responsibilities. They are expected to follow a complicated regime of treatment, including doing the bulk of behavioral training, care coordination, and medication monitoring. However, very little is known about how these issues affect the family's physical and emotional health. The purpose of this existential phenomenological study was to describe the lived experience of parents of elementary school age children who have been diagnosed with Bipolar Disorder. Successful management of this complex illness is unlikely without involvement of the parents. Therefore, one of the aims of this study was to discover how nurses may best target strategies to help parents.

SCOPE OF THE PROBLEM

There is increasing evidence that prepubescent early onset Bipolar Disorder is a significant problem that has identifiable genetic biomarkers and occurs in children as young as toddlers (Torey et al., 2005). As in adults, it affects all socioeconomic levels and ethnic groups and is associated with severely disabling symptoms. Epidemiological data estimates the prevalence of Bipolar Disorder at approximately, 1% of preschoolers, 2% of elementary and middle school children, and 5–8% of adolescents (Pavaluri, Birmaher, & Naylor, 2005). In addition, evidence is increasing that classic mania, exhibited as very little sleep, euphoric irritable mood, grandiosity, risk taking behavior, hallucinations, periods of long lasting rage, and suicidal and homicidal thoughts, occurs as young as the preschool years (Dilsaver & Akiskal, 2004; Sosland & Edelson, 2005). Families and children are undoubtedly faced with complex and challenging issues and the consequences of untreated childhood psychiatric health problems augur serious societal ramifications.

LITERATURE REVIEW

A comprehensive review of literature revealed that the vast majority of studies on parenting a child with a psychiatric illness focus on the adult child. However, these studies did reveal unique and challenging aspects of parenting a psychiatrically ill individual. Clearly, there is a higher incidence of physical illnesses, mental illnesses, and substance abuse in parents of psychiatrically ill children than in the general population but it is not fully understood if these problems come prior to or after the illness (Birmaher et al., 2006). Parenting tasks include staying emotionally connected with the ill child, retaining a sense of self and hope,

and finding a way through the elaborate systems of care and treatment regimes (Doornbos, 2002; Nelson, 2002; Rose, Mallinson, & Gerson, 2006; Saunders, 2003). Studies that included parents of adult bipolar or schizophrenic patients showed consistent patterns of inadequacies in the health care system and problems interacting with health care providers (Moore & Beckwitt, 2003; Pejlert, 2001). As parents of young children with Bipolar Disorder are facing stressors over the long term, this is not encouraging news.

Relationships with professionals have often left parents of younger children feeling blamed, discounted, or frustrated (Carr, 2001; Scharer, 2002). This issue was addressed in a survey conducted by Starr, Campbell, and Herrick (2002), who examined 30 rural parents' expectations related to psychiatric health services for their children aged 5–19 years. Although 80% felt that psychiatric health professionals were needed for their child, and 87% believed that professionals would find out what was wrong with their child, more than half (63%) were concerned that psychiatric health professionals would not care for their child as a person, and 70% were concerned that psychiatric health professionals would not respect their child. Similar experiences were expressed by parents of adolescents in Harden's (2005) qualitative study. Harden's data, collected in Great Britain, showed that parents felt deskilled by the medical profession, leading them to develop their own expertise in mental health.

Delaney and Engles-Scianna (1996) also identified struggles in securing professional help for younger children. Using a semi-structured interview design they explored, "how parents define their child's emotional illness and psychiatric treatment needs" (p. 15). The participants were 19 parents of children aged 3–13 who required hospitalization for intensive treatment for disorders such as depression, Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), Posttraumatic Stress Disorder (PTSD), Obsessive-Compulsive Disorder, and Intermittent Explosive Disorder. In the first of four themes, parents defined the dilemma of securing services for the extremely serious and difficult behaviors often occurring over long periods of time. Secondly, the parents struggled to understand the child's illness while having to integrate differing professional opinions. The third and fourth themes centered on securing a future for the child and family.

Few intervention studies for families with young children were identified in the literature but there are indicators that community-based, as opposed to hospital-based, psychological interventions for school age children are most effective (Harrison, McKay, & Bannon, 2004; Oulette, Briscoe, & Tyson, 2004). Parent training is focused on helping parents

develop skills to monitor specific behaviors, identify antecedents of unwanted behavior, and monitor stimulus and contingency techniques; a taxing regime of treatment for families already dealing with difficult psychosocial demands (Drummond, Fleming, & Kysela, 2001; Hoagwood, 2005).

Notably, there is a lack of inclusion of children with psychiatric illness in child disability or chronic illness studies. As no nursing studies were found that explored the lives of parents with a child aged 6–11 diagnosed with Bipolar Disorder, a qualitative method was chosen for this study.

METHOD

Sample

Ten parents, from three major cities and surrounding rural areas in the Southeastern United States were purposefully recruited through networking, participant referral, and by placing flyers in mental and pediatric health agencies. 'Parent' was defined as an individual who undertakes major care giving roles for the child on a daily basis and who lives with the child. The sample was delimited to those over 18 years old and English speaking. The child was age 6–11 years old and diagnosed by a psychiatrist as having Bipolar Disorder. Participants represented seven families and included one grandmother, two grandfathers, one stepfather, and six biological mothers, all Caucasian, with five male and three female children. There was a history of psychiatric illness in all of the families. (Demographic data appears in Table 1.)

Data Collection

Following IRB approval from the University of Tennessee, all participants were interviewed in a location of their choosing, the majority choosing their own home. The specific opening question was "When you think about your life with your child what kind of things stand out for you?" The participants spoke intimately and at length about their experiences; very little prompting was needed for the story to unfold. Additional participants were interviewed until no new information emerged and a saturation point was reached. The responses were tape-recorded by the researcher and transcribed, verbatim. At the close of the interview the participants were given information on local and national resources. The children were not present during the interviews.

TABLE 1. Participant Demographics

Pseudonym	Gender	Age	Relationship To Child	Age of Child	Gender of Child	Psychiatric Medications
Stacey	Female	30	Biological Mother	11	Female	Lithium, Quetiapine Aripipirazole, Perphenazine, Sertraline
Peggy	Female	48	Maternal Grandmother	9	Male	Bupropion, Catepres, Risperidone
Chuck	Male	50	Maternal Grandfather	9	Male	Bupropion, Catepres, Risperidone
Susan	Female	42	Biological Mother	7 & 10	Female & Male	Methylphenidate, Topromax & Methylphenidate, Trileptil, Buspirone
Sarah	Female	30	Biological Mother	11	Male	Risperidone, Lexapro
Steve	Male	59	Maternal Grandfather	8	Female	Divalproex, Quetiapine, Oxcarbazopene
Tricia	Female	34	Biological Mother	8	Female	Divalproex, Quetiapine, Oxcarbazopene
John	Male	34	Live-in-partner of Mother	8	Female	Divalproex, Quetiapine, Oxcarbazopene
Dianne	Female	40	Biological Mother	6	Male	Olanzopine
Shari	Female	Early 30's	Biological Mother	10	Male	Oxcarbazopene, Olanzopine, Ritalin

Data Analysis Methods

The existential phenomenological approach developed by Pollio et al. (1997) and further developed by Thomas and Pollio (2002) was chosen as the method. This applied method remains true to the philosophical worldview of Merleau-Ponty (2000), which helps us look at ordinary daily human life experiences in context, in order to discover meanings without considering causation. Detailed description of the methodology is provided by Wade (2004).

First, the researcher was interviewed and the transcript analyzed to highlight and bracket her presuppositions and prejudices. Participants' transcripts were analyzed in the context of an interdisciplinary interpretive research group, which meets weekly at the University of Tennessee, to bring their unique insights into the analysis. Hermeneutic part to whole analysis of each individual transcript yielded commonalities in meanings of parents' life experiences. Working closely with the parents' words, further analysis revealed a thematic structure and exemplars that clarified the complexities of the parenting experience. Finally, participants were invited to reflect on these findings. Further integration of their thoughts revealed the following description.

FINDINGS

Before the parents described what stood out for them in their own experience they invariably talked about their children and the illness. The child, and the tumultuous symptoms of the illness, form a ground against which they experience being in the world.

> She hears voices, stays in the closet, collects feces, smears it on the wall, head banging, crying, turning blue, scratching herself, scratching other kids.

Mirroring the cycling of their child's illness the parent shifts unpredictably, back and forth, from the child and the frightening violence of the illness to an unhelpful, seemingly indifferent society. During the times when the child was stable, parents' energy was redirected to dealing with the system; consequently, there is no respite. In what seems to be a disorganized, judgmental, and unknowledgeable community, others, including educators, health professionals, and relatives, are not as invested in their child as they would like:

> They won't talk to each other. I mean it's like a fence and here's the psychiatrists can't talk to teachers and the teachers can't talk to psychiatrists. There is all this bickering and arguing and it's not meeting what we need.

The parents' experience is so consuming, demanding, and unrelentless that a sense of self is lost. This experience was echoed by all of the participants as they discussed the obliteration of many aspects of their individuality and loss of personal boundaries. Compelled to manage the illness and deal with the overpowering symptoms, this loss is sometimes becomes unbearable.

> The other day I had to break down and cry, I don't have *ME* anymore.

THEMATIC STRUCTURE

Creating a theme is a way of linking the threads of underlying meanings. The themes that emerged were represented in all of the interviews; none were dominant and all were interconnected in a bidirectional manner. The thematic structure is diagrammed in Figure 1.

"It's Always, Always: Engulfed in Chaos"

This immense task of parenting consumed all of their time, chaotic and unplanned, from minute to minute, extending into year to year. For these parents, time is an embodied experience, felt as engulfing and suffocating; something that surrounds them with uncomfortable feelings.

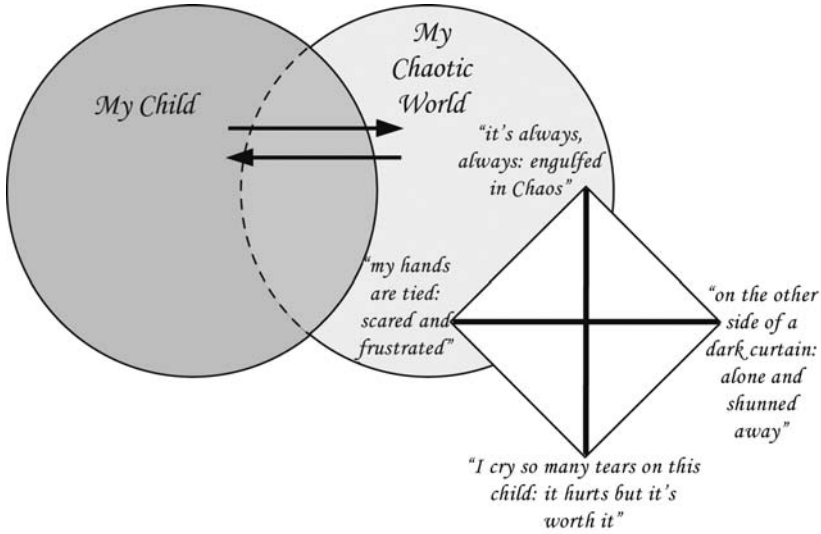


FIGURE 1. Thematic Structure: The Experience of Parenting a Child with Bipolar Disorder.

They talked about always having to cope, either with crisis or with extensive management of the illness.

> And it's like you've got to constantly be on your toes, but you've got to, uh, make it all as normal as possible. It's like OK. Bad news, how do you do that?; it seems like it's a matter of adjusting all the time, every day, hour to hour, you know, minute to minute, you know.

Many of the parents talked about a constant feeling of awareness and protectiveness. They talked of diligently watching their child, keeping one step ahead of them. A father said:

> She was picking out trees that she wanted to hang herself from. I talked to the maintenance people about cutting them.

Remembering how, at one time, she and her husband locked their bedroom door at night for their own safety from the child, a mother talks about allowing a long awaited sleep-over in the tree house.

> I'm watching him constantly night and day. What if he has a nightmare or running out there falls six foot to the ground, hurts himself, you know, I'm a nervous wreck, you know. We stayed out there all night to be sure they're all right.

The parents' diligence also is reflected in their continuing search for knowledge and resources so that they might advocate for their child. Describing the need to educate themselves and others sometimes resulted in tears and anger, because these parents feel like they have no choice but to do so if they are to help their child.

> So I constantly have to research, not only the laws we have but the laws they're making and which changes—my child has a right to a life, and don't you pull it away from him because he's on medication, or because he's a little bit different from another child around him.

When describing their efforts to get appropriate treatment the parents talked about feeling angry that they had to constantly "fight for the child against the system." The parents' actions reflect strength, perseverance, and at times, empowerment. However, for all of the parents, it is unequivocally a worthwhile fight:

> It's a fight we fight daily, but it's a fight I'm glad to fight. I'll fight it as long as I can, as a breath in my body, because there's a way to reach these kids.

A pivotal episode in time was the diagnosis, experienced with relief. The period prior to the diagnosis seemed to be an interminably

long, hard, search for help. Often the parents were told the child was "just very active." In almost all cases the primary diagnosis made was Attention Deficit Hyperactivity Disorder and the child was started on stimulants. The parents found it hard to rationalize the reluctance of psychiatrists to provide a diagnosis, especially if there was a strong genetic history. All of the biological mothers described how they felt that there was something wrong with their child from a very young age:

> When the doctor finally said the word bipolar it was like a tremendous relief. I don't know how to explain it. *IT* had a name, not her, and I don't think people realize that unless you give it a name there's nothing a parent can do, and I said, "Oh my God," and "Yep"!

One of the reasons that the parents viewed the diagnosis as positive is the effectiveness of the medications. Many of the symptoms, although still present, had been ameliorated. Although the roller coaster of titration continued, the medications "very much helped," were described to be "miracle medications," and enabled parents "to definitely tell a difference."

"My Hands Are Tied: Scared and Frustrated"

Fear was woven throughout all of the parents' transcriptions: a pervading sense of danger that included being afraid for the safety of their child and others, fear that professionals might harm their child because they were uncaring or lacked knowledge, and fear of what the future might bring.

> I don't want to be a parent of a child who kills himself; I don't want to see my son in jail or in prison. I don't want to see his funeral before I die, I don't. Very scared, very scared what the teen years are going to be like. Because, I love him so much.

Fear and powerlessness in the face of others' misjudgment was also paramount in all of the discussions. They liken it to "having their hands tied," with no one "paying attention," unable to move forward or protect themselves and their family. Violent and scary situations often permeate the parent's lives. One described it like being in the middle of a horror movie.

> From the age of three, he has the most incredibly gory dreams—people ripping hearts out, blood.

An intense level of frustration is reflected strongly in all of the interviews, mainly with the educational and health care systems, and others' judgmental attitudes and lack of knowledge. Even as they educated themselves and gained insight into their needs, they were often unable to get help.

> I was just learning about it myself and I'm sitting there with these people that I'm supposed to educate when they are supposed to be the professionals.

One of the prime sources of frustration was the educational system. Although all of the children were reported to be highly intelligent (several qualified as gifted) the parents talked about how they were faced with huge barriers to their educational success. The parents' stories described unknowledgeable, unsympathetic, incompetent, and judgmental educators, with inflexible rules and regulations, and inappropriate and sometimes illegal actions. All of the parents cited incidences of intimidation on the part of school personnel using the terms "talking in codes" and "being ganged up on." Overall, they felt that educators were uncaring and dismissive.

> I'd heard "He was bad today, he was bad today, he was bad today." Never once, "Yes, we had a rough morning, but he done his best"–never once.

The disruptions that the illness caused were compounded by the child being treated as a delinquent instead of as a child with an illness. Revealing that their six year old child had been taken away from school in handcuffs, one parent talked passionately about inappropriate reactions from school authorities.

> You're just ready for a nervous breakdown because you're just imagining the worst. And you find out the reason they called you up to school is because he told an intern her breath stank!

Health care practitioners were described as unknowledgeable, uncaring, and inattentive, which was incomprehensible to the parents. Psychiatrists were unable to spend more than a few minutes with them every few months, and consequently little education was provided to them. There was lack of trust in the psychiatrists' knowledge of childhood bipolar disorder and its medications, and some relayed stories of feeling abandoned.

> All this time, the counselors, meaning well, saying, "If he goes out of control, unless you're qualified, you better not restrain him, because if you put a bruise on him, I don't care if he is trying to kill himself, if you try to stop him and bruise him, you can go to jail for child abuse.

On the other hand, good medical care and good educators are described as "blessings." In particular, the parents were grateful for schools such as magnet schools that were more accepting of differences, and doctors who treated the parents with respect, as equal partners in the child's care, and who listened to them. The times when they do feel understood are met with emotional relief and often tears. When talking about finding an empathetic psychologist one parent stated, "That's the first time I thought, like, somebody understands. Oh my God!" Describing positive praise brought tears to the parents eyes, "Every now and then, someone will come to me and say, "You're doing a good job."

For the majority of the participants, having to develop this inner strength was a source of frustration rather than gratification; a feeling of being "forced to" by professional inadequacies and societal barriers. Although the parents were obviously burdened in terms of management, finance, and being overloaded, they did not use the term "burden" or report resentment regarding the daily care of their child. Their resentment and chronic stress were more related to the incompetence in the system that seemingly created a large part of the burden. Sometimes fear and frustration overwhelmed them, culminating in passionate and emotional releases:

> There's times that I just want to go somewhere off in the woods somewhere by myself and kick, cuss, and snort, and cry, and do what I need to do to get whatever frustrations I have out.

"On the Other Side of a Dark Curtain: Alone and Shunned"

Distressing loneliness stands out for the parents in their experience of self, as eloquently described: "It's still a problem of the fact that there's this dark curtain and we are on one side of it and the whole world is on the other side of it. This is society." Instances of experiencing blame were described by all participants, either because of being a poor parent, or somehow bringing the illness upon their child. Many talked about how it was degrading when professionals treated them as if they were novices; occasions when they felt misjudged stood out very strongly for all of the participants:

> I said it nicely, I'm like, "We have tried everything!" But inside I wanted to say, "Look lady you don't even know." It just it frustrates me when someone gives me a suggestion and acts as if I've never tried something. "Haven't you just tried telling her no and sticking with it?" I'm like, "OK."

One of the most intensely painful aspects of feeling alone was that they or their child was "shunned away." This includes feelings of alienation from traditional family and societal activities, and deliberate, cruel exclusion or expulsion. They talk about how their children have been called "freaks," "bad," "devils," or "the other," and how they have been "outcast," "kicked out," and received "unmerciless teasing." The children ask, "Why don't you like me?" and "Why can't I play with you?" and get the answer, "I don't want to hang around with a freak."

Support systems are hard to find. Several of the biological parents talked of protecting their aging parents from the stress of caring for the children even if they offered support and understanding. It was sometimes hard to get the same investment from their family. "They don't believe in mental illness, they believe it's a crutch to get what you want, which, you know, I have to respect that but I feel like I'm by myself." Consequent to feeling alone, the parents expressed a strong desire for help.

> I had no place to turn—no place to turn, and he was so out of control, his medicine was so bad at that time me and my husband slept in shifts—he would tell us that he would kill us if we slept. And I thought it's a no win situation. It's no win; we're trying to save this child's life and these people, instead of helping us, you know, they're going against us. And I need their help, I need their cooperation, I need them to follow through with what I'm doing.

"I Cry so Many Tears on This Child: It Hurts, But it's Worth it"

Times of intense anguish and pain were described by all of the parents. The strongest distress was the inability to fix the pain that the illness inflicted on their child.

> It hurts because you know it's not really their fault. They don't want to be like that, you know. And it hurts because you can't fix it. That's a really big one, there's no magic pill.

The physical aspect was primarily described as exhaustion. Notably, all of the parents gave a history of stress, and physical or emotional illnesses, "I have no energy. Sometimes I wonder if I'll ever feel rested again, constantly readjusting, and that's exhausting." The physical attacks by the child were common, "He hits me; I carry bruises." However, although extremely stressed, the parents did not complain. On the contrary, they stated that they would rather have the child harm them (the parents) than him- or herself (the child). For the grandparents, the loss

of peace was difficult, but all said "the positives outweigh the negatives" and that having the children had improved their well-being. Nevertheless, a strong sense of commitment and hope pervaded the parents' stories. Many used the phrase "It's worth it"—Worth it because of moments of normality, success in finding good doctors or schools, and the opportunity to help the child that they love.

Faith in the possibility of a future cure is fueled by increasing evidence about the genetic and biological component of the illness. Their sense of helping others and personal empowerment also is comforting. When Tricia talked about getting further education in social work in order to help others, her face lit up. With strength she now says, "I can handle it. Talk to me about it." Love expressed to and by the child was described as being tremendously reassuring to the parents, often called a "blessing."

> That's what I get out of it. I get "I love you" or a hug or a kiss, and that's worth way more than money. You can take your money and spend it and it's gone but I can take "I love you" to the grave with me, and even beyond, I don't know.

In summary, for the parents in this study, being a parent of a young child with Bipolar Disorder means experiencing unrelenting fear, frustration, loneliness, and hurt. It means spending every hour of every day in chaos and uncertainty and many hours coping with the demands of the illness and inadequacies of the system. The parent and child will experience stigma and rejection. Parents need to be strong, to fight for their rights, and to educate themselves and others, including professionals. However, the child, the prime consideration of parent's life, makes it all worth while.

IMPLICATIONS

The most significant finding for nursing in this study was the absence of the nurse from the parents' narratives. Although the children were suffering with a severe chronic illness in the context of schools, clinics, and hospitals, the nurse was invisible to the parents. With the scarcity of child psychiatrists it is even more important that nurses are a strong visible force for good in parents' lives. They can provide much needed family counseling and education, with less boundaries between caring for the child and caring for the parents (Campo et al., 2005; Reaser & Farrell, 2004). Clearly, the emotional, mental, and physical health of the parents is linked to the child's growth and development, health, and quality of life. These parents were necessarily enmeshed with their child— "there is no one else for them."

It is important to remember that, while helping their children develop and come to terms with their unexpected life situation, the parents also are striving to complete their own developmental tasks. Personal and family developmental life cycles and relationships are altered. It is not known what effect this, and the continual shifting from child to community responsibilities, has on the parent's ability to adhere to behavior modification, positive parenting strategies, or self-management of their health.

Although maintaining hope was evident in the participants, they disclosed clearly that they had lost a sense of self, which has health implications for the parents. If the non-normative parenting demands are not transitory, loss of self may lead to feelings being overwhelmingly anxious in a chaotic and unpredictable world. Maintaining a cohesive sense of self is dependent on the presence of familiar anchors; in the absence of these anchors periods of unknown dread may break through (Pollio, Henley, & Thompson, 1997). As one mother said, "I'll become overwhelmed because, oh my goodness, look at what I've had to deal with, and then I start thinking, oh my goodness, what am I going to have to do!"

The type of experiences that the parents in this study endure, such as violent attacks from their child, school suspensions, police and child welfare agency involvement, and bizarre frightening behavior, would reach crisis proportions even if taken in isolation. In such traumatic events, clock and personal time are often out of synchrony; time is often said to slow down (Chapman, 1997). With asynchronous experience of time, mature defense mechanisms may regress temporarily, leading to depression, or giving up (Bee, 1999). In addition, these parents find it impossible to locate their own or their child's development in the natural order of things, which almost certainly leads to stress. Because psychotherapy can be conceptualized as attempts to repair experiences of chaos or asynchronous temporal rhythms this study stresses the importance of therapeutic support for the parent as well as the child. However, none of the parents interviewed were receiving individual psychotherapy. It is unclear if it was ever offered to them other than comments about not being able to afford it.

Fear permeated all of the parents' experiences, and the health consequences of fear are well documented (Karren, Hafen, Smith, & Frandsen, 2002). Parents' fear is well grounded in fact. There is a real danger that disorganized behavior during psychosis or mania may result in the child harming others or themselves. In addition, the parents were fearful that others would harm their child and indeed, it is well-documented that low self-esteem is a consequence of being ostracized, whether by educators

or peers. Notably, these parents were in fear that they might have the child removed by state agencies or have to give them up in order to get treatment. In fact, according to a landmark study by the National Alliance for the Mentally Ill (NAMI, 1999), "Families on the brink: The impact of ignoring children with serious mental illness," 20% of families surveyed reported having to give up custody of children to the state in exchange for adequate treatment. Also, 12,700 children were placed in the child welfare system or juvenile justice system for mental health treatment. None had been abused, neglected, or delinquent; the placement was entirely because necessary services were not available in the home communities. Thus, the parents in this study were afraid of having to make this heart wrenching decision, which is also hardly a move to a satisfactory therapeutic environment.

This study elucidates the importance of nurses paying attention to their attitudes and considering strength based theoretical perspectives (Feeley & Gottlieb, 2000). The parents in this study, as in others, were very disappointed with psychiatric care and felt at times degraded and humiliated by health care workers. Even though the understanding of the cause of psychiatric illness has moved from a mother-blaming perspective to a biological perspective, feeling blamed and discounted was borne out again and again in the parents' descriptions. It was implicit in the transcripts that a certain amount of denial was protective to the parents, supporting Russell's (1993) suggestion that denial lowers anxiety and protects self-concept. The parents were hoping for and experiencing positive change, especially after the diagnosis and effective treatment. They expected this same proactive, hopeful attitude from health professionals. Affirmation was likely to be denied for the parents, perhaps because denial is widely viewed as maladaptive among clinicians.

Outraged at the lack of knowledge and resources among health care workers, the parents wanted the opportunity to make independent decisions in collaboration with the health care team. Including the parent as a valued team member is likely to raise their sense of perceived control and efficacy and reduce physical illnesses (Bee, 2000). The parents in this study expressed great interest in peer support groups but stressed that it was very difficult to find child care, energy, or time. Non-traditional support groups such as telephone, Internet, or e-mail facilitated by nurses should be investigated.

This study provides strong support for early diagnosis and screening by nurses. All of the biological parents felt that their children had experienced symptoms from a very young age and viewed the diagnosis largely with relief. This finding is contrary to Eakes's (1995) study on chronic sorrow in families with adult children with a psychiatric disorder, who,

on learning of the diagnosis, experienced shock, disbelief, grief, anger, frustration, confusion, and despair. As depression is associated with a decreased capacity to perceive the emotions of others, early intervention may influence the developing parent-child relationship. The parents in this study expressed great joy at the child's ability to express love and affection when they were titrated well on medication. Like the mother responding to the infant's first smile, they too respond with delight and celebration, leading to more smiles, more reinforcement, and more "normal."

It was very clear in this study that educational issues were a great source of frustration for the parents. Teachers do not understand basic facts about mental illness and often continue to blame parents for the child's behavior (NAMI, 2004). Nurses can be instrumental in increasing knowledge and changing attitudes among educators. Brown and Herrick (2002) call for new models of psychiatric health care delivery based in schools. They state that there is no substitute for skilled providers such as Advanced Practice Nurses (APN) to care for the psychiatrically ill and recommend that APNs increase their role as case managers. In the very least, school nurses need to have accurate, up to date, information.

Notably, many of the participants talked about not possessing the language to articulate the manifestations of the symptoms. This could explain why parents frequently express their frustration at not being able to convince practitioners of the rapid cycling and symptomatology (Geller & Luby, 1997). It is incumbent on nurses to help parents to use a descriptive taxonomy and to avoid using violent terminology themselves. They can teach parents and educators the appropriate medical terminology, and be aware that some of the children's qualities also can be associated with a greater social competence and popularity. Terms such as verbal fluency, enhanced motivation, sharpened thinking, fatigue, flight of ideas, goal directed activity, and increased motor activity, are less stigmatizing than resorting to metaphors such as "Armageddon," "meltdown," and "going off."

A move away from insularity and toward collaboration may help prevent nursing knowledge being invisible to others (Herrick, Arbuckle, & Claes, 2002). The Pew Health Commission Report (1995) mandated that we should be competent in working in interdisciplinary teams. This thinking required a paradigm shift that now, over a decade later, was not evident for the parents in this study, who continued to lack continuity of care. Although change is lagging far behind the evidence, and fiscal cutbacks are limiting progress, creative interventions by nurses can impact system change on many levels (Foster & Connor, 2005; Raphel, 2004).

CONCLUSION

The use of existential phenomenology in this study unfolded the essence of what it meant to parent these special children who are simultaneously growing up while undergoing an emotionally painful illness. Due to the increasing incidence and prevalence of childhood Bipolar Disorders, the number of parents caring for these children will be substantial. Therefore, it is incumbent on psychiatric nurses to include the parent when planning nursing care and research. These parents are establishing a new reality by educating themselves, fiercely advocating for the child, pursuing moments of normalcy, and appreciating simple ways to find comfort. Faced with a huge task, parents are not backing away from their responsibilities. Neither should psychiatric nurses, who can make a conscientious effort to develop and maintain a sense of community for families shaped by experiences of feeling welcomed, supported, nurtured, respected, liked, and valued.

REFERENCES

Bee, H. L. (1999). *The journey of adulthood* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.

Birmaher, B., Axelson, D., Strober, M., Gill, M., Valeri, S., Chiapeth, L. et al. (2006). Clinical courses of children and adolescents with bipolar spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry, 63*, 175–183.

Brown, H., & Herrick, C. (2002). From the guest editors: Rural America: A call for nurses to address psychiatric health issues. *Issues in Mental Health Nursing, 23*(3), 183–189.

Campo, J., Shafer, S., Strohm, J., Lucas, A., Cassesse C., Shaeffer, D., & Altman, H. (2005). Pediatric behavioral health in primary care: A collaborative approach. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 11*(5), 276–282.

Carr, A. (2001). *What works with children and adolescents: A critical, review of psychological interventions in children, adolescents, and their families*. New York: Brunner Routledge.

Chapman, M. (1997). A phenomenological analysis of the experience of time. In H. Pollio, T. Henley, & C. Thompson, *The phenomenology of everyday life* (pp. 93–123). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Delaney, K., & Engles-Scianna, B. (1996). Parent's perceptions of their child's emotional illness and psychiatric needs. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, 9*(4), 15–24.

Dilsaver, S. C., & Akiskal, H. S. (2004). Preschool-onset mania: Incidence, phenomenology and family history. *Journal of Affective Disorder, 82*(1), 35–43.

Doornbos, M. (2002). Family caregivers and the psychiatric health care system: Reality and dreams. *Archives of Psychiatric Nursing, 15*(1), 39–46.

Drummond, J., Flemming, D., & Kysela, D. (2001). Supporting parents: Can intervention improve parent child relationships? *Journal of Family Nursing, 7*(2), 159–187.

Eakes, G. (1995). Chronic sorrow: The lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Archives of Psychiatric Nursing, IX*, 77–84.

Feeley, N., & Gottlieb, L. (2000). Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of Family Nursing, 6*(1), 9–24.

Foster, E., & Connor, T. (2005). Public costs of better mental health services for children. *Psychiatric Services, 56*, 50–56.

Geller, B., & Luby, J. (1997). Child and adolescent Bipolar Disorder: A review of the past ten years. *Journal of the American Academy of Psychiatry, 36*, 1168–1176.

Harden, J. (2005). Uncharted waters: The experience of parents of young people with mental health problems. *Qualitative Health Research, 15*(2), 207–233.

Harrison, M., McKay, M., & Bannon, Jr. W. (2004). Inner city child mental health services use: The real question is why youth and families do not use services. *Community Mental Health Journal, 40*(2), 119–129.

Herrick, C., Arbuckle, M., & Claes, J. (2002). Teaching interprofessional practice: A course on a system of care for children with severe emotional disturbance and their families. *Journal of Family Nursing, 8*(3), 264–281.

Hoagwood, K. E. (2005). Family based services in children's mental health: A research review and synthesis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46*(7), 670–713.

Husserl, E. (1999). The train of thoughts in lectures. In C. Polifroni & M. Welch (Eds.), *Perspectives on philosophy of science in nursing* (pp. 247–262). Philadelphia: Lippincott.

Karren, K., Hafen, B., Smith, N., & Frandsen, K. (2002). *Mind/body health: The effects of attitudes, emotions, and relationships* (2nd ed.). San Francisco: Benjamin Cummings.

Merleau-Ponty, M. (2000). Phenomenology of perception. In R. Kearney, & M. Rainwater (Eds.), *The continental philosophy reader* (p. 79–92). London: Routledge.

Moore, J., & Beckwitt, A. (2003). Parents' reactions to conflict with health care providers. *Western Journal of Nursing Research, 3*(1), 30–44.

National Alliance for the Mentally Ill (1999, July). Families on the brink: The impact of ignoring children with serious mental illness. Retrieved July 30, 2006 from http://www.nami.org/Content?ContentGroups/CAAC/Familes_on_the_Brink.pdf

Nelson, A. (2002). A metasynthesis: Mothering other than normal children. *Qualitative Health Research, 12*(4), 515–530.

Oulette, P., Briscoe, R., & Tyson, C. (2004). Parents school and community partnerships in children's mental health: Networking challenges, dilemmas, and solutions. *Journal of Child and Family Studies, 12*(3), 295–308.

Pavuluri, M., Birmaher, B., & Naylor, M. (2005). Pediatric bipolar disorders: A review of the past ten years. *Journal of American Child and Adolescent Psychiatry, 9*, 846–871.

Pejlert, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe psychiatric illness receiving professional care: Parents' narratives. *Health and Social Care in the Community, 9*(4), 194–204.

Pew Health Commission Report. (1995). *Revitalizing the health professions of the twenty-first century.* San Francisco: Author.

Pollio, H., Henley, T., & Thompson, C. (1997). *The phenomenology of everyday life*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Raphel, S. (2004). Nurses lead in linkages for health and juvenile justice systems. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, 17*(1), 43–44.

Reaser, J., & Farrell, S. (2004). Early childhood mental health: Services that can save a life. *Journal of Pediatric Nursing, 19*(2), 140–144.

Rose, L., Mallinson, R., & Gerson, L. (2006). Mastery, burden, and areas of concern among family caregivers of mentally ill persons. *Archives of Psychiatric Nursing, 20*(1), 41–51.

Russell, G. (1993). The role of denial in clinical practice. *Journal of Advanced Nursing, 18*, 938–940.

Saunders, J. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing, 24*, 175–198.

Scharer, K. (2002). What parents of mentally ill children need and want from psychiatric health professionals. *Issues in Mental Health Nursing, 23*, 617–640.

Sosland, M., & Edelson, G. (2005). Hallucinations in children and adolescents. *Current Psychiatry Reports, 7*(3), 180–189.

Starr, S., Campbell, L., & Herrick, C. (2002). Factors affecting the use of the psychiatric health system by rural health children. *Issues in Mental Health Nursing, 23*, 291–304.

Thomas, S., & Pollio, H. (2002). *Listening to patients: A phenomenological approach to nursing research and practice*. New York: Springer.

Torey, E. F., Barci, B. M., Webster, M. J., Bartko, J. J., Meador-Woodruff, J. H., & Knable, M. B. (2005). Neurochemical markers for schizophrenia, bipolar disorder, and major depression in postmortem brains. *Biological Psychiatry, 57*(3), 252–260.

Wade, J. (2004). Crying alone with my child: An existential phenomenological exploration of the meaning of being a parent of a school age child with Bipolar Disorder. *Dissertation Abstracts International, 65*, 04B, 1785.

The Economic Burden of Home Care for Children with HIV and Other Chronic Illnesses

Leslie S. Wilson, PhD, Judith Tedlie Moskowitz, PhD, MPH, Michael Acree, PhD, Melvin B. Heyman, MD, MPH, Paul Harmatz, MD, Stephen J. Ferrando, MD, and Susan Folkman, PhD

Objectives. We compared types, amounts, and costs of home care for children with HIV and chronic illnesses, controlling for the basic care needs of healthy children to determine the economic burden of caring for and home care of chronically ill children.

Methods. Caregivers of 97 HIV-positive children, 101 children with a chronic illness, and 102 healthy children were surveyed regarding amounts of paid and unpaid care provided. Caregiving value was determined according to national hourly earnings and a market replacement method.

Results. Chronically ill children required significantly more care time than HIV-positive children (7.8 vs 3.9 hours per day). Paid care accounted for 8% to 16% of care time. Annual costs were $9300 per HIV-positive child and $25 900 per chronically ill child. Estimated national annual costs are $86.5 million for HIV-positive children and $155 to $279 billion for chronically ill children.

Conclusions. Informal caregiving represents a substantial economic value to society. The total care burden among chronically ill children is higher than that among children with HIV. (*Am J Public Health.* 2005;95:1445–1452. doi:10.2105/AJPH.2004.044248)

Approximately 10% to 18% of US children are affected by moderate-to-severe chronic illness, and the rate is increasing.[1–4] New health care technologies, the emphasis on controlling costs, and adverse effects of hospitalization on children encourage the use of home care for chronically ill children.[5,6] Fiscal pressures lead to costs being shifted away from publicly funded institutional care to home care, where labor is reorganized so as to make use of the no-cost services available. This restructuring simultaneously affects public health care programs, labor markets, and families, who now often have no choice but to provide informal home care. Few studies have focused on the economic or social value of pediatric home care,[5,7,8] and none have measured time taken to care for ill children at home.[9–12]

Home care of children, as a cost saving policy, became a national concern with the increases in numbers of pediatric HIV/AIDS cases in the 1980s. Other chronic illnesses requiring home care, however, affect a much larger portion of our nation's children. Home care viability is dependent on the continued willingness and ability of caregivers, predominantly women, to provide care.[13] The well-documented emotional burden of caregivers calls into question the sustainability of this shift of care to families. Government systems need more information about caregiver burden, especially in regard to children's care, already considered the responsibility of the family. In this study, we compared types, amounts, and costs of care provided to HIV-positive children and chronically ill children, using healthy children to control for basic care needs.

METHODS

Sample

Data were derived from a multicenter convenience sample of maternal caregivers of 97 children with HIV, 101 children with any moderate-to-severe chronic disease other than HIV, and 102 healthy children at 3 sites: New York City, San Francisco, and Oakland, Calif. Participants were recruited through general and specialty pediatric clinics according to their willingness to participate. Maternal caregivers, including biological, foster, or adoptive mothers and other female kin, were defined as a child's primary female home caregiver.

Data were collected during 2 structured interviews, each 2 hours in duration, conducted 6 months apart. Participants were reimbursed $50 per interview, and child care was provided. Eighty-six percent of the participants completed both interviews. Because our sample was composed of caregivers, we were not authorized to obtain information on children's HIV status; however, our intent was to represent a community-treated population.

Measures

We asked maternal caregivers to indicate the total number of minutes spent by all caregivers over the previous 2 weeks in providing 3 types of home care: technical, nontechnical, and health care management. These home care estimates included both formal (paid) and informal (unpaid) care. Interviewers were trained and received computer assistance via the Sawtooth Technologies Census Q & A program (Sawtooth Technologies, Northbrook, Ill.); they were provided with a calculator for estimating care time. Interviews were audiotaped to validate any inconsistencies or suspected errors.

Technical care consisted of care in areas such as overseeing diagnostic procedures and provision of medications. In addition, we asked respondents to indicate the time taken for crisis care in the previous 3 months. Crisis care was defined as a sudden health event in which an ambulance had to be called or the child needed to go to the emergency room for immediate care. *Nontechnical care* consisted of care associated with activities of daily living and instrumental activities of daily living, such as laundry and housecleaning related to the child's illness. *Health care management* consisted of categories such as financial management and traveling for medical care.

Technical time and time spent managing care were estimated only for activities

associated with a child's illness. With the exception of 4 items, assessments of nontechnical care time (e.g., eating and bathing) were not limited to illness-related time. In the case of laundry, housecleaning, getting around in the home, and getting around outside the home, caregivers estimated only the care time devoted to the child's illness; excluded, for example, were time for additional laundry and general housecleaning, which could be highly variable.

These criteria allowed us to perform 2 calculations. First, summing the 3 care categories provided an estimate of the total cost of caring for either an ill or a healthy child in the home. Second, subtracting the care time for healthy children from that for children with illnesses produced an estimate of incremental care time associated with illness.

To determine illness severity, we measured children's functional status using the Revised Functional Status II Survey,[14] developed for both chronically ill and well child populations. This instrument defines healthy children as those with the capacity to perform age-appropriate roles and tasks in the home, in the neighborhood, and at school.[15–18]

Cost Determination

Formal and informal care costs can be defined as indirect costs accrued while caring for an ill person and can broadly include loss of both paid and unpaid production.[19,20] This definition follows a broad interpretation of the human capital approach,[21] in which the value of lost production includes both loss of actual income from lost work and loss of leisure time. The value of lost opportunity is calculated via (1) an opportunity cost method wherein a person's care time is valued according to the wages the person could have earned if she or he were not providing home care (after adjustment for unemployment and the choice not to work) or (2) a market replacement method wherein time is valued by the market rate of the services provided. We used the market replacement method because we viewed formal and informal care as necessary care that would require substitution in the market if not provided by the caregiver.[22,23]

Implicit in this estimate is an assumed "standard of care" for chronically ill children that includes caregivers' assessments of the number of care hours devoted to specific tasks and their particular salaries. Other types of care could be substituted for this standard, but we assumed that children would not be placed in an institutional setting because of the advantages, in most cases, of the home care environment. Instead, we assumed that the likely substitution would be paid in-home care or a combination of respite and unpaid home care. Although institutional care is often costlier than paid home care, the market replacement values presented here could reflect higher estimates of opportunity costs if other standards of care were substituted for home care.

Market replacement estimates also tend to overestimate opportunity costs in cases in which caregivers earn less than health care workers. However, because health care workers' salaries are typically low, we expected that caregivers would earn as much as, or more than, health care workers if they pursued other full-time work as opposed to providing care. Our approach represents a good approximation of opportunity cost. The market valuation method also has the advantage of determining the value of actual care time spent.

We used 2001 national mean hourly earnings in different occupational caregiver categories to value caregiving time.[24] (These values included relative standard errors [RSEs], which are obtained by dividing the standard error of an estimate by the estimate multiplied by itself. This quantity is expressed as a percentage of the estimate.) The earnings values used were as follows: registered nurses, $22.68 (RSE=1.1), licensed professional nurses, $14.59 (RSE=1.1); nurse's aides, $9.34 (RSE=1.2); nonnursing health aides, $10.81 (RSE=9.3); maids, $8.02 (RSE=2.4); welfare service aides, $8.15 (RSE=5.0), and child-care workers, $8.91 (RSE = 2.9). Registered and licensed professional nurses were included only in analyses focusing on certain types of technical care (e.g., giving medications and working with intravenous lines). Most technical care was valued at a nurse's aide salary, most nontechnical care was valued at the aide or maid service level, and health care management was valued at the welfare service or nonnursing health aide level.

Analysis

We averaged baseline and 6-month care estimates in hours per day, summed across caregivers (paid and unpaid) and types of care, to obtain total annual home care time values. When only one time point was available, we used that estimate. In addition, we calculated annual national costs of care per child based on US prevalence rates of HIV and other chronic illnesses.

Distributions of most of the time variables were highly nonnormal, with large numbers of zero values and some very large values. Accordingly, we tested pairwise differences between groups using the bootstrap method. SAS PROC MULTTEST (SAS Institute Inc, Cary, NC) was used (without centering) in conducting these tests, which involved 100 000 resamples of the same size as the original sample.[25] We tested variables individually to avoid severe adjustments for a large and arbitrary number of variables. Rather than adjust the alpha level for the large number of comparisons, we interpreted results only when they exhibited a meaningful pattern. The bootstrapped t distribution was more leptokurtic than the raw t distribution and yielded more extreme significance levels, but in most cases values were very similar to each other.

RESULTS

Caregivers of HIV-positive children were slightly older than caregivers of children with chronic illnesses (Table 1); in addition, they had less education and had been providing care for a slightly longer duration than caregivers in both of the other groups. Caregiving durations were sufficiently long (6 to 7.6 years), however, that all of the caregivers could be expected to be at equal skill levels. Although chronically ill children had significantly poorer functional status scores (mean=83.5) than children with HIV (mean=92.2) and healthy children (mean=95.0) ($F_{2,296}$=23.61, $P<.0001$), these status scores were comparable to those of other samples of chronically ill and healthy children.[14]

We expected the control group of healthy children to differ from the other 2 groups in terms of some of the variables relating to disease, including functional status, type of

TABLE 1—Demographic Characteristics of Caregivers and Children, by Type of Child Illness

Characteristic	HIV-Positive Children	Chronically Ill Children	Healthy Children	Statistic
Male child, %	44	50	44	$\chi^2 = 1.06, P = .59$
Age of child, y, mean	8.2_x	$7.6_{x,y}$	6.8_y	$F_{2,297} = 2.86, P < .06$
Functional status score of child, mean (SD)	92.2_x (9.3)	83.5_y (17.1)	95.0_x (11.1)	$F_{2,296} = 23.61, P < .0001$
Race/ethnicity of caregiver, %				$\chi^2_6 = 7.42, P = .28$
White	25	41	37	
Black	46	30	36	
Hispanic	21	21	22	
Other	8	8	6	
Biological mother is caregiver, %	56_x	69_y	54_x	$\chi^2_2 = 5.94, P = .05$
Months caregiving, mean	91.4_x	87.8_x	71.6_y	$F_{2,245} = 4.01, P < .0193$
HIV serostatus of caregiver, %				
HIV positive	50	0	1	
HIV negative	45	98	99	
Not reported	2	3	2	
Insurance coverage, %[a]				$\chi^2_6 = 43.74, P < .0001$
None	1_x	1_y	5_z	
Private	3	23	37	
Public	90	65	54	
Both	6	11	4	
Primary illness, no.				
HIV	97			
None			102	
Neurological		37		
Gastrointestinal		25		
Hemophilia		6		
Sickle cell		18		
Other		13		
Unknown		2		
Age of caregiver, y, mean (SD)	43.3_x (11.2)	$40.5_{x,y}$ (11.1)	39.4_y (11.1)	$F_{2,292} = 3.15, P < .04$
Caregiver education, y, mean (SD)	12.4_y (2.6)	$13.0_{x,y}$ (3.6)	13.6_x (4.2)	$F_{2,291} = 3.09, P < .05$
Median household income, thousands	$20\text{-}25_x$	$40\text{-}50_y$	$40\text{-}50_y$	$F_{2,291} = 9.94, P < .0001$[b]

Note. Values in the same row with different subscripts are significantly different from each other at $P \leq 0.05$; values in the same row with identical subscripts are not significantly different. No subscripts indicate no significant differences.
[a] In this category, differences indicated with subscripts refer to all within-category column values.
[b] Wilcoxon test.

insurance coverage, and income level. We did not attempt to control for illness severity, in that doing so would have resulted in our variables of interest (care time and cost) also being controlled. Instead, the goal was for our sample to represent average levels of illness severity in different patient groups, allowing cost to be used as a surrogate measure of average severity of either HIV or chronic disease.

We did control statistically for children's age, family income, and functional status. Adjusting for age and income made very little difference in amount of caregiving time. Adjusting for functional status reduced differences among the groups in some of the paid nontechnical care categories, suggesting that paid help with nontechnical tasks such as housecleaning and moving the child was used more by families with children at lower functional status levels.

Total Home Care

Chronically ill children required significantly more total home care time (mean=7.8 hours per day, SE=0.72) than either HIV-positive (mean=3.9 hours per day, SE=0.48) or healthy (mean=2.7 hours per day, SE=0.26) children ($P<.001$). After control for healthy children's care time, children with chronic disease required 5.1 extra care hours per day, while children with HIV required only an additional 1.3 care hours per day (Table 2).

The largest time expenditure was that for nontechnical care, which accounted for 56% of the total care time for HIV-positive children, 57% for chronically ill children, and 88% for healthy children. In the case of technical care, percentages were 33% for chronically ill children, 28% for children with HIV, and 5% for healthy children. Health care management accounted for 16% of total care time for HIV-positive children and 10% for chronically ill children (Table 2).

Technical Care

Caregivers of chronically ill children spent more than twice as long providing technical care as did caregivers of HIV-positive children (Table 2). Relative to the time caregivers of healthy children spent on technical care, caregivers of HIV-positive children spent an additional hour per day, and caregivers of chronically ill children spent more than 2 additional hours per day. Giving medications was the only type of technical care for which caregivers of HIV-positive children spent significantly more time than caregivers of chronically ill children (38 vs 17 minutes per day), which can be readily explained by the complex combination HIV drug therapy that is today's standard of care. Caregivers of both HIV-positive and chronically ill children spent an average of 34 hours per year (SEs=12.4 and 14.7, respectively) on crisis care.

Nontechnical Care

Most caregiving time was spent on nontechnical care (Table 2). Caregivers of chronically ill children spent 2 additional hours per day on nontechnical care simply because of

TABLE 2—Average Number of Minutes per Day of Home Care, by Child Illness Group and Type of Care

Type of Care	Home Care, Average min/d								
	HIV Group (n = 97)			Chronic Group (n = 101)			Healthy Group (n = 102)		
	All Caregivers: Paid and Unpaid	All Caregivers: Paid Only	Primary Caregiver Only: Paid and Unpaid	All Caregivers: Paid and Unpaid	All Caregivers: Paid Only	Primary Caregiver Only: Paid and Unpaid	All Caregivers: Paid and Unpaid	All Caregivers: Paid Only	Primary Caregiver Only: Paid and Unpaid
Technical care	65.05$_x$	7.70$_x$	41.56$_x$	151.73$_y$	32.46$_y$	97.55$_y$	7.83$_z$	0.13$_z$	6.29$_z$
Diagnostic procedures	18.86$_x$	2.79$_x$	10.18$_x$	97.47$_y$	24.14$_y$	59.63$_y$	6.30$_z$	0.04$_z$	5.10$_x$
Medications	38.00$_x$	4.37$_x$	24.78$_x$	17.28$_y$	3.46$_x$	13.08$_y$	1.20$_z$	0.07$_y$	0.95$_z$
Intravenous lines	0.00	0.00	0.00	0.62	0.02	0.62	0.00	0.00	0.00
Care of nasogastric or feeding tubes	2.08$_x$	0.51$_x$	0.71$_x$	16.97$_y$	3.80$_y$	10.99$_y$	0.00$_x$	0.00$_x$	0.00$_x$
Skin	0.04$_x$	0.00	0.04$_x$	1.34$_y$	0.18	1.12$_y$	0.04$_x$	0.00	0.04$_x$
Other tubes/equipment	0.00	0.00	0.00	2.76$_x$	0.83	1.36	0.00$_y$	0.00	0.00
Crisis	5.53$_x$	0.00	5.48$_x$	5.53$_x$	0.01	4.83$_x$	0.14$_y$	0.00	0.11$_y$
Other	0.54$_x$	0.02	0.38$_x$	9.76$_y$	0.02	5.94$_y$	0.14$_x$	0.01	0.10$_x$
Nontechnical care	131.51$_x$	9.37$_x$	91.63$_x$	266.90$_y$	37.53$_y$	200.01$_y$	140.63$_x$	5.81$_x$	102.17$_x$
Feeding	22.86$_x$	1.56$_x$	16.55$_x$	61.12$_y$	11.80$_y$	46.47$_y$	29.30$_x$	1.64$_x$	22.26$_x$
Bathing	12.46$_x$	1.56$_x$	9.10$_x$	16.00$_x$	2.20$_x$	11.74$_x$	8.60$_y$	0.40$_y$	6.14$_y$
Skin care	5.65$_x$	0.46	4.50$_x$	8.85$_y$	1.31$_x$	7.18$_y$	4.93$_x$	0.25$_y$	4.15$_x$
Grooming	10.55$_x$	0.81	8.31$_x$	18.53$_y$	1.84	15.00$_y$	12.43$_x$	0.93	10.01$_x$
Bowels/bladder	5.51$_x$	0.95$_x$	2.78$_x$	22.22$_y$	3.52$_y$	15.70$_y$	6.69$_x$	0.54$_x$	4.36$_x$
Using toilet	2.18	0.12	1.60	4.66	0.50	3.56	3.27	0.25	2.14
Getting around house	8.10$_x$	0.20	4.49$_x$	30.12$_y$	4.80$_x$	22.15$_y$	13.40	0.07$_y$	5.43$_x$
Getting other places	35.35	1.62	22.00$_x$	49.53	4.75$_x$	33.15$_y$	45.51	1.35$_y$	34.98$_y$
Transfer bed/chair	0.70$_x$	0.05$_x$	0.29$_x$	7.30$_y$	0.90$_y$	5.19$_y$	1.03$_x$	0.00$_x$	0.87$_x$
Laundry due to illness	9.47$_x$	0.34$_x$	7.65$_x$	13.71$_x$	2.41$_y$	11.98$_x$	3.03$_y$	0.02$_z$	2.13$_y$
Housecleaning due to illness	7.28$_x$	0.67$_x$	4.77$_x$	14.67$_x$	1.27$_x$	11.92$_y$	1.06$_y$	0.00$_y$	0.91$_z$
Dressing	6.52$_x$	0.39$_x$	5.00$_x$	16.49$_y$	1.38$_y$	12.73$_y$	8.22$_x$	0.34$_x$	6.23$_x$
Other	4.82	0.64	4.70	3.67	0.85	3.24	3.14	0.00	2.55
Health care management	39.72$_x$	1.91$_x$	32.01$_x$	48.16$_x$	6.09$_x$	42.16$_x$	11.86$_y$	0.26$_y$	10.34$_y$
Arranging care	13.61$_x$	0.82	12.07$_x$	17.60$_x$	3.24$_x$	16.32$_x$	4.73$_y$	0.14$_y$	4.13$_y$
Arranging finances/insurance	2.40	0.10	1.82	4.12$_x$	0.28	3.92$_x$	0.73$_y$	0.01	0.67$_y$
Education/training	4.57	0.02	3.27	4.27	0.38	3.78	2.28	0.03	1.94
Travel/waiting	18.70$_x$	0.92$_x$	14.38$_x$	20.20$_x$	1.91$_x$	16.18$_x$	3.78$_y$	0.08$_y$	3.30$_y$
Other	0.44	0.04	0.44	1.96	0.28	1.96	0.34	0.00	0.29
Total daily technical/nontechnical care									
Minutes	196.56$_x$	17.07$_x$	133.19$_x$	418.63$_y$	70.00$_y$	297.56$_y$	148.46$_x$	5.94$_z$	108.46$_x$
Hours	3.28	...	...	6.98	...	...	2.47	...	...
Total daily all care									
Minutes	236.28$_x$	18.97$_x$	165.20$_x$	466.79$_y$	76.08$_y$	339.73$_y$	160.32$_z$	6.20$_z$	118.80$_z$
Hours	3.94	...	...	7.78	...	...	2.67	...	...
Total daily all care after control for healthy children									
Minutes	76.00	12.78	46.40	306.47	69.89	220.92			
Hours	1.27	...	...	5.11	...	...	...	...	...

Note. Groups in the same row with different subscripts are significantly different from each other at $P \leq .05$; groups in the same row with identical subscripts are not significantly different. No subscripts indicate no significant differences.

the child's illness, significantly more than the nontechnical care time devoted to either healthy or HIV-positive children. Amounts of nontechnical time spent were similar for healthy and HIV-positive children, which was not unexpected given that this time included the normal daily care needs of children.

Health Care Management

Caregivers of both groups of ill children spent significantly more time managing care than caregivers of healthy children. After healthy care time had been controlled, caregivers of HIV-positive children spent an additional 170 hours per year (28 minutes per day) on care management, while caregivers of chronically ill children spent an additional 219 hours per year (36 minutes per day).

Primary Caregiver

Most total care time (70% for HIV-positive children, 73% for chronically ill children, and 74% for healthy children) was accounted for by the primary maternal caregiver. Time spent by other caregivers varied according to type of care, with the primary caregiver receiving the most help for different types of technical care. Even so, the primary caregivers of chronically ill children provided 64% of total technical care, significantly more than for either HIV-positive or healthy children. Chronically ill children's primary caregivers also provided 75% (significantly more care time than the HIV-positive or healthy group) of nontechnical care and 88% (significantly more care time than the healthy group) of care in regard to health management, while primary caregivers of HIV-positive children provided slightly, but not significantly, less nontechnical care time than caregivers in the other 2 groups (70%).

Paid Versus Unpaid Care

Paid care accounted for only small percentages of total care time: 16% among caregivers of chronically ill children and 8% among caregivers of HIV-positive children. Most (49%) paid time involved nontechnical care. Only 7% of total nontechnical care for HIV-positive children and 14% of nontechnical care for chronically ill children represented paid care.

Value of Total Care

Among HIV-positive children, the total cost of all home care was $53 per day ($19 335 per year). The cost for chronically ill children was $98 per day ($35 897 per year), nearly twice the figure for the HIV-positive group. After control for healthy children's care, additional costs due to illness were $25 per day ($9298 per year) for children with HIV and $71 per day ($25 860 per year) for children with other chronic illnesses (Table 3).

Employment

Additional family burdens occur when a caregiver elects to withdraw from the workforce (as many of the present respondents did) to care for a sick child (Table 4). Thirty-one percent of caregivers worked either full

TABLE 3—Cost Burden of Home Care Hours, by Type of Care and Illness Group

		Cost Burden, $					
		HIV Group (n = 97)		Chronic Group (n = 101)		Healthy Group (n = 102)	
Type of Care	Unit Cost per Hour, $	Mean Cost per Day	Mean Cost per Year	Mean Cost per Day	Mean Cost per Year	Mean Cost per Day	Mean Cost per Year
Technical care	...	22.04	8044	44.03	16071	2.11	768
Diagnostic procedures	14.59	4.59	1673	23.70	8651	1.53	559
Medications	22.68	14.36	5243	6.53	2384	0.46	166
Intravenous lines	22.68	0.00	0	0.23	84	0.00	0
Care of nasogastric or feeding tubes	22.68	0.79	286	6.41	2341	0.00	0
Skin	14.59	0.01	3	0.33	118	0.01	3
Other tubes/equipment	22.68	0.00	0	1.04	381	0.00	0
Crisis	22.68	2.09	763	2.09	763	0.05	20
Other	22.68	0.20	73	3.69	1346	0.05	19
Nontechnical care	...	20.09	7334	40.92	14936	21.80	7957
Feeding	9.34	3.56	1298	9.52	3472	4.56	1664
Bathing	9.34	1.94	708	2.49	909	1.34	488
Skin care	9.34	0.88	320	1.38	502	0.77	279
Grooming	9.34	1.64	599	2.88	1053	1.94	706
Bowels/bladder	9.34	0.86	313	3.46	1262	1.04	380
Using toilet	9.34	0.34	124	0.73	264	0.51	185
Getting around house	9.34	1.26	460	4.69	1711	2.09	761
Getting other places	9.34	5.50	2008	7.71	2814	7.08	2585
Transfer bed/chair	9.34	0.11	39	1.14	414	0.16	58
Laundry due to illness	8.02	1.27	462	1.83	669	0.41	147
Housecleaning due to illness	8.02	0.97	355	1.96	715	0.14	51
Dressing	9.34	1.02	370	2.57	937	1.28	467
Other	9.34	0.75	273	0.58	207	0.49	178
Health care management	...	10.84	3908	13.34	4868	3.59	1311
Arranging care	22.68	5.14	1851	6.64	2424	1.79	653
Arranging finances/insurance	10.81	0.43	156	0.74	269	0.13	47
Education/training	22.68	1.73	623	1.61	588	0.86	314
Travel/waiting	10.81	3.37	1215	3.60	1315	0.68	248
Other	22.68	0.17	60	0.74	270	0.13	47
Total technical/nontechnical, all caregivers	...	42.13	15378	84.95	31008	23.91	8725
Total care, all caregivers	...	52.97	19335	98.34	35897	27.50	10036
Incremental cost after controlling for healthy children	...	25.47	9298	70.84	25860	...	...

TABLE 4—Caregiver Work Reductions and Losses, by Illness Group

	HIV Group	Chronic Group	Healthy Group	Statistic
Reduced work for child care, %	23	14	13	$\chi^2_2 = 1.55, P = .46$
Retired, %	12_x	$6_{x,y}$	4_y	$\chi^2_2 = 5.54, P = .06$
Employment status, %				$\chi^2_4 = 24.36, P < .0001$
Full time[a]	11	23	39	
Part time	20	19	22	
Unemployed	69	58	39	
Quit work to care for child, %	36	47	33	$\chi^2_2 = 2.28, P = .32$
Days of missed work in past month,[a] mean (SD)	$2.9\ (4.3)_x$	$6.7\ (3.4)_y$	$1.1\ (1.3)_x$	$F_{2,18} = 5.37, P = .015$
Hours of reduced work, mean (SD)	8.7 (6.1)	9.8 (4.8)	5.5 (6.0)	$F_{2,18} = 1.11, P = .35$

Note. Values in the same row with different subscripts are significantly different from each other at $P \leq 0.05$; values in the same row with identical subscripts are not significantly different. No subscripts indicate no significant differences.
[a]Significant at the .05 level.

or part time while caring for a child with HIV, as compared with 42% of caregivers of children with chronic illnesses and 61% of caregivers of healthy children.

DISCUSSION

This is the first study to examine, at a significant degree of detail, the economic burden associated with the home care of ill children. There were 2 primary findings. First, rates of use of home care among ill children, and the costs of this care, were high, especially in the case of children with chronic illnesses. Even after control for time spent caring for healthy children, chronically ill children received 36 more hours of care per week than these children, more than the 31.4 hours per week required by disabled adults according to one national survey[12] and comparable to the 28 to 39.9 hours per week estimated for frail elderly individuals in another study.[26] This is important because national policies that restructure public health care systems, shifting costs from publicly financed institutions to the home, will have both economic and social consequences for labor markets, communities, and families.

The sustainability of home care as a policy is dependent on the continued willingness of caregivers.[13,27] The economic and emotional burden of caring for ill children in the home is often hidden under the veil of care already provided for healthy children. Time spent raising children represents a value to society that is desirable, and society acknowledges this value with certain benefits, such as tax credits, to help families with children. However, we have demonstrated the extent to which the cost of hiring paid health or domestic workers to provide in-home care for ill children (ranging from approximately $19 000 to $36 000) is higher than that of hiring caregivers for healthy children (approximately $10 000).

Our second major finding was that the care needs of children who are HIV positive are similar to those of healthy children with the exception of the time necessary for giving medications, and this may be reflective of the success of highly active antiretroviral therapy (HAART) treatment. Although we were unable to obtain CD4 or viral load data, we did use functional status to indicate severity. Care times reported were consistent with children's functional status ratings, indicating that the chronically ill children involved in this study were sicker or more disabled than the children with HIV.

The differences in functional status and care time between the HIV and chronic illness groups cannot be attributed to a particularly low functioning, chronically ill sample; the functional status of the chronically ill children in our sample was comparable to that of chronically ill children in 3 other previous samples.[14,28] Instead, we believe that our findings are due primarily to advances in HIV treatments. Today, children in the United States with HIV are much like healthy children in the care they require with the exception of time spent giving medications.

Survival rates among HIV-infected children have improved since combined antiretroviral therapy was introduced in the mid-1990s.[29,30] The findings of this study with respect to the care time spent on children with HIV may be indicative of these children's improved health and may represent a positive outcome of their improved drug treatment.

The US economic burden associated with childhood illnesses is substantial. However, because of the use of drugs to prevent maternal transmission of HIV, fewer children in the United States now carry HIV. In 2002, only 92 new cases of pediatric AIDS were reported. Still, about 9300 children younger than 13 years live with HIV or AIDS.[31] On the basis of our estimated figures, the value of the illness-specific home care provided to HIV-positive children is $86.5 million each year.

The numbers of children affected by other chronic pediatric illnesses are of another magnitude. It is estimated that 10% to 18% of US children (6 to 10.8 million children) are chronically ill. According to our cost estimates, the total value of their care ranges from $155 to $279 billion per year.[2–4,32,33] Even if one considers only our lower cost estimate, which takes into account the fact that our sample may overrepresent chronic illnesses requiring labor-intense home care, this figure constitutes a significant societal cost. The national economic value of informal caregiving provided to adults was only $196 billion in 1997.[33]

Study Limitations

Many factors contribute to amounts of care provided, including the characteristics of the caregiver, illness, and child. A limitation of this study is that these factors could have accounted for some of the differences in care and costs among the groups. We think our patient groups were typical of each disease category and that the time and cost differences observed were actually surrogate indicators of illness severity. However, our data should be interpreted with this limitation in mind and may not apply to all children with HIV or chronic illnesses. Future studies should measure HIV status and its relationship to caregiving time.

Another potential limitation of this study involves the reliability of our respondents'

self-reports of time spent caregiving. In regard to self-reports of health-related information, data from the National Health Interview Survey show that rates of underreporting of hospitalizations are 5% and 10% in the case of 6-month and 12-month recall periods, respectively.[34–36] Adults are more reliable in reporting significant health care events such as hospitalizations and physician visits.[37–43] We attempted to minimize recall bias by using short recall times, 2 weeks for home care time and 3 months for hospitalizations. These shortened recall times allowed us to make more reliable annualized estimates. In addition, we averaged care time across 2 data collection points to provide a more accurate assessment of average care across time, even if the child's disease was progressing or improving. Future studies could measure disease progression over time and relate it to care provided.

In our replacement approach to valuing care time, we attempted to reflect the societal approach—especially that of the large insurance systems that might be responsible for paying for care provision—to valuing such time. However, measures of forgone opportunities may better reflect the costs of caring from the perspective of family caregivers themselves. Future researchers should consider alternative perspectives in measuring care burden.

Conclusions

Measures of economic burden in health care are used to determine the value of new treatments and technologies and to direct public health expenditures. As broad new health care policies are created, shifting public expenditures to families to cut costs, it is important to determine the economic effects on families. This study demonstrates the high economic value of caregivers of chronically ill children, and, along with the findings of other studies indicating the high personal stress of caregiving, our results should alert public payers of the need to lend support to these caregivers if home care is to be sustained as a viable strategy.

In addition, the present study exhibits the success of HAART treatment for children with HIV by demonstrating that their care needs are similar to those of healthy children. This also represents an example of how improved medical treatments can affect the burden of home care. Future studies should continue to explore the home care burden of other groups of chronically ill children, including those with stable physical or mental disabilities, and the effects of treatments on caregiving. ■

About the Authors

Leslie S. Wilson is with the Departments of Pharmacy and of Medicine, University of California, San Francisco. Judith Tedlie Moskowitz, Michael Acree, and Susan Folkman are with the Department of Medicine, University of California, San Francisco. Melvin B. Heyman is with the Department of Pediatrics, University of California, San Francisco. Paul Harmatz is with the Department of Pediatrics, Children's Hospital and Research Center at Oakland, Oakland, Calif. Stephen J. Ferrando is with the Weill Medical College of Cornell University, Ithaca, NY.

Requests for reprints should be sent to Leslie Wilson, PhD, University of California, San Francisco, 3333 California, Box 0613, Suite 420M, San Francisco, CA 94143 (e-mail: lwilson@itsa.ucsf.edu).

This article was accepted September 6, 2004.

Contributors

L.S. Wilson originated and supervised the economic portions of the study and its analysis and led the writing. J.T. Moskowitz supervised the implementation of the study and the writing and synthesized the analysis. M. Acree originated, conducted, and synthesized the data analysis. M.B. Heyman, P. Harmatz, and S.J. Ferrando assisted with the study, especially the medical aspects, and synthesized the analysis. S. Folkman originated the study and supervised all aspects of implementation, analysis, and writing. All of the authors helped to conceptualize ideas, interpret findings, and review drafts of the article.

Acknowledgments

This study was supported by the National Institute of Mental Health/National Institute of Nursing Research (grant MH58069) and by the Pediatric Clinical Research Center (grant 1 UH4 HL070583-02). Partial support was also provided by the National Institutes of Health (grants HL 20985 and DK60617).

We wish to acknowledge the participants for so generously sharing their time and experiences, as well as the interviewers for their tremendous efforts on this project.

Human Participant Protection

Informed consent and institutional review board approval were obtained at all sites.

References

1. Melnyk BM, Feinstein NF, Moldenhouer Z, Small L. Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention. *Pediatr Nurs.* 2001;27:548–558.

2. Stein RE, Silver EJ. Comparing different definitions of chronic conditions in a national data set. *Ambulatory Pediatr.* 2002;2:63–70.

3. Newacheck PW, Taylor WR. Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. *Am J Public Health.* 1992;82:364–371.

4. Hobbs N, Perrin JM, Ireys HT, Moynihan LC, Shayne MW. Chronically ill children in America. *Rehabil Lit.* 1984;45:206–213.

5. Parker G, Bhakta P, Lovett CA, et al. A systematic review of the costs and effectiveness of different models of paediatric home care. *Health Technol Assess.* 2002;6:iii–108.

6. McCall N, Petersons A, Moore S, Korb J. Utilization of home health services before and after the balanced budget act of 1997: what were the initial effects? *Health Serv Res.* 2003;38:85–106.

7. Dougherty G, Schiffrin A, White D, Soderstrom L, Sufrategui M. Home-based management can achieve intensification cost-effectively in type I diabetes. *Pediatrics.* 1999;103:122–128.

8. Close P, Burkey E, Kazak A, Danz P, Lange B. A prospective controlled evaluation of home chemotherapy for children with cancer. *Pediatrics.* 1995;96:896–900.

9. Raisch DW, Holdsworth MT, Winter SS, Hutter JJ, Graham ML. Economic comparison of home-care-based versus hospital-based treatment of chemotherapy-induced febrile neutropenia in children. *Value Health.* 2003;6:158–166.

10. Fortinsky RH, Garcia RI, Sheehan TJ, Madigan EA, Tullai-McGuinness S. Measuring disability in Medicare home care patients: application of Rasch modeling to the outcome and assessment information set. *Med Care.* 2003;41:601–615.

11. Fahs MC, Waite D, Sesholtz M, et al. Results of the ACSUS for pediatric AIDS patients: utilization of services, functional status and social severity. *Health Serv Res.* 1994;29:549–567.

12. LaPlante MP, Harrington C, Taewoon K. Estimating paid and unpaid hours of personal assistance services in activities of daily living provided to adults living at home. *Health Serv Res.* 2002;37:397–415.

13. Williams A. Changing geographies of care: employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in examining home space. *Soc Sci Med.* 2002;55:141–154.

14. Stein REK, Jessop DJ. Functional Status II(R): a measure of child health status. *Med Care.* 1990;28:1041–1055.

15. Dadds MR, Stein REK, Silver EJ. The role of maternal psychological adjustment in the measurement of children's functional status. *J Pediatr Psychol.* 1995;20:527–544.

16. Jessop DJ, Riessman CK, Stein REK. Chronic childhood illness and maternal mental health. *Dev Behav Pediatr.* 1988;9:147–155.

17. Jessop DJ, Stein REK. Uncertainty and its relation to the psychological and social correlates of chronic illness in children. *Soc Sci Med.* 1985;20:993–999.

18. Silver EJ, Bauman LJ, Ireys HT. Relationships of self-esteem and efficacy to psychological distress in mothers of children with chronic physical illnesses. *Health Psychol.* 1995;14:333–340.

19. Liljas B. How to calculate indirect costs in economic evaluations. *PharmacoEconomics.* 1998;13:1–7.

20. Anderson WL, Norton EC, Dow WH. Medicare maximization by state Medicaid programs: effects of Medicare home care utilization. *Med Care Res Rev.* 2003;60:201–222.

21. Rice DP, Hodgson TA, Kopstein AN. The economics of illness: a replication and update. *Health Care Financing Rev.* 1985;7:61–80.

22. McDaid D. Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: methodological and practical challenges. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2001; 16:400–405.

23. Brouwer WBF, Ma K. On the economic foundations of CEA: ladies and gentlemen, take your positions! *J Health Econ.* 2000;19:439–459.

24. *National Compensation Survey: Occupational Wages in the United States: 2001.* Washington, DC: US Dept of Labor, Bureau of Labor Statistics; 2002.

25. Mooney CJ, Duval RD. *Bootstrapping: A Nonparametric Approach to Statistical Inference.* Newbury Park, Calif: Sage Publications; 1993.

26. Robinson KM. Family caregiving: who provides the care, and at what cost? *Nurs Econ.* 1997;15: 243–247.

27. Wang Kai-Wei K, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs.* 2004; 45:36–46.

28. Stein REK, Jessop DJ. The Impact on Family Scale revisited: further psychometric data. *Dev Behav Pediatr.* 2003;24:9–16.

29. De Martino M, Tovo PA, Balducci M, et al. Reduction in mortality with availability of antiretroviral therapy for children with perinatal HIV-1 infection. *JAMA.* 2000;284:190–197.

30. Centers for Disease Control and Prevention. AIDS cases and deaths, by year and age group, through December 2001, United States. *HIV/AIDS Surveill Rep.* 2001;13(2):1–65.

31. Centers for Disease Control and Prevention. Surveillance report. Available at: http://www.cdc.gov/hiv/stat/hasr1402/table4.htm. Accessed March 3, 2004.

32. US Bureau of the Census. United States Census: profile of general demographic characteristics: 2000. Available at: http://censtats.census.gov/data/US/01000.pdf. Accessed July 24, 2003.

33. Arno PS, Levine C, Memmott MM. The economic value of informal caregiving. *Health Aff.* 1999;18: 182–188.

34. Adams PF, Marano MA. Current estimates from the National Health Interview Survey, 1994: technical notes on methods. *Vital Health Stat 10.* 1995;No. 193: 130–136.

35. US Dept of Health, Education, and Welfare. Reporting of hospitalization in the Health Interview Survey. *Vital Health Stat 2.* 1965;No. 6:1–265.

36. US Dept of Health, Education, and Welfare. Health interview responses compared with medical records. *Vital Health Stat 2.* 1965;No. 7:1–189.

37. Ungar WJ, Coyte PC. Health services utilization reporting in respiratory patients. *J Clin Epidemiol.* 1998;51:1335–1342.

38. Marin DB, Dugue M, Schmeidler J, et al. The Caregiver Activity Survey (CAS): longitudinal validation of an instrument that measures time spent caregiving for individuals with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2000;15:680–686.

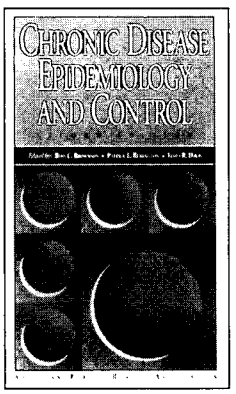
39. Brown JB, Adams ME. Patients as reliable reporters of medical care process: recall of ambulatory encounter events. *Med Care.* 1992;30:400–411.

40. Gordon NP, Hiatt RA, Lampert DI. Concordance of self reported data and medical record audit for six cancer screening procedures. *J Natl Cancer Inst.* 1993; 85:566–570.

41. Norrish A, North D, Kirkman P, Jackson R. Validity of self-reported hospital admission in a prospective study. *Am J Epidemiol.* 1994;140:938–942.

42. Cleary PD, Jette AM. The validity of self-reported physician utilization measures. *Med Care.* 1984;22: 796–803.

43. Linet MS, Harlow SD, McLaughlin JK, McCaffrey LD. A comparison of interview data and medical records for previous medical conditions and surgery. *J Clin Epidemiol.* 1989;42:1207–1213.



Second Edition

ISBN 0-87553-237-3
1998 ▮ 546 pages ▮ softcover
$32.00 APHA Members
$45.00 Non-members
Plus shipping and handling

Chronic Disease Epidemiology and Control

Edited by Ross C. Brownson, PhD, Patrick Remington, MD, MPH, and James R. Davis

With this book, you'll learn to:

- Locate critical background information for developing appropriate interventions
- Enhance your technical capacity for delivering effective programs
- Improve your knowledge about the methods used in chronic disease epidemiology
- Identify diseases and risk factors
- Examine the underlying biological or physiological processes of disease
- Learn about high risk populations, geographic variations, and trends
- Plan, organize, and address prevention and control methods

ORDER TODAY!

American Public Health Association

APHA

Publication Sales
Web: www.apha.org
E-mail: APHA@pbd.com
Tel: 888-320-APHA
FAX: 888-361-APHA

CHRN04J5

Caring for children with complex and continuing health needs

Hewitt-Taylor J (2005) Caring for children with complex and continuing health needs. *Nursing Standard*. 19, 42, 41-47. Date of acceptance: November 15 2004.

Summary

Advances in medicine and technology mean that more children can survive with complex and continuing health problems. These children have specific needs that healthcare professionals should consider when providing and planning care. This article discusses home care provision, equipment and funding as well as family support needs.

Author

Jaqui Hewitt-Taylor is practice development fellow, the Institute of Health and Community Studies, Bournemouth University. Email: jhtaylor@bournemouth.ac.uk

Keywords

Children: disabilities; Community paediatric nursing

These keywords are based on the subject headings from the British Nursing Index. This article has been subject to double-blind review. For related articles and author guidelines visit our online archive at **www.nursing-standard.co.uk** and search using the keywords.

DEVELOPMENTS IN medicine and technology mean that an increasing number of children survive with health problems that require long-term medical and technical interventions. The Department of Health (DH) (1997) identifies the needs of this population.

It is difficult to determine the exact number of children requiring long-term specialist health care because these children are an extremely diverse group (Glendinning and Kirk 2000). The broad description of children with complex and continuing health needs includes children with tracheostomies, those who require long-term assisted ventilation (constant positive airway pressure, bilevel positive airway pressure and/or oxygen therapy), assisted enteral or parenteral feeding, and the administration of intravenous drugs, and may include children with severe movement disorders or mobility limitations. Some of the children in this group require intermittent respiratory support but have no associated disabilities, while others have multiple disabilities requiring constant supervision and more than one type of intervention or assistance.

It is likely that, as the population of children with complex and continuing health needs continues to grow, nurses in a variety of areas will provide care for them and their families. This includes paediatric nurses working in hospitals, those providing care in the community, practice nurses, school nurses and health visitors. When these children reach adolescence their care will be transferred to the adult sector. Thus, nurses working in paediatric and adult services are likely to need to have an awareness of the needs of this group of patients.

This article presents an overview of some of the major considerations in the care of children with complex and continuing health needs in terms of care provision and family support. Although the article focuses on discharge planning and establishing home care, this care is often likely to be required for many years and equal attention should be given to maintaining it.

Care provision

One of the major issues for families and healthcare providers is where children with complex and continuing health needs should be cared for. The type of interventions and equipment used would traditionally have required hospitalisation. Where this includes assisted ventilation it would have meant care was provided in an intensive care setting (Lumeng *et al* 1999, Kirk and Glendinning 2002). However, in long-term situations it is considered inappropriate for children to be cared for in hospitals and, in particular, in intensive care units (ICUs) because their developmental and

psychosocial needs are unlikely to be met in this environment (Neufeld *et al* 2001).

ICUs necessarily focus on preserving life and stabilising children during acute illnesses. It is inevitable that children in ICUs who require long-term ventilation, but who are otherwise medically stable, are exposed to over or under-stimulation and lack of normal developmental experiences (Boosfeld and O'Toole 2000).

Even outside the intensive care environment, an acute hospital is an inappropriate place for children to grow up in for educational, psychological and social reasons. The increase in the number of children requiring complex technological or medical interventions has been accompanied by recognition that, wherever possible, children should be cared for at home so that their psychological, developmental and social needs are met (NHS Executive (NHSE) 1997): this includes chronically ill children (Balling and McCubbin 2001, Neufeld *et al* 2001). Appierto *et al* (2002) suggest that when children with complex and continuing health needs are cared for at home their physical, psychosocial and developmental outcomes are improved, and that this is a more cost-effective option for the NHS.

In addition, Taylor (2000) suggests that parents are generally provided with better information about their children when their care is provided outside the hospital environment. In hospital, the power ratio favours healthcare staff, and parents can be considered as visitors in an unfamiliar environment. This situation is reversed in the family home, as healthcare staff are the visitors. Enabling parents to provide care for their child at home may assist in empowering them and promote greater autonomy in decision-making about the child.

Barriers to home care

Despite the benefits of home care for children with complex needs, its provision is often beset with problems (NHSE 1997). Noyes (2002) found that nearly all the young people they studied requiring long-term assisted ventilation, spent significant periods of time in hospital when they did not want, or have, a medical need to be there. A variety of factors delay children with complex needs being discharged from hospital. These include the time taken for planning and the priority given to this by healthcare staff and management, staffing and funding issues in the health service, lack of collaboration between services, and social and financial issues for individual families (Jardine *et al* 1999, Noyes 2002). It is essential to consider these factors to provide appropriate high-quality care.

Liaison and planning

Planning discharge from hospital of children with complex needs is time-consuming and requires ongoing liaison between hospital and community staff. This can become low priority in a busy work environment and, despite the desirability of care at home, the practicalities of discharge may take time. The major issues to be considered are summarised in Box 1.

Where children with complex needs are cared for in the family home their parents often provide the type of care that would usually be the domain of professionals (Kirk 2001). The development of the skills, knowledge and confidence to enable parents to provide such care requires considerable training and support (Boosfeld and O'Toole 2000). This should include visits to the home by health professionals to accustom parents to caring for their child at home, and to identify and address practical problems before the child is discharged from hospital. Preparation for discharge home also requires liaison between services to prevent inconsistencies in service provision. For example, if services are not co-ordinated, families may be provided with equipment that is different from that which they have been taught to use in the hospital, or items prescribed in hospital may not be available in the community. Given the range of services that will be involved in supporting such families, teamwork is essential for discharge planning and ongoing care to proceed smoothly.

BOX 1

Preparation for home care before discharge

- Promote liaison between hospital and community
- Organise adjustments to accommodation
- Teach parents and carers practical skills
- Discuss psychological and emotional issues with family
- Develop communication between services
- Promote communication within the multidisciplinary team
- Organise equipment and supplies
- Plan ongoing health and social care appointments
- Consider the effects on all family members and the support available

A part of preparation for discharge should be enabling parents to cope with the psychological aspects of performing medical tasks on their children. Glendinning and Kirk (2000) found that this aspect of care is often overlooked, with the focus being on providing physical and technical care. Wilson *et al* (1998) identify the potential conflict in the nurturing and protecting role of parents because they may induce suffering when administering uncomfortable healthcare treatment to their children. Preparation for care at home and support in ongoing care should allow parents to identify and express their feelings about providing what may include invasive care for the child, for example, changing tracheostomy tubes or suctioning an artificial airway.

Once the child is home, a lack of co-ordination between services can overwhelm parents with visits from different professionals, and what may be perceived as an unnecessary degree of infringement on their privacy. The remit of professionals' distinct roles may not always be clear to parents. If communication appears to be poor, parents may feel that they are the only liaison between services and individuals, which does little to add to their confidence in the service (Glendinning and Kirk 2000). However, Glendinning and Kirk (2000) found that the professional groups feel they work well together and value each other's contributions.

Co-ordination of services could take place in teams which include clinical nurse specialists, community children's nurses, generalist health visitors and district nurses. Information can be shared between those who have knowledge of local resources with specialists who have covered a wider region, while specialists can assist general staff with information about specific disorders and interventions. This interaction of individuals and services providing specific input and information, and supporting one another in providing care to the family would be ideal. Families could also receive explanations of the necessity for multidisciplinary involvement to promote confidence that individual services are working in a co-ordinated manner.

The Children's National Service Framework (NSF) (DH 2004) specifies that appointments should be planned to minimise disruption to family life. This includes planning appointments as well as visits to the home. Despite the suggestion for more flexibility in the timing of healthcare appointments (DH 1997) this is not always a reality, and attending a range of appointments can add to the burden of care for parents. One problem may be that there is no overall co-ordination because appointments are usually in different departments. Such difficulties should be considered when arranging the timing and location of appointments.

Equipment and funding

It has been suggested that caring for children with long-term complex and continuing needs in an acute hospital setting is an inappropriate use of resources (Boosfeld and O'Toole 2000). However, once the child is discharged from hospital, the community trust in the child's home area is usually required to provide equipment, consumables and nursing support (Glendinning and Kirk 2000). Prescribing costs shift to the local GP or primary care organisation and local authorities have to provide support in the child's home and school.

Parents and community nursing staff have reported disputes between specialist hospitals, community health services and GPs, and between directorates in the same trust over funding (Glendinning and Kirk 2000). This may be frustrating for staff, and stressful for families where ongoing access to services or equipment is delayed or complicated by these issues. The Children's NSF (DH 2004) identifies the need for such practicalities to be addressed. Ideally, funding for all aspects of care should be agreed before discharge home, and made explicit to all concerned. Exactly who is responsible varies but there should be an identified named co-ordinator, often a nurse on the ward or unit from which the child is being discharged.

Obtaining equipment and supplies has been identified as a significant stress factor for families (DH 2004). Supplies are sometimes unreliable and difficult to obtain, with parents having to travel, sometimes at short notice, to a specialist hospital some distance away. Given the problems of organising even short journeys from the home when a child with complex needs is involved, this is a major undertaking. Collecting bulky supplies can incur considerable costs and inconvenience for families, even when the collection point is nearby. In cases where a child's condition is unpredictable, accurate estimation of needs can be impossible, which suppliers may not understand. For example, it might be impossible to accurately specify how many suction catheters will be needed for a child who has a tracheostomy and also has frequent respiratory tract infections.

All of these factors add considerably to the stresses involved in the provision of home care for children with complex needs. The Children's NSF (DH 2004) identifies that supply of equipment and consumables should be organised to minimise disruption and that bulky supplies should be delivered directly to families.

Although Appierto *et al* (2002) identify care at home as the most cost effective option for such children, it may shift the financial burden from the NHS to the family (Wilson *et al* 1998, O'Brien and Wegner 2002). The cost to the family, in financial and emotional terms, is potentially high and may

be a burden that cannot be accommodated without significant support. Although the practicalities of care already described are vital to smooth functioning and reduction of stress for families, education for healthcare staff about the emotional wellbeing of family members caring for a child with complex needs at home is essential in supporting the family.

Effects on the family

Wilson *et al* (1998) suggest that caring for a child with complex needs at home requires absolute involvement from parents in terms of accepting responsibility, refusing to give up, problem solving, decision-making, learning, teaching, managing and co-ordinating. All of these occur in the context of the child's illness, but also in the context of other aspects of family life.

The aim of caring for a child with complex needs at home is to create a safe environment with the least possible disruption to normal life (Boosfeld and O'Toole 2000). There are many factors which may disrupt the family's functioning. Unlike healthcare staff, families have no time off duty, and their homes are disrupted by medical equipment, disturbed sleep, and visits from a range of healthcare professionals (Glendinning and Kirk 2000). Parents have to learn about medical and technical aspects of care, make many difficult adjustments to their everyday life and accommodate the child's needs within numerous aspects of family life and relationships (Aday and Wegener 1998, O'Brien 2001).

Housing adjustments may be necessary, which affect the whole family, particularly where relocation is involved. Glendinning and Kirk (2000) found that holidays require extensive planning and are often taken near a regional centre hospital in case of the need for medical help. However, even more day-to-day tasks, such as taking siblings to out-of-school activities, and meeting with friends is likely to be problematic. Disruption at every level may be more than a family can accommodate. Decisions on the best place to care for children with complex needs involves seeing the family as a whole, and considering the impact on all members.

Incorporating the needs of all family members in decision-making means that ethical debates must take into account the needs of the child and the family. Ethical decision-making is complex in all healthcare situations, but particularly in decisions about care for children with complex and continuing health needs. The principles of beneficence and non-maleficence (Fletcher and Buka 1999) should take into consideration who will benefit, and whose benefit is the most important: the benefit to the child, their siblings or their parents? For example, although the child's wellbeing is paramount, every child's wellbeing, including that of siblings, must be considered. The principle of utilitarianism (greatest good for the greatest number as a guiding principle) (Draper and Sorell 2002) is also a consideration in ethical debates and, in this case, will mean that issues beyond the child and the immediate family may need to be taken into account.

Families' existing social support networks may be significantly altered when they care for a child with complex needs at home. For example, at least one parent is unlikely to return to work. This may mean loss of friends, loss of common ground or experience with friends and the need to create new social networks at a time when the need for support is high. It may also impact on parents' sense of identity, for example, if their career pathway is unexpectedly terminated. These factors should be considered in planning the care of a child with complex needs, and in providing them with ongoing care and support.

Wilson *et al* (1998) suggest that the coping strategies that parents adopt in caring for a child with complex needs include adjusting to the child's limitations and the resultant need to alter their expectations. The authors describe the need to reframe time, often concentrating on the present or near future to enable parents to hope for progress, and to reduce the threat associated with uncertainty. It may appear that families do not accept the child's long-term prognosis or likely progress. However, what may appear to be an unrealistic expectation may be a part of a coping strategy that enables parents to continue to care for their child. A summary of the main issues faced by families of children with complex and continuing health needs is provided in Box 2.

Siblings

It has been suggested that having a brother or sister who is chronically ill may have an adverse effect on siblings, for example, by parents having less time to spend with them than would be the case for a child whose brother or sister did not have complex needs. Sharpe and Rossiter's (2002) meta-analysis shows that siblings of children with a chronic illness experience some negative effects compared with those who do not have a chronically ill sibling. They also found that illnesses which necessitate daily treatment regimens are more strongly associated with negative effects on siblings than those that do not. Most children with complex and continuing health needs will require daily treatment of some

kind, and the potential for adverse effects on siblings is highly relevant to this group. Concerns about adverse effects on healthy siblings can add to parental stress (Taylor *et al* 2001). Therefore, it is useful for nurses to be aware of possible effects on siblings and to support and advise parents appropriately. Taylor *et al* (2001) found that emotional symptoms and psychopathology were not related to type or severity of illness or prognosis, but to whether the sibling had experienced an acute episode of illness in the past six months. These findings may give healthcare professionals and families some guidance about the times when siblings are most likely to require additional support and emotional input.

Williams (1997) and Taylor *et al* (2001) found that well siblings' knowledge about their brother or sister's illness, their attitude towards the illness, adjustment to it, their own self-esteem, and feelings of social support, including their mother's awareness of their feelings, were interrelated and related to their adjustment. For example, understanding why their brother or sister requires assisted ventilation, and why they need the equipment and care that they do, can affect how a child feels about their sibling's needs and the effect this has on their life.

This suggests that healthcare staff and families should consider developing siblings' knowledge of their brother or sister's illness, and that exploring their attitudes and feelings and enabling them to gain appropriate social support is likely to be beneficial. Taylor *et al* (2001) also found that adjustment is determined by the affect that the child's illness has on family functioning, and the degree of maternal emotional distress resulting from this and siblings' relationships with adults other than their parents.

Despite the risk of adverse effects, Taylor *et al*'s (2001) study showed that, although siblings of children with chronic health problems had a significantly increased risk of experiencing emotional problems compared with the general population, the great majority had levels of adjustment in the normal range. It is clear that the experience of having a chronically sick sibling is affected by a number of factors, but also that adverse effects are not inevitable. Healthcare professionals should be able to identify and reassure parents about this as well as supporting them in caring for the family unit as whole.

Caring for experts

The parents of children with complex needs are often more knowledgeable about the practicalities of their child's care, and associated disease processes, than many healthcare professionals. Expert patients are frequently involved in teaching professionals (DH 2001) and while the DH document focuses on adults, and does not specifically discuss children with complex needs and their families, the principle applies equally to them because they are experts in their care.

Glendinning and Kirk (2000) found that family members regularly perform procedures, such as changing tracheostomy tubes and initiating and supervising assisted ventilation, which are outside the knowledge or experience of some healthcare staff. Parents also become experts in monitoring their child's condition and are often able to detect changes earlier than professionals, using intuition and knowledge of the child rather than measurable tests (Glendinning and Kirk 2000).

Although redressing parents' power in relation to healthcare staff is in keeping with the ideal of patient empowerment that is central to nursing (Royal College of Nursing 2003), this can be daunting for staff. Glendinning and Kirk (2000) found that some professionals feel threatened by 'expert parents' and some parents felt that professionals avoided them for this reason.

The Expert Patient (DH 2001) recommends that expertise should be shared between healthcare professionals and patients, with patients having expertise in their illness, social circumstances, attitudes to risk, values and preferences, and healthcare professionals having expertise in

BOX 2

Effects on families of children with complex and continuing health needs

- Changes to housing
- Constant supervision can make other basic activities difficult to carry out
- Effects on siblings – relationship with parents, disruption to siblings' lifestyle, emotional and psychological responses to brother or sister with long-term care needs
- Employment and self-identity of family are likely to alter radically
- Existing support networks may be altered significantly
- Healthcare professionals' visits interrupt family life
- Holidays affected
- Interrupted sleep
- Medical and technical care as well as childcare must be incorporated into daily life
- Need to reframe time and expectations of child and self
- Parents' relationships with partner and other children affected
- Unpredictable needs: difficult to plan activities

diagnosis, disease processes, prognosis, treatment options and outcome probabilities.

Families of children with complex needs are often well informed about treatment options and the practicalities of medical care, as well as personal aspects of chronic illness. This may make encounters between families and professionals less clear-cut in terms of areas of specialism, and more threatening to professionals, because differences in knowledge provide a basis from which parents can challenge professionals (Glendinning and Kirk 2000). Shaw and Baker (2004) identify that many medical staff appear to view expert patients as demanding and unreasonable, and that the information they present about treatment options may be of limited value.

A challenge for professionals is to work in partnership with families, sharing knowledge skills and resources, and being able to discuss sources of information, the benefits of treatment and limitations. Donaldson (2003) suggests that this requires changes in attitudes and modes of interaction by healthcare professionals and patients. Kennedy (2003) states that polar positions, where patients are seen as passive recipients of care or where professionals are viewed as being there to take orders, should be avoided. Instead, meaningful dialogue and pooling of information is the key. This balance is not easy to achieve and requires consistent negotiation, effort and honesty on both sides. The issues raised in each situation vary, but the principal challenges for healthcare professionals relate to parents' knowledge of the child, the child's disease/disorder, current treatment options and ongoing treatment, power issues, working in the home environment, negotiating medical and technical care, and negotiation related to childcare and professionals' role in the family.

Support for parents

Providing ongoing care for a child with complex needs can be exhausting. The Children's NSF (DH 2004) recommends provision of appropriate support for families, not only in times of crisis, but on a day-to-day basis. However, the practicality of providing such support requires decisions on where to provide the support and who should provide it.

One option is full-time nursing in the family home. This has advantages, but also intrudes on a family whose lifestyle is already disrupted (Aday and Wegener 1998, Baumgardner and Burtea 1998, Valkenier *et al* 2002). In cases where full-time support is required negotiation between healthcare providers and the family is a key aspect of providing support (Graves and Hayes 1996).

References

Aday LA, Wegener DH (1998) Home care for ventilator-assisted children: implications for the children, their families, and health policy. *Journal of Child Health Care.* 17, 2, 112-20.

Appierto L, Cori M, Binnchi R *et al* (2002) Home care for chronic respiratory failure in children: 15 years experience. *Paediatric Anaesthesia.* 12, 4, 345-350.

Balling K, McCubbin M (2001) Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal of Pediatric Nursing.* 16, 2, 110-119.

Baumgardner DJ, Burtea ED (1998) Quality-of-life in technology-dependent children receiving home care, and their families: a qualitative study. *Western Medical Journal.* 97, 8, 51-55.

Boosfeld B O'Toole M (2000) Technology-dependent children: transition from hospital to home. *Paediatric Nursing.* 12, 6, 20-22.

Department of Health (1997) Paediatric Intensive Care A Framework for the Future. Report from the National Co-ordinating Group on Paediatric Intensive Care to the Chief Executive of the NHS Executive. HMSO, London.

Department of Health (2001) *The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century.* The Stationery Office, London.

Department of Health (2004) National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Disabled Children and Young People and those with Complex Health Needs. The Stationery Office, London.

Donaldson L (2003) Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS. *British Medical Journal.* 326, 7402, 1279.

Draper H, Sorrell T (2002) Patients' responsibilities in medical ethics. *Bioethics.* 16, 4, 335-352.

Fletcher L, Buka P (1999) *A Legal Framework for Caring.* Palsgraf, Basingstoke.

Glendinning C, Kirk S (2000) High-tech care: high skilled parents. *Paediatric Nursing.* 12, 6, 25-27.

Graves C, Hayes VE (1996) Do nurses and parents of children with chronic conditions agree on parental needs? *Journal of Pediatric Nursing.* 11, 5, 288-299.

Jardine E, O'Toole M, Paton JY, Wallis C (1999) Current status of long-term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *British Medical Journal.* 318, 7179, 295-299.

Kennedy I (2003) Patients are experts in their own field. *British Medical Journal.* 326, 7402, 1276-1277.

Kirk S (2001) Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing.* 34, 5, 593-602.

Kirk S, Glendinning C (2002) Supporting 'expert' parents-professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies.* 39, 6, 625-635.

This includes negotiation of roles and responsibilities for medical procedures, as well as negotiation of non-medical aspects of care, such as child rearing expectations, and relationships between carers and the family (O'Brien and Wegner 2002). In cases where health professionals are not providing full-time assistance, some of the above considerations still apply.

In addition to providing day-to-day support, respite care is an important resource for families (Neufeld *et al* 2001, Olsen and Maslin-Prothero 2001). However, obtaining suitable respite care may be problematic for families Robinson *et al* (2001) and Neufeld *et al* (2001). Jardine *et al* (1999) found that only 17 per cent of families providing care for a child requiring assisted ventilation had respite care in place. Olsen and Maslin-Prothero (2001) identify the problem of obtaining respite care at short notice. Where respite is provided is also an issue. The ideal location is one that the family chooses, but in reality this may not be easy to achieve. Optimum care provision requires negotiation between services so that the child's and family's needs are met appropriately.

Conclusion

The number of children and young people who require ongoing medical and technical interventions is likely to increase (DH 1997). Nurses need to be aware of the physical requirements of children with complex and continuing healthcare needs, as well as psychosocial and developmental needs and the needs of the family as whole. Ethical and management issues that affect care also need to be considered.

Nurses in a variety of fields will be engaged in caring for children with complex needs and their families, and should be aware of the range of issues involved in planning and delivering care. This includes planning to facilitate long-term care in the most appropriate setting, multi-disciplinary liaison, liaison between primary care and acute hospital settings, negotiation of roles and responsibilities, and sharing knowledge and skills with parents.

Caring for children of 'expert parents' can be daunting, and the skills needed to develop a good working relationship with parents include communication skills and confidence. It is important to promote meaningful debate and informed discussions on the options for care so that all those involved can contribute.

Caring for children with complex and continuing health needs is an area of nursing care that requires a unique and specific mix of medical and technical skills and knowledge, organisational, interpersonal and negotiation skills and the ability to care for children and their families in diverse circumstances **NS**

Lumeng JC, Nelson VS, Hurvitz EA (1999) Perinatal spinal cord injury requiring long-term home mechanical ventilation: a report of four cases. *Paediatric Rehabilitation.* 3, 2, 53-58.

Neufeld SM, Query B, Drummond JE (2001) Respite care users who have children with chronic conditions: are they getting a break? *Journal of Pediatric Nursing.* 16, 4, 234-244.

NHS Executive (1997) *Evaluation of the Pilot Project Programme for Children with Life Threatening Illness.* NHSE, Leeds.

Noyes J (2002) Barriers that delay children and young people who are dependent on mechanical ventilators from being discharged from hospital. *Journal of Clinical Nursing.* 11, 1, 2-11.

O'Brien ME (2001) Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. *Journal of Pediatric Nursing.* 16, 1, 13-22.

O'Brien ME, Wegner CB (2002) Rearing the child who is technology dependent: perceptions of parents and home care nurses. *Journal of Specialist Pediatric Nursing.* 7, 1, 7-15.

Olsen R, Maslin-Prothero P (2001) Dilemmas in the provision of own-home respite support for parents of young children with complex health care needs: evidence from an evaluation. *Journal of Advanced Nursing.* 34, 5, 603-610.

Robinson C, Jackson P, Townsley R (2001) Short breaks for families caring for a disabled child with complex health needs. *Child and Family Social Work.* 6, 1, 67-75.

Royal College of Nursing (2003) *Defining Nursing.* Royal College of Nursing, London.

Sharpe D, Rossiter L (2002) Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology.* 27, 8, 699-710.

Shaw J Barker M (2004) 'Expert patient': dream or nightmare. *British Medical Journal.* 32, 7442, 723-724.

Taylor J (2000) Partnership in the community and hospital: a comparison. *Paediatric Nursing.* 12, 5, 28-30.

Taylor V, Fuggle P, Charman T (2001) Well sibling psychological adjustment to chronic physical disorder in a sibling: how important is maternal awareness of their illness attitudes and perceptions? *Journal of Child Psychology and Psychiatry.* 42, 7, 953-962.

Valkenier BJ, Hayes VE, McElheran PJ (2002) Mothers' perspectives of an in-home nursing respite service: coping and control. *Canadian Journal of Nursing Research.* 34, 1, 87-109.

Williams PD (1997) Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies.* 34, 4, 312-323.

Wilson S, Morse JM, Penrod J (1998) Absolute involvement: the experience of mothers of ventilator-dependent children. *Health and Social Care in the Community.* 6, 4, 224-233.

Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 28:83–95, 2005
Copyright © Taylor & Francis Inc.
ISSN: 0146-0862 print / 1521-043X online
DOI: 10.1080/01460860590950863

Taylor & Francis
healthsciences

FATHERS PARENTING CHRONICALLY ILL CHILDREN: CONCERNS AND COPING STRATEGIES

Judith K. Hovey, PhD RN CPNP

Oakland University School of Nursing, Rochester, Michigan

The concerns and coping strategies of fathers with chronically ill children and those they perceived as their wives' were identified. In this descriptive study of fathers of chronically ill children seen in three specialty clinics of a pediatric hospital, 48 completed the Hymovich Family Perception Inventory (FPI).© Eighty-five percent or more identified seven concerns for themselves and perceived their wives to have seven concerns. Four of the concerns were the same as their own. Four coping strategies were identified as used by more than 85% of the fathers and 3 by their spouses. Two strategies were the same for both groups; all dealt with problem solving and information gathering. Nurses can address fathers' concerns and support them in the use of positive coping strategies, which supports family-centered care.

The fathering role has been defined as protector, communicator, breadwinner (Glennon, 1995), and teacher (Levine & Pittinsky, 1997) and clearly influences a child's development (Snarey, 1993). Fathers' involvement with their children in positive, affirming ways increases the children's intellectual competence. Children whose fathers participate in their care have higher levels of social-emotional competence and become well-rounded, highly adaptive adults (Snarey, 1993). Involved fathers enhance intellectual and social development, help their children evaluate new situations

Received 13 October 2004; accepted 27 December 2004.

Funded in part by the Joanne Scrungio Research Grant from The Association of Pediatric Oncology Nurses and The CURN Competitive Research Award from The Michigan Nurses Association

I wish to thank Darlene Schott-Baer, PhD, RN, for her mentorship in preparing this manuscript.

The Family Perception Inventory is available from Deborah P. Hymovich who can be contacted by e-mail at hymovich@email.uncc.edu

Address correspondence to Judith K. Hovey, Oakland University School of Nursing, Rochester, MI, USA. E-mail: judithhovey@wowway.com

to determine how much risk is reasonable, how to feel comfortable and unintimidated in new situations, and share their life experiences with understanding, empathy, and support (Glennon, 1995).

The diagnosis of a long-term illness within a family is disruptive of the family process of orderly change and development. When that illness becomes a chronic condition, the impact on the family and each of its members is immense. Through effective adaptation, physical, emotional, and social growth and development of all family members, including the chronically ill child, can occur (McCubbin, 1993).

PURPOSE

This study attempts to identify the concerns and coping strategies of fathers of children with chronic conditions and their perceptions of their wives' concerns and coping strategies. A descriptive design was used to accomplish these ends. According to von Bertalanffy's (1968) systems theory, the wellbeing of one family member influences the wellbeing of all family members. Therefore, it is important to study not only the child and the impact of the illness on her or him but also the impact on the family as a whole and on the various family members.

Literature Review

In a focus group conducted at two different times with a total of 26 fathers of children with cancer, Sterken (1996a) reports that, for the most part, fathers felt like the forgotten parent, not involved in the frequent trips to the doctor and in the child's treatment. Sterken (1996b) also studied the relationship between paternal uncertainty and coping strategies with a random sample of 31 fathers of children under treatment for cancer. He used Mishel's (1988) description of uncertainty, which states that uncertainty is the result of the inability to assign meaning to the events surrounding the illness because of the unpredictability of the outcome. In Sterken's (1996b) study the age of the father, the age of the child, and the length of time since diagnosis all were directly correlated with increased feelings of uncertainty and evasive, optimistic, and emotive coping styles.

McGrath and Huff (2003) studied 13 families of children with lymphoblastic leukemia using a phenomenological approach and conducting open-ended interviews. These interviews were audiotaped and then transcribed verbatim for entry into the Non-numerical Unstructured Data by processes of Indexing Searching and Theory-building (NUD*IST) program from which they were thematically analyzed. They reported that the fathers experienced a tension between their desire to be with the sick

child and their need to work to provide the benefits of employment. However, the fathers also stated that returning to the normalcy of work helped them cope with the situation.

In a study on the effects of childhood arthritis on the family, Britton and Moore (2002) studied nine families, including five fathers. They collected in-depth data on the challenges of daily living for the families through interviews and written and video taped diaries. All the data were comprised of remembered events, thoughts, and feelings. All the affected children in this study were girls. The mothers, all of whom were primary caregivers, had concerns about their own levels of fatigue and worried about the child's peer relationships, morale, and practical daily challenges. The fathers, on the other hand, worried about the child's coping with college, employment, and boyfriends. They were also concerned about the child's appearance, her short stature, apparent physical weakness, and steroid-induced weight gain.

Katz (2002) examined the impact of childhood cancer, severe heart disease, juvenile rheumatoid arthritis, asthma, and diabetes on the parents. Her study involved 80 sets of parents who completed four questionnaires. The results demonstrated a difference in the impact of the child's illness on the mothers and fathers, which influenced the parents' coping behaviors and adaptation. The mothers were concerned about the child's illness and coping behaviors. The fathers felt the child's illness had a negative effect on their own functioning within the family. Both parents used family problem-solving coping behaviors most frequently and social support had the strongest effect on the fathers' use of coping strategies. Both the mothers and fathers also reported low levels of marital satisfaction (Katz & Krulik, 1999).

A study involving two focus groups, totaling 10 men in the father role for children with cancer, examined their fathering experiences (Neil-Urban & Jones, 2002). The participants were recruited from a hospital-based medical program and inclusion criteria were that the participant live in the home with the child with cancer and that he have a fathering relationship with the child. The study used a phenomenologic approach with the groups lasting about 2.5 hours each. The discussions were guided by an open-ended questionnaire, which included the effects of the child's cancer on the family and the roles of various family members, its emotional impact, the fathers' coping strategies, and experiences with the health care providers. The sessions were audiotaped, transcribed in their entirety, and coded. From this, themes were identified. These fathers reported that a tension existed between productive work and the emotional pain of their child's illness experiences. They felt a need to always be vigilant and struggled to maintain control while feeling very vulnerable. Protecting their children was their highest priority. They tried to maintain

hyper-vigilance to prevent other family members from contracting cancer. The fathers expressed concern over the family as a whole. The family was never home together, finances suffered, and they reported that there was no marital relationship. The fathers reported a need to move on over time, engaging in more family activities, and forming new relationships within the family. Over time the fathers felt their marriages became stronger and they spent more time at home. They found that everyday stressors became much less important when compared to the child's condition (Neil-Urban & Jones, 2002).

Gray (2003) examined the gender differences in coping strategies utilized by parents of autistic children. He performed in-depth semistructured interviews with a total sample of 53 parents (32 mothers and 21 fathers), including 21 couples. The interviews elicited answers about the effects on the family and included questions regarding family members' roles, the problems that the disease process presented to the family, parental strategies for coping with the child's autism, and the effects of the situation on the parents' wellbeing. He found that mothers were most affected in their daily lives by the impact of the child's disability. This manifested itself in the form of emotional distress, career disruption, and stressful interfaces with the medical and educational systems. Both parents most frequently tried to cope with difficulties by anticipating and planning for them (Gray, 2003). The second most frequent strategy was "taking life one day at a time." Fathers most often used two practical coping strategies: keeping the child busy while at home, and going to work. The mothers used more coping strategies overall than the fathers and rated support from friends almost as important as family support. There was no one specific coping strategy that the fathers favored more than others (Gray, 2003).

The literature reported studies in which the concerns of the mothers and fathers were found to be different (Britton & Moore, 2002; Clark & Miles, 1999; Gray, 2003; Neil-Urban & Jones, 2002). The role of the father as support for the mother in her role was also found to be very important in helping the mother to deal with the stress of performing the primary caregiver role (Grootenhuis & Last, 1997; Horner, 1997; McDougal, 2002; Ray, 2002).

Conceptual Framework

The theoretical framework for this study of children with chronic conditions and its impact on fathering evolved from the nursing model developed by Sister Callista Roy (Roy & Andrews, 1999). Roy's model looks at the world of human change and human environmental interaction as a process of adaptation, and includes the active involvement of the human

during change (Hanna & Roy, 2001; Roy, 1984; Roy & Andrews 1999; Roy & Roberts, 1981). Roy & Roberts (1981) defined adaptation as patterns of behaviors that occur at the times of expected and unexpected change in the environment. They examined patterns of behavior that endure over time and place, and defined the adaptive response as one that promotes integrity. Integrity is demonstrated in terms of the goals of survival, growth, reproduction, and mastery. Internal and external stimuli are processed by the *regulator* and *cognator subsystems,* resulting in the responses by which adaptation occurs. The regulator subsystem, for individuals, is "a major coping process involving the neural, chemical, and endocrine systems" while the cognator subsystem is "a major coping process involving four cognitive-emotive channels: perceptual and information processing, learning, judgment, and emotion" (Roy & Andrews, 1999, pp. 31–32). The model is based on systems theory, in which input comes into the system, is regulated by some form of control mechanism and produces output, which in turn is used as input via a feedback loop (Hanna & Roy, 2001).

Utilizing Roy's adaptation model, the author categorized the fathering role into four areas: (1) family care behaviors, (2) increased energy needs, (3) bonding/adoption of the fathering role, and (4) feelings of increased social support needs (Figure 1). The first two areas are discussed in this

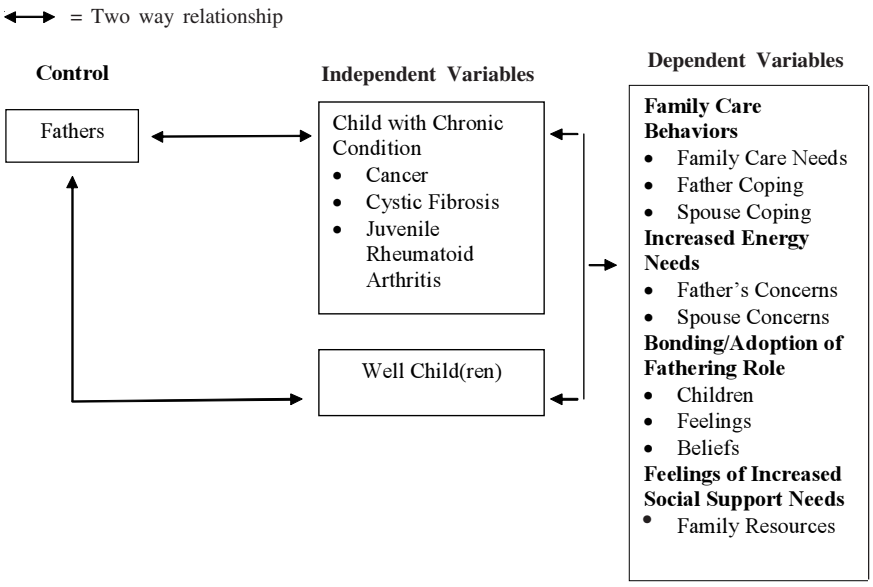


Figure 1. Operational map.

article and were measured by the *Coping* and *Spouse Coping Subscales* and the *Concerns* and *Spouse Concerns Subscales* of the Family Perception Inventory (Hymovich, 1992), the instrument used in this study.

Methods

Sample and Data Collection

The study used a descriptive design to examine the parenting needs of 48 fathers of children with chronic conditions. This method was chosen because at the time the study began, in 1998, there was a limited number of published studies on the parenting concerns and coping strategies of fathers of children with chronic conditions (Cayse, 1994; Sterken, 1996a, 1996b). The fathers were identified at the immunology, oncology, and pulmonary clinics of a large children's hospital in the Midwest United States. The convenience sample was selected to facilitate examination of the impact of childhood disease chronicity on the needs for adaptation on the part of the family and to explore the concerns and coping strategies of the fathers and their perceptions of their wives' concerns and coping strategies. Although several studies examining the impact of chronic conditions on mothers and fathers have been published (Britton & Moore, 2002; Clark & Miles, 1999; Deatrick, Knafl & Murphy-Moore, 1999; Gray, 2003; Knafl & Gilliss, 2002; Knafl & Zoeller, 2000; Miles, 2003; Neil-Urban & Jones, 2002), none have looked at the parents' perceptions of the impact on their partners. Because understanding another's perceptions is helpful in providing mutual support, this area was chosen as the area for data analysis. Results reported here are on a subset of data collected as part of a larger study (Hovey, 2003).

One hundred and thirteen questionnaires were sent out to a convenience sample of fathers of children with chronic conditions. Follow-up telephone calls were made and repeat mailings were sent to those subjects expressing continued interest. Forty-eight fathers (44%) responded by completing the questionnaire, the FPI©, in their homes. The children had cancer (38%, $n = 18$), cystic fibrosis (33%, $n = 16$), or juvenile rheumatoid arthritis (29%, $n = 14$). The modal age category for the fathers was 40–49 with the youngest aged 20 and the oldest 60 years. Forty-one (85%) of the participants considered themselves white, four (8%) black, and three (6%) considered themselves of other ethnic origins. Household income ranged from $14,000 to over $50,000 with 24 (50%) of the family incomes in the over $50,000 category. Sixteen (33%) of the wives worked outside the home full time, and 12 (25%) of these worked part-time. The fathers' mean educational level was 2.7 years of college.

Approval for the study was obtained from two university institutional review boards and the medical directors of the clinics from which the

sample was taken. Data collection packets containing the questionnaire, informational letter, and demographic survey were mailed to the subjects' homes with a stamped self-addressed envelope for return of the questionnaire and survey. Each subject was assigned a unique identification number, the code to which was known only to the investigator.

Measures

The data set was collected using the FPI©. The 207 items were distributed over nine subscales, three using a 5-point Likert scale, five using a 4-point Likert scale, and one with a 6-point scale. This instrument was chosen because it allowed the researcher to examine the adaptation that needs to occur to normalize family relationships when a child with a chronic condition is present in the home (Deatrick et al., 1999; Knafl & Deatrick, 2002; McGrath & Huff, 2003; Neil-Urban & Jones, 2002). In this way it allows examination of the family's ability to optimally develop, both as individual family members and as a family unit as a whole.

The average reading level of the subscales is grade 6.4. Measures of internal consistency ranged from 0.73–0.92. The original questionnaire was piloted three times with revisions made after each use. The reliabilities for the third pilot ranged from 0.79–0.94, with an overall reliability of 0.95 (Hymovich, 1984).

The content validity of the instrument was evaluated through review by a clinical psychologist, three master's-prepared registered nurses working with families of children with chronic conditions, and one doctorally prepared nurse faculty member working with chronically ill adults. Internal consistency, using Hoyt's coefficient, demonstrated reliabilities ranging from 0.93–0.94. (Hymovich, 1983)

Data Analysis

Four subscales were used in this analysis. Two subscales, *Concerns* and *Coping*, measured the fathers' perception of themselves and two subscales, *Spouse Concerns* and *Spouse Coping*, measured the fathers' perceptions of their spouses. The percent of fathers who reported experiencing each item was calculated by determining items in which 85% (41) of the fathers indicated that the items were of concern (a "little bit," "quite a bit," and "great deal"). The same selection criteria were applied to the items on the *Spouse Concerns Subscale* of the tool and compared with the fathers' self perceptions. The *Coping Subscale* strategies used most often ("sometimes," "very often") by 85% (41) of the fathers were also compared with the same items on the corresponding S*pouse Coping Subscale*. For example, 85% (41) of the fathers reported using "weighing choices," "sometimes," or "very often," whereas they perceived that 80%

(38) of their wives used this coping strategy with equal frequency. For the *Coping Subscale*, those items that could be viewed as most self-destructive were also separated for analysis and compared with the corresponding *Spouse Coping Subscale*. Difference scores were calculated on the Likert scores using a criterion of a difference of less than 10% to indicate agreement between fathers' perceptions of themselves and their perceptions of their wives. This criterion was chosen because of a natural break occurring at this point.

Findings

Concerns and Spouse Concerns Subscales

These findings are based on the responses of the fathers parenting children with chronic conditions. A difference in score between fathers' concerns and fathers' perceptions of their spouses' concerns was calculated and considered equivalent if they were less than 10% of each other. This *percentage of difference* is not the same as a *percentage point difference*. The *percentage point difference* is calculated by subtracting the lesser percentage from the greater percentage (e.g., 98–73 = 25 percentage points). However, the *percentage of difference* between the two is obtained by subtracting the lesser from the greater percentage and dividing the difference by the smaller percentage (e.g. [98–73]/73 = 34%). Of the 33 items on the *Concern Subscale* and the 25 items on the *Spouse Concerns Subscale* of the FPI, only three items show congruence between the fathers' concerns and their perceptions of their wives' concerns (Table 1). They saw both themselves and their wives as concerned about their children's health,

Table 1. Self-concerns and spouse concerns subscales (n = 48)

Self-concerns (33 items) and spouse concerns (25 items) (same item on both subscales)	Fathers for self concerns (%)	Father perceptions of spouse concerns (%)	% of difference
My children's health	98	96	2
Feeling worn out	73	98	34
Doing family activities together	96	87	10
Making family comfortable/happy	94	85	10
Talking with/understanding family	92	83	11
Responsibility of caring for family	81	90	11
Extra demands on time	88	89	1
Sexual relationship with spouse	87	72	21
Enough fun and relaxation	85	77	10
Enough time alone with you	83	85	2

and time constraints, "extra demands on time" and "enough time alone with you." The items with larger-difference scores were very interesting; five items had difference scores of 10–11% (see Table 1). Two items however, had large-difference scores. The item with the greatest difference score was "feeling worn out"; 98% (47) father's perceived that of their wives had this as a concern but only 73% (35) thought it was of concern for themselves. The item "sexual relationship with spouse" was of concern to 87% (42) of the father's but only 72% (37) of them perceived that it was of concern to their wives. The fathers' concerns centered on normal family activities and included doing family activities together, making their families comfortable and happy, talking with and understanding their families and having enough fun and relaxation. Their perceptions of their wives' concerns, however, focused on family-care responsibilities and the fatigue that crowded out time and energy for other family and personal activities.

Coping and Spouse Coping Subscales.

The coping strategies chosen by the fathers were very similar to those attributed to their spouses (Table 2). According to the fathers, both they and their wives frequently used five of the strategies on the *Coping* and *Spouse Coping Subscales*. These included trying to figure out what to do, looking at options, reading about the problem, getting information, and weighing choices. Of these five, four were reported as very helpful by 100% (48) of the fathers and the fifth strategy, "reading about the problem," was considered helpful by 95% (46) of the fathers. All of these coping strategies related to information gathering and problem solving; only one, "reading about the problem" was reported by the fathers as used much more extensively by their spouses than by themselves. Two coping strategies listed could be interpreted as self-destructive and were

Table 2. Fathers' coping strategies and helpfulness from coping subscale

	% of spouse (n = 48)	% of self (n = 48)		
	How often	How often	How helpful	% of difference
Try to figure out what to do	92	94	100	2
Look at options	88	92	100	4
Read about the problem	89	61	95	46
Get information	84	87	100	4
Weigh choices	80	85	100	6
Take alcohol/drugs	10	13	50	30
Smoke	**14**	**13**	**50**	**8**

examined individually. Thirteen percent (6) of the fathers reported that they used alcohol, drugs or smoking as a coping strategy and 50% (3) of these found it helpful. Husbands perceived greater usage of alcohol or drugs by themselves than by their wives (Table 2). Because of the small numbers involved, the difference is clinically not of great interest.

Discussion

As would be expected, almost all fathers expressed concern for both themselves and their spouses over their children's health and extra demands on their time. Katz (2002) reported that the mothers expressed more concern about the children's health than the fathers, but the fathers in this study rated their concerns about the children's health as equal to their spouses, and as the primary concern of both. This may indicate a difference in the fathers' perceptions and the actual level of concern the mothers were experiencing. The health of a child with a chronic condition is reasonably a primary concern at times of exacerbation but may remain in the background the rest of the time (Cohen, 1995; Knafl & Deatrick, 2002). However, these fathers perceived their wives to be more concerned about feeling worn out and the responsibility of caring for the family than they were. The mothers were the primary caregivers in the families and took responsibility for general childcare as well as doctors' appointments and other health maintenance issues. This is supportive of the Britton and Moore (2002) study results in which the mothers worried about their own fatigue and the practical challenges of caring for their child with a chronic condition.

It is of interest to note that although the fathers of children with chronic conditions had concerns about their families' futures, they also expressed concern about doing activities together as a family, making their families happy and comfortable, talking with and understanding their families, and having enough fun and relaxation. Many fathers had concerns about their sexual relationships with their spouses and perceived their wives as well as themselves to be concerned about having enough time alone together. These findings support the need to return to normalcy expressed in previous studies (Clark & Miles, 1999; Knafl & Deatrick, 2002; Knafl & Gilliss, 2002; McDougall, 2002; McGrath & Huff, 2003; Miles, 2003; Neil-Urban & Jones, 2002).

Regarding coping, fathers used four of the strategies on the questionnaire and found them helpful all the time. All of these were positive, information-gathering and problem-solving techniques and included trying to figure out what to do, looking at options, getting information, and weighing choices. They perceived their wives as using similar techniques in addition to reading about the problem and weighing choices. The fathers

also perceived both themselves and their wives as trying to figure out what to do in over 90% of the cases. This is supportive of previous findings in which the fathers felt like the forgotten parent, not involved in information seeking during visits to the doctor but torn between the desire to be with the child and the need to work (McGrath & Huff, 2003; Neil-Urban & Jones, 2002; Sterken, 1996a; Sterken, 1996b).

Of the least-commonly used coping strategies, taking drugs, alcohol, and smoking were strategies chosen by 13% of the fathers with similar or lesser percentages for their wives. Of those using these strategies, only half found them to be helpful. This demonstrates very positive and healthy coping behaviors for both parents. It also is of interest that a low percentage of parents used destructive coping strategies and found them helpful only half of the time. For these parents that engaged in negative behaviors, an opportunity exists for appropriate interventions.

Implications for Nursing Practice

The generalization of these research findings is limited to the Midwestern United States because the heterogeneity of the sample is limited. There are indications that health care providers have a window of opportunity to intervene and facilitate positive adaptation at the time of diagnosis. Although this is a time of particular stress for the family, it is also a time when fathers are usually present. It is at this time, early in the process, that information can be made available, both verbally and in writing. This includes

- identifying and encouraging use of all family members' informal social support systems, such as the presence or absence of extended family in close proximity, church support, and close friends,
- correcting any misconceptions and answering questions accurately to prevent future misconceptions, including information gathered from the media, the Internet, and from well-meaning friends, coworkers and family, and
- providing whatever instrumental support is necessary, such as sources of equipment and available resources for financial and insurance concerns.

This study emphasizes the need for innovative interventional strategies early in the course of the child's illness, for effective family-centered care can only be practiced when fathers, often absent from follow up visits due to the necessity of work, find it possible to obtain both information and support in a timely and effective manner. It would be of interest to explore various avenues to provide both parents with ongoing

first-hand information from healthcare providers to strengthen the knowledge base for each parent. By strengthening the role of the father, the mother-child dyad is strengthened and the entire family unit benefits. When the groundwork is laid at the beginning of the professional relationship with both parents along with continued follow-up, work toward positive adaptation is optimized.

REFERENCES

Britton, C., & Moore, A. (2002). View from the inside, Part 2: What the children with arthritis said, and the experiences of siblings, mothers, fathers and grandparents. *British Journal of Occupational Therapy, 65*(9), 413–419.

Cayse, L. N. (1994). Fathers of children with cancer: A descriptive study of their stressors and coping strategies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 11*(3), 102–108.

Clark, S. M. & Miles, M. S. (1999). Conflicting responses: The experiences of fathers of infants diagnosed with severe congenital heart disease. *Journal of the Society of Pediatric Nurses, 4*(1), 7–14.

Cohen, M. H. (1995). The triggers of heightened parental uncertainty in chronic life-threatening childhood illness. *Qualitative Health Research, 5*(1), 63–77.

Deatrick, J. A., Knafl, K. A. & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Image: Journal of Nursing Scholarship, 31*(3), 209–214.

Glennon, W. (1995). *Fathering: Strengthening connection with your children no matter where you are.* Berkley, CA: Conari Press.

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine, 56*, 631–642.

Grootenhuis, M., & Last, B. F. (1997). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-oncology, 6*(2), 115–128.

Hanna, D. R., & Roy, C. R. (2001). Roy adaptation model and perspectives on the family. *Nursing Science Quarterly, 14*(1), 9–13.

Horner, S. D. (1997). Uncertainty in mothers' care for their ill children. *Journal of Advanced Nursing, 26*, 658–663.

Hovey, J. K. (2003). The needs of fathers parenting children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*(5), 245–251.

Hymovich, D. P. (1983). The chronicity impact and coping instrument: Parent questionnaire. *Nursing Research, 32*(5), 275–281.

Hymovich, D. P. (1984). Development of the chronicity impact and coping instrument: Parent questionnaire (CICI: PQ). *Nursing Research, 33*(4), 218–222.

Hymovich, D. P. (1992). *Family perception inventory.* Charlotte, NC: University of North Carolina.

Katz, S. (2002). When the child's illness is life threatening: Impact on parents. *Pediatric Nursing, 28*(5), 453–463.

Katz, S., & Krulik, T. (1999). Fathers of children with chronic illness: Do they differ from fathers of healthy children? *Journal of Family Nursing, 5*(3), 292–315.

Knafl, K. A. & Deatrick, J. A. (2002). The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing, 28*(1), 49–55.

Knafl, K. A., & Gilless, C. L. (2002). Families and chronic illness: A synthesis of current research. *Journal of Family Nursing, 8*(3), 178–198.

Knafl, K. A., & Zoeller, L. (2000). Childhood chronic illness: A comparison of mothers' and fathers' experiences. *Journal of Family Nursing, 6*(3), 287–302.

Levine, J. A., & Pittinsky, T. L. (1997). *Working fathers: New strategies for balancing work and family*. Reading, MA: Addison & Wesley Publishing Co.

McCubbin, M. A. (1993). Family stress theory and the development of nursing knowledge about family adaptation. In S. L. Feetham, S. B. Meister, J. M. Bell, & C. L. Gilliss (Eds.), *The Nursing of Families: Theory/research/education/practice* (pp. 46–58). Newbury Park, CA: Sage Publications.

McDougal, J. (2002). Promoting normalization in families with preschool children with type 1 diabetes. *Journal of the Society of Pediatric Nurses, 7*(3), 113–120.

McGrath, P., & Huff, N. (2003). Including the fathers' perspective in holistic care. Part I: Finding on the fathers' experience with childhood acute lymphoblastic leukaemia. *The Australian Journal of Holistic Nursing, 10*(1), 4–12.

Miles, M. S. (2003). Parents of children with chronic health problems: Programs of nursing research. In J. J. Fitzpatrick, M. S. Miles, & D. Holdith-Davis (Eds.), *Annual review of nursing research 21* (pp. 247–277). New York: Springer Publishing Company.

Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image: Journal of Nursing Scholarship, 20*(4), 225–232.

Neil-Urban, S., & Jones, J. B. (2002). Father-to-father support: Fathers of children with cancer share their experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19*(3), 97–103.

Ray, L. K. (2002). Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(6), 424–438.

Roy, C., & Andrews, H. A. (1999). *The Roy adaptation model* (2nd ed.). Stamford, CN: Appleton & Lange.

Roy, C., & Roberts, S. (1981). *Theory Construction in Nursing: An Adaptation Model*. Englewood, NJ: Prentice-Hall.

Roy, C. R. (1984). *Introduction to Nursing: An Adaptive Model* (2nd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Snarey, J. (1993). *How fathers care for the next generation.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

Sterken, D. J. (1996a). The adventures of superman: Fathers of children with cancer—considerations for clinical practice/a focus group [Abstract]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 13*(3), 175.

Sterken, D. J. (1996b). Uncertainty and coping in fathers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 13*(2), 81–88.

von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory.* New York: Braziller.

Quality of Life Research (2006) 15: 1121–1131
DOI 10.1007/s11136-006-0068-y
© Springer 2006

The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life

Lutz Goldbeck
Department for Child and Adolescent Psychiatry/Psychotherapy, University Clinic Ulm, Ulm, Germany (E-mail: lutz.goldbeck@uniklinik-ulm.de)

Accepted in revised form 25 March 2006

Abstract

Objective: Parental functioning and well-being are important aspects of a family's adaptation to chronic paediatric conditions. This study investigates the effects of diagnosis (cancer vs. diabetes/epilepsy) and time since diagnosis on parental quality of life (PQL). *Methods*: 122 parents (66 mothers, 56 fathers), whose children were diagnosed and treated for one chronic disease, filled in the *Ulm Quality of Life Inventory for Parents* twice within the first three months after the initial diagnosis. The effects of diagnosis and time (1–2 weeks and 2–3 months after diagnosis) on PQL were analysed separately for mothers and fathers. *Results*: Parents of a child with cancer consistently reported lower PQL compared with parents of a child with diabetes/epilepsy. Only the fathers' *well-being* increased significantly within the first three months after the child was diagnosed for a chronic disease. However, in most of the PQL domains there was a persistent impairment within the time-frame of this study. Parents of children with a chronic disease were more satisfied with their family situation than healthy controls. Age of the child was positively correlated with PQL. *Conclusions*: A diagnosis of cancer, especially in young children, has a strong negative effect on PQL. Measuring PQL in a preventive approach would help to identify vulnerable parents and to provide psychosocial support in time.

Key words: Coping with diagnosis, Parents, Paediatric chronic conditions, Quality of life

Abbreviations: PQL – Parental Quality of Life; QL – Quality of life; ULQIE – Ulm Quality of Life Inventory for Parents

Introduction

Chronic illness in childhood has a substantial impact on the patient's life and on the whole family system. A paediatric illness is defined as a chronic health problem if it lasts over twelve months, affects the child's normal activities, and requires a lot of hospitalisations and/or home health care and/or extensive medical care [1]. From a family perspective, mutual relations between parents and children have to be considered. On the one hand, the health status of the child depends partly on their parents' psychosocial situation, on the other hand parental functioning and well-being is influenced by their child's health status [2]. Psychological distress following a child's diagnosis of severe chronic disease involves risks of long-term psychological and psychosocial problems for parents and families [2–8]. Careful assessment of parental psychosocial status, psychological well-being and functioning is especially useful, because a chronic illness always demands parental participation and adaptation to the new situation [9]. Hence, Cohen found that "managing the illness in the context of total family life was associated with the best medical outcome"[4, p. 157]. Information about parental functioning allows the identification of families

with special needs for social support or psychological intervention [10].

In spite of the increasing literature on family aspects of chronic paediatric conditions, the psychological situation of parents of ill children is still underresearched [11–13]. Many psychosocial studies involving families with a chronically ill child neglect to examine the role of fathers within the process of illness adaptation [14]. This may be due to the predominance of mothers in the role of primary caregiver and the presence of mothers within the clinical setting. Fathers usually do not appear as often in a clinical setting and hence a great effort is required to integrate them into clinical studies. However, from a family systems perspective, fathers have an important role as support person both for their children and for their spouse [15].

There have been different approaches to analysing parental adjustment after a child's diagnosis of a chronic disease and the progression of this adjustment over time. Several studies have investigated psychological disorders or psychiatric symptoms [13, 16]. Many parents report high rates of depression or posttraumatic stress symptoms, especially parents of a child with cancer [16]. Others do not present clinical levels of mental disorder and seem to be more resilient to the strain of parenting a chronically ill child. However, the value of a dichotomous category such as mental disorder as an indicator of parental functioning in the context of chronic paediatric conditions is limited. For a more comprehensive description of the parental situation in the context of a chronic paediatric condition, parental quality of life (PQL) was chosen as a focus of the present study, parallel to the health-related QL of the patients themselves. Extending and modifying the definition of quality of life provided by Gill and Feinstein [17], PQL in the case of childhood illness is defined as "a uniquely personal perception, denoting the way individual *parents* feel about the health status *of their child* and/or non-medical aspects of their lives." [17, p. 624, modifications in italics]. This concept captures the broad impact of the disease on the parents' physical, psychological and social well-being or functioning [3]. The construct PQL can be measured psychometrically on a continuum, and it is expected to be sensitive to sub-clinical parental impairments as a consequence of their child's diagnosis. Even in absence of a psychiatric diagnosis such as depression or posttraumatic stress disorder, the level of PQL may vary and be associated with more or less effective coping with the situation. So far, information about PQL has been limited, but its use in research might extend our knowledge on adaptation to chronic childhood illness.

Several issues arising in the literature were addressed in this study. First, disease-specific effects on PQL were investigated. All chronic conditions can be characterized as a persistent, habitual, long-lasting and mostly uncontrollable illness [4], so a non-categorical approach to psychosocial support for chronically ill children and their caregivers is required [18]. Parenting a child with a serious chronic disease compared with parenting a healthy child has been repeatedly linked to elevated parental distress [19] and impaired PQL [20]. However, there are different disease-related stressors, arising from the specific treatment regime such as the number and duration of hospitalisations and the required invasive medical procedures, or from the long-term prognosis of the disease. So far, few studies have compared the impact of different childhood diseases on parents [16,19, 21]. Childhood cancer on the one hand, and diabetes mellitus or epilepsy on the other hand are chronic illnesses with different implications for patients and parents. Cancer is a life threatening illness indicating a multitude of adverse medical procedures and treatments such as surgery or chemotherapy, at least in the acute phase of the illness. It is associated with elevated levels of parental distress, compared with diabetes mellitus [19]. Diabetes or epilepsy might be closely linked to problems of compliance or surveillance. Common characteristics of insulin-dependent diabetes mellitus and epilepsy are – in most cases – the absence of acute life-threatening conditions and the need for persistent medical treatment over a long time period. Procedures for controlling the blood sugar level and/or providing regular medication to the child actively involve the parents in the treatment. The corresponding feeling of self-efficacy and the immediate symptom control might help the parents of children with diabetes or epilepsy to maintain a stable emotional and physical state, although in the case of paediatric diabetes, a persistent fear of hypoglycaemia [22] and increasing

maternal depression and emotional stress after the first year of the disease [23] have been reported.

Second, changes in PQL within the first three months after diagnosis were examined. Extra-ordinary life stressors such as the diagnosis of a severe chronic disease in one's child may exceed the adaptive ability of the parents and therefore have detrimental effects on PQL in the short term. It might take several months for most parents to utilize their personal resources successfully and develop strategies for coping with the new situation. [24, 25]. Additionally, social support may be an effective factor which contributes to the improvement of PQL over time [25]. If the diagnosis of a serious chronic illness constitutes a traumatic event for parents, negative emotional responses have to be taken into account in the short term with a tendency for remission within three to six months, in accordance with the concept of reactive mental disorders (see diagnostic criteria ICD-10 F43.2x or DSM IV 309.x). Therefore PQL is expected to be worse immediately after the diagnosis compared with months after the diagnosis.

The following questions were addressed in this study:

1. What impairment in quality of life is associated with parenting a child which has been diagnosed recently with a serious chronic illness, compared with parenting a healthy child?
2. Do parents of a child with cancer report lower quality of life compared to parents of a child with diabetes or epilepsy?
3. Does time since diagnosis contribute to an improvement of parental quality of life within the first three months post-diagnosis?
4. Are there differences in parental quality of life between mothers and fathers of children diagnosed with a serious chronic illness?

Participants and methods

Participants

A consecutive sample of families with a child newly diagnosed with leukaemia, a solid tumour disease, insulin dependent diabetes mellitus or epilepsy at a German university clinic was asked to participate in the study. In 91% of the families eligible for the study, at least one parent decided to participate (for details of sample description see Table 1). Only nine per cent of the parents declined to participate for different reasons (i.e. no time or not willing to complete the questionnaire), and this proportion was equal in both diagnostic groups. Altogether, 51 parental couples (51 fathers and 51 mothers) and 20 single parents (15 mothers and 5 fathers who were separated from the other parent and were primary caregivers of their child) agreed to participate. No significant differences

Table 1. Sample description, divided into the diagnostic subgroups

Variable	Oncology group (n = 62)	Diabetes/epilepsy group (n = 60)
Parental gender	33 (53%) mothers	33 (55%) mothers
	29 (47%) fathers	27 (45%) fathers
Family composition	50 (81%) two parent	52 (86%) two parent
	8 (13%) single mothers	7 (12%) single mothers
	4 (6%) single fathers	1 (2%) single father
Number of children in family (mean)	mean = 1.16	mean = 1.18
	SD = 0.83	SD = 0.92
Education of parents	23 (37%) primary school (9 years)	16 (27%) primary school
	31 (52%) secondary school (>9 years)	33 (55%) secondary school
	7 (11%) university	11 (18%) university
Children's age (years)	mean = 6.06	mean = 8.37
	SD = 4.12	SD = 3.62
	range 2.5–15	range 2.5–15
Children's gender	44 (71%) male	31 (52%) male
	18 (29%) female	29 (48%) female
Specific diagnosis	34 (55%) leukaemia/lymphoma	43 (72%) diabetes
	28 (45%) tumor	17 (28%) epilepsy

between participating and non-participating families were found regarding illness factors or sociodemographic aspects. The parents completed self-report questionnaires concerning PQL at 1–2 weeks (T1) and at 2–3 months (T2) after the diagnosis. At T2 the complete sample was able to be reassessed.

To investigate illness-related effects, the study group was divided into two sub-samples (cancer vs. non-cancer). There were no differences between the two main clinical groups in distribution of parental gender, family size or parental education. However, the patients in the oncology group were significantly younger compared with the diabetes/epilepsy group, in concordance with the typical onset age of the diseases. Moreover, the gender distribution within both groups was significantly different with more boys than girls in the oncology group and nearly similar proportions of boys and girls in the diabetes/epilepsy group.

Procedure

Participants were approached during an inpatient visit or during a visit to the outpatient unit. A lot of effort was put into the inclusion of fathers in the study. If only one parent from a complete family was present in the hospital, an appointment with the other parent was made at a subsequent visit. Using this procedure it was possible to reach all parental couples that were living together at the time of assessment. If only one parent per family responded, this was always the main caregiver for the child, who did not live together with the other parent in one household. Informed consent was obtained according to the principles of the local ethical committee. The questionnaires were filled in at home and sent back to the university clinic in prestamped envelopes. If parental couples participated, mothers and fathers were instructed to fill in the questionnaires independently of each other.

Measure

The *Ulm Quality of Life Inventory for Parents (ULQIE)* is a 29-item self-report questionnaire, constructed by factor analysis, and developed according to the definition of QL by Gill and Feinstein [17]. The standardization sample consisted of 250 parents with children suffering from cancer, haematological diseases, or insulin dependent diabetes mellitus. The instrument has good psychometric properties: The internal consistency of the total scale is indicated by Cronbach's α of 0.91, for the subscales between 0.74 and 0.88. The external validity for the *ULQIE* total score is substantiated by correlations of 0.65 with the subscale *psychological well-being* of the Medical Outcome Study *SF-36* [26], .40 with the *SF-36* subscale *emotional functioning*, .53 with the subscale *vitality*, and .50 with the subscale *general health attitude*. Reference data from parents with healthy children (a sample of 24 mothers and 13 fathers from 24 families) are available from a previous study [27]. The rationale, methodology and reliability of the *ULQIE* have been described previously [28].

In the *ULQIE* parents are asked to rate how much they agree with each statement on a series of five-point scales from 1 = "never" to 5 = "always" regarding the past seven days. The scores of all individual answers of one scale are summed. Scale raw scores are linearly transformed to scales ranging from 0 to 100. Higher scores indicate greater PQL, so the maximum score of 100 would represent optimal PQL. The questionnaire consists of five primary scales and the total scale. The five primary scales are *physical and daily functioning* (7 items, example: "Last week I was able to maintain my usual activities."), *satisfaction with the support from the family (6 items, e.g."...*we could maintain an open communication within our family"), *emotional stability* (4 items, e.g. "... I was hopeful and optimistic"), *self-development* (4 items, e.g. "...I had enough time to meet my friends and acquaintances"), and *well-being* (4 items, e.g. "...I felt burnt out."). The total score is derived by adding the raw scores of all five primary scales and of four additional single items (absence of bodily complaints, pain, nervousness and excitability).

Statistical analyses

Descriptive statistics were calculated for sociodemographic features. Means and standard deviations for PQL scores were calculated for the total study sample and for subgroups of mothers and fathers regarding diagnosis of the child and time

Table 2. Descriptive statistics (mean/SD) for *maternal* quality of life (PQL) by diagnosis of child and assessment time (T1: 1–2 weeks postdiagnosis; T2: 2–3 months postdiagnosis), and mean/SD for mothers of healthy children

PQL dimension	Cancer (n = 33)		Diabetes/epilepsy (n = 33)		Healthy controls (n = 24)
	T1	T2	T1	T2	
Physical/daily functioning	51.7 (14.2)	58.8 (18.6)	64.2 (15.4)	65.7 (16.4)	67.0 (19.0)
Satisfaction with family	75.9 (14.7)	76.8 (14.9)	80.6 (16.2)	83.7 (14.1)	62.9 (29.4)
Emotional stability	47.3 (18.5)	52.8 (21.1)	56.9 (19.6)	63.5 (17.8)	85.3 (13.0)
Self-development	24.1 (14.6)	32.8 (17.1)	43.6 (19.0)	46.4 (18.0)	79.7 (15.0)
Well-being	54.4 (21.6)	61.6 (16.2)	60.0 (16.1)	69.9 (15.9)	82.8 (16.3)
Sum-score	54.8 (10.0)	58.4 (13.1)	62.3 (11.6)	67.0 (11.7)	74.0 (28.6)

since diagnosis. The PQL scores of parents from the clinical samples were compared with the PQL scores of parents with healthy children that had been collected as comparison data in a previous study [27]. Intra-class correlations were determined to analyse the association of maternal and paternal quality of life within couples. Because the mean age and the gender distribution of the children were different in both diagnostic subgroups and both variables had an effect on PQL (for details see the results section), we controlled for these variables in the subsequent analyses. ANOVAs were conducted separately for mothers and fathers with diagnosis (cancer vs. diabetes/epilepsy) as an independent factor and repeatedly assessed different PQL dimensions as dependent measures. The significance level was adjusted for multiple tests by *Bonferroni* corrections to reduce the risk for type 1 errors. *Cohen*'s effect sizes (*ES*) were determined. All statistical procedures were performed with the software package SYSTAT 10.2®.

Results

Parental quality of life in the total study sample

Means and standard deviations for the two subgroups at the two assessment time points and for the healthy comparison sample are presented in Table 2 for mothers and in Table 3 for fathers. Across all subgroups and across parental gender, the profile of PQL revealed a wide range of responses with *family satisfaction* showing the highest mean value (mean = 80.9, SD = 15.2). *Physical and daily functioning* had a mean value of 61.4 (SD = 18.6), *emotional stability* of 54.1 (SD = 20.2), and *well-being* of 62.8 (SD = 19.3). *Self-development*, compared to other aspects of QL, had a relatively low mean of 40.5 (SD = 20.5), and the total score had a mean of 61.9 (SD = 13.1). Tables 2 and 3 demonstrate that mothers generally tend to report a lower quality of life compared to fathers.

Comparison with parents of healthy children

Figure 1 demonstrates the PQL profile of parents in both clinical subgroups at T1 compared with a group of 37 parents with healthy children who had previously answered the ULQIE in a study by Terk [27]. Parent's and children's age and children's gender in the comparison group were similarly distributed to the same variables in the study group. *T*-tests revealed significantly lower PQL scores in parents of children with cancer at T1 compared with healthy controls in the dimensions *physical/daily functioning* (t = 3.9, $p < 0.001$), *emotional stability* (t = 13.9, $p < 0.001$), *self-development* (t = 12.2, $p < 0.001$), and *well-being* (t = 8.3, $p < 0.001$), whereas the parents of children with cancer described significantly more *satisfaction with their family situation* (t = 3.5, $p < 0.001$). Parents of children newly diagnosed with diabetes or epilepsy reported significantly lower PQL at T1 compared with healthy controls in the dimensions *emotional stability* (t = 9.3, $p < 0.001$), *self-development* (t = 7.5, $p < 0.001$), and *well-being* (t = 6.1, $p < 0.001$), and the parents of children with diabetes/epilepsy were also more satisfied with their *family situation* compared with healthy controls (t = 3.3, p = 0.002).

Table 3. Descriptive statistics (mean/SD) for *paternal* quality of life (PQL) by diagnosis of child and assessment time (T1: 1–2 weeks postdiagnosis; T2: 2–3 months postdiagnosis), and mean/SD for fathers of healthy children

PQL dimension	Cancer (n = 29)		Diabetes/Epilepsy (n = 27)		Healthy controls (n = 13)
	T1	T2	T1	T2	
Physical/Daily functioning	56.9 (18.9)	58.5 (20.0)	65.5 (20.6)	72.0 (19.5)	70.3 (14.5)
Satisfaction with family	84.8 (11.2)	86.8 (9.5)	78.2 (19.5)	81.1 (18.1)	60.8 (29.3)
Emotional stability	42.5 (17.3)	44.4 (18.2)	56.3 (20.9)	69.4 (14.1)	88.0 (8.1)
Self-development	36.4 (19.1)	41.4 (19.6)	48.5 (23.7)	54.4 (17.9)	74.1 (26.1)
Well-being	54.1 (20.5)	63.6 (17.0)	67.1 (21.3)	73.6 (18.0)	85.4 (9.8)
Sum-score	57.7 (10.6)	60.5 (12.6)	65.0 (16.6)	70.8 (12.0)	79.1 (19.8)

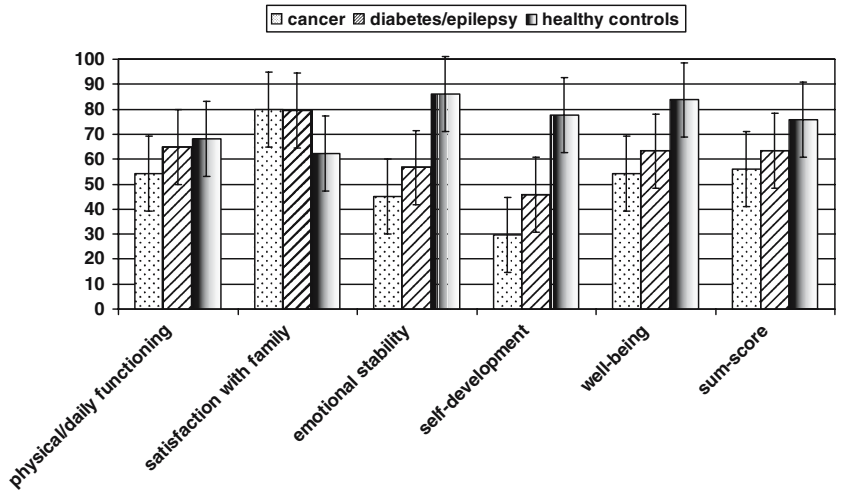


Figure 1. Quality of life profile (*Ulm Quality of Life Inventory for Parents*) of parents in the study sample at T1 (cancer: n = 62; diabetes/epilepsy: n = 60) and parents of healthy children (n = 37; Terk 2004 [27]).

Effects of gender and age

Several effects of the child's gender and age on PQL were revealed. *Pearson* correlations demonstrated an effect of the child's age on PQL sumscore (r = 0.44), with parents of younger children reporting lower PQL. All PQL dimensions were moderately correlated with the child's age (between r = 0.33 and r = 0.41), except *family satisfaction* which was not correlated with patients' age. Moreover, in a two-sample t-test a statistical tendency occurred towards an effect of the child's gender on the PQL sumscore with parents of boys reporting a slightly higher QL compared with parents of girls (t = 1.4, p = 0.18). On subscale level, this effect was significant for *family satisfaction* (t = 2.8, p = 0.032 after *Bonferroni* correction), a statistical trend in the same direction was found for the other four PQL dimensions.

Correlations within parental couples

For the 51 parental couples in our study sample, intra-class correlations between mothers and fathers at both time points were determined (see Table 4). PQL within couples was positively correlated on a moderate to high level in most of the dimensions. A comparison between the first and

Table 4. Intra-class correlations of parental quality of life within couples (n = 51)

PQL dimension	T1	T2
Physical/Daily functioning	0.25	0.53
Satisfaction with family	0.46	0.38
Emotional stability	0.28	0.63
Self-development	0.57	0.37
Well-being	0.61	0.58
Sum-score	0.49	0.66

the second assessment revealed different levels of correlations shortly after the diagnosis and 2–3 months later. At T2, there was more similarity within couples compared with T1. The association of physical and daily functioning and of emotional stability was greater at T2 compared to T1, whereas the association of self-development was lower at T2.

Effects of diagnosis and time on maternal quality of life

As demonstrated for subgroups of mothers by diagnosis and time (see Table 2), the distribution of PQL-scores shows considerable between-group variance. The results of the ANOVAs (see Table 5), corrected for children's gender and age, reveal significant effects of diagnosis on maternal quality of life at both assessment time points (overall PQL: $F = 7.8$, $p = 0.007$). Mothers of cancer patients showed consistently lower *physical and daily functioning*, lower *emotional stability*, and lower *self-development* compared with mothers of children with diabetes or epilepsy. *Family satisfaction* and *well-being* are exceptions to this pattern, indicating no significant diagnosis-specific effect. A main effect of assessment time on maternal quality of life can be demonstrated only as a statistical tendency for the domain *family satisfaction* ($F = 3.4$, $p = 0.070$). Post hoc analyses reveal that *family satisfaction* increases between T1 and T2 (see Table 2), extending the elevated level of *family satisfaction* compared with mothers of healthy children that was evident already at T1. The interaction between diagnosis and time showed a statistical trend for *physical and daily functioning*, indicating that mothers of a child with cancer recovered between T1 and T2 in this domain, whereas the mothers of the children with diabetes or epilepsy remained on a similar level. Standardized effect sizes (ES) were determined and indicated a moderate main effect of diagnosis on overall maternal QL (ES = 0.53) and a small ES of time on the maternal QL sumscore (0.36).

Effects of diagnosis and time on paternal quality of life

The same set of analyses as for mothers was performed for fathers. Table 3 demonstrates also considerable variance between subgroups and assessment time-points that were analysed using ANOVAs (see Table 6). However, only one significant main effect of diagnosis was found with respect to *emotional stability*, and on the *well-being* subscale there was a statistical tendency for fathers of children with cancer to report lower scores than fathers of children with diabetes or epilepsy. Moreover, there was a significant main effect of time on paternal *well-being* with an increase between T1 and T2, and a significant interaction effect of diagnosis and time on paternal *emotional*

Table 5. Results of ANOVAs for diagnosis (cancer, diabetes/epilepsy) as independent factor and repeatedly (1–2 weeks and 2–3 months postdiagnosis) measured *maternal* quality of life (PQL) dimensions as dependent variables, corrected for patients' age and gender, significant results ($p < .05$) in bold

PQL dimension	Adjusted means										
	Canc T1	Canc T2	Diab T1	Diab T2	df	Main effect: diagnosis		Main effect: time		Interaction effect: Diagnosis × Time	
						F	*p*	*F*	*p*	*F*	*p*
Physical/Daily functioning	51.7	60.3	64.2	64.2	4/62	**5.9**	**0.018**	<1	ns	3.9	0.052
Satisfaction with family	75.7	77.6	80.7	82.8	4/62	2.2	ns	3.4	0.070	<1	ns
Emotional stability	47.7	53.9	56.5	62.4	4/62	**4.3**	**0.042**	<1	ns	<1	ns
Self-development	24.4	32.6	43.2	46.5	4/62	**18.1**	**<0.001**	<1	ns	1.2	ns
Well-being	55.5	63.1	58.9	68.4	4/62	1.8	ns	1.3	ns	<1	ns
Sum-score	55.1	59.5	62.0	65.9	4/62	**7.8**	**0.007**	2.1	ns	<1	ns

Table 6. Results of ANOVAs for diagnosis (cancer, diabetes/epilepsy) as independent factor and repeatedly (1–2 weeks and 2–3 months postdiagnosis) measured *paternal* quality of life (PQL) dimensions as dependent variables, corrected for patients' age and gender, significant results ($p < 0.05$) in bold

PQL dimension	Adjusted means										
	Canc T1	Canc T2	Diab T1	Diab T2	df	Main effect: diagnosis		Main effect:time		Interaction effect: diagnosis × time	
						F	*p*	*F*	*p*	*F*	*p*
Physical/Daily functioning	60.2	62.0	62.0	68.3	4/52	<1	ns	<1	ns	<1	ns
Satisfaction with family	83.0	85.8	80.1	82.1	4/52	<1	ns	<1	ns	<1	ns
Emotional stability	44.8	45.4	53.7	68.4	4/52	**14.6**	**< .001**	1.2	ns	**7.0**	**0.011**
Self-development	39.9	43.7	44.8	51.9	4/52	1.9	ns	<1	ns	<1	ns
Well-being	57.0	64.3	64.0	72.9	4/52	3.1	0.085	**4.7**	**0.036**	<1	ns
Sum-score	59.5	61.7	63.1	69.4	4/52	3.0	0.089	1.1	ns	1.7	ns

stability, with a considerable increase between T1 and T2 in the diabetes/epilepsy group, whereas fathers of children with cancer stayed on a similar low level at both assessment time points. For fathers, too, the effect size of diagnosis on the QL sumscore was moderate (ES = 0.58) and the effect size of time since diagnosis on QL was small (ES = 0.30).

Discussion

This study focuses on the impact of a recent diagnosis of childhood cancer or juvenile diabetes/epilepsy on parental quality of life. According to the results of the multidimensional measure, the level of PQL in the case of chronic childhood disease differs depending on which domain of the construct is considered. Compared with parents of healthy children, the parents in the study sample reported low *self-development*, i.e. they have restricted time to be with their partner, with friends or acquaintances, or to develop their personal interests. At the same time, they described considerable restrictions in their *emotional stability* and their general *well-being*, while their *physical/daily functioning* was lower compared with parents of healthy children, with the most prominent findings in the cancer subsample. These results are consistent with the literature on parental distress and mental disorders in childhood chronic disease [4, 13, 19, 29– 31] and extend the previous findings with regard to different aspects of PQL.

As an exception of the general trend of impaired PQL, the parents in our study group were significantly more satisfied with their family situation compared with parents of healthy children. *Family satisfaction* had persistently high values after the child's diagnosis of a chronic disease. As other investigators [32] have proposed before, these results suggest that shortly after the diagnosis, families are more likely to become closer as a result of the illness. Maintaining family cohesion and open communication within the family has been described as an effective and important parental coping style to facilitate adaptation to the new situation with an ill child [8, 33]. It is known that parents of a chronically ill child utilize social and emotional support from their families and their partners [7, 9, 34]. Thus, facing a chronic childhood illness might strengthen family cohesion and decrease family conflict.

Moderate intra-class correlations indicate similarity of PQL within parental couples. Higher correlations at T2 suggest a greater similarity of partners at this time point compared with shortly after the diagnosis. This may be explained by a common effect of the child's medical situation on both parents and by mutual parental support with synchronous effects on individual PQL.

Consistent with our second hypothesis, PQL is determined by the diagnosis of the child. According to the results of the ANOVAs, there is a significant main effect of diagnosis on the sum-score of PQL. This effect is more distinct for mothers than for fathers. Parents of cancer patients report

poorer QL than parents of children with diabetes or epilepsy. These differences between the diagnostic groups may be due to high emotional and procedural stress associated with the diagnosis and treatment of cancer [35]. Longer and repeated hospital admissions, potential relapses, long and painful treatment procedures and the life-threatening situation of the cancer patients might be factors that are reflected in this result. On the other hand, parents of children with diabetes play a more active role in controlling blood sugar level, giving a feeling of self-efficacy [36]. Self-efficacy is known as a resilience factor that promotes mental health, whereas helplessness has been demonstrated to be related to anxiety and depression.

Most of the dimensions of PQL remain quite stable within the first three months post-diagnosis, and therefore our third hypothesis is only partially confirmed. There is a statistical trend toward an increase of maternal *family satisfaction* and an increase of paternal *well-being* within three months after onset of disease, independent of diagnosis type. Symptoms of the autonomous nervous system such as impaired sleep and appetite, which are represented in the *well-being* scale, are known to occur immediately after traumatic events and to decrease spontaneously within several weeks. This effect is in accordance with previous findings [13], and could be partially explained by the improvement of the child's medical situation in the interval between the two assessment time-points. The gender specific pattern may reflect different coping styles of fathers and mothers [37]. As mothers mostly have the role of primary caregiver of the child, they may experience persistent parenting stress with the ill child and may primarily utilize support from their spouse and relatives. Fathers often return to work several weeks after the their child's diagnosis, and therefore they experience a greater distance to the medical field and possibly less disease-specific parenting stress compared to mothers.

The age of the child at the time of diagnosis seems to have a moderator effect on the chronic disease's impact on PQL. Having a younger child is associated with lower PQL, and this finding is consistent with the previously reported higher levels of parenting stress with young children [13]. Developmental aspects are probably responsible for this result. Young children with a chronic disease require more parental presence and support, because they are less able to participate actively in their treatment.

The following limitations of this study should be recognized. First, the study was based on a questionnaire survey and therefore depends on reliability and validity of self-report data. Unfortunately, no data on PQL prior to diagnosis could be gathered because of the study design, and the reference data of a healthy population can provide only an approximate estimation of the baseline level. Second, the sample size was relatively small. Therefore the results should be regarded as preliminary. Third, the clinical relevance of statistically significant differences between subgroups of parents or between assessment time points has to be validated by clinical assessment of the parents in future studies. Although effect sizes allow an interpretation of the comparisons independently of the significance level, it is difficult to determine the minimal clinically significant difference of PQL solely on the basis of self-report data. Moreover, the set of predictors of PQL that was investigated in this study was limited, and other medical and psychosocial variables may contribute to parental functioning. Nonetheless, the results corroborate and extend previous findings linking children's chronic illness and PQL.

Conclusions

The results of this study validate PQL with chronic paediatric conditions as a construct worthy of further exploration. More research with different diagnoses and with a longer time frame is needed to obtain a more comprehensive description of parental resources and limitations in coping with chronic diseases. Future research should also investigate other psychosocial variables that might predict PQL. It would be interesting to include more social variables to better understand the role of extra-familial social support within the process of adaptation [25].

From a clinical perspective, the *ULQIE* as a diagnostic tool helps to identify vulnerable families and assists health care team members to offer extra support. The results of this study provide further evidence for the fact that parents of children newly diagnosed with a chronic disease need special

attention from the health care team with regard to their personal situation [4, 38, 39]. Clinicians should be aware of the parents' vulnerability that persists at least during the first three months after diagnosis, and offer them psychosocial support in order to cope with their child's disease if necessary. A cancer diagnosis, especially, can be considered as a risk situation for parents. Providing information on the improved prognosis of paediatric cancer, psychological counselling, and providing professional assistance in child care may contribute to maintaining highest possible level of parental functioning and well-being. Psychosocial support programs and liaison-services in paediatric oncology should be available in the early phase after the hospital admission and diagnosis. Multidimensional measures of PQL should be included in psychosocial intervention studies, both for targeting and evaluating family-centred interventions.

References

1. Stein REK, Silver EJ. Operationalizing a conceptually based noncategorial definition. Arch Pediatr Adolesc Med 1999; 153: 68–74.
2. Silver EJ, Westbrook LE, Stein REK. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. J Pediatr Psychol 1998; 23: 5–15.
3. Quittner AL, Espelage D, Opipari L, Carter B, Eid N, Eigen H. Role strain in couples with and without a child with chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. Health Psychol 1998; 17: 112–124.
4. Cohen MS. Families Coping with Childhood Chronic Illness: A Research Review. Families Systems Health 1999; 17: 149–164.
5. Dahlquist LM, Czyzewski DI, Copeland KG, Jones CJ, Taub E, Vaughan JK. Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress. J Pediatr Psychol 1993; 18: 365–376.
6. Mastroyannopoulou K, Stallard P, Lewis M, Lenton S. The impact of childhood non-malignant life-threatening illness on parents: gender differences and predictors of parental adjustment. J Child Psychol Psychiat 1997; 38: 823–829.
7. Quittner AL, Glueckauf RL, Jackson DN. Chronic parenting stress: moderating versus mediating effects of social support. J Personal Soc Psychol 1990; 59: 1266–1278.
8. Sloper P. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. J Pediatr Psychol 2000; 25: 79–91.
9. Kazak AE. The social context of coping with childhood illness: family systems and social support. In: La Greca AM, Siegel LJ, Wallander JL, Walker CE (eds), Stress and Coping in Child Health. New York: The Guilford Press, 1992: 262–278.
10. Drotar D. Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: what have we learned? what do we need to know? J Pediatr Psychol 1997; 22: 149–165.
11. La Greca AM, Lemanek KL. Assessment as a process in pediatric psychology. J Pediatr Psychol 1996; 21: 137–151.
12. Kazak AE, Barakat L. Brief report: Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. J Pediactr Psychol 1997; 22: 749–758.
13. Streisand R, Branieckie S, Tercyak KP, Kazak AE. Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. J Pediatr Psychol 2001; 26: 155–162.
14. Phares V, Lopez E, Fields S, Kamboukos D, Duhig AM. Are Fathers Involved In Pediatric Psychology Research and Treatment? J Pediatr Psychol 2005; 30: 631–643.
15. Hoekstra-Weebers JEHM, Jaspers JPC, Kamps WA, Klip EC. Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. Psycho-Oncol 1998; 7: 26–36.
16. Landolt MA, Vollrath M, Ribi K, Gnehm HE, Sennhauser FH. Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. J Child Psychol Psychiat 2003; 44: 1199–1207.
17. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality-of-life measurements. JAMA 1994; 272: 619–626.
18. Krener Knapp P, Harris ES. Consultation-liaison in child psychiatry: a review of the past 10 years. Part I: clinical findings. J Am Acad Child Adolesc Psychiatr 1998; 37: 17–25.
19. Boman KK, Viksten J, Kogner P, Samuelsson U. Serious illness in childhood: The different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. J Pediatr 2004; 145: 373–379.
20. Lawoko S, Soares JJF. Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. Qual Life Res 2003; 12: 655–666.
21. Holden EW, Chmielewski D, Nelson CC, Kager VA, Foltz L. Controlling for general and disease-specific effects in child and family adjustment to chronic childhood illness. J Pediatr Psychol 1997; 22: 15–27.
22. Lowes L, Lyne P, Gregory JW. Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. Diabet Med 2004; 21: 531–538.
23. Kovacs M, Iyengar S, Goldston D, Obrosky DS, Stewart J, Marsh J. Psychological functioning among mothers of children with insulin-dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. J Consult Clin Psychol 2001; 58: 189–195.
24. Goldbeck L, Braun J, Storck M, Tönnessen D, Weyhreter H, Debatin K-M. Adaptation von Eltern an eine chronische Erkrankung ihres Kindes nach der Diagnosestellung. Psychother Psychosom med Psychol 2001; 51: 62–67.
25. Hoekstra-Weebers JEHM, Jaspers JPC, Kamps WA, Klip EC. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. J Pediatr Psychol 2001; 26: 225–236.

26. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey Manual. Boston: J.E. Ware, 1993.
27. Terk C. Lebensqualität und Alltagsbewältigung mit cystischer Fibrose. unveröffentlichte Diplomarbeit, Fakultät für Kulturwissenschaften der Universität Klagenfurt, Institut für Psychologie, 2004.
28. Goldbeck L, Storck M. Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. Z Klin Psychol Psychoth 2001; 31: 31–39.
29. Wright PS. Parents' perceptions of their quality of life. J Pediatr Onc Nurs 1993; 10: 139–145.
30. Enskar K, Carlsson M, von Essen L, Kreuger A, Hamrin E. Development of a tool to measure the life situation of parents of children with cancer. Qual Life Res 1997; 6: 248–256.
31. Kazak AE, Stuber M, Barakat L, Meeske K, Guthrie D, Meadows A. Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancer. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1998; 37: 823–831.
32. Byrne J, Fears TR, Steinhorn SC, et al. Marriage and divorce after childhood and adolescent cancer. JAMA 1989; 262: 2693–2699.
33. McCubbin NHI, McCubbin NM, Cauble NM, Nevin R. CHIP – Coping Health Inventory for Parents. Minnesota: University of Minnesota, 1979.
34. Speechley KN, Noh S. Surviving Childhood Cancer, Social Support, and Parents' Psychological Adjustment. J Pediatr Psychol 1992; 17: 15–31.
35. Kazak AE, Boyer Bret A, Brophy P, Johnson K, et al. Parental perceptions of procedure-related distress and family adaptation in childhood leukemia. Children's Health Care 1995; 24: 143–158.
36. Seiffge-Krenke I, Boeger A, Hürter A, Moormann D, Nilles D, Suckow A. Die Bewältigung chronischer Krankheiten im Jugendalter: Individuelle und familiäre Bewältigungsformen. In: Schüßler G, Leibing E (eds), Coping. Göttingen: Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit, 1994: 75–82.
37. Goldbeck L. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. Psycho-Oncology 2001; 10: 325–335.
38. Adams-Greenly M. Psychosocial Assessment and Intervention at Initial Diagnosis. Pediatrician 1991; 18: 3–10.
39. Bauman LJ, Drotar D, Leventhal JM, Perrin EC, Pless IB. A review of psychosocial interventions for children with chronic health conditions. Pediatrics 1997; 100: 244–251.

Address for correspondence: Lutz Goldbeck, Department for Child and Adolescent Psychiatry/Psychotherapy, University Clinic Ulm, Steinhoevelstr. 5, D-89075 Ulm, Germany
Phone: +49-731-500-33579; Fax: +49-731-500-33546
E-mail: lutz.goldbeck@uniklinik-ulm.de

Copyright of Quality of Life Research is the property of Springer Science & Business Media B.V. and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 27:153–262, 2004
Copyright © Taylor & Francis Inc.
ISSN: 0146-0862 print / 1521-043X online
DOI: 10.1080/01460860490497787

Taylor & Francis
healthsciences

THE IMPACT OF A CHILD'S CHRONIC ILLNESS ON FATHERS

LADONNA A. GOBLE, BSN, FNP Student
Eastern Kentucky University, Richmond, Kentucky, USA

The purpose of this study was to examine the lived experience of fathers with a child having a chronic illness. This study used phenomenology as the design and the theoretical framework. Research on fathers with a child having a chronic illness is very limited. Five fathers were interviewed for this study to obtain their perspective. Living with financial strain, limited social life, lack of intimacy, being the primary caregiving parent to another child, and concerns about the future were the overriding themes of this study. Nurse practitioners must offer fathers professional support and encouragement to discuss fears and feelings openly in an effort to assist fathers in adaptation to their child's diagnosis of a chronic illness.

Chronic illness can be defined as a long-term or permanent illness that disrupts normal physical, psychological, or social functioning (Gordon et al., 2002). Approximately ten million children under the age of 18 in the United States have some form of chronic illness (Clements, Copeland, & Loftus, 1990). Today, with continuing medical and technological advances, the number of children living with a chronic illness is on the rise (Katz, 2002a). Health policy mandates that services be available for children with special needs, thus placing an increased demand on nurse practitioners to offer family-centered care for children with chronic illnesses (Heaman, 1995).

Many investigators have addressed the effects of chronic illness on the family (Gantt, 2002). Surprisingly, few studies have addressed how a

Received 11 January 2004; accepted 3 May 2004.

The author wishes to especially thank Dr. Ida Slusher and Dr. Pam Schlomann for their assistance throughout the research process.

Address correspondence to LaDonna A. Goble, Eastern Kentucky University, 521 Lancaster Avenue, Richmond, Kentucky 40475, USA. E-mail: johngoble@charter.net

child's chronic illness has impacted the father's life (Schilling, Schinke, & Kirkham, 1985). Fathers are often perceived as being less involved with or less emotionally affected by their child (McKeever, 1981); however, these ideas are being discredited, and the importance of the father's relationship with the child is being recognized (McKeever, 1981). Even though fathers of children with a chronic illness have not been well studied, many investigators hypothesize that fathers' lives are profoundly affected by their child's chronic illness (Anderson, 1981). The purpose of this study was to examine the lived experience of fathers with a child having a chronic illness.

LITERATURE REVIEW

McKeever (1981) examined the role of fathering a chronically ill child and found that the child's chronic illness affected each family member in a different way. How father's lives are changed when the child is diagnosed with a chronic illness was discussed, and the author emphasized the need for research on the role of fathers caring for these children.

Katz and Kruliks' (1999) study demonstrated that fathers have a more difficult time than mothers in adjusting to a child's chronic illness due to the child's physical limitations caused by the chronic illness. Fathers reported that being uneducated about their child's chronic illness made the fathers feel uncomfortable. Fathers also reported having increased job stress and feeling a sense of responsibility to provide support to the mother during stressful periods. The marital relationship often was impacted in a negative manner. Fathers of children with a chronic illness worried most about the future of the ill child and what impact the illness would have on healthy siblings and on the spouse's health (Katz & Krulik, 1999).

Sterken (1996) found that younger fathers expressed more uncertainty over the outcome and in coping with the child's chronic illness. Younger fathers were also more likely to engage in avoidant activities such as drugs and alcohol, physical activities such as yard work, and increased involvement at work. Older fathers were shown to have a higher level of self-reliance and less uncertainty about the family's future as related to the child's chronic illness.

Cayse (1994) reported that fathers with a child having a chronic illness were most concerned about the child's future, followed closely by concerns about the child's health. The most common coping strategies were to pray, get information, and look at options related to the child's chronic illness.

Nagy and Ungerer (1990) studied parents' adaptation as a unit rather than as separate individuals. They reported that the prolonged survival of children with chronic illnesses may result in an increased demand upon

the parents and bring about a whole new level of adjustment with the child's advancing age.

A study by Heaman (1995) looked at how mothers and fathers coped with a child's chronic illness and what they perceived as being most stressful in their life. Both mothers and fathers reported concern over the child's future as being the most stressful concern. The coping method most dominantly identified through this study was the shared care approach, where mothers and fathers shared the responsibility of caring for the chronically ill child. Families with a chronically ill child were shown to experience excessive parental stress (Heaman, 1995), which had a negative impact on both parents. Parents also exhibited an increase in physical and psychological stress, guilt, and sadness (Heaman, 1995).

Clements et al. (1990) studied families during critical times of the child's chronic illness, such as during hospitalizations and illness exacerbations. Their study revealed reoccurring themes of economic burdens, lack of communication, and marital adjustments during difficult times. The study also revealed that families with social and professional support systems adapted better during difficult times.

Deatrick and Knafl (1988) studied how families use normalization strategies to cope with a child's chronic illness. Most families embraced activities of normal daily living and ignored those activities that could be termed *abnormal*. Fathers were at an increased risk of becoming isolated from the child and the rest of the family due to a lack of communication and a negative perception of the child's chronic illness (Deatrick & Knafl, 1988). A common theme noted in all of the studies reviewed was the need for future research focusing on the father and how fathers are affected by their child's chronic illness.

METHODOLOGY

Design

This study utilized a qualitative phenomenologic approach. Phenomenology served as both the study design and the conceptual framework.

Procedure

Institutional Review Board approval was granted before any data collection procedures began. A convenience sample was recruited at a local pediatrician's office. The nurse at the pediatrician's office contacted potential participants to introduce the investigator and the research purpose. Any father who had a biological child with a chronic illness living in the home with him was eligible to participate. Participants who agreed to

participate in the study were contacted by the investigator to set up an interview. Interviews began after informed consent was obtained and the demographic data sheet was completed. All interviews were audiotaped with the permission of the participants and lasted 15–30 min.

Data Collection

The investigator's thoughts and feelings about the study topic were bracketed before data were collected. Bracketing allows the investigator to identify personal bias in order to experience the study phenomenon as study participants live it. The principal method of data collection was unstructured, open-ended, informal interviews. Fathers were asked, "How has having a child with a chronic illness affected your life?" Interview questions progressed from general to specific. A total of five study participants were interviewed. Data analysis was ongoing as data were collected. Data saturation was reached after the fourth participant. An additional participant was interviewed to ensure that no new information emerged.

Data Analysis

The content analysis approach described by Van Kaam (1966) was used to analyze data in this study to identify patterns, themes, and commonalities. Audiotapes were transcribed verbatim and pseudonyms were assigned to each participant. Transcriptions then were reviewed to identify the common themes. Once the common themes were identified, the themes were given titles reflective of the theme.

The investigator maintained descriptive validity by providing an accurate and detailed account of the study and its findings. Credibility also was maintained by keeping memos to document ideas concerning the direction of the study as well as to provide a decision trail. In the interpretation of the data, the investigator sought to understand the phenomenon from the father's perspective and to present the data from the interpretation of the phenomenological method modified by Van Kaam (1966) to insure interpretive validity of the study. Findings were confirmed by investigator triangulation to reduce the possibility of a biased interpretation of the data. In investigator triangulation, two or more investigators are used to analyze and interpret the study data. Through collaboration, the possibility of a biased interpretation can be minimized. The findings were reviewed by the investigator's research advisor, as well as by a faculty member who is an expert on qualitative research methods.

Two of the five fathers who participated in the study were available to review the findings. Both fathers agreed that the lived experience of having a child with a chronic illness was captured. The other three fathers

did not wish to meet again, stating they work long hours and it is too hard to coordinate a meeting time.

RESULTS

Description of the Participants

A total of five Caucasian fathers from eastern Kentucky between the ages of 29 and 41 were interviewed. Four of the five fathers had at least two years of college education. The fifth father had completed high school. Two fathers had an annual income of $50,000 or above, two fathers had an annual income of $40,000, and one father had an annual income of $29,000. All five fathers had two children living in the home with him and his wife. Three fathers had a child diagnosed with cerebral palsy, one father had a child with osteogenesis imperfecta, and one father had a child diagnosed with autism. Four fathers had Kentucky state aid to assist with their child's medical expenses. One father's salary exceeded the amount to receive Kentucky state aid. The children with chronic illnesses ranged between 3 and 6 years of age.

The fathers studied described their lived experience of having a child with a chronic illness as life altering in every aspect of their lives. One father reported he felt as though God was punishing him by giving him a child who must suffer daily. Fathers reported that their financial and social situations, and their relationships with both the spouse and the healthy child, had changed drastically since their child was diagnosed with a chronic illness. Fathers also reported that concerns about the future used to be about being able to work until retirement, but once their child was diagnosed with a chronic illness, they worried about what will happen to their chronically ill child as an adult.

Living with Financial Strain

When the fathers were asked about the financial impact that their child's chronic illness had on their lives, the fathers most frequently reported great financial strain. In all cases, the fathers stated that the wives had quit their job in order to stay at home and care for their child. This alone had a great financial impact on the family. Fathers also reported enormous medical expenses and much traveling to physician appointments. Fathers reported working additional overtime. Some stated that they worked overtime for money, others because of their job requirements, and some even reported that work was a break from worrying about the stresses of home. One father reported that he used to be ambitious and threw himself

into his work in order to save money for the future. Now, he stated he is lucky to make it from one pay check to the next.

Living with a Limited Social Life

The most common theme expressed by the fathers when asked how their social life had changed since having a child with a chronic illness was that the fathers did not have the time or would feel guilty about going out to socialize with friends. The fathers also discussed how they missed the opportunity to go out with their wives and do activities as a couple. The fathers reported guilt in knowing their wives had been home all day caring for their child. They felt the need to give their wives a break when they come in from work, even if it is only 30 minutes. Most of these fathers reported that prior to having a child with a chronic illness, they would go out with friends regularly and golf, play cards, or just hang out. A couple of the fathers reported the adjustment to being home when not working has been hard. One father discussed how he isolated himself from family and friends because he felt that no one understood his situation. He stated that when he is around people, he gets angry when they start complaining about how rough their lives are. He further stated, "Just let them walk one day in my shoes and they will realize how lucky they are."

Living with a Lack of Intimacy

When fathers were asked about how having a child with a chronic illness had impacted their marital relationship, most fathers reported they felt closer to their wives. The fathers stated that they felt they received much support from their wives and that their relationships were stronger than ever. However, fathers also reported that they had no one-on-one time with their wives. One father said he really missed the day-to-day husband and wife relationship. He went on to say they ran their family like a business, having time scheduled for everything but each other. Fathers reported having difficulty in finding people to keep their chronically ill child and only utilizing other people in absolutely necessary situations. Fathers stated that they did not feel right about asking someone to care for their child while they went on a date with their wives. One father stated, "My family's needs come first and my needs come last."

Being the Primary Caregiving Parent to My Healthy Child

All of the fathers had one child with a chronic illness and one healthy child. Fathers reported very close relationships with the healthy child. Fathers saw their wives as the expert caregivers to their child with the chronic illness, and in turn, saw themselves as the primary caregiver for the healthy child. Fathers discussed feeling the need to give the healthy

child as much attention and time as the mothers spent with their chronically ill child. Fathers discussed taking daughters to dance class and soccer and coaching son's softball teams. One father said he used to take his son's health for granted, but not anymore. "I thank God each and every day for him." Fathers reported not being as close to the child with a chronic illness because the child could not get out and do things with him. One father said, "I'm afraid to be left alone with my sick daughter because I fear something will happen to her and I could never forgive myself if it did."

Living with Worry over the Future

When fathers were asked about their biggest worry for the future, all stated worrying about being able to care for their chronically ill child when the child becomes an adult. The fathers discussed the difficulty of lifting their child as an adult and being physically able to provide the kind of care their child will need. One father said he often worried about the quality of life his daughter will have. He wondered if she will ever marry and be independent from his care. This father said he would sometimes sit and cry when he would watch the neighborhood children running and playing because he knew his sick daughter would never do many of the life activities other normal children her age experience.

DISCUSSION OF RESULTS

This study demonstrated that father's lives are affected in many ways by having a child with a chronic illness. The role of the father had undergone many changes in the 20th century (Donnelly, 1994). Today, fathers take a much more active role in the care of their children (Cayse, 1994). Katz (2002a) reported that fathers played an important role in families accepting or rejecting the child's chronic illness. Fathers are becoming more involved in caring for their children making an understanding of the father's adaptation and coping styles a top priority for nurse practitioners striving to provide comprehensive, holistic care to the entire family (Katz, 2002a). Nurse practitioners must take into account the differences between mothers and fathers and assist each in adapting effectively (Katz, 2002b).

The fathers in this study reported having difficulty in talking about their family situation. One father said he felt as though no one understands, so he just kept it all to himself. In a study by McKeever (1981), all of the men admitted they were closed-mouthed about their concerns for their chronically ill child. Fathers found that discussing their child's chronic illness was unpleasant and difficult (McKeever, 1981). By understanding the lived experience of fathers with a child with a chronic illness,

nurse practitioners can plan appropriate family-focused interventions that take into account the needs of the father as well as the other members of the family (Katz & Krulik, 1999).

According to Gantt (2002), social and family support seemed to play a key role in how well fathers adapted to their child's chronic illness (Gantt, 2002). Katz and Krulik (1999) found that positive adaptation of fathers of children with chronic illness was closely linked to marital satisfaction, social support, and family support. Fathers who reported having help from family, friends, and church saw the child's illness as a day-by-day venture that they can handle with help from others (Cayse, 1994). Those fathers who reported a lack of social and family support seemed more overwhelmed by caring for their child with a chronic illness (Cayse, 1999). Adaptation comes from gaining support systems, learning about the chronic illness, and how to manage the chronic illness (Paterson, Thorne, & Dewis, 1998). Nurse practitioners need to educate fathers on the importance of building a support network to rely on during difficult times in order to promote adaptation and facilitate well being of the entire family (Madden, Hastings, & Y'ant, 2002).

Some unexpected findings arose during this study. The fathers who participated in the study worked extended hours, which caused difficulty setting up interview times. Also, most of the fathers stated that their wives would be better to talk to than themselves. All of the fathers were hesitant to be audiotaped during the interview. The fathers talked more freely before and after the taped recordings. The untaped material reinforced what was found.

Nurse practitioners need to recognize the changing role of the father and to understand how profoundly each father is affected by his child's chronic illness (McKeever, 1981, p. 128). Fathers need to be encouraged to communicate their fears and feelings and offered professional support equal to that offered to the mother (Sterken, 1996). With supportive nursing intervention, fathers will be better armed against the stress and strain that arise from coping with their chronically ill child (McKeever, 1981). The nurse practitioner can address the father's concerns about his child's chronic illness and about the future by directly asking the fathers about their concerns and answering the father's questions to the best of the nurse practitioner's ability (Cayse, 1994).

Nurse practitioner education related to the impact of a child's chronic illness on the father could lead to an improved balance between family-centered care and parental individuality (Katz & Krulik, 1999). Nurse practitioners need to be educated about the role fathers play within the family. Nurse practitioners need to understand the importance of the father's role to assist in the family's adaptation of the child's chronic illness.

The findings revealed that fathers were profoundly affected by the child's chronic illness in every aspect of their lives. Research findings on the father's role in a family with a chronically ill child are very limited. Therefore, it is important for future research to focus more on the father and how he is affected when faced with caring for a child with a chronic illness (Sterken, 1996). Future research could examine older fathers with adult children to see if the father's fears about the future did become a reality when caring for an adult child with a chronic illness.

REFERENCES

Anderson, J. M. (1981). The social construction of illness experience: Families with a chronically-ill child. *Journal of Advanced Nursing, 6,* 427–434.

Cayse, L. N. (1994). Fathers and children with cancer: A descriptive study of their stressors and coping strategies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 11,* 102–108.

Clements, D. B., Copeland, L. G., & Loftus, M. (1990). Critical times for families with a chronically ill child. *Pediatric Nursing, 16,* 157–161.

Deatrick, J. A., & Knafl, K. A. (1988). The process of parenting a child with a disability: Normalization through accommodation. *Journal of Advanced Nursing, 13,* 15–21.

Donnelly, E. (1994). Parents of children with asthma: An examination of family hardiness, family stressors, and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing, 9,* 398–405.

Gantt, L. (2002). As normal a life as possible: Mothers and their daughters with congenital heart disease. *Health Care for Women International, 23,* 481–491.

Gordon, P. A., Feldman, D., Crose, R., Schoen, E., Griffing, G., & Shankar, J. (2002). The role of religious beliefs in coping with chronic illness. *Counseling and Values, 46,* 162–174.

Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing, 10,* 311–320.

Katz, S. (2002a). Gender differences in adapting to a child's chronic illness: A causal model. *Journal of Pediatric Nursing, 17,* 257–269.

Katz, S. (2002b). When the child's illness is life threatening: Impact on the parents. *Pediatric Nursing, 28,* 453–462.

Katz, S., & Krulik, T. (1999). Fathers of children with chronic illness: Do they differ from fathers of healthy children? *Journal of Family Nursing, 5,* 292–315.

Madden, J. J., Hastings, R. P., & Y'ant, H. W. (2002). Psychological adjustment in children with end stage renal disease: The impact of maternal stress and coping. *Childcare, Health & Development, 28,* 323–330.

McKeever, P. T. (1981). Fathering the chronically ill child. *MCN, 6,* 124–128.

Nagy, S., & Ungerer, J. A. (1990). The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis: A comparison. *CHC, 19,* 147–154.

Paterson, B. L., Thorne, S., & Dewis, M. (1998). Adapting to and managing diabetes. *Journal of Nursing Scholarship, 30,* 57–62.

Schilling, R. F., Schinke, P., & Kirkham, M. A. (1985). Coping with a handicapped child: Differences between mothers and fathers. *Social Science Medicine, 21,* 857–863.

Sterken, D. J. (1996). Uncertainty and coping in fathers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 13,* 81–88.

Van Kaam, A. (1966). Application of the phenomenological method. In A. Van Kaam (Ed.), *Existential Foundation of Psychology* (pp. 294–321). Pittsburgh: Duquesne University Press.

Health and Quality of Life Outcomes

BioMed Central

Research

Open Access

The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity

James W Varni*[1], Sandra A Sherman[2], Tasha M Burwinkle[3], Paige E Dickinson[4] and Pamela Dixon[5]

Address: [1]Department of Landscape Architecture and Urban Planning, College of Architecture, Texas A&M University, 3137 TAMU, College Station, TX 77843-3137 USA, [2]San Diego State University/ University of California, San Diego Joint Doctoral Program in Clinical Psychology, 6363 Alvarado Court, Suite 103, San Diego, CA 92120 USA, [3]Department of Anesthesiology, University of Washington, 1945 NE Pacific Street, Seattle, WA 98195 USA, [4]California School of Professional Psychology, 10455 Pomerado Rd., San Diego, CA 92131 USA and [5]Children's Convalescent Hospital, Children's Hospital and Health Center, 3020 Children's Way, San Diego, CA 92123 USA

Email: James W Varni* - jvarni@archone.tamu.edu; Sandra A Sherman - ssherman@ucsd.edu; Tasha M Burwinkle - tmburwinkle@aol.com; Paige E Dickinson - pedolphin@aol.com; Pamela Dixon - pdixon@chsd.org

* Corresponding author

Published: 27 September 2004

Health and Quality of Life Outcomes 2004, **2**:55 doi:10.1186/1477-7525-2-55

Received: 13 July 2004
Accepted: 27 September 2004

This article is available from: http://www.hqlo.com/content/2/1/55

© 2004 Varni et al; licensee BioMed Central Ltd.
This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (http://creativecommons.org/licenses/by/2.0), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Abstract

Background: The PedsQL™ Measurement Model was designed to measure health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents. The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales were developed to be integrated with the PedsQL™ Disease-Specific Modules. The newly developed PedsQL™ Family Impact Module was designed to measure the impact of pediatric chronic health conditions on parents and the family. The PedsQL™ Family Impact Module measures parent self-reported physical, emotional, social, and cognitive functioning, communication, and worry. The Module also measures parent-reported family daily activities and family relationships.

Methods: The 36-item PedsQL™ Family Impact Module was administered to 23 families of medically fragile children with complex chronic health conditions who either resided in a long-term care convalescent hospital or resided at home with their families.

Results: Internal consistency reliability was demonstrated for the PedsQL™ Family Impact Module Total Scale Score (α = 0.97), Parent HRQOL Summary Score (α = 0.96), Family Functioning Summary Score (α = 0.90), and Module Scales (average α = 0.90, range = 0.82 – 0.97). The PedsQL™ Family Impact Module distinguished between families with children in a long-term care facility and families whose children resided at home.

Conclusions: The results demonstrate the preliminary reliability and validity of the PedsQL™ Family Impact Module in families with children with complex chronic health conditions. The PedsQL™ Family Impact Module will be further field tested to determine the measurement properties of this new instrument with other pediatric chronic health conditions.

Background

Pediatric health-related quality of life (HRQOL) is increasingly acknowledged as an important health outcome measure in clinical trials and health services research and evaluation [1,2]. Additionally, in pediatric chronic health conditions, the impact of disease and treatment on family functioning is a salient concern given the essential role of the family in child adaptation to disease [3-5]. Within this context, the impact of pediatric chronic health conditions on the family has been conceptualized within a theoretical risk and resistance framework, in which parent adjustment and the family system as a whole have been identified at increased risk [6].

Although there are a number of well-developed generic measures of family functioning, such as the Family Environment Scale [7], instruments that specifically measure the impact of pediatric chronic health conditions on parent and family functioning are less common. The two most widely utilized family impact instruments are the Impact on Family Scale and the Child Health Questionnaire (CHQ). The Impact on Family Scale-Revised is a brief unidimensional instrument that measures one factor of general negative impact on the social and familial systems and has demonstrated good reliability and validity in the samples tested [8]. The CHQ, a well validated instrument which contains scales measuring child HRQOL [9], contains a scale measuring whether the child's health or behavior limited family activities or caused family conflict. The CHQ also contains two parent self-report scales which measure the impact of the child's health on parent worry or concern and limitations in meeting their own needs.

Although these two well-developed measures existed when we conceptualized the PedsQL™ Family Impact Module, after an analysis of the items and scales of the existing instruments, we felt that a PedsQL™ Family Impact Module would make a significant contribution to the literature by creating a multidimensional instrument that could stand alone, or be easily integrated into the PedsQL™ Measurement Model [10]. The PedsQL™ Measurement Model includes not only generic health-related quality of life [11-13] and disease-specific measurement instruments [14-18], but also generic measures of fatigue [15,19], healthcare satisfaction [20,21] and evaluations of the healthcare built environment [21]. Thus, we envisioned a Family Impact Module that would contribute to the literature by identifying items and scales which were not redundant with existing instruments, and which would further enhance the measurement options available through the PedsQL™ Measurement Model.

In this context, the PedsQL™ Family Impact Module was developed and initially field tested in families with medically fragile children with complex chronic medical conditions as part of our evaluation of the healing environment of a Children's Convalescent Hospital [21]. In order to provide a contrast group to these children in this long-term care facility, we selected a population of children with comparable complex chronic medical conditions who were residing at home with their families. Since these children's severe medical conditions prevented them from providing self-report, the PedsQL™ Family Impact Module was designed as a parent proxy-report instrument.

This study investigates the preliminary reliability and validity of the PedsQL™ Family Impact Module in medically fragile children with complex chronic health conditions. We hypothesized that the PedsQL™ Family Impact Module would distinguish between families in which the child resided at home versus those whose child resided in a long-term care facility based on the extant literature on pediatric chronic health conditions and the impact on parents and families [5,6].

Method

Participants and Settings

Participants were the parents of 23 medically fragile pediatric patients with complex chronic health conditions, such as severe cerebral palsy and birth defects. Participants from the Children's Convalescent Hospital (CCH) were parents of 12 pediatric patients who were residents of this long-term care facility. For each CCH family, the family member who completed the PedsQL™ Family Impact Module was the resident's mother. Participants from the REACH program (an outpatient program designed to reach out to families who choose to take care of their medically fragile children at home) were the parents of 11 pediatric patients. For each REACH family except one, the family member who completed the PedsQL™ was the patient's mother.

PedsQL™ Family Impact Module

The 36-item PedsQL™ Family Impact Module Scales encompass 6 scales measuring parent self-reported functioning: 1) Physical Functioning (6 items), 2) Emotional Functioning (5 items), 3) Social Functioning (4 items), 4) Cognitive Functioning (5 items), 5) Communication (3 items), 6) Worry (5 items), and 2 scales measuring parent-reported family functioning; 7) Daily Activities (3 items) and 8) Family Relationships (5 items). Items and scales were developed through focus groups, cognitive interviews and pre-testing measurement development protocols [10,11], and our prior research and clinical experiences with children with chronic health conditions and their families. Table 1 contains a general description of the scale items.

Table 1: PedsQL™ Family Impact Module – general content of scales

Parent Functioning	**# Items**	**General Content**
Physical Functioning	6	Problems with physical functioning, including feeling tired, getting headaches, feeling weak, and stomach problems
Emotional Functioning	5	Problems with emotional functioning, including anxiety, sadness, anger, frustration, and feeling helpless or hopeless
Social Functioning	4	Problems with social functioning, including feeling isolated, difficulty getting support from others, and finding time or energy for social activities
Cognitive Functioning	5	Problems with cognitive functioning, including difficulty maintaining attention, remembering things, and thinking quickly
Communication	3	Problems with communication, including others not understanding the family's situation, difficulty talking about child's health condition, and communicating with health professionals
Worry	5	Problems with worrying, including worrying about child's treatments and side effects, about others' reactions to child's condition, about the effect of the illness on the rest of the family, and about child's future
Family Functioning	**# Items**	**General Content**
Daily Activities	3	Problems with daily activities, including activities taking more time and effort, difficulty finding time and energy to finish household tasks
Family Relationships	5	Problems with family relationships, including communication, stress, and conflicts between family members, and difficulty making decisions and solving problems as a family

Total Score is computed by averaging all 36 items. Parent HRQOL Summary Score is computed by averaging 20 items in Physical, Emotional, Social, and Cognitive Functioning. Family Summary Score is computed by averaging 8 items in Daily Activities and Family Relationships.

The PedsQL™ Family Impact Module was developed as a parent-report instrument. A 5-point response scale is utilized (0 = never a problem; 4 = always a problem). Items are reverse-scored and linearly transformed to a 0–100 scale (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), so that higher scores indicate better functioning (less negative impact). Scale Scores are computed as the sum of the items divided by the number of items answered (this accounts for missing data). If more than 50% of the items in the scale are missing, the Scale Score is not computed [22]. Although there are other strategies for imputing missing values, this computation is consistent with the previous PedsQL™ peer-reviewed publications, as well as other well-established HRQOL measures [23,24].

The PedsQL Family Impact Module Total Scale Score is the sum of all 36 items divided by the number of items answered. The Parent HRQOL Summary Score (20 items) is computed as the sum of the items divided by the number of items answered in the Physical, Emotional, Social, and Cognitive Functioning Scales. The Family Functioning Summary Score (8 items) is computed as the sum of the items divided by the number of items answered in the Daily Activities and Family Relationships Scales.

Procedure

The PedsQL™ Family Impact Module was mailed to families whose children were residents at the CCH and outpatients in the REACH program, along with a self-addressed stamped envelope in which to return the survey to the research team. A letter was included in the packet explaining the study, the confidentiality with which their data would be treated, and that the healthcare staff would not see this information. The protocol was approved by the Institutional Review Board at Children's Hospital and Health Center, San Diego.

Statistical Analysis

Scale internal consistency reliability was determined by calculating Cronbach's coefficient alpha [25]. Scales with reliabilities of 0.70 or greater are recommended for comparing patient groups, while a reliability criterion of 0.90 is recommended for analyzing individual patient scale scores [26,27].

Construct validity for the PedsQL™ Family Impact Module was determined utilizing the known-groups method. The known-groups method compares scale scores across groups known or expected to differ in the construct being investigated. In this study, PedsQL™ Family Impact Module scores in groups differing in residence of the child (Convalescent Hospital inpatient sample versus REACH outpatient sample) were computed [28,29], using inde-

pendent sample t-tests. We hypothesized that families whose children were residents in the Convalescent Hospital would report significantly higher scores (less negative impact) than families whose children were being taken care of at home based on the exant literature on pediatric chronic health conditions, families, and parental adjustment [6]. In order to determine the magnitude of the differences between families, effect sizes were calculated [30]. Effect size as utilized in these analyses was calculated by taking the difference between the Convalescent Hospital sample mean and the REACH sample mean, divided by the pooled standard deviation. Effect sizes for differences in means are designated as small (.20), medium (.50), and large (.80) in magnitude [30]. Statistical analyses were conducted using SPSS for Windows.

Results

Means and Standard Deviations

Table 2 presents the means and standard deviations of the Convalescent Hospital inpatient sample and the REACH outpatient sample.

Table 2: Scale descriptives for PedsQL™ Family Impact Module: Comparisons across CCH and REACH samples

		CCH Sample			REACH Sample			
Scale	**# Items**	**N**	**Mean**	**SD**	**N**	**Mean**	**SD**	**Difference**	**Effect Size**
Total Impact Score	36	12	81.00	17.06	11	62.49	17.26	18.51**	1.08
Parent HRQOL Summary	20	12	83.75	15.55	11	62.94	19.83	20.81***	1.17
Physical Functioning	6	12	82.99	17.36	11	53.03	22.83	29.26***	1.45
Emotional Functioning	5	12	78.33	18.26	11	64.48	26.59	13.85	0.61
Social Functioning	4	12	85.42	17.34	11	61.93	25.99	23.49**	1.07
Cognitive Functioning	5	12	88.75	12.81	11	74.09	18.95	14.66*	0.91
Communication	3	12	73.61	24.58	11	52.15	24.67	21.46*	0.87
Worry	5	12	69.17	21.09	11	56.82	25.52	12.35	0.53
Family Summary	8	12	84.27	20.47	11	68.81	24.11	15.46	0.69
Daily Activities	3	12	85.14	24.75	11	51.89	31.48	33.25***	1.18
Family Relationships	5	12	83.75	23.07	11	78.95	27.62	4.80	0.19

Note: Higher values equal better health-related quality of life and family functioning. HRQOL = health-related quality of life; CCH = Children's Convalescent Hospital. REACH = outpatient sample.
*p < .05, **p < .02, ***p < .01; equal variances not assumed. Effect sizes are designated as small (.20), medium (.50), and large (.80).

Internal Consistency Reliability

Internal consistency reliability alpha coefficients for the PedsQL™ Family Impact Module Scales are presented in Table 3. The scales exceeded the minimum reliability standard of 0.70 [26]. Most PedsQL™ Family Impact Module Scales approached or exceeded the reliability criterion of 0.90 recommended for analyzing individual patient scale scores [26,27].

Construct Validity

Table 2 presents the effect sizes and t-test results of the PedsQL™ Family Impact Module Scales for families with children at the CCH and REACH. The effects sizes were all in the medium to large effect size range except for one scale. Although the small sample size decreases the probability of detecting statistically significant differences, 7 of the 11 comparisons were statistically significant.

Discussion

This study presents the preliminary reliability and validity of the newly developed PedsQL™ Family Impact Module. All internal consistency reliabilities exceeded the recom-

Table 3: PedsQL™ Family Impact Module: Internal consistency reliability for total, CCH, and REACH samples

Scale	Total	N	CCH	N	REACH	N
Total Impact Score	.97	23	.97	12	.95	11
Parent HRQOL Summary Score	.96	23	.96	12	.95	11
Physical Functioning	.91	23	.84	12	.88	11
Emotional Functioning	.90	23	.83	12	.93	11
Social Functioning	.88	23	.87	12	.88	11
Cognitive Functioning	.93	23	.93	12	.91	11
Communication	.88	23	.79	12	.95	11
Worry	.82	23	.80	12	.84	11
Family Summary Score	.90	23	.93	12	.89	11
Daily Activities	.91	23	.95	12	.83	11
Family Relationships	.97	23	.98	12	.96	11

Note: HRQOL = health-related quality of life; CCH = Children's Convalescent Hospital. REACH = outpatient sample.

mended minimum alpha coefficient standard of 0.70 for group comparisons, with most scales approaching or exceeding an alpha of 0.90, recommended for individual patient analysis [26].

The PedsQL™ Family Impact Module Scales performed as hypothesized utilizing the known-groups method. Where statistically significant differences existed between families with children at the CCH and REACH, REACH families were lower functioning, generally confirming the hypothesis that families whose medically fragile children live in a residential facility are higher functioning than those whose children live in the home.

The present findings have certain limitations. Information on nonparticipants and an accurate response rate were not available, which may limit the generalizability of the findings. The generalizability of the findings is further limited by the small sample size and the selection of medically fragile children with complex chronic medical conditions. Whether the instrument would perform well in groups of children with other chronic health conditions is a matter of empirical inquiry. Given that instrument validation is an iterative process and consistent with this paradigm, the PedsQL™ Family Impact Module will be further field tested in other pediatric chronic health conditions with larger populations of children.

Conclusion

The study demonstrates the preliminary reliability and validity of the PedsQL™ Family Impact Module, an instrument designed to assess the impact of pediatric chronic health conditions on parents' HRQOL and family functioning. As predicted, families of children with medically fragile conditions who resided in a children's convalescent hospital were higher functioning than families of similar children who resided at home.

List of Abbreviations

HRQOL Health-Related Quality of Life

PedsQL™ Pediatric Quality of Life Inventory™

Authors' Contributions

JWV and PD conceptualized the rationale and design of the study. JWV designed the instrument and drafted the manuscript. PED participated in the instrument design and coordination of initial data collection. SAS performed the statistical analysis and participated in study coordination, instrument development, and data collection. TMB participated in study conceptualization and design, instrument development, and data collection. All authors read and approved the final manuscript.

Acknowledgements

This research was supported in part by a grant from the March of Dimes Foundation. The PedsQL™ Family Impact Module is available at http://www.pedsql.org.

References

1. Varni JW, Seid M, Kurtin PS: **Pediatric health-related quality of life measurement technology: A guide for health care decision makers.** *J Clin Outcomes Manag* 1999, **6:**33-40.
2. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK: **Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issue.** *Value in Health* 2004, **7:**79-92.

3. Varni JW, Wallander JL: **Pediatric chronic disabilities.** In *Handbook of Pediatric Psychology* Edited by: Routh DK. New York: Guilford; 1988:190-221.
4. Varni JW, Katz ER, Colegrove R, Dolgin M: **Family functioning predictors of adjustment of children with newly diagnosed cancer: A prospective analysis.** *J Child Psychol Psychiat* 1996, **37:**321-328.
5. Thompson RJ, Gustafson KE: *Adaptation to Chronic Childhood Illness* Washington, DC: American Psychological Association; 1996.
6. Wallander JL, Varni JW: **Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment.** *J Child Psychol Psychiat* 1998, **39:**29-46.
7. Moos RH, Moos BS: *Family Environment Scale Manual Volume* 2. 2nd edition. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press; 1986.
8. Stein RE, Jessop DJ: **The Impact on Family Scale revisited: Further psychometric data.** *J Dev Behav Pediatr* 2003, **24:**9-16.
9. Landgraf JM, Abetz L, Ware JE: *The CHQ User's Manual* 1st edition. Boston: The Health Institute, New England Medical Center; 1996.
10. Varni JW, Seid M, Rode CA: **The PedsQL™: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory.** *Med Care* 1999, **37:**126-139.
11. Varni JW, Seid M, Kurtin PS: **The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations.** *Med Care* 2001, **39:**800-812.
12. Varni JW, Seid M, Knight TS, Uzark K, Szer IS: **The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making.** *J Behav Med* 2002, **25:**175-193.
13. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D: **The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity.** *Ambul Pediatr* 2003, **3:**329-341.
14. Varni JW, Seid M, Knight TS, Burwinkle TM, Brown J, Szer IS: **The PedsQL™ in pediatric rheumatology: Reliability, validity, and responsivenessof the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module.** *Arthritis Rheum* 2002, **46:**714-725.
15. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P: **The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module.** *Cancer* 2002, **94:**2090-2106.
16. Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL: **The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module.** *Diabetes Care* 2003, **26:**631-637.
17. Varni JW, Burwinkle TM, Rapoff MA, Kamps JL, Olson N: **The PedsQL™ in pediatric asthma: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module.** *J Behav Med* 2004, **27:**297-318.
18. Uzark K, Jones K, Burwinkle TM, Varni JW: **The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease.** *Prog Pediatr Cardiol* 2003, **18:**141-148.
19. Varni JW, Burwinkle TM, Szer IS: **The PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: Reliability and validity.** *J Rheumatol* in press.
20. Varni JW, Quiggins DJL, Ayala GX: **Development of the Pediatric Hematology/Oncology Parent Satisfaction survey.** *Child Health Care* 2000, **29:**243-255.
21. Varni JW, Burwinkle TM, Dickinson P, Sherman SA, Dixon P, Ervice JA, Leyden PA, Sadler BL: **Evaluation of the built environment at a Children's Convalescent Hospital: Development of the PedsQL™ Parent and Staff Satisfaction Measures for pediatric health care facilities.** *J Dev Behav Peds* 2004, **25:**10-25.
22. Fairclough DL: *Design and Analysis of Quality of Life Studies in Clinical Trials: Interdisciplinary Statistics* New York: Chapman & Hall/CRC; 2002.
23. Ware JE: *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide* Boston, MA: The Health Institute; 1993.
24. Fairclough DL, Cella DF: **Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-G): Non-response to individual questions.** *Qual Life Res* 1996, **5:**321-329.
25. Cronbach LJ: **Coefficient alpha and the internal structure of tests.** *Psychometrika* 1951, **16:**297-334.
26. Nunnally JC, Bernstein IR: *Psychometric Theory* 3rd edition. New York: McGraw-Hill; 1994.
27. Pedhazur EJ, Schmelkin LP: *Measurement, Design, and Analysis: An Integrated Approach* Hillsdale, NJ: Erlbaum; 1991.
28. McHorney CA, Ware JE, Raczek AE: **The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs.** *Med Care* 1993, **31:**247-263.
29. McHorney CA, Ware JE, Rogers W, Raczek AE, Lu JFR: **The validity and relative precision of MOS short- and long-form health status scales and Dartmouth COOP charts: Results from the Medical Outcomes Study.** *Med Care* 1992, **30:**MS253-MS265.
30. Cohen J: *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* 2nd edition. Hillsdale, NJ: Erlbaum; 1988.

Publish with **BioMed Central** and every scientist can read your work free of charge

"BioMed Central will be the most significant development for disseminating the results of biomedical research in our lifetime."

Sir Paul Nurse, Cancer Research UK

Your research papers will be:

- available free of charge to the entire biomedical community
- peer reviewed and published immediately upon acceptance
- cited in PubMed and archived on PubMed Central
- yours — you keep the copyright

Submit your manuscript here:
http://www.biomedcentral.com/info/publishing_adv.asp

BioMedcentral

Sociology of Health & Illness Vol. 27 No. 2 2005 ISSN 0141–9889, pp. 161–187

The personal significance of home: habitus and the experience of receiving long-term home care

Jan Angus[1], Pia Kontos[2], Isabel Dyck[3], Patricia McKeever[1] and Blake Poland[4]

[1]*Faculty of Nursing, University of Toronto*
[2]*Toronto Rehabilitation Institute*
[3]*School of Rehabilitation Sciences, University of British Columbia*
[4]*Department of Public Health Sciences, University of Toronto*

Abstract The physical, symbolic and experiential aspects of receiving long-term care are examined in this paper using Bourdieu's concepts of habitus and field. We draw on data from an ethnographic study of home care in 16 homes in urban, rural and remote locations in Ontario, Canada. Across all cases, data about domestic and caregiving routines were gathered through observation, interviews with clients and/or the primary family caregiver, interviews with service providers and videotaped tours of the home. Based on the analysis of these data, we argue that a transposition of logics and practices occurred when the domestic and health care fields were superimposed within the spaces of the home. Although all of the care recipients and their family caregivers indicated a strong preference for home care over institutional care, their experiences and practices within their homes were disrupted and reconfigured by the insertion of logics emanating from the healthcare field. These changes were manifested in three main themes: the politics of aesthetics; the maintenance of order and cleanliness; and transcending the limitations of the home. In each of these dimensions, it became apparent that care recipients engaged in improvisatory social practices that reflected their ambiguous and changing habitus or social location. The material spaces of their homes signified, or prompted, altered or changing social placement.

Keywords: home care, ethnography, chronic illness, Bourdieu

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005. Published by Blackwell Publishing, 9600 Garsington Road, Oxford, OX4 2DQ, UK and 350 Main Street, Malden MA 02148, USA

Introduction

Home care, as a mode of healthcare delivery, is frequently cast as an invasion of privacy or an encroachment on domestic space (Magnusson and Lutzen 1999). This ethical and relational concern flows, in part, from the understanding that there are public and private worlds that exist separately (Twigg 1999). Similar deeply embedded territorial distinctions underpin some feminist perspectives on the contemporary home as an isolated site where women's unpaid and undervalued activities of homemaking and family caregiving occur (see, for example, Glazer 1988, Imray and Middleton 1984, Kynaston 1996). The power of household members to exclude others, whilst concealing and revealing dimensions of their social selves within domestic space is also the pivot around which much phenomenological research on the home revolves (Allan and Crow 1989, Hammer 1999, Korosec-Serfaty 1985, Swenson 1998). Yet there are calls to move beyond this dualistic framing to examine contemporary instances of the spatial and temporal restructuring of everyday locations (Lohan 2000, Massey 1993, Nast and Pile 1998, Squires 1994). There is also a growing recognition that individual experiences of health, illness and care are situated within a complex of local and extralocal social relations (Frohlich *et al.* 2001). These recent developments point to the simultaneously material and social character of home. Attention is directed toward the logics and practices that are unique to particular spaces as well as the various categories of individuals who function within them.

Bearing these issues in mind, we examine the ways that recipients of long-term home care are positioned and active within altered and shifting relational patterns that enter into the construction, dismantling and reconstruction of their experiences of home. We note in our analysis that these patterns are intertwined with those pertaining to the materiality of the body and the home. In a review of the literature that considers the logics of the home, we explore how practices involving the domicile and the body accomplish seclusion and identity, but remain inextricably linked with extralocal social relations and structures. Next, we elaborate Bourdieu's concept of 'habitus', which exists at the 'in-between' space where the body and social structure are co-constituted (Casey 2001). As a marker of embodied material and social location, the habitus serves as the portal for our analysis of the experiences of long-term home care recipients. In a discussion of findings from an ethnographic study of home as a site for long-term care, we reveal how relations of power, inclusion and exclusion are manifested in the aesthetics of the home, the maintenance of order and cleanliness and shifts in the possibilities and limitations of the home. These changes in the arrangement and condition of their living spaces signified for recipients their own social repositioning as chronically ill, increasingly dependent consumers of home-care services. We conclude by discussing the implications of these observations

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

for home care policy and delivery. Drawing on Crossley and Crossley (2001) we consider further implications of our analysis for the theory of habitus.

Logics and practices of the home

Conceptualisations of the contemporary home as a private site feature logics which limit free access for all but family members and carefully selected others (Allan and Crow 1989, Squires 1994). The home and the spaces external to it are demarcated in terms of control over who may be encountered, the expected range of activities and the appropriate modes of behaviour within each sphere. The structures and spaces of the home are arranged to facilitate privacy and intimacy, and visitors are selectively screened before they are permitted access to front hallways, living/dining rooms, bedrooms and bathrooms (Twigg 1999). The social practices associated with guest/host relationships are integral to privacy and impression management. Even in the closest quarters, privacy is constructed through social conventions such as averting eyes and controlling the volume of speech (Douglas 1991). Shame and vulnerability are avoided or mitigated through practices which link self-identity with the materialities of embodiment within the temporal and spatial context of the dwelling (Douglas 1991, Giddens 1991, Twigg 1999). Identity and safety are secured within the boundaries of the home, yet their precariousness is revealed in the event of unwanted or unexpected intrusion (Korosec-Serfaty 1985). These social practices of home seep into and disrupt the more pragmatic pursuits of home care delivery, even as the logics of home care erode those of the home. Authors who study home care encourage providers to regard the home as a site of 'ingrained' practices (Efraimsson *et al.* 2001), to note that some clients prefer care providers to behave like guests (Piercy and Wooley 1999) and to analyse the preservation of 'face' in interactions between providers and clients (Spiers 2002).

Other authors, however, take issue with the notion of home as inherently secluded from the social world. Historical shifts in the uses of and access to shelters and dwellings have been well documented, revealing the emergence of the home as a distinct and private 'domestic sphere' as a relatively recent phenomenon (Rybczynski 1986, Donzelot 1980). Squires (1994) calls attention to the erosion of privacy by new technologies of communication and observation. This dimension of privacy is cast in the informational and relational terms of confidentiality and is concerned with issues of surveillance and access to information. Discourses of gender, class and race that originate from extralocal sources are incorporated within everyday activities of home, often at an assumptive or prereflexive level (Smith 1987, 1999). Activities that form the routines of home become imbued with the institutional logics embedded within these discourses (Griffith 1995, Luken and Vaughan 1991, 1999). Feminist geographers caution that, despite an ostensible innocence and privacy, the everyday spaces of home are inextricably

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

linked to social dynamics of power and subjectivity (Dyck *et al.* 2001, Moss and Dyck 1996, Rose 1999). Douglas (1991) notes that the spaces of the home are also dedicated to the myriad future-oriented activities of subsistence and personal care. These practices serve the common needs of the inhabitants, such that the home is in many ways a utility where purposeful activities are co-ordinated in time and space. It is a site where resources are processed, consumed and produced, as in the case of family caregiving. Putnam (1993) argues:

> The modern home is inconceivable except as a terminal, affording the benefits of but also providing legitimating support to a vast infrastructure . . . The near-completion today of great infrastructures of modern material culture: of hygiene, energy, transport and communication has dramatically transformed what is possible and desirable in homes (1993: 156).

Such formulations of the home draw us closer to Massey's conceptualisation of place as process or 'articulated moments in networks of social relations and understandings' (1993: 66) and as possessing multiple identities for various participants at different times. Nast and Pile (1998) describe the concept of 'proxemics', or the prereflexive relationship between the body and the spatial fluctuations manifested at these complex intersections. Telecommunications, for example, alter experiences of distance, rendering location indeterminate, and dissolving dichotomies such as inside/outside and near/far (Lohan 2000). These ideas lead us to question how these relations are exemplified in the provision of home care and how the social world is embodied in the experiences of home and home care. The present inquiry was framed by Bourdieu's concepts of habitus and field, which are discussed in the next section.

Theorising the logics and practices of home: Bourdieu's concept of 'habitus'

Bourdieu (1990) elaborates a theory of practice by probing the links between the structures of the social world and the perceptual or evaluative schemas that incline individuals to act in certain ways. He examines the principles of practical logic responsible for social and cultural practices. His concept of habitus is central to the structure of this logic. Habitus functions at every moment as durable patterns of dispositions which are deeply inculcated, and which reflect the social position of the individual or the material conditions to which that individual is accustomed. Hence, there is an important connection for Bourdieu between the social or material dimensions associated with specific positions in social space and the body and its dispositions. Dispositions are corporeal in that they are embodied and converted into motor schemas and bodily automatisms that materialise in practice as

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

postures, gestures and movements – and as aesthetic preferences or tastes for food, clothing, decor and cultural pursuits (Bourdieu 1977, 1990, Crossley 2001). Thus, actions derive from modus operandi of which the actor is not the sole producer and, for the most part, has no conscious mastery (Bourdieu 1977). The practical sense is a form of knowledge that is learned by the body but cannot be explicitly articulated, for it is enacted at a pre-reflexive level (Bourdieu and Wacquant 1992).

Practices are not simply the direct and independent expression of habitus; individuals act with reference to particular social settings, and actions may vary according to context. Activity, in Bourdieu's view, is a manifestation of the relations between habitus and the dynamics and structures of certain 'fields' or social contexts within which any action takes place (Swartz 1997, Thompson 1991). Fields are 'structured spaces of dominant and subordinate positions based on types and amounts of capital' (Swartz 1997: 123). Capital and field are two related concepts in Bourdieu's sociology that connect the action of habitus to the stratifying structures of power in the social world. Positions within fields are determined by the unequal distribution of economic capital (wealth, income, property) and cultural capital (knowledge, culture and educational credentials) rather than by the personal attributes of their occupants. For Bourdieu, practices emerge from the encounter between habitus and fields; 'practices cannot be deduced either from the present conditions which may seem to have provoked them or from the past conditions which have produced the habitus . . . [but from] the interrelationship of these two states of the social world . . .' (Bourdieu 1990: 56).

Habitus is evident not only where there is regularity in social practice, but especially when events deviate from or contradict the practical sense. Fields are always the sites of strategy and struggle among individuals who seek to alter or maintain the status quo, and these practical tactics conform to the unique logics of each field. But 'practices should be seen as the product of an encounter between a habitus and a field which are, to varying degrees, "compatible" or "congruent" with one another' (Thompson 1991: 16). When faced with a lack of congruence between habitus and field, any existing pre-reflexive repertoire of embodied practice is abruptly rendered 'out of place' – rational choice may supercede the habitual under such circumstances (Bourdieu and Wacquant 1992). However, some argue that the emphasis in Bourdieu's work is on 'how societies and agents are "reproduced", ignoring the ways in which they are transformed' (Crossley and Crossley 2001: 1478). Bourdieu counters this point by explaining that objective social conditions at particular sociohistorical moments may open the possibility of transformative agency, but he still insists that 'social agents are the *product of history*' (Bourdieu and Wacquant 1992: 136, emphasis in original). Yet the corporeal sedimentation of habitus into mannerisms, tastes and skilled movements seems to rely on the continued facility of the body to reproduce patterns of dispositions that are associated with a particular

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

social position. Bourdieu does not consider the ways that biographical and biological moments at the scale of the individual body, such as illness, infirmity or impairment, might stimulate or occasion transformative agency, much less changes in social position.

In applying these ideas to long-term home care, it is clear that disjunctions may develop between the embodied habitus of care recipients and the objective conditions of what they have come to expect from their home environments. Changes in the concordance between the body and field are prompted by impairments associated with illness and by an influx of caregivers. This loss of an assumptive flow to everyday activity disrupts a practical sense long sedimented in the relationship between care recipient's bodies and the spaces and meanings of home. The logics and conflicts of the field of healthcare become active within the home, which, as the domestic field, already possesses its own logics and hierarchical arrangements. As consumers within the field of healthcare, care recipients participate in the social relations of that field from a particular position relative to care providers. Within the field of home and family, their participation may also shift noticeably. It is noteworthy that the practical sense engendered by habitus is inherently vague and adaptable; practice is improvised rather than formulaic (Bourdieu and Wacquant 1992). Bourdieu argues that skilful action does not arise from an intellectual operation, but is a kind of creative response that comes from being embedded in a situation. Thus, Bourdieu cites habitus as the generating source of creative and innovative praxes, as well as the embodiment of social structure (Crossley 2001). Hybrid practices are therefore possible, but are derived from existing schemas. It would thus be expected that, in the case of home care, recipients' dual positioning within the domestic and healthcare fields would literally be incorporated through their improvisatory efforts and those of others involved with them. This transposition has potential to shift the meaning and character of the experience of being 'at home' and 'in place' for home-care recipients.

Study methods

We report here on an analysis of data from the Hitting Home project, an ethnographic study which sought access to the mundane activities and assumptive understandings of everyday life associated with various dimensions of the provision and receipt of long-term care in the home (Dyck 1993, Smith 1987, 1999). The study examined the home as a site of long-term care, including its location, physical layout and conditions. We considered meanings of the home for those dwelling and working within it, recognising that these were experientially grounded in the past, present and anticipated future. The unit of analysis, or case, for the purposes of this study, was the household receiving long-term home care. Multiple sources of information were investigated within each case (Fitzpatrick and Boulton 1994, Ragin and

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

Becker 1992). Two of the five research questions guiding the project were relevant to this paper because we focus on the experiences of care recipients:

1. How are healthcare, childcare, and domestic labour organised in homes that receive home care services?
2. How are discourses about the family, health, chronic illness, disability and work taken up and negotiated in homes that receive home care services?

Approval for the study's methods was obtained from the University's Research Ethics Board. In total, 16 detailed case studies were conducted with households in urban (n=9), rural (n=4), and remote (n=3) regions of Ontario. These households were recruited through three partnering Community Care Access Centres (CCACs), one in each of the three regions. Eligible households included those that had been receiving at least two home care services weekly for a minimum of eight weeks. Households with clients of all ages were considered, although no child-client households were recruited in the remote region. The five child clients ranged from five to 17 years of age, with a mean of nine years. The 11 adult clients ranged from 33 to 83 years of age with a mean of 64 years. Eight clients were male and eight were female. Four clients received services more than once a day, six on a daily basis, and the remainder two or three times a week. Five of the clients lived alone and the remainder lived with at least one relative. No male clients lived alone.

The socio-economic circumstances of care recipients varied considerably. Homes ranged from 386–3,200 square feet in size, and the average was 1,410 square feet. Reported annual household incomes ranged from $9,000 (CDN) for a lone woman who lived in an urban subsidised apartment to $85,000 for a couple who lived in a custom-built two-level house in a small rural town. Five of the urban care recipients had incomes below the Statistics Canada Low Income Cut-Off points (calculated according to size of household and population density of area of residence) (Ross *et al.* 2000: 17). Of these five, four were single retired or unemployed women and one was a child recipient with a widowed mother. The opportunities and resources available to recipients with lower incomes were severely limited, as we shall illustrate in the discussion of the findings. The adequacy and safety of their homes and surrounding neighbourhoods were markedly influenced by income.

The data collection techniques were designed in collaboration with consulting partners who were experienced service providers, family caregivers or care recipients (Reason and Heron 1995, Wasser and Bresler 1996). Systematic, comprehensive observation techniques and focused interview guides were developed to minimise intrusiveness and time expenditures for participants. In recognition that homes are considered private, relatively informal places, all techniques were used flexibly and with the full consent of participants. Three senior doctoral students were trained as fieldworkers and conducted case studies in each region sequentially. Cases in the remote region

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

were studied during a two-week field visit during which research assistants lived in the region. Across all cases, data about domestic and caregiving routines were gathered through observation, interviews with clients and/or the primary family caregiver, interviews with service providers, and videotaped tours of home spaces used for caregiving.

The analysis of the data reported in this paper began from the standpoint of the care recipient in each case; hence we began by reading transcripts of the interviews with care recipients. In cases where recipients were unable to participate in an interview, transcripts of the primary family caregiver interviews were the analytic point of entry. Interviews with service providers were also studied for specific references to the client, family or home in each case. Fieldnotes and videotapes for each case were then reviewed. We examined a total of 166 text documents during analysis of the data. A preliminary coding scheme was developed following careful review of interview transcripts and fieldnote documents obtained from the first case. The first case documents were subsequently coded independently by each of the first three authors, then compared and discussed to establish consensus on code definitions. The second author coded documents for all remaining cases. The first author also coded documents for three of the remaining cases and these were compared for consistency and consensus. Case documents were entered into NVIVO, the software programme that was used to code, organise and retrieve segments of the data (Richards 1999a, 1999b). Team discussions during regular meetings throughout the coding process permitted crystallisation of useful analytic insights, reflecting the recursive nature of the analytic process (Borkan 1999, Miller and Crabtree 1999). Increasingly, our readings of the data were focused reflexively on the simultaneously embedded and constitutive character of self and place. We attended to the multiple ways in which habitus was performed and incorporated as dispositions by embodied subjects in each case (Casey 2001, Crossley 2001). Displays were created to reorganise data under prominent themes, permitting us to further elaborate and verify these observations (Hammersley and Atkinson 1995, Miles and Huberman 1994, Spradley 1980). We turn now to a discussion of the study findings. Pseudonyms have been used in presenting quotes from participant interviews. Fieldnote excerpts of discussions with participants may contain the abbreviations 'I' to indicate the interviewer and 'P' to indicate the study participant.

The significance of home for home care recipients

If, as Bourdieu posits, social fields are imbued with unique logics and practices that reflect their inherent struggles as well as the cultural, economic and symbolic capitals valued within each, a transposition of logics and practices will occur when fields are superimposed. The ensuing improvisations observed in the present study were informed by the habitus of various

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

participants. Although all the care recipients and their family caregivers indicated a strong preference for home care over institutional care, their experiences and practices within their homes were disrupted and reconfigured by the insertion of logics emanating from the healthcare field. These changes were manifested in three main themes: the politics of aesthetics; the maintenance of order and cleanliness; and transcending the limitations of the home. In each of these dimensions, it became apparent that care recipients engaged in improvisatory social practices that reflected their ambiguous and changing habitus or social location. For Bourdieu, the body is the locus of distinguishing characteristics that signify an individual's social location and it is the means through which the appropriate strategies and practices are executed within a given field. Deteriorating health and the accompanying mobility limitations altered the manner in which care recipients could engage in these relations. As we explained above, the disrupted concordance between care recipients' bodies and the objective conditions provided by the material spaces of the home signified, or provided evidence of, altered or changing social placement.

The politics of aesthetics

The accounts of care recipients, family and providers, as well as field notations, indicate contrasts between different homes' aesthetics and how these were regarded. They also point to contrasts between the aesthetics of 'home' spaces and sites for healthcare provision, illustrating the ways in which policies reach far into the intimate spaces of everyday life.

a) The aesthetics of home: The sensual experiences of home include odours, food, sounds, decorative touches and use of colour. These sensory, corporeally relevant details are central to comfort, but also constitute the habitual features that allow one to feel 'at home'. Many of these sensory dimensions hold intense sentimental and personal significance; they may facilitate emotional as well as physical comfort in their resonation with embodied dispositions. Rubenstein (1989) describes the process of 'entexturing' the home with significant sensory experiences to accomplish what Rowles (1993) calls 'physical insidedness' within the home, or a sense of being at home. Betty, a blind, 79-year-old housebound woman, when asked what the term 'home' meant to her, described how some pleasing aspects of nature and the spaces outside the home enlivened her experience of her dwelling. She treasured the proximity of certain objects, including favourite books, which were comforting despite her inability to read them. The loss of her visual powers was acknowledged, but so was the compensation by tactile, olfactory and auditory sensations:

> Home means to me a warm kitten, and smell of food cooking and birds singing. Here all I hear is seagulls crying, never see a tree . . . But I'm comfortable. I have my things here. I got my books, I can't read them, but it's all right. It's all right (Client Interview – Betty).

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

Service providers articulated similarly entextured visions of 'home' which nevertheless reflected a spectrum of valued aesthetic experiences. Vera, an urban service provider, spoke of the placement of significant objects, as well as the mundane corporeal routines and pleasures of the everyday:

> [Home is] somewhere where you're completely comfortable. You can get out of bed and you know where your stuff is, and you know, out on the same couch you've been on for years and you're watching the same TV in the same spot it's been for years . . . everything's familiar and everything smells the same (Provider Interview – Vera).

Habitus is deeply implicated in the individual composition of a 'homey' milieu, which is inscribed with biographical, cultural and class-related distinctions. Pride in the home – its appearance, location and unique merits – illustrates the close relationship between personal identity and the home. The term 'house-proud' indicates those who derive particular gratification from the favourable responses of others to their homes, and they may exert considerable effort to orchestrate pleasant sensory experiences for visitors as well as themselves. For example, these field-note descriptions of a home in a small rural town reveal how the decorative touches in a powder room adhere to a particular theme of colour and scent suggested by the home-owner's fondness for lilacs:

> The washroom is painted a lilac colour and is accessorised to match (towels, soap). It is extremely neat . . . I used the lilac-scented liquid soap and the lilac-coloured guest towel to dry my hands (Field notes – Wanda and Edwin).

These and other aesthetic features require resources of time and money to acquire. Decorative schemes were common in participating households with middle or higher incomes.

Some participating households were less oriented towards pleasing decor and the consistent arrangement of objects, as field notes describing this bathroom in a remotely located, low income household indicate:

> There was a sponge mop near the toilet that had hair all over it. Right next to the mop was a pile of brown particles that had been swept together. The sink was filthy and cluttered with toiletries. The burgundy coloured towel hanging next to the sink was torn up and covered with white bleach stains and brown streaks (Field notes – Bill and Stanley).

This was an all-male household where Bill was sole family caregiver of his elderly father, Stanley. Home care providers who visited this home suggested that gender accounted for the lack of aesthetic refinements and regard for cleanliness in the home, and also described the personal habits of the family

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

in terms that indicated the gulf between their respective class locations. It is clear from this example that there exist multiple, socially-significant visions of the aesthetic arrangement of home spaces, which in turn is accomplished through the embodied labours of housekeeping. Still, in a living room strewn with clutter, the son nurtured a collection of plants, as this field-note excerpt of a discussion about a thriving cactus and several aloe plants indicates. The field worker commented on the sharp thorns on the cactus, prompting Bill to describe his hobby:

P: That's why I call it the 'suicide plant'.
I: It's huge. I bet it does well there in the window with sunlight coming in. It's like a solarium.
P: I like to think that it does well 'cause I have a green thumb (laughs). It was tiny when I first got it.
I: You have lots of plants. Are those aloe plants? (Pointing to four plants on the on the stand next to the TV).
P: Yep. I use the aloe when I get a cut (Field notes – Bill and Stanley).

Bill's attachment to his plants, so evident in this dialogue, indicates the manner in which he finds comfort in his home and makes the spaces his own, however chaotic other features of the environment might be.

b) The aesthetics of healthcare: The aesthetics of healthcare spaces typically differ from those of the home. Driven by logics of expedience, cleanliness, standardisation and fiscal restriction, they are less focused on preserving comfort and sensory enjoyment than on the efficient execution of specific functions and procedures. Objects associated with healthcare are not decorative. They are constructed from materials that are durable, easy to clean and maintain. Their uses are concerned with bodily functions, which are usually secluded from sight, and they link the user with illness, infirmity and indignity. Audrey's family rented a commode chair for her to use at night in her room to avoid the risk of a fall, because her increasing shortness of breath and oedema severely impaired her mobility:

> We also have a commode chair in Mom's room because I get nervous about her using the bathroom at night. But she won't use it (Family member interview – Nancy).

Audrey was unhappy with the way equipment had begun to crowd her room, and saw the commode chair as a violation of her aesthetic tastes:

> Well that's another thing, Nancy's got a thing about this here commode. I think it's the ugliest damn thing (Client Interview – Audrey).

Such devices are symbols or distinctions of an unwelcome shift to a habitus of dependency or disability. The presence of a commode chair suggests to

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

the observer that bodily activities of elimination may occur in spaces where such activities are usually out of place. It indicates that the logics normally orchestrating the use of and movement through the spaces of the home can no longer apply to this inhabitant, who is increasingly incapacitated by illness. Participants with the means and room to do so devised strategies to conceal or more tastefully present such devices, indicating that the material advantages or disadvantages associated with class or social location may condition efforts to maintain a desirable image of personal adequacy.

The transposition of these aesthetic schemas rendered the home a contested space. The aesthetics of healthcare were introduced and were assimilated into the spaces of the participating households. Objects not usually found within homes were arranged within areas where care was provided and they altered the ambience of place. Tony's bedroom was the site of overnight nursing care, and his bedside was more reminiscent of a 'nursing station' than a seven-year-old boy's play and sleep area:

> Anna's husband had built a wooden shelf that matched Tony's bed. It was mounted on the wall and was built specifically for holding the sharps container [a box for disposal of needles or other sharp objects]. A similar wooden holder was attached to Tony's bedpost that held his oxygen saturation meter. A wooden microwave stand beside Tony's bed was set up as a small nursing station complete with syringes, suction equipment, medications, etc. . . . The walls were mostly bare, painted in white, and there were few toys in the room (Field notes – Tony).

Tony's mother, Anna, commented that her home 'looks like a hospital' (Family caregiver interview – Anna), while Tony said he wanted a home that was 'more beautiful' with 'more toys' (Client interview – Tony).

A climate of fiscal cutbacks brought reductions to the hours and range of services offered by home care providers. Economic resources were the limited and highly contested capital that structured the logics and delivery of home care. Shifts in the forms of care available to clients further altered the aesthetic experience of the home, undermining the sensuous enjoyment of sights, foods and odours formerly valued by inhabitants. Eileen, who had activity limitations related to a degenerative neuromuscular disorder, missed having her homemaker bake for her on a weekly basis, saying, 'She used to bake for me, but now she can't do that . . . not even a muffin or a biscuit' (Client interview – Eileen). Because she lived alone in a remote area, these small pleasures buffered her against other losses imposed by increasing isolation. Her homemaker understood the centrality of sensory enjoyment of the home, but was reprimanded by her supervisor when she continued to bake for her client after this activity had been cut from her range of responsibilities. Susan, the provider, saw little sense in these rules, exclaiming:

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

> These people sit there, I said, they don't get a whole lot of pleasures in life, and to me I thought some biscuits, I mean what's the big deal? (Provider interview – Susan).

Several other providers similarly resisted such limits by occasionally bringing music, videos, special foods and other small items to long-term clients. Bourdieu locates these 'little gifts' (Bourdieu 1990: 99) within improvisatory logics of exchange and recognition that create and sustain everyday social bonds. These small presents reaffirm the recipient's position within a social world where they, like everyone else, are entitled to treats and pleasant surprises; however, they also confirm the provider's position within a moral logic as one of honour.

The aesthetic adornment and enjoyment of these home spaces were co-constitutive of habitus, which is manifested in the corporeality of taste and habitual sensory experiences. Policy decisions made to preserve the economic resources required by the healthcare field resulted in an impoverishment of the cultural capital valued in some of the homes. There was a reorganisation of aesthetics, altering the quality of enjoyment as well as providing visible and sensual markers of shifts in habitual practices that emanated from bodily incapacities. Logics, changes and directives originating in locations that were seemingly external to and separate from the spaces of the home exerted an influence on experiences within those spaces. Aesthetic changes marked an incorporation of the objects, logics and social relations of the clinic into the home to mark further the care recipient's position within the field of healthcare (Liaschenko 1994, 1996, Wellard and Street 1999).

Ordering the home

Much of the work associated with homemaking involves managing the practicalities imposed by habitation of enclosed spaces. A major contributor to the comforts of home is the consistent location of furniture and useful items so that deliberation is not required in the conduct of daily activities. Organic waste and disorder are inevitable by-products of many aspects of everyday home life and many of the tasks of homemaking are directed towards their containment and eradication. The cleanliness of homes is considered a sign or distinction of personal and moral adequacy within the domestic field (Allan and Crow 1989, Douglas 1991, Korosec-Serfaty 1985). Illness and physical impairment may limit an individual's capacity to perform tasks related to cleaning and tidying, but home care services focus more intently on care of the ailing body than on maintenance of the home.

In some instances, the cleanliness and artful arrangement of homes indicated efforts to orchestrate a particular impression of the resident. These field-note excerpts indicate that the main-floor bathroom in one rural, upper middle class household was scrupulously maintained:

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

> Like the kitchen the washroom was impeccably neat. The countertop and sink were clean and dry. There was a basket of bath products next to the sink. There were guest towels that matched the bath towels hanging on a rack. The neatness of the bathroom reminded me of a hotel – it looked like nobody was in there before me (Field notes – Martha).

The aseptic state of this room effectively erased evidence of any prior presence or activity. It was arranged to provide an impression of exclusive use that went beyond a mere sense of privacy. Although the client in this instance was entirely dependent on others to assist her with activities of daily living, she had the economic resources or capital available to pay for cleaning services well above and beyond those allotted by Home Care. Martha's spacious, custom-designed home provided ample storage that permitted concealment of healthcare equipment and other objects. Martha regarded her home in a positive light and welcomed visitors, for to her home was:

> . . . a place for family and friends to socialise in a relaxed kind of atmosphere that's comfortable (Client interview – Martha).

In contrast, other clients lacked the economic capital to afford spacious homes or additional cleaning services. The tiny apartments occupied by solitary pensioners or low-income families could not readily accommodate the additional equipment and assistive devices required to provide care and to facilitate routines of daily living in the home setting. Illness and long-term home care resulted in almost continuous occupancy of the home spaces, rather than the patterns of intermittent daily absence common in people without activity limitations. Clutter and debris accumulated more quickly and became an oppressive problem for some. Beatrice, a 69-year-old woman with arthritis, lived on an income that was well below the low income cut-off point for a single individual. She defensively explained her interpretation of others' responses to her cramped, untidy quarters:

> It's a wonder you haven't said, 'I'm coming in here to get rid of the junk'. That's what my daughter says every time she comes in. Then all of a sudden she'd realise what she said, she don't say no more. No but really, it does look like a hurricane came through (Client interview – Beatrice).

Beatrice explained the rules of etiquette that she felt ought to apply under such circumstances – the attention of visitors was to be directed towards the host and not the surroundings:

> If anybody comes in, they don't like it – you know what they can do. Turn around and go back out. They're not supposed to come in and see what your place looks like. When they come, they're supposed to come and visit you, not to over look to see what it is (Client interview – Beatrice).

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

Her discomfort with the scrutiny of others speaks to the co-constitutive nature of self and home. She insists that the state of her living quarters should not reflect on herself, and that eyes should be carefully averted from the spectacle of disorder to focus on what she sees as her true identity. Her words suggest her desire to preserve an enduring sense of self that she deems separate from but vulnerable to her evolving social position.

Struggles erupted between clients and providers over the adequacy of cleaning services provided through home care, indicating that the social ordering of the home was also at issue. Some female clients expressed frustration that their standards of cleanliness were either not met by providers or that insufficient time was allotted for providers to do a thorough job. Betty complained that:

> They don't move furniture, they don't, ah, pick up things, they just vacuum around them . . . The cleaning is slipshod. I asked her to clean the bathroom; she stands in the hall and shoots Lysol through the door and that's the bathrooms clean (Client interview – Betty).

Two home care service providers offered another perspective on the dilemma:

> In a house where you have a little old lady living by herself that's full of arthritis, that can't do a lot of house cleaning or cleaning up after themselves, and if we're not allowed to move the chair that she sits in to get the crumbs underneath, you know, or wipe off the top of the fridge . . . (Provider interview – Claire).

> You're not supposed to do any heavy work. You're not supposed to do any windows. Climb the chair, you're climbing a step ladder, that no – you're not supposed to do that (Provider interview – Marcie).

While inhabitants' activities of housekeeping and homemaking were informed by logics of comfort and signification of personal adequacy, the logics embedded in the actions of home-care providers reflected the pragmatic concerns of employers and systems of employee protection. Occupational health and safety regulations presented clear activity restrictions designed to prevent injuries and the resultant lost working hours. The social positioning of providers as employees within the healthcare system obliged them to follow these regulations in order to protect their incomes – their place as workers was incorporated in the resultant regulation of bodily postures and activities. Burned-out light bulbs were not replaced, debris accumulated under furniture, and tall objects or shelves became dusty and disordered. The state of homes in these cases bore visible testimony to the physical deterioration of their occupants, demonstrating the co-vulnerability of home and body, as well as the co-constitution of place in long-term home care (Dyck *et al.* forthcoming 2005).

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

Clients resisted limits to home maintenance by purchasing additional cleaning services if they had the resources to do so, pressuring service providers to conform to the preferred routines of housekeeping, complaining to the agency, or continuing in silence. In some exceptional circumstances, providers adapted to the practices of homes. Bill, who provided care for his dependent father in their isolated home, was unresponsive to suggestions by service providers that he clean and tidy the home, as Shelley explains:

> Stanley's room itself is kept clean, the homemakers do that, but they're only responsible for the space he's using. They're not responsible for the rest of the house. So I mean, there – you walk in and you see the stairs and there is, you know, an inch high of cat hair or dog hair or whatever on the stairs, and all sorts of stuff scattered in piles all over the place. I keep saying it's a guys' house, you know (Provider interview – Shelley).

In such situations, providers were obliged to adapt to the logics and practices of each home by managing their own activities and personal belongings within the home to avoid exposure to insects and organic materials. The logics of such disorder were attributed to the owner's habitus – in this case the provider noted that it was 'a guys' house' and, later in the interview, Shelley likened the scene to a 'garage' – a space more associated with the working class masculine gender-typed activities of car maintenance than the feminine gender-typed activities of homemaking. Similarly, Beatrice's homemaker, Marcie, explained that since Betty was from a 'poor' background she was accustomed to her home spaces as they were:

> I think Beatrice was brought up poor like me, and to give her a home like the Princess, no, that won't be no good . . . But Beatrice likes to live the way she is now. If you gave her a chateau, she don't want that . . . (Provider interview – Marcie).

An advantaged class location did not assure care recipients of a position of dominance in relation to service providers, however. Despite her economic ability to purchase cleaning services for her custom-built home, Martha mused at several points on her evolving position within her own home. As her multiple sclerosis progressed, her need for care intensified and more workers came to her home. She talked of her increasing acceptance of an arrangement where her home and her body were the objects of work relations:

> At first, I was a little bit more timid than I am now, a little bit more, ahm . . . shy than I am now. Now ring my doorbell and, you know, you might get anything. I don't . . . I don't feel that shyness that I did feel. I feel more, ahm, more confident about, you know, having different people come here and that I am the boss (Client interview – Martha).

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

However, her diminishing capacity to engage in activities of self-care produced a poignant awareness of alternatives. She related the cautionary tale of an acquaintance whose multiple sclerosis resulted in divorce and eventual institutionalisation in a care facility at age 32, and the client indicated her own gratitude that she could receive home care, because:

> . . . you get to stay in your home, you know. Ahm, when your own family either can't for whatever reason look after your needs, you need to have help. Otherwise I would have to, ah, go to a nursing home or something (Client interview – Martha).

Ultimately, these relations of dependency and gratitude reposition the recipients of home-care services in biographically unprecedented ways. Family members have first obligation to provide care, but the next best alternative is a combination of the efforts of family and paid service providers. The final alternative was institutional care, and all clients who participated in the study were emphatically grateful to have avoided it. Within the domestic field, illness and impairment led to an invalidation of position, and threatened eventual loss of home itself. These embedded logics textured the interpersonal exchanges with service providers, contradicting the client's claim to be a 'boss', as this fieldnote excerpt indicates:

> P: another thing that is related to equipment maintenance is that nobody treats your stuff the way you would. I: What do you mean? P: Some of the care providers bump the Hoyer Lift, for example, against the doorway and chip the paint. I: Do you say something when this happens? P: Well, I express surprise when it happens, and they apologise, but the damage is already done. I'm so grateful that someone comes in here that I don't want to complain (Fieldnotes – Martha).

The mundane practices that contained disorder and organic debris were closely linked with the habitus of the dweller, and were susceptible to conflict with the logics organising the provision of home-care services. For many clients, the practices of rendering a dwelling space habitable were associated with an embodied, classed and gendered division of household labour. Yet attention to these practices, as with the preservation of the aesthetic qualities of the home, was not the major focus of home care. Care was sometimes provided under less than sanitary conditions, and some clients felt shame as their homes increasingly reflected their position of dependency and incapacity to order and care for their surroundings. Furthermore, at the scale of the body and the home, there was a reordering of social positions that was informed by logics emanating from the policy and fiscal foundations of healthcare. Negotiations and conflicts about whose standards and practices of cleanliness were to prevail reflected an altered experience of habitation for

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

care recipients that went beyond mere contestation of territorial space. Nor were these typical of class relations that are indicative of power struggles between employers and employees. The clients occupied a position in Canadian society that rendered some vulnerable to the rationing of services and resources. They were consumers of the (often poorly reimbursed) productive efforts of service providers, but they had no discretionary input into decisions governing time allotments or the range of activities pursued by those workers who entered their homes. Moreover, their position within the domestic field was clearly threatened. Others have noted the critical importance to care recipients of service providers' observance of 'face-saving' interpersonal skills (Spiers 2002) or the niceties of host-guest etiquette (Piercy and Wooley 1999). These observations reflect clients' awareness of the precarious nature of their social position – 'pride of place' can no longer be assumed by recipients of home care.

Transcending the limitations of the home

The body, as the 'pivot of the place-world' (Casey 2001: 688), exists in and ventures outward into places with which it does not entirely cohere. People are subject to the predicaments posed by all the permutations of fit within the material and social world (Dyck *et al.* forthcoming 2005). While it is initially apparent that the physical structures of most homes and of rooms within homes are intended to bar intrusion and to delimit – or create boundaries around – the most intimate spaces, these arrangements become problematic and subtly altered when long-term home care is required. Most contemporary homes are not designed to accommodate the needs of the chronically ill and their care providers. Over time, the possibilities and limitations of the home shift with the health status, mobility and needs of the occupant(s). The significance of the home may similarly change – its meaning acquires new ambivalence and is continuously reconstituted. There is no coherent or fixed identity of place in such instances but a progressive one that nevertheless grounds itself in a powerful attachment to the dwelling (Massey 1993). This progressive emplacement reflects the many ways that habitus and the habitual are embodied and spatially organised. Relationships with family caregivers and service providers are similarly the products of struggle and redefinition within the problematic spaces of the home.

The plasticity or ambiguity of the home and familiar spaces is evident in the narrative of Phillip, an elderly man who struggled with degenerative neuromuscular disease. His highly successful career allowed him to retire with abundant financial resources. He and his wife lived in an affluent urban neighbourhood in a large older home. The logics inscribed on the exterior of the home were those of exclusion – wrought iron bars covered all windows to protect against break-in and theft. Ironically, although his house and neighbourhood were distinctions signifying his advantaged social position, its spaces were not ideally adapted to Phillip's mobility impairments. Barriers that were intended to protect and exclude others gradually came to

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

limit his access to areas beyond the home. Doorways were widened to accommodate his wheelchair, but problems remained as this field note indicates:

> Phillip shows me the two doors that lead to the front hallway and explains that they are the main reason that he cannot get to the front door. They are heavy and thick, and they open inward, so that Phillip would have to manoeuvre his wheelchair backward as he opened them. It is clear that the best solution might be to get rid of them altogether, but he points out that the front doors are draughty and the cold air would get to the rest of the house in winter (Field notes – Phillip).

The delimited spaces of the home became a barrier to mobility, and as his physical deterioration continued, his habitus underwent profound transformation, as indicated in this exchange:

R: And at that time I was not in a wheelchair and I didn't go [to vacation property] for quite a long time. I let Sonia [his wife] go there and I stayed here having fun in the city as a bachelor. But then I became more dependent and so I went to the island with her and so [quiet voice] now I'm a prisoner on the island.
I: You're a prisoner? That's what it feels like when you're there?
R: Well on the island of course I am a prisoner because you know here, when I was bored I would jump in my car and take off when I want. On the island it's a big production for me to get into a boat and I need Sonia to take me wherever I'm going in the boat. It's a production to get out of the boat again. This type of thing (Client interview – Phillip).

Phillip's transition from an independent 'bachelor' existence during his wife's summer absences to that of a 'prisoner' on an island is characterised by a changing capacity to move from location to location without assistance. These are matters of habitus, but also of the habitual. There is a profound contrast between the lack of deliberation required to 'jump' independently into a car, and the 'production' involved in gathering enough hands to lift an elderly man in and out of an unstable boat.

The significance of Phillip's transition from pre-reflective agent to an object of consciously improvised group effort is embedded in the above anecdote; there was a loss of an assumptive bodily relationship with the material and social worlds he occupied. Although many features of these worlds were products of sociohistorical influences, Phillip interpreted the disruption at the scale of his own body and biography. He lost the physical capacity to embody or enact competency within his classed and gendered social position. Bourdieu contends 'the classificatory schemes through which the body is practically apprehended and appreciated are always grounded

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

twofold, both in the social division of labour and the sexual division of labour' (1990: 72), hence Phillip lost the capacity to realise through his bodily postures and capabilities the culturally-valued qualities of autonomy (as opposed to dependence) and masculinity (as opposed to femininity). Despite his possession of economic capital, he perceives a loss of habitus within the everyday domestic field of the home. His dominance and honour is diminished by his loss of mastery over his home spaces and body.

Access is not merely a matter of movement through material spaces, however. The habitual placement of objects and resources by those with activity limitations is partially a matter of convenience but constitutes what Swenson (Swenson 1998) refers to as a 'center of reach', or what others describe as a secure location from which to connect oneself with other people and other sites (Lindahl and Sandman 2003, Liaschenko 1994). Through telecommunications, the range of access from the home becomes, in some respects, unlimited and less dependent on bodily capacity. Carla had gradually organised the immediate spaces around her to facilitate connection with the external world. In addition to the usual telephone and television at her bedside, she had a fax machine and computer in her apartment, she could thus communicate with and accept information from distant locations. The fieldworker noted:

> The night table to her left was filled by a CPAP (continuous positive airway pressure) machine, to the left of this was another small stand with a day planner book and a grey coloured telephone. . . . Even the positioning of her bed in front of her doorway enabled her to see into the living area where her computer station was located and allowed her voice to carry through the doorway to reach Anita [homemaker] while she was working (Field notes – Carla).

These arrangements not only facilitate access to objects, but dissolve the binary oppositions of inside/outside or near/far – recalling Nast and Pile's (1998) discussion of the fluctuating proxemics of spatial perceptions at intersections of multiple social relations. Although this home-care recipient was physically isolated in her apartment and had mobility limitations, she established proximity and diminished distance by keeping her TV remote and telephone within easy reach. She maintained communication by using a fax machine and computer, and bridged the short distance between herself and her homemaker by using her voice. Through electronic internet access, she remained a participating member of some facets of the social world, thus securing her partial independence. Many tasks such as banking transactions, ordering groceries or other items, and communicating with others can be accomplished using a computer, thus circumventing and rendering invisible to others the frailties of the body. However, recipients require economic capital and particular knowledge or skills related to use of technology before they can accomplish this form of extended reach. Habitus persists in the

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

opportunities or constraints that pattern possible responses to emerging limitations to access.

Home care service providers often worked with clients to confront a variety of issues related to conditions of access and mobility but there were limits to the assistance they could provide. Beatrice was a lone woman who lived in a crime-ridden urban neighbourhood. To increase her sense of security during trips to nearby stores on her scooter, she obtained a cell [mobile] phone – and enlisted her service provider's assistance in learning how to use it. The provider was not formally permitted to accompany her out of the apartment; however, they did occasionally go to the bank or the store together.

> Beatrice showed me her cell [mobile] phone. She explained that she takes it with her when going out on her scooter. She said that she had a lot of trouble working the phone initially so she took Marcie with her to [retailer] to get help setting up the phone and learning to use it . . . She said that her case manager told her that the homemaker is not to accompany her on outings and that there are volunteers for that purpose (Fieldnotes – Beatrice).

Clients often relied on service providers and volunteers to facilitate their reach into the community. Betty was severely limited by her inability to navigate safely using a wheelchair, so volunteers took her on outings. In at least one instance a volunteer enhanced the social ambience of the occasion by inviting others to join the party – although these others were included in defiance of restrictions on volunteer comportment which emanated from the healthcare field:

I: What about Donna [volunteer]?
R: I went to [local] festival with her and her mother, which is a 'no-no'.
I: What is a 'no-no'?
R: The volunteers are not supposed to bring anyone else. I guess because the volunteers are bonded but her mother is not.
I: Oh, I see. I guess they are protecting you.
R: But we had a grand time together at the festival. Donna called me yesterday to say that her mother is preparing a turkey sandwich for me. She's a doll (Client Interview – Betty).

Aronson and Neysmith (2001) conclude that managed home care is organised and provided in ways that promote and intensify isolation and social exclusion of chronically ill and disabled clients. Our own analysis indicates that improvisations were required to negotiate clients' access to their communities – to feel 'at home' in the neighbourhood as well as in the domicile. These improvisations involved the acquisition of devices (especially those related to communication and connection with extralocal sites), the delegation

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

of tasks to service providers as well as family caregivers, and occasional subversive disregard by providers for the institutional logics of healthcare. These shifts in habitual order were not unproblematic. In many cases, formerly prereflexive everyday activities were transformed into deliberative and co-operative manoeuvres, signifying a shift in habitus within the domestic field. Others required the collusion of service providers, some of whom negotiated uneasy compromises between schemas of the healthcare field, and those of home and social connectedness. At the scale of the local, these arrangements point to the hybridity and ambiguity of home spaces and activities in long-term home care, such that neither the logics nor activities of care are purely those of home or of healthcare institutions.

Discussion and conclusions

The susceptibility of long-term home care clients to isolation, control, harm and indignity was manifested at the local level, but their experiences were infused with logics emanating from extralocal fields related to healthcare and economic policies. To capture the relationally embedded and socially constituted nature of illness experience, we began our analysis at the scale of care recipients' bodies and homes, with interpretive attention to the features of habitus within the set of circumstances converging in each case. Habitus, as a 'figure of the between' (Casey 2001: 686), mediates the dichotomies of agency/structure, consciousness/body, and so on. This approach directed the analysis beyond descriptions of individual circumstances into a more nuanced understanding of the relations that contribute to home care recipients' experiences of their bodies, homes and the treatment they receive. For recipients, these interconnecting relations form processes of place that are reflected and enacted in the aesthetics of the home, the maintenance of order and cleanliness, and the changing possibilities and limitations of the home. The progressive entanglement of the logics of home and those of the healthcare system produced an ambiguity of place for recipients.

Illness and home-care service provision disrupted the intimate, co-constitutive relationship between self and home. The physical manifestations of illness, such as mobility limitations and diminished capacity for self-care, prompted an increasingly deliberative approach to occupancy of the home. This loss of an assumptive flow to everyday activity disrupted a practical sense long sedimented in the relationship between care recipient's bodies and the spaces and meanings of home. Clients experienced these disjunctures at the scale of the body and the local. Their predicaments, however, were formed within the context of home care policies that were ostensibly intended to preserve a meaningful place within the home and community. Ironically, the implementation of these policies within a climate of fiscal limitations contributed to relations that dismantled and reconstructed meanings and experiences of home.

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

The relations of home care delivery tended to exacerbate erosions to habitus instead of mitigating losses, although clients with financial capital or co-habiting family members fared better in efforts to improvise new relationships within the home. Others developed, over time, highly idiosyncratic and improvisatory arrangements with service providers. These arrangements preserved to some extent the sensuous enjoyment of home, access to social interaction, personal safety and social participation. At times, improvisations included the subversion of occupational logics and regulations, revealing the limitations imposed by the extralocal organisation of home care delivery. Service providers' co-operation in improvisatory practices and their occasional willingness to subvert the logics of the healthcare field indicates the persistence and power of the logics embedded within the domestic field. Furthermore, it demonstrates that the human impact of deficient systems of home care delivery is urgently apparent to providers at the scale of the body and home, despite its apparent imperceptibility at the extralocal scales of health policy and healthcare economics.

Care recipients and providers were locally situated at the intersection of the domestic and healthcare fields, where they participated in confused relations of social and occupational emplacement. Incongruencies between habitus and field abounded to the extent that habitual practices were called into question and struggles ensued over relative positions of domination and subordination. Recipients, despite continued occupation of their home territory, were neither able nor necessarily expected to enact the practices of hospitality or to determine the use (or misuse) of their property by service providers. They negotiated with increasing difficulty domestic and local community spaces that were constructed for able-bodied locomotion and with which they had developed prior habitual and biographically meaningful associations. They occupied a particular subordinate position within the field of healthcare that rendered their bodies and homes the objects of care, and they were consumers of services, not the employers or 'bosses' of service providers. In a field where logics of cost containment predominated, they were unable to dictate the kind and amount of care they could receive unless they possessed the economic capital to purchase additional services. Furthermore, home-care providers, in giving care within the limits dictated by their employing agencies, realised in practice the logics and policies that emerged from their occupational field and associated class location. However, the domestic field, for some providers, called forth additional, long sedimented repertoires of habitual activity that contradicted those of their occupational field. Home-care recipients and providers improvised their way through the tensions emerging at these ambiguous social and material locations.

We have noted the manner in which contemporary structural arrangements of long-term home care inexorably enter into the local experiences of home-care recipients. These recipients experienced a two-fold shift in their emplacement as they gradually came to occupy a position of dependency within the domestic field and the hierarchical relations of healthcare. Yet

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

Bourdieu offers scant guidance for those who seek to understand how physiological changes in the body initiate and exacerbate these processes. Frail and ill bodies may gradually or abruptly lose the capacity to enact the deeply inculcated dispositions associated with a particular social position, especially those related to class or gender. Much recent work by other authors expands on Bourdieu's ideas in order to elaborate more fully the treatment of the body and agency (Casey 2001, Crossley 2001, Crossley and Crossley 2001). Their work has contributed greatly to our analysis because it offers an expansion of the phenomenological base of Bourdieu's theories. They draw attention to the vulnerability of the fleshy, organic body to the disruptions posed by illness and by extralocally determined shifts in healthcare policy. Further refinement of these theoretical ideas is needed. It is our claim that this elaboration can be accomplished through analysis of illness experience and activities of healthcare provision.

Address for correspondence: Jan Angus, Faculty of Nursing, University of Toronto, 50 St. George Street, Toronto, ON, Canada M5S 3H4
e-mail: jan.angus@utoronto.ca

Acknowledgement

The 'Hitting Home' research team is led by Principal Investigator Dr. Patricia McKeever, and includes Co-Investigators: J. Angus, M. Chipman, A. Dolan, I. Dyck, J. Eakin, D. Gastaldo, B. Poland, and Research Co-ordinator K. Osterlund. We would like to acknowledge the financial support provided by the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada under the Strategic Grant Competition: Society, Culture, and the Health of Canadians, Operating Grant #828991018. Most of all we are indebted to the participating households and partnering Community Care Access Centers in the Province of Ontario.

References

Allan, G. and Crow, G. (1989) Introduction. In Allan, G. and Crow, G. (eds) *Home and Family: Creating the Domestic Sphere*. Basingstoke: Macmillan.

Aronson, J. and Neysmith, S. (2001) Manufacturing social exclusion in the home care market, *Canadian Public Policy*, 27, 158.

Borkan, J. (1999) Immersion/crystallization. In Crabtree, B. and Miller, W. (eds) *Doing Qualitative Research (2nd Edition)*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Bourdieu, P. (1977) *Outline of a Theory of Practice*. Cambridge: Cambridge University Press.

Bourdieu, P. (1990) *The Logic of Practice*. Cambridge: Polity Press.

Bourdieu, P. and Wacquant, L. (1992) *An Invitation to Reflexive Sociology*. Chicago: University of Chicago Press.

Casey, E. (2001) Between geography and philosophy: what does it mean to be in the place-world? *Annals of the Association of American Geographers*, 91, 683–93.

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

Crossley, M. and Crossley, N. (2001) 'Patient' voices, social movements and the habitus: how psychiatric survivors 'speak out', *Social Science and Medicine*, 52, 1477–89.

Crossley, N. (2001) The phenomenological habitus and its construction, *Theory and Society*, 30, 81–120.

Donzelot, J. (1980) *The Policing of Families*. London: Hutchinson.

Douglas, M. (1991) The idea of a home: a kind of space, *Social Research*, 58, 287–307.

Dyck, I. (1993) Ethnography: a feminist method, *The Canadian Geographer*, 31, 52–7.

Dyck, I., Kontos, P., Angus, J. and McKeever, P. (forthcoming 2005) The home as a site for long term care: meanings and management of bodies and spaces.

Dyck, I., Lewis, N. and McLafferty, S. (2001) Why geographies of women's health? In Dyck, I., Lewis, N. and McLafferty, S. (eds) *Geographies of Women's Health*. London and New York: Routledge.

Efraimsson, E., Hoglund, I. and Sandman, P. (2001) 'The everlasting trial of strength and patience': Transitions in home care nursing as narrated by patients and family members, *Journal of Clinical Nursing*, 10, 813–19.

Fitzpatrick, R. and Boulton, M. (1994) Qualitative methods for assessing health care, *Quality in Health Care*, 3, 107–13.

Frohlich, K., Corin, E. and Potvin, L. (2001) A theoretical proposal for the relationship between context and disease, *Sociology of Health and Illness*, 23, 776–97.

Giddens, A. (1991) *Modernity and Self-identity: Self and Society in the Late Modern Age.* Cambridge: Polity Press.

Glazer, N. (1988) Overlooked, overworked: women's paid and unpaid work in the health services 'cost crisis', *International Journal of Health Services*, 18, 119–37.

Griffith, A. (1995) Mothering, schooling and children's development. In Campbell, M. and Manicom, N. (eds) *Knowledge, Experience and Ruling Relations: Studies in the Social Organization of Knowledge*. Toronto: University of Toronto Press.

Hammer, R. (1999) The lived experience of being at home: a phenomenological investigation, *Journal of Gerontological Nursing*, 25, 10–18.

Hammersley, M. and Atkinson, P. (1995) *Ethnography: Principles in Practice (2nd Edition)*. London: Routledge.

Imray, L. and Middleton, A. (1984) Public and private: making the boundaries. In Gamarnikow, E., Morgan, D.H.J., Purvis, J. and Taylorson, D. (eds) *The Public and the Private*. London: Heinemann.

Korosec-Serfaty, P. (1985) Experience and use of the dwelling. In Altman, I. and Werner, C. (eds) *Home Environments*. New York: Plenum Press.

Kynaston, C. (1996) The everyday exploitation of women: housework and the patriarchal mode of production, *Women's Studies International Forum*, 19, 221–37.

Liaschenko, J. (1994) The moral geography of home care, *Advances in Nursing Science*, 17, 16–26.

Liaschenko, J. (1996) Home is different: on place and ethics, *Home Care Provider*, 1, 49–50.

Lindahl, B. and Sandman, P. (2003) Meanings of living at home on a ventilator, *Nursing Inquiry*, 10, 19–27.

Lohan, M. (2000) Come back public/private; (almost) all is forgiven: using feminist methodologies in researching information communication technologies, *Women's Studies International Forum*, 23, 107–17.

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

Luken, P. and Vaughan, S. (1991) Elderly women living alone: theoretical and methodological considerations from a feminist perspective, *Housing and Society*, 18, 37–48.

Luken, P. and Vaughan, S. (1999) Life history and the critique of American sociological practice, *Sociological Inquiry*, 69, 404–25.

Magnusson, A. and Lutzen, K. (1999) Intrusion into patient privacy: a moral concern in the home care of persons with chronic mental illness, *Nursing Ethics*, 6, 399–409.

Massey, D. (1993) Power-geometry and a progressive sense of place. In Bird, J., Curtis, B., Putnam, T., Robertson, G. and Tickner, L. (eds) *Mapping the Futures: Local Cultures, Global Change*. London and New York: Routledge.

Miles, M. and Huberman, M. (1994) *Qualitative Data Analysis: an Expanded Sourcebook (2nd Edition)*. Thousand Oaks: Sage.

Miller, W. and Crabtree, B. (1999) The dance of interpretation. In Crabtree, B. and Miller, W. (eds) *Doing Qualitative Research (2nd Edition)*. Thousand Oaks: Sage.

Moss, P. and Dyck, I. (1996) Inquiry into environment and body: women, work and chronic illness, *Environment and Planning D: Society and Space*, 14, 737–53.

Nast, H. and Pile, S. (1998) Everydayplacesbodies. In Nast, H. and Pile, S. (eds) *Places through the Body*. London and New York: Routledge.

Piercy, K. and Wooley, D. (1999) Negotiating worker-client relationships: a necessary step to providing quality home health care, *Home Health Care Services Quarterly*, 18, 1–24.

Putnam, T. (1993) Beyond the modern home: shifting the parameters of residence. In Bird, J., Curtis, B., Putnam, T., Robertson, G. and Tickner, L. (eds) *Mapping the Futures: Local Cultures, Global Change*. London and New York: Routledge.

Ragin, C.C. and Becker, H.S. (1992) *What is a Case? Exploring the Foundations of Social Inquiry*. Cambridge: Cambridge University Press.

Reason, P. and Heron, J. (1995) Co-operative inquiry. In Smith, J., Harre, R. and VanLangenhove, L. (eds) *Rethinking Methods in Psychology*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Richards, L. (1999a) Data alive! The thinking behind NVivo, *Qualitative Health Research*, 9, 412–28.

Richards, L. (1999b) *Using NVivo in Qualitative Research*. London: Sage.

Rose, G. (1999) Women and everyday spaces. In Price, J. and Shildrick, M. (eds) *Feminist Theory and the Body: A Reader*. New York: Routledge.

Ross, D., Scott, K. and Smith, P. (2000) Canadian Council on Social Development, Ottawa.

Rowles, G. (1993) Evolving images of place in aging and 'aging in place', *Generations*, 17, 65–70.

Rubinstein, R. (1989) The home environments of older people: a description of the psychosocial processes linking person to place, *Journal of Gerontology*, 44, S45–53.

Rybczynski, W. (1986) *Home: a Short History of an Idea*. Middlesex: Penguin Books.

Smith, D. (1987) *The Everyday World as Problematic: a Feminist Sociology*. Toronto: University of Toronto Press.

Smith, D. (1999) *Writing the Social: Critique, Theory and Investigations*. Toronto, Ontario: University of Toronto Press.

Spiers, J. (2002) The interpersonal contexts of negotiating care in home care nurse-patient interactions, *Qualitative Health Research*, 12, 1033–57.

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

Spradley, J. (1980) *Participant Observation*. Orlando, FLA: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.

Squires, J. (1994) Private lives, secluded places: privacy as political possibility, *Environment and Planning D: Society and Space*, 12, 387–401.

Swartz, D. (1997) *Culture and Power: the Sociology of Pierre Bourdieu*. Chicago: University of Chicago Press.

Swenson, M. (1998) The meaning of home to five elderly women, *Health Care for Women International*, 19, 381–93.

Thompson, J. (1991) Editor's introduction. In Bourdieu, P. (ed.) *Language and Symbolic Power*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

Twigg, J. (1999) The spatial ordering of care: public and private in bathing support at home, *Sociology of Health and Illness*, 21, 381–400.

Wasser, J. and Bresler, L. (1996) Working in the Interpretive Zone: conceptualizing collaboration in qualitative research teams, *Educational Researcher*, 25, 5–15.

Wellard, S. and Street, A.F. (1999) Family issues in home-based care, *International Journal of Nursing Practice*, 5, 132–6.

© Blackwell Publishing Ltd/Foundation for the Sociology of Health & Illness 2005

Pilot student placements with children with complex needs

Abstract
Enabling the increasing population of children with complex and continuing health needs to live at home with their families is generally considered the ideal approach. Services for children with complex needs are commissioned from a wide range of providers, including the private and voluntary sectors. Pilot placements for two student nurses with a private company that had a significant caseload of children with complex and continuing needs were evaluated as a way of enabling student nurses to develop knowledge and skills in this field.
The objective was to increase understanding of the issues involved in facilitating this type of placement and to develop placements in line with the findings. Semi structured interviews with students and mentors were used to generate evaluative data.
The placement was well evaluated by all parties. Students gained important clinical skills but also appreciated in greater depth the humanistic needs of children, young people and their families. Advantages of working with a company whose focus is the provision of complex care at home included variety and continuity in the placement and a greater number of families across whom the students can be spread to avoid excessive or constant intrusion. Such placements can offer valuable learning opportunities, however, ongoing development and evaluation of placements is needed, particularly as these are predominantly based in family homes.

Enabling children with complex and continuing health needs to live with their families in the community rather than in hospital is generally considered to be the ideal approach to their future support. Among the many challenges in providing this support is the availability of appropriately educated staff. Developing the education that all healthcare professionals require in this area of work could improve staffing and the quality of support provided. Enabling student nurses to gain experience in this field is therefore desirable. This article reports on the development and evaluation of a placement for student nurses with a company which provides home care for children with complex and continuing needs.

Complex and continuing health needs

In the past, the type of interventions and equipment which children with complex and continuing health needs require would generally have necessitated long term hospitalisation, often in an intensive care setting (Kirk and Glendinning 2002). However, children's developmental, educational and psychosocial needs are unlikely to be optimally met in the hospital environment (Boosfeld and O'Toole 2000, Neufeld *et al* 2001, Department of Health 2004). In hospital, parents are visitors in an unfamiliar environment, but when care is provided in the family home it is the healthcare staff who are the visitors (Taylor 2000). This may enable families to gain greater control over their child's care. Appierto *et al* (2002) suggest that physical outcomes for children with complex needs are generally better when they are cared for at home, making this is a more cost effective option for the NHS.

Organising the necessary support for families presents organisational challenges for service providers. A range of organisations is often involved in the day-to-day provision of support, including specialist teams within primary care trusts, voluntary and charitably-funded organisations and private healthcare companies.

Student placements

Providing care at home presents a challenge to education institutions seeking appropriate placements for child health nursing students. It might be assumed that student experience can be neatly transferred into the community, but this is not always the case. The placement would effectively become the family home where a constant student presence might be inappropriate and intrusive. Solutions have included placements in nurseries and schools and with health visiting and community children's nursing teams. These placements enable students to gain a range of knowledge and skills including child development and health promotion. However, children's nurses also need to gain the practical skills and knowledge required to safely care for sick children, and to gain confidence in caring for children who require advanced technical and medical interventions in the home.

Services for children with complex needs are commissioned from a wide range of providers, including the private and voluntary sectors. The development of placements with these organisations is a potentially valuable option. The company we approached had a significant caseload of children with complex and continuing needs and was able to offer placements that enabled students to gain experience with more than one family across a range of activities.

Jaqui Hewitt-Taylor PhD, BA (Hons), RSCN, RGN is practice development fellow, Children with Complex and Continuing Health Needs, Institute of Health and Community Studies, Bournemouth University

Helen Farasat BSc (Hons), RSCN, RGN, RM, RHV is senior lecturer (Child Health), Institute of Health and Community Studies, Bournemouth University

Key words
- Nursing: education
- Home care services
- Family centred care

This article has been subject to peer review. To find related articles go to the archive section of www.paediatricnursing.co.uk

education

Box 1

Students involved were considered to have:

- satisfactory clinical practice records
- satisfactory attendance records
- satisfactory academic achievement records
- appropriate transport to access the placement

Box 2

Clinical skills acquired included:

- moving and handling in the home environment
- tracheostomy care, tube changing, and suction
- caring for a child receiving assisted ventilation
- gastrostomy feeding
- chest physiotherapy
- using an ambu bag
- oxygen therapy
- administering nebulisers
- taking the child out with equipment
- communication e.g. lip reading
- drug calculations and administration

The pilot placement

As this was a new type of placement, it was considered appropriate to pilot and evaluate one placement before adopting this approach on a regular basis. The intention was to identify whether mentors and pre registration student nurses considered these placements an appropriate and feasible learning opportunity.

Two third year students were chosen for the pilot placement which was allocated as one of their three five-week critical care placements. They were selected using criteria in Box 1 to ensure that this placement would not be detrimental to them, the children and families involved, or the company.

The placements were audited and were in line with the standards required by the Nursing and Midwifery Council (NMC) (2004). They comprised a range of experiences within a team caseload rather than with a single child and family. Students were mentored by a named registered nurse who met the NMC (2004) standards for mentorship. The mentor was responsible for co-ordinating their experiences and supervising and assessing the students overall, but was not necessarily with them for all their shifts.

Although the support of children with complex and continuing needs is planned and overseen by RNs, health care support workers (HCSWs) often meet a significant amount of their day-to-day needs (Hewitt-Taylor 2004). Students therefore worked some shifts with HCSWs. Where this was the case, the mentor discussed the student's objectives and placement remit with the HCSW whose role was to provide care which the student could observe or assist with. The student had the contact details of the supervising RN (or an alternative if their supervisor was known not to be available) and could contact them if necessary.

Responsibility for care provision remained with the company employee (RN or HCSW), not with the student. The students' mentor carried out their placement assessment, although other RNs, HCSWs, or the child and family could provide evidence (for example, written testimonies). The format of assessment was identical to all other placement assessments.

Good guests

The nature of the placement meant that the children/young people and families involved were the hosts for a significant part of the placement. Consent to having students on placement was obtained by the RNs, and those involved were aware that they could withdraw their hospitality at any time. Students were aware of the expectation that they would act as 'good guests'. In exceptional cases this type of placement also raises personal safety issues for students. The students were accompanied by a member of the company staff in clients' homes, and the personal safety measures recommended by the company for their staff were explained to them.

The named university contact for students and staff was the Practice Development Fellow for Children with Complex and Continuing Health Needs who provided specific information related to the aims and process of the placement to students and mentors.

Evaluation process

The intention of the evaluation was to increase understanding of the issues involved in facilitating this type of placement and to develop such placements in line with the findings. This is broadly in line with the idea of action orientated evaluation in which the findings from evaluation provide a basis for ongoing action and changes or developments in practice (Ovretveit 2002).

Semi structured interviews with students and mentors were used to generate evaluative data. These took place at the mid point and immediately after the placement. Students and mentors were interviewed separately to increase freedom of expression and to reduce any perceived need to provide positive feedback. The purpose of the evaluation was explained and consent to being interviewed sought from all participants. To ensure confidentiality data were identified by numbers, not names.

In order to further reduce social desirability bias interviews were conducted by a senior lecturer who was not involved in the placement. The discussions were transcribed and coded into themes, then categorised into clusters related to the major emergent themes. Two individuals coded the transcripts and compared their findings.

Findings

The students and mentors considered the placement a very positive experience. The mentors felt that this was in part because of the students' personalities as both had a positive attitude and were willing to adapt to the needs of the client group, individual families and staff.

Learning opportunities

On the first day of the placement, the mentors and students discussed the available learning opportunities and devised a placement schedule. The students were mainly involved in supporting:

- a teenager who required 24-hour assisted ventilation, had a gastrostomy and required full support with her activities of daily living. She was attending college, which was where the students worked
- a child who required 24-hour assisted ventilation, and gastrostomy feeding.

Both students worked with one of these individuals for two weeks, then swapped placements for the second two weeks. For the last week they returned to the original child/young person. They also had some experience with other clients for shorter periods of time, for example, an infant who had a tracheostomy and required assisted ventilation at night. They felt that these additional opportunities enhanced their experience, but that it was important to have continuity with particular children.

The students reported that the placement provided ample opportunity for completion of practice outcomes. They and their mentors listed specific clinical

skills which they acquired (Box 2) and agreed that the placement offered other valuable learning experiences, including: experience of multidisciplinary liaison and working; developing awareness of a young person's rights; appreciating the social, educational, and developmental aspects of providing support; the challenges of 'parenting in public'; and the importance of providing support without detracting from the parents' role as parents and their control over their lives and that of their family.

Families

One major issue in this type of placement is that students are working in the lives of the individual and their family. Mentors identified that selecting the right children and families was paramount, and that even where families are prepared to host student placements, there is the risk of 'family fatigue' from too many students or a constant student presence. They felt that it would be important to ensure families had periods when no students or trainee staff (such as new HCSWs and RNs) were in the home. Both students described the importance of recognising that one is a guest in the family home and the need to develop a good relationship with the child and family. One described how someone else's home being one's workplace felt awkward at first, despite the family being very welcoming.

Benefits of the placement

Mentors felt that the presence of students created a stimulating learning environment and gave staff a new teaching and learning opportunity. This included HCSWs being able to share their skills and knowledge as well as learning from students. The mentors reported that the HCSWs had enjoyed having students working with them. The students valued what individual members of staff and families could teach them, for example, they appreciated the clinical skills of the HCSWs.

The students valued their involvement with the children and families, reporting feelings of satisfaction as they developed confidence and the families began to trust them and from feeling that they were promoting the independence of the family or young person.

Practicalities

Although they did not see their mentor every day, both students felt that they were supported and had good telephone contact. Students need a mobile phone and should be confident drivers and navigators.

Discussion

The placement was well evaluated by all parties. Students gained important clinical skills as well as a greater appreciation of the humanistic needs of children, young people and their families. Although clinical skill acquisition is imperative for healthcare professionals, gaining the right attitudes and values is equally important, particularly where one is working in the family home. These students were considered by mentors to already possess appropriate attitudes, so how far this ability to appreciate the humanistic aspects of learning can be generalised to the student population as a whole is unclear. However, it suggests that an environment and opportunities in which such values can be developed exists within such placements.

Having some variety but also continuity in the placement was important to students and is one of the advantages of working with a company whose focus is the provision of complex care at home. This also increases the number of individuals across whom the 'load' of students can be spread to avoid excessive or constant intrusion into any individual's or family's life. Consideration of the suitability of students and planning with the healthcare provider regarding the location and travel entailed in each placement on each occasion will be required.

The positive evaluations may in part be because this was a novel experience for all concerned and students and mentors had specific input regarding their role. This effect may reduce as placements become a regular feature and should be taken into account when planning ongoing placements. The very small scale of the evaluation means that ongoing development and evaluation of placements is imperative, particularly as these are predominantly based in family homes. However, despite the limitations of the evaluation, the pilot did indicate that such placements are worthy of development and can offer valuable learning opportunities for pre-registration students.

Conclusion

This placement has indicated that a placement based on supporting children with complex and continuing needs at home is valuable for students, both in terms of clinical skills gained and a greater appreciation of the social, emotional, developmental and educational aspects of supporting children and their families. Working with a private healthcare company that specialises in this field has allowed student placements which clearly focus on this client group and which allow both continuity and variety of experience. This has also provided development opportunities for staff in the company and valuing of their work.

Although the placements have been positive, future placements will continue to have detailed planning to ensure that:

- the mix of learning opportunities enables students to gain a range of experiences while consolidating skills and relationships
- families are not saturated by students and other trainees being present
- mentors are not saturated by these and other training demands
- appropriate students are selected and practicalities such as transport and communication are assured.

Ongoing evaluation is planned, including seeking the views and experiences of children and families involved in hosting student placements **PN**

References

Appierto L *et al* (2002) Home care for chronic respiratory failure in children: 15 years experience. *Paediatric Anaesthesia*. 12, 4, 345-350.

Boosfeld B, O'Toole M (2000) Technology dependent children: transition from hospital to home. *Paediatric Nursing*. 12, 6, 20-22.

Department of Health (2004) *The National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: The Disabled Children Standard*. London, DH.

Hewitt-Taylor J (2004) Children who require long-term assisted ventilation: education and training for care staff. *Connect*. 3, 2, 54-61.

Kirk S, Glendinning C (2002) Supporting 'expert' parents – professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies*. 39, 6, 625-635.

Neufeld SM *et al* (2001) Respite care users who have children with chronic conditions: are they getting a break? *Journal of Pediatric Nursing*. 16, 4, 234-244.

Nursing and Midwifery Council (2004) *Standards of Proficiency for Pre-registration Nursing Education*. London, NMC.

Ovretveit J (2002) *Action Evaluation of Health Programmes and Changes*. Oxford, Radcliffe Medical Press.

Taylor J (2000) Partnership in the community and hospital: a comparison. *Paediatric Nursing*. 12, 5, 28-30.

Discharge management for children with complex needs

Mary Lewis MSc RGN RSCN RHV is senior nurse, The Lifetime Service, Bath and North East Somerset Primary Care Trust and Research Associate, Centre for Child and Adolescent Health, University of the West of England

Jane Noyes DPhil, MSc, CertEd, RGN RSCN is professor of nursing research, Centre for Health-Related Research, School of Nursing, Midwifery and Health Studies, University of Wales, Bangor

Abstract

There is now an expectation that children with complex (often technology-dependent) care needs will be cared for at home by parents who assume 24-hour responsibility following extensive training to nurse, care for and parent their child. A variety of models of discharge planning exist but the planning and process of discharge are persistently reported to be problematic from the perspective of families, professionals and commissioners.

A consultation exercise with both parents and professionals indicated that nurses, doctors and social workers would benefit from some practical help and specific knowledge relating to complex discharge management. This article summarises best practice and, where possible, evidence-based principles and procedures with the intention of contributing to the establishment of effective models of discharge management and ongoing homecare, and improved outcomes for children and families. Guidance on putting together and costing a care package proposal, and applying risk management and clinical governance procedures in home-based settings will be published in the June issue of *Paediatric Nursing*.

Key words

- Patients: discharge
- Children: complex needs
- Home care services

This article has been subject to peer review. To find related articles go to the archive section of www.paediatricnursing.co.uk

Innovations in medical practice, alongside technological advances, have enabled some children to survive once fatal diseases, and to live with complex (often technology-dependent) care needs. These children are cared for at home by parents, who assume 24-hour responsibility, having been given extensive training to nurse, care for and parent their child. Children's community nursing teams in partnership have to organise the complex discharge and ongoing home-care to support these children and their families. However, in reality, service models and ways of working have been established with little evidence or investigation into effectiveness, and a variety of models of discharge planning and service provision exist. The current policy agenda (DfES/DH 2003, 2004) demands a change in culture concerning the way services are designed and delivered around children who require services rather than for the benefit of organisations. This means that to achieve successful discharge and home care for this group of children, nurses will need to work in new ways with professionals from a variety of agencies as well as with children, young people and their parents.

A consultation exercise involving parents and professionals (Noyes and Lewis 2005a) indicated that the discharge management process presented particular challenges for nurses and healthcare professionals who were often seen as the lead professional. They identified that they required particular help and knowledge with the processes involved in discharge management in order to support and guide the process in a facilitative way. This article provides best practice examples and, where possible, evidence-based principles concerning the discharge process with a view to establishing effective service models of homecare for children with long-term complex care needs. Guidance is drawn from recent work produced in association with Barnardo's, which aims to streamline processes, provide practical strategies and signpost additional resources in relation to the organisation of discharge management and community support for children on long-term ventilation (Noyes and Lewis 2005a). Guidance on putting together and costing a care package proposal, and applying risk management and clinical governance procedures in home-based settings will be published in the June issue of *Paediatric Nursing*.

The discharge process

A child with complex needs may be located in a number of settings prior to discharge from hospital, including a high-dependency unit, neonatal or children's intensive care unit, a children's ward at a regional or general hospital, or transitional or intermediate care service. Wherever the child is, and whoever is identified as the provider of community services (NHS and/or social services/voluntary/private sector organisation), the principles and steps to achieving successful discharge are the same. A detailed, worked example of a long-term ventilated child's journey through care from hospital to home can be downloaded from the Department of Health *National Service Framework for Children* website (Noyes and Lewis 2005b).

The *National Service Framework for Children* (England) and other policy documents (DH 2003a, DH 2004) emphasise the importance of discharge planning. In many cases service providers as well as families can be daunted by the tasks of taking home a child with complex needs. It may initially appear unachievable, particularly if this is the first time that professionals have encountered a child with the

presenting complexity of need. Careful planning and preparation at a number of levels is vital for the critical transition from hospital to the community (usually home). A number of useful documents, tools and examples of best practice are available that can be adapted for local use to ensure appropriate and effective multi-agency discharge planning (subject to local risk management and clinical governance procedures). These are referenced in a bibliography (Noyes and Lewis 2005a) and many are available to download from www.longtermventilation.nhs.uk.

Policy documents advocate a whole-systems approach to discharge (DH 2003b, 2004) that encompasses assessment processes, commissioning, and the delivery of services. The discharge of a child with complex healthcare needs is a process that needs to be planned across agencies with the individuals who are involved in that process understanding and contributing to the decisions that will need to be made. It is well recognised that the process works best if it is co-ordinated by a named person (key worker) who has the delegated responsibility for co-ordinating all stages of the child's journey at this time.



ROSE BARTON

Goals for discharge planning

The key goals in discharge planning are:

- gaining an understanding of the local community and range of available services that meet health, housing and social care needs
- ensuring children and young people and carers (parents and extended family members) are actively engaged in the planning and delivery of care
- ensuring that the role of carers is recognised and their rights for assessment and support met
- ensuring effective communication between primary, secondary, social care, education, the voluntary sector and, where appropriate, the private sector to focus on meeting individual and family needs, not organisational ones
- agreeing, operating and performance-managing a joint discharge policy at all levels and between organisations
- providing appropriate training for those undertaking care and co-ordinating roles
- beginning preparations for discharge as early as possible, setting realistic timescales and targets
- developing or accessing an integrated discharge planning team who provide specialist discharge planning support for the patient and multi-disciplinary team
- facilitating trial periods outside the hospital setting before definitive decisions on long-term care package options are finalised
- funding decisions relating to NHS continuing care, social services and education provision should be made promptly so that discharge plans and eventual discharge are not delayed

(DH 2003b).

Documenting the discharge process

It is important that the entire discharge process is documented. A number of discharge checklists have been developed and implemented that can be useful prompts if adapted for an individual case. Examples for a child on long-term ventilation can be found on the UK long-term ventilation working party website (www.longtermventilation.co.uk). The discharge plan used by the Lifetime Service in Bath, which is subsequently adapted to each individual child can be obtained from the first author (mary.lewis@uwe.ac.uk).

A crucial aspect of the discharge process is effective communication between all those involved. Discharge meetings are frequently used as the forum for discussions and exchanges of information. Nurses (hospital and community) have a central role within these meetings and may be seen as the lead professional. However, parents have reported consistently that discharge meetings are managed inefficiently and fail to bring about the desired actions to enable their child to be discharged home (Noyes 1999). Inaction and disorganisation leading to a lack of progress can be very frustrating to parents and professionals alike.

Parents have reported consistently that discharge meetings are managed inefficiently and fail to bring about the desired actions to enable their child to be discharged home

clinical

Box 1 Organising the meeting

- The key worker organises the meeting with administrative support. The number and timing can be scheduled in the discharge checklist at strategic points in the discharge process
- The most important people to liaise with are the parents and if appropriate young person
- A contact list of all with a stake in the discharge should be drawn up. The purpose of any meeting should be clear so that those who can make an active contribution to the particular agenda can be prioritised for attendance at the meeting. If decisions are required, those with sufficient authority need to attend the meeting or devolve levels of responsibility
- Develop a core representative team who regularly meet; others can be kept in touch by receiving minutes of the meeting if appropriate permissions are agreed
- Written details of meetings, an agenda and venue and travel options can help including parking permits if appropriate. Participants should be asked to confirm attendance
- Preparation for the meeting is key. Where relevant, circulate papers for discussion before the meeting and ensure the purpose of the meeting is clearly communicated to everyone, especially the parents so that they have realistic expectations of anticipated outcomes and timescales
- It is imperative that the key worker involves the family in preparing for the meeting so that family members can be both fully supported and informed

Box 2 Managing the meeting

- The role of the Chair of the meeting is vital and will often fall to a paediatrician
- The Chair should have experience in managing family-orientated meetings and aim to keep to the agenda and to time. It is important at the beginning that introductions are made and roles clarified, as well as the purpose and structure of the meeting reiterated
- Families like professionals to wear name badges
- The Chair should be aware of the need to include parents, and if appropriate the young person, in the discussion at every stage
- It helps if the agenda is focused on the child or young person, structured around the discharge checklist, and medical jargon is not used
- A discharge meeting is not the forum to discuss or dispute funding arrangements and the family should not be involved in any such issues. The concern is on establishing the child and family's needs and how these are to be met and by whom within the locality
- Action points and people identified as responsible for them should be recorded in the minutes, this will include both professionals and family members
- Timescales and dates for review should be included and minutes circulated promptly (including to identified family members)
- Good practice indicates that it helps if either the Chair or key worker spend time debriefing the family after a meeting and ensure they have understood the discussion and future steps

Nurses need to work with multi-disciplinary, multi-agency colleagues to ensure that effective procedures are developed and put in place to minimise delays and prevent families feeling an overwhelming sense of frustration that can potentially lead to a breakdown in effective communication and working partnerships.

Box 3 Actions after a meeting

- The key worker's role is to follow up on actions and ensure they have been completed within timescales, or if not that the family understand the reasons why
- Subsequent meetings should start with a review of action points, updates and outcomes from previous meetings
- If the process stalls, it is important to identify the reasons why and have one to one meetings with the relevant service managers
- If reasons for slow progress are beyond the scope of the professionals involved (for example waiting for housing adaptations), innovative solutions and advice should be sought from professionals who have successfully managed challenging situations and barriers

Organising and managing a discharge meeting

Indicators of success for managing an effective discharge meeting can be grouped under three headings: organising the meeting, managing the meeting and actions following the meeting (See Boxes 1-3).

The parents' role

A central but frequently overlooked area in relation to discharge planning for children with complex continuing healthcare needs, is the role of parents in the child's care, which is generally assumed. However, the level of involvement they are able and willing to provide, and the amount and type of support they require to do this, needs to be assessed at an early stage of the discharge process. A key dimension for parents is their role as informal carers, which involves them undertaking in many circumstances a significant extension of their parenting role. It is now recognised that this also impacts on the nature of their relationships with professionals and requires a change in traditional roles (Kirk 2001).

A process of negotiation involving the notion of partnership is advocated to establish a parent's role (Limbrick 2003). However, this change in culture can only be achieved if parents are fully informed about the implications of them undertaking this role, they are properly prepared and trained, and support systems are in place to assist them in their role. This should include emotional support as well as training and mentoring in relation to specific skills. Parents will need to feel fully supported and that they have the confidence of their child's nursing team, as well as a clear plan for ongoing easy access to medical advice and support following discharge in order for them to feel able to take on this role.

It is now widely advocated that a model of service should be developed that embraces the notion of child-focused care, where the parent's central role and expertise is recognised. (DfES/DH

2004, Kirk 2001). It is important that healthcare professionals are working towards agreed goals and that responsibility and levels of involvement are both negotiated and clarified. A number of factors influence the nature of a parent's role in each individual case and these will need to be understood at the first assessment stage (Box 4).

A parent's ability and wish to be involved in their child's care may vary during the course of the child's illness, and mirrors a number of factors including their own adjustment and coping with the situation, other aspects of family life and the trust they have with existing support services.

In order to work successfully with parents there are a number of areas where it is useful for nurses and members of the multi-disciplinary team to have developed some shared understanding and ways of working that are consistent across professional groupings to ensure continuity of approach for the family. These may include:

- preparation for the role: this may involve meeting with other parents, psychological support, promoting realistic expectations, flexible approaches and building in a process of regular reviews so that the parent's level of involvement and wishes can be reviewed and allowed to change in response to needs
- agreement of relevant goals that are child-focused and outcome-based
- working with parents so that there is a shared understanding about the approach required for the individual child and family situation
- working with the parents to ensure the activities are enjoyable for the child and parent as far as this is possible. This may involve finding ways to integrate the child's care and treatment into daily routines and play
- agreeing roles and responsibilities of the parents, carers and other professionals including setting boundaries to ensure clarity and prevent misunderstandings, duplications or omissions
- not presuming a parent will undertake all tasks, ensuring that they are not over-burdened with too many tasks, as they still need to be a parent and the child needs to see and know them as one.

There is legislation in place to ensure that the needs of carers are assessed and recognized (DH 1999, DH 2005). A number of carers' organisations aim to support parents including: Contact a Family (www.cafamily.org.uk), Carers UK (www.carersonline.org.uk) and the Care Co-Ordination Network UK (www.ccnuk.org.uk) that can provide useful help and advice. In the case of long-term ventilation, examples of competency-based training programmes for parents and non-professional carers are available to download from www.longtermventilation.nhs.uk and may be adapted for local use subject to local clinical governance and risk management procedures.

Box 4 Factors influencing the nature of parental roles in home care

- Are the parent(s) emotionally ready to take on the task required of them?
- Do they have the parenting capacity to undertake this role?
- Are there other factors (financial difficulties or relationship problems) that will inhibit their capacity to be involved?
- Do they have time during the day? What are the competing demands on their time? Are there other children who will require attention?
- Is there space in the home for the necessary activity and equipment?
- Will there be any extended family support available?
- Would the parent prefer some time when they can 'just be a parent'?
- What are the family members' commitments to paid work?

(Adapted from Limbrick 2003)

Equipment

An aspect of the discharge process that is crucial is the decision-making regarding the trialling and purchasing of the necessary equipment to support the child at home. Experienced nurses alongside paediatricians will have a central role in providing clinical advice about the type of equipment and degree of monitoring a child will require to be safely cared for in the home setting.



Children with complex needs require equipment, and in some cases adaptations of equipment, to enable them to manage at home. However, there is a balance to be struck between ensuring the child is safe and the over-medicalisation of their care which may get in the way of their ability to 'lead ordinary lives'. Delays in completing assessments, deciding about equipment and actual procurement causes considerable problems and significantly delays in training for parents and carers, and the subsequent discharge home.

Depending on the child's underlying medical condition, the type and range of equipment required will vary and may include community equipment such as hoists and beds, equipment relating to the child's medical condition or disability, (for example wheelchairs), as well as the specialised equipment relating to the child's technological care needs (for example ventilators and oxygen saturation monitors). For the purposes of this paper we will focus on the latter group. For guidance on the former, practitioners should refer to local and national guidance relating to community equipment stores at www.icesdoh.org.uk and involve occupational therapists and physiotherapists from social services and the NHS.

clinical

When a decision has been made that a child with complex needs will be discharged with a requirement for some type of technological equipment, it will be necessary to start using and purchasing equipment that will be suitable for home use. This is a specialist area of equipment provision and nurses and healthcare professionals will benefit from accessing advice and guidance from experts in the field. In relation to long-term ventilated children for example, the local regional children's hospital and members of the UK working party on long-term ventilation have considerable expertise in this area. The latter can be contacted via the website (www.longtermventilation.nhs.uk).

All children with complex needs will have very different needs and it is not possible to provide specific advice or guidance in a generic way. However there are some basic principles that can be followed and recently published guidance (Noyes and Lewis 2005a) provides some key points to consider when choosing equipment that is transferable to other groups of children. (Noyes and Lewis 2005a p66-67).

Equipment that is chosen should be robust and easy for parents and carers to use. Most electro-medical equipment has not been designed for the wear and tear it will be put under by a community-based child. A full assessment will be required to highlight a child's specific needs. As an ongoing supply of electricity, and battery back up is usually essential, it is practice in some areas to install an uninterrupted power supply (a generator) as back-up in case of a power cut. Local arrangements will need to be made as a generator will be more important for some families than others, (for example, in a very rural area where it may take time for a supply of electricity to be restored).

Similarly, local arrangements will need to be made relating to servicing equipment and the provision of loan machines during breakdowns or servicing. If a child is completely dependent on a piece of equipment, replacing this during a 24-hour period and on-call support of the electro-medical technicians, or an on-call clinician or service manager will need to be negotiated and agreed. The cost and availability of disposable supplies is also a key consideration.

In addition, and depending on the age of the child, it is necessary to work with parents to find ways that they can realistically transport the equipment. For example, adapting a buggy to carry an oxygen cylinder and ventilator may mean the involvement of a local medical engineering unit in making adaptations to the family buggy. It may be helpful to have a trolley adapted with an adequate number of socket boards and drawers for storage of disposables to be beside the child's bed for use during the night. Parents find different ways of transporting the necessary disposable equipment, such as suction catheters and naso-gastric tubes, in a variety of backpacks and bags.

Parents may find it helpful to speak to other parents about how they have managed such issues. In some circumstances it is useful to have a second piece of equipment in another setting that the child attends regularly. For example, a second suction machine in school, as a back-up and to prevent two pieces of equipment having to be transferred each day from home for a child with a tracheostomy. However, it is not practicable for all equipment to be duplicated in this way as it is likely to be needed by the child during their journey, and the most efficient use of resources needs to be considered.

Conclusion

The discharge management process for children with complex needs is complex and multi-faceted involving nurses and healthcare professionals in a wide range of negotiations and decision-making activities that constitute what is often a large amount of frequently unrecognised workload. The application of systematic processes and communication systems across professional groups and inter-agency boundaries is necessary and achievable to contribute to streamlining a successful process and positive experience for children, young people and their families as well as an effective and safe discharge. The challenges presented are more easily overcome by the dissemination of 'what works', best practice and evidence-based guidance PN

Acknowledgements

This article draws on material from the *Hospital to Home* Guidance (Noyes and Lewis 2005a) published by Barnardo's. Permission was gratefully received from Barnardo's to publish these articles in *Paediatric Nursing*.

The Department of Health funded, Barnardo's commissioned and Jan Morrison steered the development of guidelines for children who use long-term ventilation. The authors wish to thank Sally Beckley from the Lifetime Service for supporting the development of the original care pathway. Jane Noyes completed research underpinning the guidance with funding from a Smith & Nephew and Medical Research Council Special Training Fellowship, and a grant from the Joseph Rowntree Foundation.

References

Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) (2004) *Integrated Multi-Agency Care Pathways for Children with Life threatening and Life Limiting Conditions*. Bristol, ACT.

Department for Education and Skills/Department of Health (2003) *Every Child Matters: Change for Children*. London, HMSO. www.everychildmatters.gov.uk

Department for Education and Skills/Department of Health (2004) *National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services. Disabled Children and Young People and Those with Complex Health Care Needs*. London, DH.

Department of Health (1999) *Caring about Carers: A National Strategy for Carers*. London, DH. www.carers.gov.uk.

Department of Health (2003a) *Getting the Right Start: National Service Framework for Children. Standard for Hospital Services*. London, DH.

Department of Health (2003b) *Discharge from Hospital: Pathway, Process and Practice. Health and Social Care Unit and Change Agents Team*. London, DH.

Department of Health (2004) *Achieving Timely and 'Simple' Discharge from Hospital - A Toolkit for the Multi-Disciplinary Team*. London, DH.

Kirk S (2001) Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing*. 34, 5, 593-602.

Limbrick P (2003) *An Integrated Pathway for Assessment and Support : For children with complex needs and their families*. Worcester, Interconnections. www.icwhatsnew.com

Noyes J (1999) *Voices and Choices. Young People who use Assisted Ventilation: their Health, Social Care and Education*. London, The Stationery Office.

Noyes J, Lewis M (2005a) *From Hospital to Home: Guidance on discharge management and community support for children using long-term ventilation*. London, Barnardo's. www.barnardos.org.uk

Noyes J, Lewis M (2005b) *Care Pathway for the Discharge Management and Support of Children Requiring Long Term Ventilation in the Community. National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services*. London, Department of Health. www..dh.gov.uk

Pediatric Pulmonology 42:231–236 (2007)

The Population Prevalence of Children Receiving Invasive Home Ventilation in Utah

Melissa Gowans, MD, Heather T. Keenan, MDCM, PhD,* and Susan L. Bratton, MD, MPH

Summary. Children requiring home mechanical ventilation (HMV) represent a select group of technology-dependent patients. We evaluated the prevalence of children using invasive HMV in Utah from 1996 to 2004. Residents of Utah, 16 years old and less ventilated via a tracheostomy between 1996 and 2004 were identified. Children ventilated in 1996 and 2004 were compared. Data including demographic information, diagnosis leading to HMV, and age at initiation were compared between the two groups. The prevalence of HMV in 1996 was 5.0/100,000 (95% CI: 4.4–8.1) and 6.3/100,000 (95% CI: 4.7–8.4) in 2004. Median age at initiation was 6.5 months (IQR: 1.3, 24.0). Sixty-one percent (n = 47) were male, 84% (n = 65) lived in an urban county, and 86% (n = 66) had public insurance. The most frequent diagnostic category was abnormal ventilatory control (n = 36, 47%), followed by chronic lung disease (n = 19, 25%), airway abnormalities (n = 12, 16%), and neuromuscular weakness (n = 10, 13%). Thirteen patients died (17%). The median length of HMV was 39 months (IQR: 15, 102). Diagnostic categories, age at initiation of HMV, and sex did not differ significantly over the 8 years. The prevalence of children requiring HMV differed very little between 1996 and 2004. Moreover, the diagnoses for which children received this therapy remained constant. **Pediatr Pulmonol. 2007; 42:231–236.** © 2007 Wiley-Liss, Inc.

Key words: home ventilation; chronic respiratory failure; bronchopulmonary dysplasia; neuromuscular weakness.

INTRODUCTION

Advances in neonatal and pediatric critical care have reduced infant and childhood mortality; however, the number of children who survive with substantial disabilities has increased.[1] The increased sophistication of medical care for premature infants, infants with congenital anomalies, and critically ill children has created a new group of technology-dependent children.[2]

Technology-dependent children, including those with chronic respiratory failure (CRF), previously required treatment in chronic or acute care facilities. Home mechanical ventilation (HMV) with negative pressure tank respirators was introduced in the 1940s and 1950s in response to the polio epidemic.[3] Since that time, advances in ventilator technology opened the possibility of home care for this new population of ventilator-dependent children. In 1987, the number of ventilator-dependent children (<21 years) in the United States, was estimated to be between 620 and 2,000 with an estimated prevalence of 0.7 to 2 per 100,000 children.[4,5] Growth of home care for these children has been driven by a number of converging factors including: (1) improved technology; (2) increased professional awareness and experience with the technologies permitting safe transition home; (3) increased parental awareness and advocacy; (4) financial pressures to contain hospital care costs; and (5) increased life expectancy among treated patients.[2,6,7]

This study describes the population-based prevalence of HMV in children ≤16 years in Utah between 1996 and 2004. We hypothesized that there would be a greater use of HMV via tracheostomy over the study period. Currently, no statewide or national population-based data exist on this subset of highly technology-dependent children who are primarily receiving care in the community. We also evaluated nursing care hours and insurance costs to explore baseline information on the intensity of services required to support these medically fragile children.

PATIENTS AND METHODS

This retrospective study identified all ventilator-dependent children in the state of Utah who required HMV during the years 1996–2004 and then compared children

Department of Pediatrics, Division of Critical Care Medicine, University of Utah.

*Correspondence to: Heather T. Keenan, M.D.C.M., Ph.D., Department of Pediatrics, 295 Chipeta Way, P.O. Box 581289, Salt Lake City, UT 84158-0189. E-mail: heather.keenan@hsc.utah.edu

Received 12 August 2006; Revised 3 October 2006; Accepted 12 October 2006.

DOI 10.1002/ppul.20558
Published online 29 January 2007 in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com).

© 2007 Wiley-Liss, Inc.

who were receiving HMV in the study years 1996 and 2004. Study subjects included all Utah resident children ≤16 years old ventilated with HMV via tracheostomy. Children treated with continuous positive airway pressure (CPAP) or bilevel positive airway pressure (BiPAP) without tracheostomies, and patients treated with negative pressure ventilation systems were excluded. This study was reviewed and approved by the University of Utah Institutional Review Board.

Ventilator dependency was defined as a child who required a ventilator for at least 6 hr daily for a minimum of 1 month while in a hospital or a skilled nursing facility, and who would require institutionalization if the necessary home respiratory services were unavailable.[8]

We divided children into diagnostic categories based on the child's primary mechanism of CRF. The four main categories were designated as disorders of ventilatory control (e.g., traumatic brain injury, anoxic birth injury, congenital central hypoventilation syndrome); neuromuscular disease (e.g., muscular dystrophy, spinal muscle atrophy, or high cervical cord lesions); primary lung pathology (e.g., bronchopulmonary dyplasia (BPD) or chronic lung disease from any other cause); and, abnormalities of the airway. Two critical care physicians coded the diagnostic categories independently. Coding was compared and differences mediated by a third critical care physician.

Multiple sources were used in order to insure complete capture of all Utah residents. Patients were ascertained from the records of the discharge planner at Primary Children's Medical Center (PCMC), who arranged all home health supplies and care, the respiratory therapy department which provides discharge teaching for chronically ventilated children, and the clinic for ventilator-dependent children. In addition, the PCMC hospital discharge database was searched using International Classification of Disease—9th Revision Codes (ICD-9) for tracheostomy (31.2), ventilated >96 hr (96.72), and for patients ventilated on the day of discharge.[9] Patients ventilated on the day of discharge were matched with the Utah Population Database death certificates to ascertain whether or not they had expired.

In order to insure that all children in Utah requiring HMV would have been seen at PCMC, all level III neonatal intensive care units (NICUs) in the state were contacted regarding their referral patterns for infants requiring tracheostomies. During the study period, all Utah NICUs referred infants requiring a tracheostomy to PCMC. PCMC has a 32 bed multi-disciplinary pediatric intensive care unit which serves as the only level I Trauma Center for 10% of the geographic area of the United States in the intermountain area; thus, all children ≤16 years of age with moderate-to-severe injuries are served at PCMC. In order to capture older pediatric patients who may have been cared for at adult hospitals, the records of the Utah Department of Health, Emergency Medical Services for Children (EMSC) and Children with Special Healthcare Needs (CSHCN), which provides statewide services for medically intensive patients, were reviewed to insure inclusion of all pediatric patients with home ventilators. As patients from southern Utah could have been referred to Nevada, the two closest pediatric pulmonologists in Las Vegas, Nevada were queried about Utah residents treated in Nevada during the study period. No Utah residents were treated in Nevada during the study period. Data from all sources were cross-referenced to achieve a complete list of patients who required HMV. Double counting of children was avoided by matching names, birthdates, and sex.

One medical abstractor reviewed the complete medical chart for each child. Data elements abstracted included the date of tracheostomy, up to four major diagnoses, primary insurance provider, home health care company, durable medical equipment provider, home nursing hours, and zip code of the patients' residence. The hospital discharge planner provided information on the average daily number of nursing hours families received. This information was available for 36 patients.

The Utah Population Database death certificates were searched for children who died during the study period. The date of death and the primary and secondary causes of death were recorded.

Patients were assigned to one of three possible categories of residence by zip code as defined by the United States Census Bureau, and the Utah Department of Health: urban (≥100 persons per square mile), rural (>6–<100 persons per square mile), or frontier (≤6 persons per square mile).

ABBREVIATION

BiPAP	bilevel positive airway pressure
BPD	bronchopulmonary dysplasia
CI	confidence interval
COPD	chronic obstructive pulmonary disease
CPAP	continuous positive airway pressure
CRF	chronic respiratory failure
CSHCN	children with special healthcare needs
EMSC	emergency medical services for children
HMV	home mechanical ventilation
IQR	interquartile range
LDS	Latter Day Saints
NICU	newborn intensive care unit
PCMC	Primary Children's Medical Center
PPV	positive pressure ventilation
TBI	traumatic brain injury

Statistical Analysis

The prevalence with 95% confidence intervals (CI) of chronically ventilated Utah resident children was

calculated using the census bureau's estimation of the total number of children ≤16 years for each year as the denominator. Frequencies and percentages were used to describe the cohort. Medians with interquartile ranges (IQR) were calculated for non-normally distributed data. Data from 1996 were compared to 2004 using the Chi squared statistic for categorical variables and Mann–Whitney *U* test for continuous variables. Statistical significance was defined as $P < 0.05$.

RESULTS

We identified 77 patients who received HMV: 33 patients in 1996 and 44 in 2004. The prevalence of HMV in the state was 5.0/100,000 (95% CI: 4.4, 8.1) and 6.3/100,000 (95% CI: 4.7, 8.4) in 1996 and 2004, respectively. Prevalence of children receiving HMV also was calculated for each year from 1996 to 2004. Figure 1 demonstrates the prevalence of pediatric HMV use in Utah for each year of the study period.

The median age at the initiation of HMV overall was 6.5 months (IQR: 1.3, 24.0: range 0.3–183 months). Sixty-five percent (n = 50) were male, 86% (n = 66) lived in an urban county, and 86% (n = 66) had public insurance (traditional Medicaid or managed care Medicaid). There were a greater proportion of children receiving public insurance in 2004 than in 1996 ($P < 0.05$) (Table 1). Twenty-four patients (73%) who had HMV initiated in 1996 were still alive in 2004. Patients tended to be younger at the time of HMV initiation in 2004 compared to 1996; however, this did not reach statistical significance ($P = 0.4$). Other demographic features were similar during the study time.

The most frequent diagnostic category in the 1996 and 2004 cohorts was abnormal ventilatory control (n = 35, 45%), followed by chronic lung disease (n = 18, 23%), airway abnormalities (n = 14, 18%), and neuromuscular weakness (n = 10, 13%). Twenty-three of the 77 children identified (30%) also had severe developmental delay as one of their diagnoses. Eleven of the 23 had hypoxic-ischemic encephalopathy as the cause of abnormal ventilatory control. Diagnostic categories did not differ significantly over the 9-year time period.

The overall median length of HMV was 39 months (IQR: 15, 102; range 1–216 months). For the 1996 cohort, the median length of HMV was 96 months (IQR: 24, 131; range 2–216 months). Thirteen patients (39%) were liberated from the ventilator and 11 of 13 (85%) went on to have their tracheostomies decannulated. Eleven patients (33%) still required mechanical ventilation in 2004 (five of whom were >16 years in 2004). Children who continued to require HMV included: five with abnormal ventilatory control (three with high cervical cord lesions); four with chronic lung disease; one with neuromuscular weakness; and one with airway abnormalities. Nine children (30%) died prior to 2004, one of whom had been decannulated and two ventilated children died in 2004.

For the 2004 cohort, the median length of HMV was 27 months (IQR: 12, 51; range 1–184 months). Four patients (9%) have been liberated from the ventilator, two of the four patients (50%) liberated from the ventilator have been successfully decannulated to date.

A total of 13 patients died (17%) during the study period, 11 from the 1996 group (excluding 2 deaths after 2004), and 2 from the 2004 group. The primary cause of death stated on the death certificate was progression of the underlying disease in 11 (85%) children and sepsis in 2 children. For the 11 children who died from progression of their disease, the secondary cause of death listed on the death certificate was respiratory arrest in 6 (46%), cardiac arrest in 2 (15%), and 3 (23%) had overwhelming sepsis. In the 1996 group, the death rate was higher for those with neuromuscular weakness (50%) and chronic lung disease (44%) compared to children with disorders of ventilatory control (27%) and airway abnormalities (20%). All of the children with chronic lung disease who died also had severe neurologic impairment.

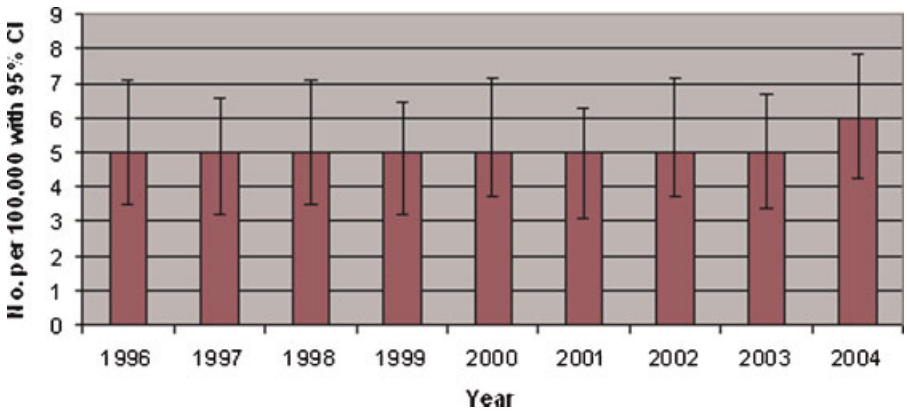


Fig. 1. Prevalence of children receiving home mechanical ventilation (1996–2004).

TABLE 1— Characteristics of Children Receiving Home Mechanical Ventilation (1996 and 2004) in Utah

	1996	2004
	N = 33	N = 44
Sex		
Male	22 (67%)	28 (64%)
Female	11 (33%)	16 (36%)
Age at inception of mechanical ventilation (median and interquartile range in years)	0.58 (0.10–2.6)	0.31 (0.10–1.5)
Area of state		
Urban	27 (82%)	39 (89%)
Rural	5 (15%)	5 (11%)
Frontier	1 (3%)	0
Major diagnostic category		
Abnormal ventilatory control	15 (46%)	20 (45%)
Chronic lung disease	9 (27%)	9 (20%)
Airway abnormalities	5 (15%)	9 (20%)
Neuromuscular weakness	4 (12%)	6 (14%)
Insurance type*		
Private	7 (21%)	2 (5%)
Medicaid	25 (76%)	41 (93%)
None	1 (3%)	1 (2%)
Hours of home health care (per day)	Not available for 1996	N = 36
12 hr/day		18 (50%)
10 hr/day		8 (22%)
8 hr/day		4 (9%)
<7 days/week		1 (2%)
No home healthcare		2 (5%)
Long-term care facility		3 (7%)

*$P < 0.05$ comparing Private to other insurers and Medicaid to other insurers between 1996 and 2004 using Exact methods.

Information regarding initial nursing care support was available for 36 of 44 (81%) patients in 2004. Table 1. Thirty (83%) families received 8–12 hr of home health care each day. One patient (3%) was approved for 10 hr of home health nursing three to five times per week and two patients (6%) received no home health care. Three patients (8%) resided at a long-term care facility. For a given patient, home nursing care was dependent on both insurance approval and availability of home nurses. There is no statistical relationship between the patients discharged to the long-term care facility and their county of residence, or available home health nursing; however, this analysis may be limited by small numbers of patients in rural areas.

We were able to obtain detailed information from the two largest providers of durable medical equipment and skilled home health nurses for our patients ventilated in 2004. The average charge for a home ventilator and necessary accessories (excluding ''start-up'' charges) was $2,300 per month and skilled nursing averaged $32.00 per hour of care. The monthly home care charges for outpatient care for a mechanically ventilated child ranged from $7,400 to 106,925 (mean $42,358 ± 3,886). Total health care charges averaged over 1 year excluding the year of hospitalization for tracheostomy ranged from $9,706 to 138,261 per month (mean of $78,567 ± 44,914).

DISCUSSION

We found that approximately 6 per 100,000 Utah children ≤16 years received HMV via tracheostomy yearly. If Utah data were generalizable to the entire country, this would equal approximately 4,100 children receiving HMV in the U.S. This is substantively higher than the estimates for 1987.[4] We had incorrectly hypothesized that there would be an increase in the prevalence of invasive ventilatory support due to the greater availability of ventilators adapted for home use. It is possible that the adaptation of non-invasive ventilatory support for young children offset the expected increase.

In a study of long-term ventilation in the United Kingdom, including both invasive and non-invasive ventilation, the incidence of children dependent on any ventilatory support rose from 1988 to 1997.[10] Using the United Kingdom census estimates for 2001 (the closest year available), approximately 0.5/100,000 population, aged 0–16 years received HMV via tracheostomy. This is a 10-fold decrease compared to Utah. This difference may be secondary to a difference in the categories of children offered HMV. Although the UK paper does not specify whether or not any child had severe neurologic compromise, all children were receiving schooling (53% in

mainstream schools) which suggests that children with static encephalopathy may not be offered HMV.

Eurovent, a European study of home ventilation, included both adults and children with both invasive and non-invasive HMV.[11] It estimated the prevalence of HMV to be 6.6 per 100,000 persons. When only PPV via tracheostomy was considered, the prevalence was 0.8 per 100,000. This is slightly higher than the UK estimates but a relatively low prevalence compared to the Utah population. This difference in prevalence may be secondary to the different age groups, or a lesser use of HMV in Europe.

There was no change in the prevalence of each diagnostic category over the two time periods. The children with abnormal ventilatory control made up the largest group of patients requiring HMV in both 1996 and 2004. The prevalence of children with chronic lung disease and airway abnormalities also remained similar in the two time periods. One might have expected a decrease in the BPD group secondary to advances in neonatal intensive care, but this may have been offset by the successful resuscitation of babies at earlier gestational ages. The proportion of HMV patients with lung disease in our study differs from a hospital case series reported in the 1980's which found that the largest subgroup of patients (64%) requiring prolonged mechanical ventilation (>100 days) were those with BPD.[2]

The most common cause of death in our study was progression of the underlying disease. Our results are similar to those reported by Mallory et al.[7] who reported that disease progression was the most common cause of death among children receiving chronic mechanical ventilation. We found that children with either neuromuscular weakness or primary lung-mediated respiratory failure had worse survival rates compared to other subgroups.

HMV places an extraordinary burden on caregivers in terms of time, financial resources, and emotional resources.[12] In our study, families of children who went home with HMV received variable amounts of home nursing care hours. Availability of home health nursing is highest if the patient resides in one of the three most urban counties. No family in this study received 24-hr per day home health nursing and some received none. Therefore, families of children who go home with HMV are expected to be able to assume the full care of their child. An intensive training regime is provided to all families during the child's hospitalization; however, most caregivers require additional training. Thus, 37 of the 44 children in 2004 required initial discharge to a long-term care facility for caregivers to receive further training.

Although caring for technology-dependent children at home is less costly than caring for them in hospital, it remains an expensive therapy. We found that the mean cost of home health care plus equipment was approximately $42,358 per month, depending on the number of hours of nursing care provided and other ancillary care. Total health care costs per month place this subset of children within the upper decile of spending for children with special health care needs.[13] This does not take into account the costs of caregivers' time, out of pocket expenses, or parental loss of potential employment.

Another aspect of HMV which this study does not address is child and family quality of life. Several studies have tried to assess the burdens and benefits of HMV experienced by families and apply a quality of life standard to them.[14] Families report negative impacts on their family life including restriction of family activities, conflicts with siblings, sleep disruption, loss of privacy in the home, and limited home care resources. Single parents especially were found to be socially isolated.[15–17] In spite of these stresses, most studies show that parents think their child's quality of life was better at home than in an institution.[14,15,18,19] All of these factors need to be considered in order to give parents a realistic picture of the benefits, costs, and burdens of therapy.

There are limitations to this study. PCMC is the only institution providing pediatric tertiary care in Utah. It is possible that other institutions are more or less aggressive in their provision of HMV. However, the neonatal and pediatric intensivists at PCMC have been recruited from multiple programs around the country and their practice is likely to be comparable to that of intensivists at other institutions. Utah is demographically and geographically dissimilar to many other states; therefore, the burden of disease may be differently distributed and families' desires for HMV may be different. Over 50% of the population in Utah belongs to the Church of Jesus Christ of Latter Day Saints (LDS), however, the LDS church has no official or unofficial mandate requiring or prohibiting aggressive medical care. Finally, we did not study use of non-invasive technologies, which are being used with increasing frequency in older children and adults with neuromuscular weakness. These factors make the study less generalizable to the population as a whole.

In spite of these limitations, because Utah is geographically isolated we were able to obtain complete capture of patients and calculate population-based prevalence. Our study shows that the prevalence of HMV is relatively unchanged over the 9-year time period with good precision.

CONCLUSIONS

We found that approximately 6 per 100,000 Utah children $\leq$ 16 years received HMV yearly. Although mechanical ventilation was the final common treatment modality in severe CRF, the pathophysiology, prognosis, and outcome of the underlying causative disease processes

differ considerably. Many children in the current study were able to be liberated from the ventilator. Thus, HMV served as a successful temporary bridge and allowed them to be at home with their families. Of those who died, most children succumbed to progression of the primary disease. Further study is needed to establish whether or not the prevalence and diagnostic categories of children receiving HMV are similar to that of children in other states and whether sub-categories of children who are likely to derive the most benefit from this intensive therapy can be defined.

REFERENCES

1. Goodman DM, Mendez E, Throop C, Ogata ES. Adult survivors of pediatric illness: the impact on pediatric hospitals. Pediatrics 2002;110:583–589.
2. Pilmer SL. Prolonged mechanical ventilation in children. Pediatr Clin North Am 1994;41:473–512.
3. Schreiner MS, Downes JJ, Kettrick RG, Ise C, Voit R. Chronic respiratory failure in infants with prolonged ventilator dependency. JAMA 1987;258:3398–3404.
4. US Congress, Office of Technology Assessment. Technology-dependent children: hospital v. home care—a technical memorandum.: OTA-TM-H38: U.S. Government Printing Office; 1987.
5. U.S. Census Bureau. Census Population Archives. Volume 2005: http://www.census.gov/popest/archives/1990s/stas/st-99-12/txt.
6. Schreiner MS, Donar ME, Kettrick RG. Pediatric home mechanical ventilation. Pediatr Clin North Am 1987;34:47–60.
7. Mallory GB Jr, Stillwell PC. The ventilator-dependent child: issues in diagnosis and management. Arch Phys Med Rehabil 1991;72:43–55.
8. guideline. Acp. Long-term invasive mechanical ventilation in the home. Respir Care 1995;40:1313–1320.
9. ICD-9-CM: International Classification of Diseases 9th Revision—Clinical Modification; 1998.
10. Jardine E, O'Toole M, Paton JY, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. BMJ 1999;318:295–299.
11. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, Escarabill J, Farre R, Fauroux B, Robert D, Schoenhofer B, Simonds AK, Wedzicha JA. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. Eur Respir J 2005;25:1025–1031.
12. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. Pediatrics 2006;117:e48–e60.
13. Newacheck PW, Kim SE. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. Arch Pediatr Adolesc Med 2005;159:10–17.
14. Lumeng JC, Warschausky SA, Nelson VS, Augenstein K. The quality of life of ventilator-assisted children. Pediatr Rehabil 2001;4:21–27.
15. DeWitt PK, Jansen MT, Ward SL, Keens TG. Obstacles to discharge of ventilator-assisted children from the hospital to home. Chest 1993;103:1560–1565.
16. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. Health Soc Care Community 2005;13:441–450.
17. Barbier D. The burnout syndrome of the caregiver. Presse Med 2004;33:394–399.
18. Canlas-Yamsuan M, Sanchez I, Kesselman M, Chernick V. Morbidity and mortality patterns of ventilator-dependent children in a home care program. Clin Pediatr (Phila) 1993;32:706–713.
19. Gilgoff RL, Gilgoff IS. Long-term follow-up of home mechanical ventilation in young children with spinal cord injury and neuromuscular conditions. J Pediatr 2003;142:476–480.

Domiciliary Oxygen for Children

Ian M. Balfour-Lynn, MBBS, MD, FRCP, FRCPCH, FRCS(Ed), DHMSA

KEYWORDS

• Oxygen • Domiciliary • Home • Neonatal lung disease

The pediatric use of domiciliary oxygen (supplemental oxygen delivered in the home) has been steadily increasing since its first reported use in children in the 1970s.[1] Like much pediatric practice, because of a scarcity of good evidence to inform clinicians, there is a lack of consensus over many issues. Most available evidence relates to infants discharged home with chronic neonatal lung disease (CNLD), which is easily the largest patient group receiving domiciliary oxygen. Because this article is part of a series on ''evidence-based management,'' much of it relates to CNLD; however, other conditions are also covered, remembering the adage ''lack of evidence of benefit is not the same as evidence for lack of benefit'' (**Box 1**). Nevertheless, whenever possible, recommendations are accompanied by a grade indicating quality of evidence and strength of the recommendation using the GRADE system.[2]

DEFINITIONS

Although domiciliary refers to the home, in the context of oxygen therapy, it refers to delivery of supplemental oxygen outside the hospital because it may also be used outside the home, especially by children. Modes of delivery fall into three categories. Long-term oxygen therapy (LTOT) is defined as the provision of oxygen for continuous use at home for patients who have chronic hypoxemia (attributable to any cause) to maintain oxygen saturation (SaO_2) at or greater than 92% (depending on the type of oximeter) or PaO_2 greater than 8 kPa.[3] It may be required 24 hours per day or during periods of sleep only; thus, the adult definition that includes a requirement for more than 15 hours per day is not relevant. Ambulatory oxygen therapy (AOT) refers to the provision of portable oxygen that can be used outside the home. In adult patients, this is not always necessary because many are house-bound (although they may still need to attend hospital appointments). All children on LTOT require facilities for portable AOT unless they only use nighttime oxygen. This particularly applies to the infant age group (who spend periods during the day sleeping) because parents need to be able to take the baby outside the home to lead as normal a life as possible. Short burst oxygen therapy (SBOT)

Department of Paediatric Respiratory Medicine, Royal Brompton Hospital, Sydney Street, London SW3 6NP, UK
E-mail address: i.balfourlynn@ic.ac.uk

Pediatr Clin N Am 56 (2009) 275–296
doi:10.1016/j.pcl.2008.10.010 **pediatric.theclinics.com**
0031-3955/08/$ – see front matter © 2009 Elsevier Inc. All rights reserved.

Box 1
Principal pediatric conditions that may require long-term oxygen therapy

- CNLD (bronchopulmonary dysplasia)
- Other neonatal lung conditions (eg, pulmonary hypoplasia)
- Congenital heart disease with pulmonary hypertension
- Pulmonary hypertension secondary to pulmonary disease
- Interstitial lung disease
- Obliterative bronchiolitis
- Cystic fibrosis and non-cystic fibrosis bronchiectasis
- Obstructive sleep apnea syndrome and other sleep-related disorders
- Neuromuscular conditions requiring noninvasive ventilation
- Disorders of the chest wall (eg, thoracic dystrophy, severe kyphoscoliosis)
- Sickle cell disease
- End-of-life palliative care

refers to acute use of short-term oxygen, and there are few indications specific to children, although it is undoubtedly used that way in many families (eg, during seizures).

NORMAL OXYGEN LEVELS

Painful arterial stabs result in a crying (and sometimes hypoxic) child, which gives unreliable results; thus, studies of oxygen levels in children are invariably performed using pulse oximetry. The issue here, however, is that pulse oximeters do not all give equivalent readings of SaO_2; thus, it is necessary to know which oximeter was used when comparing studies. A group of investigators have studied children at varying ages using the same equipment (**Table 1**). Their study of healthy term infants in the first month of life measured by pulse oximetry found in the first week of life that the baseline SaO_2 ranged from 92% to 100% (median of 97.6%), whereas in weeks 2 through 4, it ranged from 87% to 100% (median of 98.0%).[4] Episodes of desaturation (SaO_2 $\leq$80% for $\geq$4 seconds) occurred in 35% of recordings in week 1 and in 60% in weeks 2 through 4. These investigators also studied 67 older healthy full-term infants aged 4 to 8 weeks and found that their baseline SaO_2, measured by pulse oximetry, ranged from 97% to 100% (median of 99.8%).[5] Short

Table 1
Normal oxygen saturation levels in healthy children, measured by the same group of investigators using pulse oximetry

Age	n	Median	Range	Reference
Ex-preterm babies at term	66	99.4	89–100	6
1 week	50	97.6	92–100	4
2–4 weeks	50	98.0	87–100	4
4–8 weeks	67	99.8	97–100	5
2–16 (mean 8) years	70	99.5	96–100	8

episodes of desaturation to 80% or less were found in 81% of infants, occurring at a median of 0.9 per hour, with a median duration of 1.2 seconds (97% were for less than 4 seconds). They studied 66 preterm infants born at a gestational age of 25 to 36 weeks (median of 34 weeks) when they had reached term.[6] Their baseline SaO_2 ranged from 89% to 100% (median of 99.4%). Desaturations were more frequent (median of 5.4 per hour) and longer (median of 1.5 seconds) than in the term infants, however.[5] High altitude affects SaO_2 and may need to be taken into account when interpreting normal values (and publications).[7] Finally, they studied 70 healthy older children with a mean age of 8 years (range: 2–16 years) using a pulse oximeter.[8] Baseline SaO_2 was a median of 99.5% (range: 95.8%–100%, fifth centile = 96.6%). The number of desaturations of 90% or less decreased with age, with episodic decreases seen in 47% of 2- to 6-year-olds and in 13% of 13- to 16-year-olds. A more recent study in 100 third-grade primary school children (mean age = 9.3 years) recorded overnight SaO_2 measured by pulse oximetry.[9] The median SaO_2 was 97% (range: 94%–100%), and a baseline SaO_2 less than 97% was uncommon. Furthermore, although intermittent desaturations by 4% or more were frequent, the SaO_2 rarely decreased to 90% or less.

WHAT ARE THE ADVERSE EFFECTS OF CHRONIC LOW OXYGEN SATURATION?

This, of course, depends on the degree and duration of the low SaO_2 levels, and it is likely that mild hypoxemia has no adverse effects. Newborns and infants younger than 1 year of age, however, have an increased tendency to ventilation-perfusion mismatch, making them particularly susceptible to hypoxemic episodes, especially if they are ill or in the presence of airway hypoxia.[7] There are several factors that contribute to this greater risk for developing hypoxemia: the presence of fetal hemoglobin (with the oxygen dissociation curve shifted to the left), tendency to pulmonary vasoconstriction in the presence of airway hypoxia, tendency to bronchoconstriction in the presence of airway hypoxia, relatively fewer alveoli, compliant rib cage, and smaller airway diameter.[7] In addition, in the first 2 months of life, infants may show a paradoxical inhibition of the respiratory drive causing apnea or hypoventilation in response to hypoxia or infection.[7] Some of the more recognized adverse effects are outlined in this article.

Pulmonary Arterial Hypertension

Chronic alveolar hypoxia leads to an increase in systolic pulmonary artery pressure resulting from pulmonary vasoconstriction and increased pulmonary vascular resistance. There is adaptation of the pulmonary endothelium with pulmonary artery remodeling.[10] This can lead to right ventricular hypertrophy and dysfunction, and eventually to right heart failure.

Acute Life-Threatening Events and Sudden Infant Death

It is known that hypoxia can cause apnea and hypoventilation; thus, the greatest concern is that a period of hypoxia may lead to an acute life-threatening event or actual sudden infant death (SID).

Neurodevelopmental Problems

Intermittent oxygen desaturations are associated with significant learning difficulties in animal studies.[11] Chronic or intermittent hypoxia has been shown to affect cognitive and behavioral outcomes adversely, particularly in some children with congenital cyanotic heart disease and sleep-disordered breathing.[12]

- **Suboptimal growth**
  In infants with chronic hypoxemia, this is best demonstrated by the fact that growth velocities improve when the babies are given supplemental oxygen. This may relate to the effects of hypoxemia on nutrient absorption from the gastrointestinal tract[13] or may be attributable to changes in growth hormone secretion.[14]
- **Increased airway resistance**
  This may result from hypoxia in infants with CNLD, a finding that was not seen in healthy infants.[15]
- **Increased airway inflammation**
  This can result from hypoxia attributable to up-regulated cytokine expression and neutrophil inflammation in CF.[16]

WHAT ARE THE ADVERSE EFFECTS OF CHRONIC HIGH OXYGEN SATURATION?

The effect of too much oxygen on the developing retina is well established, although less relevant at the stage at which the baby is being considered for hospital discharge. Oxygen toxicity, particularly in premature infants, can inhibit lung healing and contribute to ongoing lung injury through the formation of reactive oxygen intermediates and peroxidation of membrane lipids.[17] The Benefits of Oxygen Saturation Targeting (BOOST) study showed a nonsignificant excess) of deaths from pulmonary causes in the babies kept at a higher SaO_2.[18] The Supplemental Therapeutic Oxygen for Prethreshold Retinopathy of Prematurity (STOP-ROP) study found an increased rate of adverse pulmonary sequelae (pneumonia and exacerbations of CNLD), although not deaths, in the high-saturation group; this group also had more infants still requiring supplemental oxygen at 3 months.[19] Oxidative stress from a high oxygen concentration may also be a contributing factor to the development of bronchopulmonary dysplasia (BPD),[20] and it is suggested that a fraction of inspired oxygen (FiO_2) of 0.8 to 1.0 for 24 hours is associated (but not necessarily causative) with the occurrence of BPD.[1] In addition, animal work has shown a possible permanent blunting of the ventilatory response to hypoxia after exposure to high oxygen concentrations during a critical developmental period.[11] This could lead to an increase in sleep-disordered breathing and even sudden death.

WHAT IS THE EVIDENCE THAT SUPPLEMENTAL OXYGEN IS BENEFICIAL TO PATIENTS AND THAT DOMICILIARY OXYGEN IS PREFERABLE TO HOSPITAL BASED OXYGEN?

These questions are answered for a variety of conditions outlined in this article, accepting that evidence is often lacking. Benefit is considered in terms of symptoms (eg, breathlessness, respiratory distress, exercise tolerance), growth and neurodevelopment, school attendance and hospitalization rates, quality of life, psychologic impact, and survival. Obviously, these parameters are not applicable to all patient groups.

This section deals with the issues of LTOT and AOT because almost all children receiving LTOT should not be confined to their home; thus, equipment for AOT must be provided (unless LTOT is used at nighttime only). The indications for LTOT are therefore identical to those for AOT.

Chronic Neonatal Lung Disease

The definitions of CNLD and BPD keep evolving. CNLD is said to be present in babies born before term who require continuous oxygen at 36 weeks of gestational age, or if they are born at greater than 32 weeks of gestational age, they still require supplemental oxygen at 28 days of age. BPD is defined as the need for supplemental oxygen for at least 28 days after birth, and it is graded according to the oxygen flow rate required

near to term.[21] CNLD is the main indication for LTOT in children; data from the Children's Home Oxygen Record database for England and Wales indicate that CNLD is the underlying cause in 57% of cases. Data from surviving babies (born between 1997 and 2002) weighing less than 1500 g showed that 22% developed BPD.[22] They often require a prolonged period of mechanical ventilation and continued to need supplemental oxygen once extubated. With increased survival of extremely low birth weight premature infants, the incidence of CNLD is also likely to increase,[23] as is the need for LTOT.

There have been no controlled studies on the effects of mild hypoxemia on mortality in infants who have CNLD. It has been suggested that the use of supplementary oxygen may reduce mortality from SID, however.[24] This may be because oxygen therapy reduces the number of apneic and cyanotic episodes, in addition to the frequency of intermittent desaturations.[24] Certainly, supplemental oxygen significantly reduces pulmonary arterial hypertension in infants who have CNLD, and this effect is achieved at an oxygen concentration that is deliverable at home (2–3 L/min by nasal cannulae).[25] Measurement of infant lung function has shown that supplemental oxygen reduced total pulmonary resistance and increased compliance in babies who had severe BPD and reversible obstructive lung disease.[26] The effect of oxygen on sleep quality is difficult to interpret, but it seems that although desaturations are reduced, this is at the cost of sleep disruption.[27–29]

Home oxygen has been shown to improve growth to the level of healthy term infants, and premature discontinuation of the supplementation (against medical advice) caused a significant deceleration in weight gain.[30–32] The effect of supplemental oxygen on neurodevelopment is difficult to assess, but it is likely to be beneficial.[33] Further, it reduces the risk for nosocomial infection and it is believed to be good for parent-child bonding.[33] Although there have been no randomized trials of babies on LTOT, it is suggested that caring for babies on supplementary oxygen at home is preferable to a prolonged hospital stay.[34] Finally, it is beneficial in terms of freed resources for neonatal units and reduces the total cost of care for an infant.[34–37]

Recommendation: Domiciliary LTOT should be considered for infants who have CNLD and are otherwise ready for hospital discharge. Recommendation B, quality of evidence: moderate.

Other (Oxygen-Dependent) Neonatal Lung Conditions

Other relevant neonatal lung conditions include pulmonary hypoplasia, congenital pneumonia, and meconium aspiration syndrome; however, compared with CNLD, these cases are rare. Survivors of congenital diaphragmatic hernia repair not uncommonly develop chronic lung disease, mainly attributable to pulmonary hypoplasia or lung damage resulting from mechanical ventilation. Some require domiciliary oxygen, but this is unusual beyond 2 years of age.[38] Randomized controlled trials have not been (nor could they be) conducted; hence, the low-level recommendation, Nevertheless, it is likely that outcomes from receiving LTOT at home would be no different from those in babies with CNLD.

Recommendation: Domiciliary LTOT should be considered for infants with other oxygen-dependent neonatal lung conditions who are otherwise ready for hospital discharge. Recommendation I, quality of evidence: poor.

Congenital Heart Disease: Acyanotic and Cyanotic

It is likely that only those with pulmonary hypertension (without Eisenmenger syndrome) need to be at home on long-term oxygen. In cyanotic congenital heart disease, oxygen has little effect in raising SaO_2 and is not indicated, although the degree of

polycythemia may be reduced.[39] In some cases with chronic left-to-right shunting, however, irreversible pulmonary vascular disease can develop and cause right-to-left shunting (Eisenmenger syndrome). The resulting pulmonary hypertension is not responsive to oxygen. However, in a small but important controlled study, 100% oxygen given for a minimum of 12 hours per day for up to 5 years significantly improved survival in children with pulmonary vascular disease too severe to have corrective surgery.[40] This was not the case in a recent 2-year study of adults with advanced Eisenmenger syndrome, however, in which nocturnal oxygen had no impact on survival, exercise capacity, or quality of life.[41] Some children with congenital heart disease who are awaiting corrective surgery (without Eisenmenger syndrome), and who have raised pulmonary artery pressure that is oxygen responsive, may benefit from LTOT, as can some children after surgery.[42] In addition, children with severe right ventricular failure and resting hypoxemia need long-term oxygen, but are unlikely to be at home.[39] Decisions in these cases should be made by a specialist pediatric cardiologist.

Recommendation: Domiciliary LTOT should be considered for children with pulmonary hypertension accompanying Eisenmenger syndrome (if they have symptomatic relief) and in children who have pulmonary vascular disease too severe for corrective surgery, who are otherwise ready for hospital discharge. Recommendation B, quality of evidence: low.

Pulmonary Hypertension (Secondary and Primary)

Pulmonary hypertension resulting from pulmonary disease (secondary) is caused by chronic hypoxia and considerably worsens the overall prognosis of the underlying disease.[10] There are several associated pulmonary disorders (reviewed by Roy and Couriel).[43] Acute hypoxia causes smooth muscle contraction in pulmonary arteries, and chronic hypoxia leads to pulmonary vasoconstriction and endothelial dysfunction. Children have a more reactive pulmonary circulation in response to hypoxemia than adults, and oxygen is the most important vasodilator for maintenance of pulmonary vascular tone.[43] LTOT reverses or at least slows the progress of the hypoxic-induced changes to the pulmonary vascular bed and can contribute to improved survival.[10]

Primary pulmonary hypertension has a poor prognosis in children (median survival <1 year). Some of the children desaturate during sleep (especially during the early morning hours) because of mild hypoventilation, which may lead to severe dyspnea, and the resulting hypoxemia can be eliminated by supplemental oxygen.[39] These children also need oxygen available at home for emergency use (eg, when they have viral upper respiratory tract infections) because some tend to desaturate.

Recommendation: Domiciliary LTOT should be considered for children with pulmonary hypertension who are otherwise ready for hospital discharge. Recommendation B, quality of evidence: low.

Interstitial Lung Disease

Interstitial lung disease represents a spectrum of rare conditions with a variable but often poor outlook (eg, chronic pneumonitis of infancy, nonspecific interstitial pneumonitis, desquamative interstitial pneumonitis, immunodeficiency) in which oxygen exchange is impaired. Drug therapy (usually systemic corticosteroids or hydroxychloroquine) is sometimes beneficial. Many of the children are hypoxic and require LTOT. The European Respiratory Society Task Force on Chronic Interstitial Lung Disease reported that 26% of all children with interstitial lung disease were on long-term oxygen, including 55% of those younger than 2 years of age.[44] There has been a single unpublished adult study (reported in a Cochrane review) with the finding that domiciliary

oxygen had no effect on mortality after 3 years.[45] A randomized controlled trial of domiciliary oxygen can never be conducted; hence, the low level of the evidence-based recommendation. Nevertheless, in reality, the recommendation is to offer it.

Recommendation: Domiciliary LTOT should be considered for hypoxic children who have interstitial lung disease and are otherwise ready for hospital discharge. Recommendation I, quality of evidence: poor.

Obliterative Bronchiolitis

Obliterative bronchiolitis leads to severe obstructive lung disease, and although it may occur after a viral infection (eg, adenovirus), the cause is often unknown. There is no specific therapy, and, again, the outlook is variable. Many of the children are hypoxic and require LTOT, although, again, there is no evidence base to back this up. In a recent large review, there is no mention of oxygen in the section on treatment.[46] In one study of 18 children in Chile who had postadenoviral bronchiolitis obliterans, 28% children required home oxygen but it could be discontinued after 1 year in all the children.[47] A smaller study from Malaysia of children on home oxygen found that those with bronchiolitis obliterans required a longer duration, with a median of 28 months (interquartile range: 14–66 months).[48]

Recommendation: Domiciliary LTOT should be considered for hypoxic children who have obliterative bronchiolitis and are otherwise ready for hospital discharge. Recommendation I, quality of evidence: poor.

Cystic Fibrosis and Non-Cystic Fibrosis Bronchiectasis

As therapy improves, there are fewer children with cystic fibrosis (CF) who are hypoxic and require supplemental oxygen, and pulmonary hypertension is uncommon in children who have CF. Hypoxemia may be associated with infective chest exacerbations when ventilation-perfusion mismatch is worsened. It is estimated that 1% to 2% of children who have CF receive LTOT.[3] There is, however, no clear-cut definition of hypoxia in CF, and little evidence to guide when supplemental oxygen is indicated.[16] Oxygenation problems are not limited to those who have severe disease; a study of 24 children (median age of 9.5 years) showed that 96% of children with normal lung function or mild to moderate lung disease (defined as forced expiratory volume in 1 second, percentage predicted of 40%–60% and 60%–80%, respectively) had desaturation events during sleep, although they would not be classified as having nocturnal hypoxia (SaO_2 <90% for >5% of the time).[49] There was a degree of correlation of nocturnal oxygenation with clinical, radiographic, and growth parameters. Although the proportion of children who had CF and had desaturations was similar to that in a study of normal children,[9] the children who had CF had a lower mean and minimum SaO_2 and more desaturation events.

There is surprisingly little evidence for the benefit of LTOT in CF, and although it led to an improvement in school or work attendance, there was no effect on mortality, frequency of hospitalization, or disease progression in a small study (n = 28).[50] A problem with that study was that nocturnal oxygen was titrated to normalize daytime SaO_2, which is not necessarily predictive of nocturnal hypoxemia; thus, some of the patients may have been undertreated. It is not clear how many of the subjects were children, although all were older than 12 years of age; two of four of the recruiting hospitals were children's CF units. It is recommended that LTOT be reserved for those patients who have CF who obtain symptomatic relief,[51] particularly because adherence to treatment is usually poor if the child feels no benefit. The potential adverse psychologic effect of starting oxygen at home must be also considered. It is often taken as an indicator of a serious deterioration in the child's condition and has rightly been

described as an ''emotional life event'' for a patient who has CF.[52] It is yet another burden of treatment; thus, the patient and family must be motivated and convinced of the need.

In two small adult studies comparing noninvasive ventilation (NIV) with supplemental oxygen, it was noted that in those receiving supplemental oxygen alone, the improvement in oxygenation was accompanied by an increase in transcutaneous carbon dioxide (CO_2), which caused morning headaches in a few patients.[53,54] Studies have not been performed in children, but there is no reason to suggest that this would be different in adolescents having severe lung disease, who are the ones likely to be receiving home oxygen. It is therefore recommended that monitoring of transcutaneous CO_2 levels be performed when oxygen therapy is initiated.

A Cochrane systematic review has summarized the effects of supplemental oxygen on exercise from three studies (which included a few children only); there was an improvement in exercise duration and peak performance.[55] In reality, use of supplemental oxygen for exercise would not be an indication for domiciliary oxygen in children. There are other causes of bronchiectasis in children (although in approximately 50% cases, no underlying cause is found), and LTOT is occasionally necessary for those with severe disease.

Recommendation: Domiciliary LTOT should be considered for hypoxic children who have CF as a means to improve school attendance and for those who obtain symptomatic relief. Monitoring of transcutaneous CO_2 levels should be performed when oxygen therapy is initiated. Recommendation B, quality of evidence: low.

Obstructive Sleep Apnea Syndrome

In cases in which the obstruction can be relieved, any pulmonary hypertension that may have developed is usually reversible and resolves rapidly.[43] Obstructive sleep apnea syndrome may require NIV if the obstruction cannot be relieved. Occasionally, supplemental oxygen alone is used if the child does not tolerate face mask ventilation (eg, some children with Down's syndrome). As a temporary treatment, it seems to be safe and has a beneficial effect on oxygenation and sleep quality.[56] Oxygen does not suppress the ventilatory drive in most children who have obstructive sleep apnea syndrome, but $PaCO_2$ levels should still be monitored.[57]

Recommendation: Domiciliary LTOT can be considered for children who have obstructive sleep apnea syndrome and do not tolerate NIV as long as $PaCO_2$ levels are monitored. Recommendation B, quality of evidence: low.

Chronic Hypoventilation: Central, Neuromuscular Weakness, Chest Wall Disorders

There are some patients who require long-term NIV because of chronic hypoventilation (to control hypercapnia and hypoxemia). Oxygen alone is inadequate for most children with chronic hypoventilation. A UK survey in 1997 estimated the number of children receiving NIV to be 141, of whom 93 (65%) were at home.[58] The incidence was shown to have increased over the previous decade, and this figure is likely to continue to increase in the future. The children had a variety of conditions, principally neuromuscular disorders (46%), congenital central hypoventilation syndrome (13%), spinal injury (12%), craniofacial syndromes (7%), and BPD (4%). There was a variety of other less frequent causes (18%). In 35% of cases, they had access to supplemental oxygen at home as well (E. Jardine, personal communication, 2004). It is likely that these children have other problems affecting the lungs (eg, recurrent infection attributable to aspiration from swallowing difficulties and gastroesophageal reflux) that lead to the oxygen requirement. In one UK series of children with neuromuscular and skeletal disease requiring NIV, 5 of 40 children required supplemental oxygen at night (to

maintain SaO_2 >90%), and 2 of the children stopped the oxygen after 6 months of NIV.[59] Core guidelines have suggested that children on home ventilation should have a stable oxygen requirement with an FiO_2 requirement of less than 40%.[60]

Recommendation: Domiciliary LTOT can be considered for children with chronic hypoventilation who remain hypoxic despite NIV with optimal CO_2 control. Recommendation I, quality of evidence: low.

Sickle Cell Disease

It is important that children who have sickle cell disease and upper airway obstruction do not become hypoxemic during sleep because it can lead to debilitating episodes of sickling.[61] Low overnight SaO_2 has been linked to cerebrovascular disease and frequent episodes of acute pain.[62] In addition, in a recent study of 75 children aged older than 6 years, the prevalence of elevated pulmonary artery pressure was 30%, which was similar to that in adults.[63] This was significantly associated with a low SaO_2 documented in the clinic. Because pulmonary hypertension confers a high risk for death in sickle cell disease (at least in adults),[64] it is obvious that chronic hypoxemia must be prevented. For this reason, domiciliary oxygen should be provided for children with persistent nocturnal hypoxia after other causes (eg, adenotonsillar hypertrophy) have been treated. It is recommended in the UK guideline for sickle cell disease in childhood that overnight SaO_2 should be measured if there is a history of snoring, or nocturnal enuresis after the age of 6 years.[62] The UK guideline also recommends an annual measurement of SaO_2 when the child is well and is in outpatient treatment; if it is less than 95%, overnight monitoring should be undertaken.[62] Furthermore, home oxygen is suggested as one of the therapies for chronic sickle lung, although the UK guideline gives no evidence to back up this recommendation.

Recommendation: Domiciliary LTOT should be considered for children who have sickle cell disease and nocturnal hypoxia. Recommendation I, quality of evidence: low.

Palliative Care and End-of-Life Care

There are no data on the management of terminal dyspnea in patients who have neuromuscular disorders and CF.[65] Most published data are on adult patients who have terminal cancer; a double-blind crossover trial in 14 adults showed that oxygen at a rate of 5 L/min delivered by mask improved the subjective sensation of dyspnea.[66] A recent meta-analysis, however, found that oxygen did not provide symptomatic benefit for patients who had cancer with refractory dyspnea and were mildly or nonhypoxemic.[67] It has been suggested that supplemental oxygen may be effective in relieving dyspnea in children who cannot tolerate NIV (especially when they are not hypercapnic).[68] With chronic hypercapnia, the hypercarbic drive to breathe may be blunted, and in these circumstances, when the primary drive to breathe is hypoxemia, this may be removed by supplemental oxygen. Although this may lead to hypopnea or even apnea, this is less of a concern in an end-of-life situation.[68] It may also be important for the family to have a full view of their child's face; thus, nasal cannulae may be preferable to a NIV face mask.[68] Clinical experience shows that some children do get a degree of symptomatic relief from supplemental oxygen, although, of course, it does not affect the final outcome. In addition, reversing hypoxemia can cause pulmonary vasodilation and prevent the intracranial vasodilation that can be a cause of headaches.[68] For these reasons, oxygen can be offered, but children are likely to continue with it only if they find it helpful.

Recommendation: Domiciliary LTOT can be considered for children undergoing palliative care who obtain symptomatic relief from supplemental oxygen. Recommendation I, quality of evidence: low.

INDICATIONS FOR ACUTE USE OF DOMICILIARY OXYGEN

Neurodisability: Recurrent Seizures

It is apparent that some children with seizures are receiving home oxygen, which is administered at the time of the seizure. There has been a study of respiratory function observed during 101 seizures in 37 children.[69] An increase in respiratory rate was noted in 66% of the 21 generalized seizures, but this was not associated with apnea or hypoxemia (measured by pulse oximetry). No respiratory abnormalities were seen during the 40 absence seizures. Nevertheless, the 40 focal seizures were often associated with respiratory abnormalities, 70% by frequent respiratory pauses and 30% by apnea, and significant hypoxemia (defined as SaO_2 <85%) was observed in 40% of seizures. Supplemental oxygen is unlikely to be beneficial because the brief period of hypoxia does not respond to oxygen while the child is not breathing, and the hypoxia is self-limited and brief anyway. The UK guideline referred to on the National Institute for Clinical Excellence Web site does, however, suggest that oxygen be administered to patients in the hospital having generalized tonic-clonic status epilepticus.[70]

Recommendation: domiciliary acute oxygen therapy is not recommended for children with neurodisability who have recurrent seizures. Recommendation I, quality of evidence: low.

Acute Asthma

Any child with an acute asthma episode severe enough to require oxygen should be in the hospital and not at home. There are, however, a few children who have such severe asthma that they need supplemental oxygen while waiting for an ambulance to take them to the hospital; thus, it must be available at home. In addition, these severely asthmatic children may need an oxygen supply to drive their nebulizer while waiting for the ambulance. Generally, spacer devices are preferred for administering bronchodilators,[71] but there are occasions when the child is only able to use a nebulizer. Home nebulizers are usually driven by room air, but nebulized salbutamol can cause an initial decrease in SaO_2 in asthmatic children and wheezy infants, more commonly with air- than with oxygen-driven nebulization.[72,73] This may be clinically significant if the child is already hypoxemic and on the steep part of the oxygen dissociation curve from the acute bronchoconstriction. For those children with recurrent severe life-threatening episodes, it is better to have oxygen available in the home for use with their nebulizer before transfer to the hospital.

Recommendation: domiciliary acute oxygen therapy is recommended for children with recurrent episodes of severe acute asthma as a temporary therapy before ambulance transfer to the hospital. Recommendation B, quality of evidence: moderate.

Acute Bronchiolitis

The need for supplemental oxygen in an infant with acute bronchiolitis has generally been regarded as an indication for hospital admission. The recommendation in the Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN) guideline is that infants with an SaO_2 of 92% or less require inpatient care, and they can be considered for discharge when their SaO_2 is greater than 94%.[74] Nevertheless, there has since been a randomized trial of 92 infants aged 2 to 24 months presenting with acute bronchiolitis and hypoxia, defined as an SaO_2 of 87% or less.[75] After an 8-hour observation period, 70% of those randomized for discharge with home oxygen could be discharged (some no longer required oxygen, and some failed to meet the discharge criteria). Of those sent home, 97% were treated successfully with oxygen at a rate of 1 L/min by means of

nasal cannulae as outpatients; 1 infant, however, had to be admitted after a cyanotic spell that occurred after 24 hours at home. This certainly opens up a potential alternative to hospital admission, but if financial considerations were excluded, the author's suspicion is that most parents would opt for a short hospital stay. It must also be remembered that these patients presumably had the US definition of bronchiolitis (it is not defined in the paper) and that some of them would have been diagnosed outside the United States as having acute viral wheeze or infantile asthma.

Recommendation: domiciliary acute oxygen therapy can be considered for children who have acute bronchiolitis after a period of hospital observation. Recommendation B, quality of evidence: moderate.

ASSESSMENT OF INITIATION OF LONG-TERM OXYGEN THERAPY (WHEN TO START)

The following sections on assessment and follow-up are mainly concerned with infants who have CNLD. This is the largest patient group and is distinguished by having a good prognosis; there are few other patients who can be weaned off the oxygen over time.

Assessment in Infancy

Suitability for domiciliary oxygen therapy should be assessed by a specialist with appropriate experience in the care of the relevant condition; this is usually a respiratory pediatrician or neonatologist (but may be a pediatric cardiologist, general pediatrician, or palliative care specialist). The family must also be assessed as competent to manage home oxygen therapy and be able to cope with all aspects of the baby's care. In adults, measurement of arterial PaO_2 is considered critical, but this is neither possible nor practical in infants. In pediatric practice, SaO_2 measured by pulse oximetry remains the main form of assessment, because an arterial stab in a crying (hypoxic) child is unreliable, whereas capillary PaO_2 does not correlate well with arterial PaO_2.[76] Single measurements are insufficient, and before discharge, SaO_2 must be measured continuously for at least 6 to 12 hours, including periods of sleep, wakefulness, and activity or feeding (watching for the effects of movement artifact). It is important to include all levels of activity because infants have an increased oxygen requirement when active and infants who have CNLD may develop feeding-related hypoxemia.[77] In addition, some children may only be hypoxemic at night, without daytime hypoxemia. An instrument should be used that has been validated in infants, and although it has been suggested that pulse oximeter readings should be verified by an arterial gas measurement at the start of the study, this is impractical and is not essential. It is important to remember that correlation between SaO_2 and arterial PaO_2 is such that at 94% saturation, the PaO_2 may vary from 9 to 17 kPa.[78] Although correlation is particularly poor in the saturation range of 85% to 90%,[79] this should not matter because all infants with SaO_2 less than 90% should receive LTOT anyway.

Most of the work in infancy relates to CNLD, and there is only limited evidence to recommend a minimally acceptable level of oxygenation; hence, the lack of consensus on who requires home oxygen.[80] Normal SaO_2 is around 96%, and supplemental oxygen is usually considered for infants who cannot maintain SaO_2 at 93% or greater when asleep or quietly awake; oxygen therapy is then given to achieve SaO_2 greater than 92%.[3] Previously, some researchers have recommended keeping SaO_2 at 95% or greater,[24] but there is a trend toward lower levels now. This resulted from concerns over oxygen lung toxicity after two important trials. The first was the BOOST trial of 358 premature infants who still required oxygen at 32 weeks of postmenstrual age.[18] This showed that maintaining SaO_2 at 95% to 98% had no advantage over 91% to 94% in

terms of growth and neurodevelopment at 1 year of age (using oximeters). The study also found that the group with the higher target oxygen level had an excess of deaths from pulmonary causes, albeit not statistically significant. This was in keeping with the second study, the STOP-ROP trial on retinopathy of prematurity.[19] Here, 649 preterm infants were randomly assigned to different target oxygen levels (89%–94% vs. 96%–99%) for at least 2 weeks, using oximeters that are calibrated to display SaO_2 that is 1.6% saturation points lower than other commercial oximeters. The study found an increased rate of adverse pulmonary sequelae (pneumonia and exacerbations of CNLD), although not deaths, in the high-saturation group when assessed at 3 months after the due date of the infant (13.2% versus 8.5%). The high-saturation group also had more infants still requiring supplemental oxygen at 3 months (47% versus 37%). Further studies are underway using lower target saturations (85%–89%), and results of these trials are to be combined in a meta-analysis.[81] It must be remembered that the correct target saturation for a preterm baby who has not yet reached term is likely to differ from that of an infant who is old enough to be at home, albeit with supplemental oxygen.

Recommendation: Oxygen therapy should aim to keep SaO_2 at 92% to 94% in infants, particularly during the preterm period, with no more than 5% of time spent at lower than 90% saturation. Assessment of SaO_2 must be for at least 6 to 12 hours and include periods of sleep, wakefulness, and activity or feeding. Recommendation B, quality of evidence: moderate.

Assessment in Older Children

For older children, adult criteria for oxygen prescription may be acceptable, although specific studies on upper and lower limits of PaO_2 for LTOT are lacking. It is important to include an entire night (with at least 4 hours of uninterrupted sleep) in case the child only develops nocturnal hypoxemia, such as in CF, in which nocturnal hypoxemia usually precedes daytime desaturation. In children with hypoventilation, such as in neuromuscular disease, it is important to check the CO_2 status because in the presence of hypercapnia, NIV is necessary rather than LTOT alone. Measurement of overnight transcutaneous or end-tidal CO_2 is ideal, although capillary CO_2 taken just as the child wakes up may be useful if either of the former is not available. Full polysomnography is not usually required.

DISCHARGE CRITERIA

A multidisciplinary meeting should ensure that discharge planning is achieved properly because extensive collaboration is required between the parents and multidisciplinary team. The goal is to select the infants and families most likely to cope at home and to get the timing of discharge right.[82] Each neonatal unit has its own criteria, but some general principles follow:[3]

- The oxygen requirement must be stable with mean SaO_2 of 93% or greater, without frequent episodes of desaturation. SaO_2 should not drop lower than 90% for more than 5% of the artifact-free recording period.
- No other clinical conditions should preclude discharge, and the child must be medically stable with satisfactory growth. There should be no apneic episodes for at least 2 weeks.
- Immunizations should be up to date. Palivizumab may be considered at the appropriate time of year for infants who have CNLD requiring home oxygen.
- Parents are willing and believed to be capable of taking the baby home while still on oxygen.

- Home conditions must be satisfactory, and, preferably, a landline telephone is installed (in addition to a mobile phone). A visit from a member of the home care team is required before discharge.
- Parents are trained and have written information on the use of home oxygen and also cardiopulmonary resuscitation in the case of infants. Vigilance for an empty oxygen supply, dislodged cannulae, or blocked valve is critical. A structured education program can be useful.[83]
- Advice is given about no smoking in the home. It needs to be strongly discouraged, but help to do so must be offered. In a study of burns affecting 27 adults on home oxygen, 89% were smoking at the time; thus, parents must be aware of the danger.[84] Advice must also be given about open flames (eg, birthday cake candles).[85] Notification to local fire services is recommended.
- Older children also need to have training on how to use their oxygen equipment.
- Parents must be advised about travel with cylinders and inform their home and car insurers.
- Appropriate support must be in place (eg, community nursing, nurse specialists, health visitor, social worker).
- Communication with a general practitioner has taken place, and roles are clarified for delivering clinical care.
- Parents must have a list of telephone numbers for advice and emergency help, including a telephone number for repair of equipment breakdown.
- Arrangements are in place for open access to the local pediatric unit.

Recommendation: Children can be discharged from the neonatal unit when their oxygen requirement is stable with a mean SaO_2 of 93% or greater and without frequent episodes of desaturation. The SaO_2 should not drop to lower than 90% for more than 5% of the artifact-free recording period. There should be no other clinical conditions precluding discharge, and the child must be medically stable with satisfactory growth. Recommendation B, quality of evidence: low.

FOLLOW-UP OF INFANTS ON DOMICILIARY OXYGEN

Arrangements for follow-up after discharge should be coordinated by the hospital specialist who has initiated domiciliary oxygen. Liaison must take place between the specialist, local or community pediatrician, general practitioner, nurse specialists, community pediatric nursing service, occupational therapist, and health visitor. The oxygen requirement is likely to change over time; it should be reduced in infants with CNLD but is likely to increase in most other conditions. Regular home monitoring with pulse oximetry is necessary and should be set up by community or specialist nurses. A visit within the first 24 hours is important to reassure parents. The first formal SaO_2 monitoring should take place within a week; subsequent recordings should occur as clinically indicated but rarely less often than every 3 to 4 weeks.[86] Recorded data can then be discussed with the supervising consultant, although protocols can be in place for experienced nursing teams to initiate changes.

These infants require a lot of input from health care professionals. Emotional support is necessary because parents display marked pre- and postdischarge anxiety, which decreases as they see their baby's oxygen dependency resolving.[87] Mothers have also been reported to show low self-esteem, self-blame, and elements of grief and isolation[88] in addition to less vitality and more mental health problems.[89] A study in Oxford, United Kingdom, on 55 babies with CNLD at home with LTOT looked at health care use in 31 of the babies.[34] It was found that these families received a median

of 43 visits per baby (range: 8–173 visits) from a pediatric community nurse and that these lasted a median of 45 minutes; 83% of families saw a health visitor, with a median of 12 visits (range: 2–82 visits), and the visits were for a median of 30 minutes; 83% of families saw a general practitioner, with a median of 6 visits (range: 1–140 visits), and the visits were for a median of 10 minutes. A lesser proportion of families also saw a hospital consultant (they almost all had hospital clinic visits, however, on a median of four occasions), social worker, physiotherapist, and speech therapist. In addition, infants with CNLD who require home oxygen have more frequent and longer hospital admissions, and more clinic attendances, than those sent home without oxygen; this means that their total cost of care was 40% greater.[90] This is particularly the case if they had been hospitalized in the first 2 years of life with respiratory syncytial virus infection, which had a significant impact on the cost of care.[91] In the Oxford study, 41% of the babies required readmission, on a median of 1 occasion (range: 0–10 occasions), staying for a median 9 days (range: 1–64 days).[34]

The children should be seen regularly by the hospital specialist in the clinic to monitor the underlying condition in addition to growth and neurodevelopment. There must be direct access for the child to be admitted to the hospital in the case of any emergency or acute deterioration in his or her condition, and the parents must have the telephone numbers of the team. Even a simple viral upper respiratory tract infection in a young infant on LTOT may necessitate admission, and winter (particularly the first) can be an anxious time for parents. If the caregivers believe the child requires an increase in oxygen, they can turn up the flow rate but must then seek advice from the home care team. Even when the child comes off oxygen, support must continue because the children may sometimes relapse and require further periods of oxygen therapy after an apparently complete recovery. This is usually related to intercurrent infection.

Recommendation: Regular home monitoring with pulse oximetry is necessary. After an initial visit within the first 24 hours, the first formal SaO_2 monitoring should take place within 1 week; subsequent recordings are done as clinically indicated but usually not less often than every 3 to 4 weeks. Recommendation B, quality of evidence: low.

WEANING INFANTS OFF LONG-TERM OXYGEN THERAPY (WHEN TO STOP)

The issue of weaning off oxygen principally applies to infants with CNLD and some other neonatal lung conditions. In children with congenital heart disease, only those having successful corrective surgery or transplantation no longer require LTOT. Some young children with interstitial lung disease or obliterative bronchiolitis may improve sufficiently to lose their oxygen dependency. The older children with progressive lung disease, such as CF or neuromuscular conditions, usually continue to require oxygen for the remainder of their lives. It is not easy to counsel the parents of children who have CNLD as to how long LTOT is needed. Although group data showed that capillary blood $PaCO_2$ measured near term correlates with length of oxygen dependency in CNLD, oxygen dependency is impossible to predict for an individual.[92] In general, however, those with a higher $PaCO_2$ are more likely to require oxygen for longer. The length of time that infants with CNLD remain on LTOT varies, but it is usually less than 12 months, although some require it for several years.[35,93,94] Persisting symptoms or failure to progress warrants review to rule out such conditions as tracheobronchomalacia, large airway stenosis or granuloma formation, gastroesophageal reflux, recurrent aspiration, or unsuspected congenital cardiac disease.

There is enormous variety of practice with regard to criteria used by pediatricians about when to discontinue LTOT in children with CNLD, which reflects a lack of evidence on which to base guidelines.[95] During periods of weaning or withdrawal of oxygen, more frequent monitoring is needed. It is not normally necessary for the child to have a SaO_2 monitor kept in the home because one can be provided for intermittent monitoring. Recording should include monitoring during daytime activity, feeding, and sleep. Short-term awake SaO_2 measurements do not predict prolonged sleeping SaO_2.[32] The same target saturations used to decide on initiation of supplementation are used for weaning purposes (92%–94%). Saturation targets in the physiologic range (95%–98%) may be thought to be desirable in infants with pulmonary hypertension. In a study using 2-hour room air challenges, most infants reached their lowest saturations within 40 minutes of discontinuing oxygen and a level of 92% or greater best predicted readiness for weaning judged by 6 months of follow-up.[96] Furthermore, infants requiring an oxygen flow rate of 0.02 L/min per kilogram of body weight were most likely to be successfully weaned.[96]

Some units wean infants from continuous low-flow oxygen to nighttime and naps only, whereas others maintain continuous oxygen until the child has no requirement at all; there is no evidence to recommend which approach is best. When the oxygen requirement is minimal, the children should have supervised weaning into air with continuous monitoring (including active periods and sleep). The babies tend to be weaned down to an oxygen flow rate of 0.1 L/min using a low-flow meter, and from that level, they can usually be weaned straight to air. Although extremely low (or ultralow) flow meters exist (range: 0.025–0.2 L/min), allowing the flow to be reduced even further before weaning to air, this is usually unnecessary. There is also concern that some caregivers may become confused by the decimal points. Weaning is preferably done at home because this minimizes the chances of nosocomial infection, although a child may sometimes need a brief hospital admission. It is usually prudent to ensure that the child has coped with at least one viral upper respiratory tract infection without problems before the equipment is removed from the home, and it should be left there for a few months, especially in the winter.

Recommendation: The same target saturations used to decide on initiation of supplementation should be used for weaning purposes (92%–94%). Higher saturation targets (95%–98%) may be used in infants with pulmonary hypertension. Recommendation B, quality of evidence: low.

Infants can be weaned from continuous low-flow oxygen to provision of oxygen during nighttime and naps only or remain in continuous oxygen on a 24-hour basis until the child has no requirement at all. Recommendation I, quality of evidence: poor.

EQUIPMENT

Provision of equipment depends on local arrangements and availability, but there are some general principles.[3]

- Oxygen concentrators are usually the preferred devices with large back-up cylinders for breakdown (which must be secured to a wall). They work by filtering room air and removing the nitrogen to increase the oxygen concentration.
- Oxygen concentrators need two outlets, one in the child's bedroom and one in the main living room area.
- Portable cylinders are required for ambulatory use. Although many find lightweight cylinders easier to handle, the standard-weight cylinders last longer outside the home.

- Oxygen cylinders may be more appropriate if initial flow rates are lower than 0.3 L/min and the anticipated duration of oxygen therapy is less than 3 months. A back-up cylinder must be available for those on continuous oxygen. Particular attention must be paid to safety and securing of cylinders in the presence of young children.
- Low-flow meter (0.1–1 L/min) must be available for infants and extremely young children.
- A humidification system is often required for those on flow rates greater than 1 L/min for nasal comfort. Cold bubble humidifiers may be used for this purpose, but they only achieve 40% relative humidity and are inadequate for direct airway humidification (eg, by means of a tracheostomy). Heated humidification is less convenient for domestic use and is only effective at flow rates of 4 L/min or higher delivered by a concentrator because water can block the tubing at lower flow rates.
- Appropriately sized soft twin-prong nasal cannulae (small children rarely tolerate >2 L/min by nasal cannulae), a face mask, and nonkinking extension tubing must be provided. Stomahesive (or equivalent) should also be provided to protect the skin in those using nasal cannulae.
- An oxygen conserver is a device to ensure that oxygen is delivered from the cylinder only during inspiration, which prolongs the cylinder life up to threefold. They are said to be usable in older children (>8 years of age) but are generally not used in pediatric practice because of the often irregular and shallow breathing patterns of children.
- Ambulatory equipment must be available as part of the oxygen delivery systems unless oxygen is only required at night. This must be lightweight so that older children can handle it themselves, and for infants, it must fit on to a pram or push chair. Parents need advice on the type of pram to buy (ie, one with a metal basket underneath that is safe and strong enough to hold the cylinder).
- Children in wheelchairs need to have cylinder fitting provided by their wheelchair service to maintain safety.

Oxygen Saturation Monitor (Pulse Oximeter)

The issue of whether parents should be provided with their own saturation monitor has been an area of debate in the United Kingdom. If a child requires continuous monitoring, it is unlikely that he or she is ready for hospital discharge. There is no evidence that provision of oximeters improves the outcome of babies on home oxygen (or that it does not); however, in practice, they may lead to excessive adjustments of the flow rate by the caregivers.[86] They may also give false reassurance, and SaO_2 is only one aspect of the baby's respiratory status. Some parents, however, request one for spot measurements as a guide to when oxygen needs increasing, during, for example, a viral cold. In fact, the baby should be seen in these circumstances, usually by the home care nurse, who can then make a proper assessment. In addition, the use as an overnight "alarm" is often unsatisfactory because of the number of false alarms, mostly from movement artifact. Nevertheless, the American Thoracic Society has supported the provision of oximeters to parents, but their rationale seems to be mostly cost based in terms of reducing hospital and office visits.[97]

OXYGEN OUTSIDE THE HOME

School

There is a small but important demand for oxygen therapy to be available in schools. Liaison is required between the specialist pediatric respiratory team and education

health services, and this is usually coordinated by community pediatric services. The following need particular consideration:

- Oxygen delivery equipment must be lightweight and easy for the child to handle and adjust.
- Safety devices must be in place for stabilizing oxygen cylinders or other equipment.
- Insurance coverage must be obtained by the school for the staff and premises.
- Adequate technical back-up must be available.
- School staff must be trained in the use of oxygen therapy.
- School staff must have easily identified health care contacts.
- Provision must be made for ambulatory oxygen for the journey to and from school.

Holidays and Airplanes

Arrangements can and should be made for oxygen concentrators and cylinders to be in place so that families can go away on holiday. Oxygen-dependent children need an increased flow rate during air flight because of the drop in air pressure, and hence equivalent FIO_2 to 0.15 at cruising altitude; the issue of preflight testing has been reviewed recently.[98]

SUMMARY

The use of domiciliary oxygen is significant, with approximately 3500 children receiving it in England and Wales. The evidence base behind this is poor, although evidence for its use in CNLD (the most common indication) is reasonable. Lack of evidence should not mean, however, that it is wrong to prescribe domiciliary oxygen, and common sense and clinical experience must prevail. Studies are urgently needed because, currently, we are not even sure of the ideal target SaO_2.

REFERENCES

1. MacLean JE, Fitzgerald DA. A rational approach to home oxygen use in infants and children. Paediatr Respir Rev 2006;7:215–22.
2. Atkins D, Best D, Briss PA, et al. GRADE Working Group. Grading quality of evidence and strength of recommendations. BMJ 2004;328:1490.
3. Balfour-Lynn IM, Primhak RA, Shaw BN. Home oxygen for children: who, how and when? Thorax 2005;60:76–81.
4. Poets CF, Stebbens VA, Lang JA, et al. Arterial oxygen saturation in healthy term neonates. Eur J Pediatr 1996;155:219–23.
5. Stebbens VA, Poets CF, Alexander JR, et al. Oxygen saturation and breathing patterns in infancy. 1: full term infants in the second month of life. Arch Dis Child 1991;66:569–73.
6. Poets CF, Stebbens VA, Alexander JR, et al. Oxygen saturation and breathing patterns in infancy. 2: preterm infants at discharge from special care. Arch Dis Child 1991;66:574–8.
7. Samuels MP. The effects of flight and altitude. Arch Dis Child 2004;89:448–55.
8. Poets CF, Stebbens VA, Samuels MP, et al. Oxygen saturation and breathing patterns in children. Pediatrics 1993;92:686–90.
9. Urschitz MS, Wolff J, Von Einem V, et al. Reference values for nocturnal home pulse oximetry during sleep in primary school children. Chest 2003;123:96–101.

10. Higenbottam T, Cremona G. Acute and chronic hypoxic pulmonary hypertension. Eur Respir J 1993;6:1207–12.
11. Halbower AC, McGrath SA. Home oxygen therapy: the jury is still in session. J Perinatol 2004;24:59–61.
12. Bass JL, Corwin M, Gozal D, et al. The effect of chronic or intermittent hypoxia on cognition in childhood: a review of the evidence. Pediatr 2004;114:805–16.
13. Bernstein D, Bell JG, Kwong L, et al. Alterations in postnatal intestinal function during chronic hypoxemia. Pediatr Res 1992;31:234–8.
14. Fitzgerald D, Van Asperen P, O'Leary P, et al. Sleep, respiratory rate, and growth hormone in chronic neonatal lung disease. Pediatr Pulmonol 1998;26:241–9.
15. Teague WG, Pian MS, Heldt GP, et al. An acute reduction in the fraction of inspired oxygen increases airway constriction in infants with chronic lung disease. Am Rev Respir Dis 1988;137:861–5.
16. Urquhart DS, Montgomery H, Jaffé A. Assessment of hypoxia in children with cystic fibrosis. Arch Dis Child 2005;90:1138–43.
17. Weinberger B, Laskin DL, Heck DE, et al. Oxygen toxicity in premature infants. Toxicol Appl Pharmacol 2002;181:60–7.
18. Askie LM, Henderson-Smart DJ, Irwig L, et al. Oxygen-saturation targets and outcomes in extremely preterm infants. N Engl J Med 2003;349:959–67.
19. Supplemental Therapeutic Oxygen for Prethreshold Retinopathy of Prematurity (STOP-ROP), a randomized, controlled trial. I: primary outcomes. Pediatrics 2000;105:295–310.
20. Saugstad OD. Chronic lung disease: oxygen dogma revisited. Acta Paediatr 2001;90:113–5.
21. Baraldi E, Filippone M. Chronic lung disease after premature birth. N Engl J Med 2007;357:1946–55.
22. Fanaroff AA, Stoll BJ, Wright LL, et al. NICHD Neonatal Research Network. Trends in neonatal morbidity and mortality for very low birthweight infants. Am J Obstet Gynecol 2007;196:147e1–8.
23. Hack M, Fanaroff AA. Outcomes of children of extremely low birthweight and gestational age in the 1990s. Semin Neonatol 2000;5:89–106.
24. Poets CF. When do infants need additional inspired oxygen? A review of the current literature. Pediatr Pulmonol 1998;26:424–8.
25. Abman SH, Wolfe RR, Accurso FJ, et al. Pulmonary vascular response to oxygen in infants with severe bronchopulmonary dysplasia. Pediatrics 1985;75:80–4.
26. Tay-Uyboco JS, Kwiatkowski K, Cates DB, et al. Hypoxic airway constriction in infants of very low birth weight recovering from moderate to severe bronchopulmonary dysplasia. J Pediatr 1989;115:456–9.
27. Harris MA, Sullivan CE. Sleep pattern and supplementary oxygen requirements in infants with chronic neonatal lung disease. Lancet 1995;345:831–2.
28. Fitzgerald D, Van Asperen P, Leslie G, et al. Higher SaO_2 in chronic neonatal lung disease: does it improve sleep? Pediatr Pulmonol 1998;26:235–40.
29. Simakajornboon N, Beckerman RC, Mack C, et al. Effect of supplemental oxygen on sleep architecture and cardiorespiratory events in preterm infants. Pediatrics 2002;110:884–8.
30. Groothuis JR, Rosenberg AA. Home oxygen promotes weight gain in infants with bronchopulmonary dysplasia. Am J Dis Child 1987;141:992–5.
31. Hudak BB, Allen MC, Hudak ML, et al. Home oxygen therapy for chronic lung disease in extremely low-birth-weight infants. Am J Dis Child 1989;143:357–60.

32. Moyer-Mileur LJ, Nielson DW, Pfeffer KD, et al. Eliminating sleep-associated hypoxemia improves growth in infants with bronchopulmonary dysplasia. Pediatrics 1996;98:779–83.
33. Kotecha S, Allen J. Oxygen therapy for infants with chronic lung disease. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2002;87:F11–4.
34. Hallam L, Rudbeck B, Bradley M. Resource use and costs of caring for oxygen-dependent children: a comparison of hospital and home-based care. J Neonatal Nursing 1996;2:25–30.
35. Baraldi E, Carra S, Vencato F, et al. Home oxygen therapy in infants with bronchopulmonary dysplasia: a prospective study. Eur J Pediatr 1997;156:878–82.
36. Spinner SS, Girifalco RB, Gibson E, et al. Earlier discharge of infants from neonatal intensive care units: a pilot program of specialized case management and home care. Delaware Valley Child Health Alliance. Clin Pediatr (Phila) 1998;37:353–7.
37. Greenough A, Alexander J, Burgess S, et al. High versus restricted use of home oxygen therapy, health care utilisation and the cost of care in chronic lung disease. Eur J Ped 2004;163:292–6.
38. Jaillard SM, Pierrat V, Dubois A, et al. Outcome at 2 years of infants with congenital diaphragmatic hernia: a population-based study. Ann Thorac Surg 2003;75:250–6.
39. Widlitz A, Barst RJ. Pulmonary arterial hypertension in children. Eur Respir J 2003;21:155–76.
40. Bowyer JJ, Busst CM, Denison DM, et al. Effect of long term oxygen treatment at home in children with pulmonary vascular disease. Br Heart J 1986;55:385–90.
41. Sandoval J, Aguirre JS, Pulido T, et al. Nocturnal oxygen therapy in patients with Eisenmenger syndrome. Am J Crit Care Med 2001;164:1682–7.
42. Ohashi N, Matsushima M, Maeda M, et al. Advantages of oxygen inhalation therapy for postoperative pulmonary hypertension. Pediatr Cardiol 2005;26:90–2.
43. Roy R, Couriel JM. Secondary pulmonary hypertension. Paediatr Respir Rev 2006;7:36–44.
44. Clement A, Ers Task Force. Task force on chronic interstitial lung disease in immunocompetent children. Eur Respir J 2004;24:686–97.
45. Crockett AJ, Cranston JM, Antic N, Domiciliary oxygen for interstitial lung disease. Cochrane Database Syst Rev 2001;(3):CD002883.
46. Kurland G, Michelson P. Bronchiolitis obliterans in children. Pediatr Pulmonol 2005;39:193–208.
47. Castro-Rodriguez JA, Daszenies C, Garcia M, et al. Adenovirus pneumonia in infants and factors for developing bronchiolitis obliterans: a 5-year follow-up. Pediatr Pulmonol 2006;41:947–53.
48. Norzila MZ, Azizi BH, Norrashidah AW, et al. Home oxygen therapy for children with chronic lung diseases. Med J Malaysia 2001;56:151–7.
49. Uyan ZS, Ozdemir N, Ersu R, et al. Factors that correlate with sleep oxygenation in children with cystic fibrosis. Pediatr Pulmonol 2007;42:716–22.
50. Zinman R, Corey M, Coates AL, et al. Nocturnal home oxygen in the treatment of hypoxemic cystic fibrosis patients. J Pediatr 1989;114:368–77.
51. Schidlow DV, Taussig LM, Knowles MR. Cystic Fibrosis Foundation consensus conference report on pulmonary complications of cystic fibrosis. Pediatr Pulmonol 1993;15:187–98.

52. Tiddens HAWM, Devadason SG, et al. Delivery of therapy to the cystic fibrosis lung. In: Hodson ME, Geddes D, Bush A, et al, editors. Cystic fibrosis. 3rd edition. London: Hodder Arnold; 2007. p. 184–98.
53. Gozal D. Nocturnal ventilatory support in patients with cystic fibrosis: comparison with supplemental oxygen. Eur Respir J 1997;10:1999–2003.
54. Young AC, Wilson JW, Kotsimbos TC, et al. Randomised placebo controlled trial of non-invasive ventilation for hypercapnia in cystic fibrosis. Thorax 2008;63: 72–7.
55. Mallory GB, Fullmer JJ, Vaughan DJ, Oxygen therapy for cystic fibrosis. Cochrane Database Syst Rev 2005;(4):CD003884.
56. Aljadeff G, Gozal D, Bailey-Wahl SL, et al. Effects of overnight supplemental oxygen in obstructive sleep apnea in children. Am J Respir Crit Care Med 1996;153: 51–5.
57. Marcus CL, Carroll JL, Bamford O, et al. Supplemental oxygen during sleep in children with sleep-disordered breathing. Am J Respir Crit Care Med 1995;152: 1297–301.
58. Jardine E, O'Toole M, Paton JY, et al. Current status of long term ventilation in children in the United Kingdom: questionnaire survey. BMJ 1999;318:295–9.
59. Simonds AK, Ward S, Heather S, et al. Outcome of paediatric domiciliary mask ventilation in neuromuscular and skeletal disease. Eur Respir J 2000;16:476–81.
60. Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long term assisted ventilation in children in the United Kingdom. Thorax 1998;53: 762–7.
61. Blaisdell CJ. Sickle cell disease and breathing during sleep. Lung Biol Health Dis 2000;147:755–63.
62. NHS Sickle Cell and Thalassaemia Screening Programme in partnership with the Sickle Cell Society. Sickle cell disease in childhood. Detailed guidance standards and guidelines for clinical care. Available at: http://www.sickleandthal.org.uk/Documents/DETAILED_CLIN_Oct19.pdf. Accessed 2008.
63. Pashankar FD, Carbonella J, Bazzy-Asaad A, et al. Prevalence and risk factors of elevated pulmonary artery pressures in children with sickle cell disease. Pediatrics 2008;121:777–82.
64. Gladwin MT, Sachdev V, Jison ML, et al. Pulmonary hypertension as a risk factor for death in patients with sickle cell disease. N Engl J Med 2004;350:886–95.
65. Collins JJ, Fitzgerald DA. Palliative care and paediatric respiratory medicine. Paediatr Respir Rev 2006;7:281–7.
66. Bruera E, de Stoutz N, Velasco-Leiva A, et al. Effects of oxygen on dyspnoea in hypoxaemic terminal-cancer patients. Lancet 1993;342:13–4.
67. Uronis HE, Currow DC, McCrory DC, et al. Oxygen for relief of dyspnoea in mildly- or non-hypoxaemic patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. Br J Cancer 2008;98:294–9.
68. Ullrich CK, Mayer OH. Assessment and management of fatigue and dyspnea in pediatric palliative care. Pediatr Clin North Am 2007;54:735–56.
69. O'Regan ME, Brown JK. Abnormalities in cardiac and respiratory function observed during seizures in childhood. Dev Med Child Neurol 2005;47:4–9.
70. Stokes T, Shaw EJ, Juarez-Garcia A, et al. Clinical guidelines and evidence review for the epilepsies: diagnosis and management in adults and children in primary and secondary care. 2004 London: Royal College of General Practitioners. Available at: http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG020fullguideline.pdf. Accessed 2008.

71. Cates CJ, Crilly JA, Rowe BH. Holding chambers (spacers) versus nebulisers for beta-agonist treatment of acute asthma. Cochrane Database Syst Rev 2006;(2): CD000052.
72. Gleeson JG, Green S, Price JF. Air or oxygen as driving gas for nebulised salbutamol. Arch Dis Child 1988;63:900–4.
73. Prendiville A, Rose A, Maxwell DL, et al. Hypoxaemia in wheezy infants after bronchodilator treatment. Arch Dis Child 1987;62:997–1000.
74. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Bronchiolitis in children. A national clinical guideline. 2006. Available at: http://www.sign.ac.uk/pdf/sign91.pdf. Accessed 2008.
75. Bajaj L, Turner CG, Bothner J. A randomized trial of home oxygen therapy from the emergency department for acute bronchiolitis. Pediatrics 2006;117:633–40.
76. Yildizdaş D, Yapicioğlu H, Yilmaz HL, et al. Correlation of simultaneously obtained capillary, venous, and arterial blood gases of patients in a paediatric intensive care unit. Arch Dis Child 2004;89:176–80.
77. Singer L, Martin RJ, Hawkins SW, et al. Oxygen desaturation complicates feeding in infants with bronchopulmonary dysplasia after discharge. Pediatrics 1992;90: 380–4.
78. Wasunna A, Whitelaw AG. Pulse oximetry in preterm infants. Arch Dis Child 1987; 62:957–8.
79. Roberts CM, Bugler JR, Melchor R, et al. Value of pulse oximetry in screening for long-term oxygen therapy requirement. Eur Respir J 1993;6:559–62.
80. Ellsbury DL, Acarregui MJ, McGuinness GA, et al. Controversy surrounding the use of home oxygen for premature infants with bronchopulmonary dysplasia. J Perinatol 2004;24:36–40.
81. Higgins RD, Bancalari E, Willinger M, et al. Executive summary of the workshop on oxygen in neonatal therapies: controversies and opportunities for research. Pediatrics 2007;119:790–6.
82. Gracey K, Talbot D, Lankford R, et al. The changing face of bronchopulmonary dysplasia: part 2. Discharging an infant home on oxygen. Adv Neonatal Care 2003;3:88–98.
83. Laubscher B. Home oxygen therapy: beware of birthday cakes. Arch Dis Child 2003;88:1125.
84. Robb BW, Hungness ES, Hershko DD, et al. Home oxygen therapy: adjunct or risk factor? J Burn Care Rehabil 2003;24:403–6.
85. Brown KA, Sauve RS. Evaluation of a caregiver education program: home oxygen therapy for infants. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 1994;23:429–35.
86. Primhak RA. Discharge and aftercare in chronic lung disease of the newborn. Semin Neonatol 2003;8:117–26.
87. Zanardo V, Freato F. Home oxygen therapy in infants with bronchopulmonary dysplasia: assessment of parental anxiety. Early Hum Dev 2001;65:39–46.
88. Manns SV. Life after the NNU: the long term effects on mothers' lives, managing a child at home with broncho-pulmonary dysplasia and on home oxygen. Neuro Endocrinol Lett 2004;25(Suppl 1):127–32.
89. McLean A, Townsend A, Clark J, et al. Quality of life of mothers and families caring for preterm infants requiring home oxygen therapy: a brief report. J Paediatr Child Health 2000;36:440–4.
90. Greenough A, Alexander J, Burgess S, et al. Home oxygen status and rehospitalisation and primary care requirements of infants with chronic lung disease. Arch Dis Child 2002;86:40–3.

91. Greenough A, Alexander J, Burgess S, et al. Health care utilisation of prematurely born, preschool children related to hospitalisation for RSV infection. Arch Dis Child 2004;89:673–8.
92. Victor S, Shaw B. Carbon dioxide levels do not predict duration of home oxygen requirement: a retrospective study. J Perinat Med 2002;30:333–5.
93. Sauve RS, McMillan DD, Mitchell I, et al. Home oxygen therapy. Outcome of infants discharged from NICU on continuous treatment. Clin Pediatr 1989;28: 113–8.
94. Abman SH, Davis JM, et al. Bronchopulmonary dysplasia. In: Chernick V, Boat TF, Wilmott RW, et al, editors. Kendig's disorders of the respiratory tract in children. 7th edition. Philadelphia: WB Saunders; 2006. p. 342–58.
95. Solis A, Harrison G, Shaw BN. Assessing oxygen requirement after discharge in chronic lung disease: a survey of current practice. Eur J Pediatr 2002;161: 428–30.
96. Simoes EA, Rosenberg AA, King SJ, et al. Room air challenge: prediction for successful weaning of oxygen-dependent infants. J Perinatol 1997;17:125–9.
97. American Thoracic Society. Statement on the care of the child with chronic lung disease of infancy and childhood. Am J Respir Crit Care Med 2003;168:356–96.
98. Bossley C, Balfour-Lynn IM. Taking young children on aeroplanes: what are the risks? Arch Dis Child 2008;93:528–33.

Dysphagia (2009) 24:322–332
DOI 10.1007/s00455-009-9210-7

ORIGINAL ARTICLE

The Lived Experience of Mothers of Children with Chronic Feeding and/or Swallowing Difficulties

Ronelle Hewetson · Shajila Singh

Published online: 4 March 2009
© Springer Science+Business Media, LLC 2009

Abstract The purpose of this phenomenologic study was to describe the lived experiences of seven mothers who were providing home-based care for their children with feeding and/or swallowing difficulties. Data were collected using semistructured interviews and were analysed as per Colaizzi's method of inductive reduction. Results suggest that the mothers' experiences can be understood as two continuing journeys that were not mutually exclusive. The first, "Deconstruction: A journey of loss and disempowerment," comprised three essences: (1) losing the mother dream, (2) everything changes: living life on the margins, and (3) disempowered: from mother to onlooker. The second journey was "Reconstruction: Getting through the brokenness" with the essences of (4) letting go of the dream and valuing the real, (5) self-empowered: becoming the enabler, (6) facilitating the journey, and (7) the continuing journey: negotiating balance. The phenomenon of being the mother of a child with chronic feeding and/or swallowing difficulties continued to be a transformative experience in which personal growth emerged along with chronic sorrow and periodic resurgence of struggle and loss. Implications call for healthcare professionals to incorporate maternal meanings and needs in providing appropriate family-focused intervention.

Keywords Caregiver experiences · Feeding and/or swallowing difficulties · Post-traumatic growth · Chronic sorrow · Phenomenology · Deglutition · Deglutition disorders

R. Hewetson (✉) · S. Singh
Division of Communication Sciences and Disorders, School of Health and Rehabilitation Sciences, University of Cape Town, Observatory, Cape Town 7925, South Africa
e-mail: ronelle.hewetson@uct.ac.za; rhewetson@gmail.com

A pediatric feeding and/or swallowing difficulty is serious and potentially fatal as it can lead to the development of complications such as growth failure and chronic lung disease [1]. Many of these difficulties may be resolved with medical treatment, except in about 3% of cases which will be chronic in nature and require intensive intervention and hospitalisation [2]. Chronic feeding and/or swallowing difficulties make it a challenge or impossible for children to obtain adequate nutrition through oral intake alone necessitating enteral feeding [3]. The use of enteral feeding to manage short-term and chronic feeding difficulties is increasingly recommended, which means that more mothers are expected to manage this technology at home [3].

Most of the available literature on chronic feeding and/or swallowing difficulties, according to Craig et al. [4], adopt a biomedical emphasis on factors such as weight gain and reduction in the incidence of feeding-related medical complications. Relatively few international studies [4–7] and one in South Africa [8] have examined the everyday experiences of caring for a child with chronic feeding difficulties, and little information is available on factors that enable or hinder a mother's capacity to provide such care. Mothers and other caregivers may feel unprepared for the demands of caring for a child who requires adapted feeding strategies [5, 9, 10]. Mealtimes are often described as difficult. Parents describe ambivalent feelings about oral as opposed to enteral feeding [9]. Inconsistent advice and techniques taught by professionals, together with the manner in which information is provided, were identified as sources of stress [7, 11]. Women often frame their difficulty in performing feeding tasks as personal inadequacies based on cultural and moral constructs about motherhood, which is closely linked to the concept of the "ideal" or "good mother," defined by Woodward [12], as

the supposed transformation of women into the ideal mother as a natural consequence of pregnancy. When the ideal of meeting a child's feeding needs with ease is unattainable, a perception of inadequacy may arise [13]. Though only a small number of studies have evaluated parental experiences of managing enteral feeding at home, what emerged was that it was often associated with caregiver burden, perceptions of loss, and a greater degree of stress was experienced relative to that of mothers with children who had disabilities but who could still be fed orally [3, 5, 14]. The initial decision to have a gastrostomy tube inserted was found to be difficult for mothers to make, which was not necessarily made easier where oral feeding was challenging [4]. A link between a mother's perception that she failed in her ability to feed her child orally and the struggle to agree to have a gastrostomy tube inserted has been identified [14]. The extent to which a chronic feeding difficulty can impact on the primary feeder's life was explored by Franklin and Rodger [6] who reported that the resultant changes to daily routines presented potential physical and emotional consequences for the whole family [6]. However, the benefits of providing home-based care [15–17] to a family member who requires assistance with daily needs has also been found to have the potential to enrich and enhance the quality of life of those who provide such care.

Research on experiences of feeding has been conducted primarily in Australia, North America, and the United Kingdom [4–7, 9]. South Africa potentially provides a very different developing-nation context in which mothers are accessing healthcare services and providing home-based care for children with chronic feeding difficulties, thus highlighting the need for a study to be conducted in Cape Town. The findings will have implications for speech-language pathologists, who are uniquely concerned with the management of feeding disorders [18]. The aim of this study was therefore to add to the understanding of the factors that enhance or hinder a mother's ability to provide home-based care for her child with chronic feeding difficulties, thus guiding healthcare professionals in supporting families and promoting optimal child outcomes.

Research Design and Method

The study aimed to broaden understanding of a group of mothers' experiences in the context of caring for a child with chronic feeding and/or swallowing difficulties at home and in accessing public healthcare services for that child in Cape Town, South Africa. In order to describe the essence of being such a mother, a phenomenologic approach was chosen as the most appropriate design. Phenomenology is a qualitative research approach that provides an in-depth description of how people experience a given phenomenon and ascribe meaning to their experiences [19]. The field of speech-language pathology is guided by evidence-based practice to demonstrate efficacy of management. The importance of contextual considerations cannot be ignored. Evidence is incomplete unless information about complex phenomena such as human behaviour is reported. Evidence can be gained by considering the lived experiences of participants [20]. As such, a qualitative study has the potential to make contributions to evidence-based practice [21].

Aims

The aims of this study were to describe a group of mothers' experiences in addressing the feeding needs of their children; explore how these mothers defined their role and identity as a mother; and report barriers to and enablers of capacity to provide home-based care and to access health care services.

Participants

Ethics approval was obtained from the University of Cape Town's faculty of Health Science Research Ethics Committee. Purposeful sampling was used to select seven women considered to be information-rich or who met the inclusion criteria of providing home-based care for their children with chronic feeding and/or swallowing difficulties. The sample size in this study was based on the minimum sampling strategy recommended by Patton [22] in which the sample size is typically small as the aim is to obtain richness and depth of information.

The participants all resided in and accessed public healthcare services in Cape Town, South Africa. They were diverse in their ages (between 22 and 45 years of age), employment status, and marital status. At the time of the study one mother had recently returned to full-time employment, three were in part-time positions, and three were unemployed. Five of the mothers were married (four lived with their spouse) and two were single. Their children ranged in age from 3 to 13 years, with a mean age of 6 years 8 months. There was also variability with regard to the onset (birth, infancy, and late childhood) and the nature of the children's feeding difficulties, as well as the type of adapted feeding strategies used (two children received exclusive oral feeding, four exclusive enteral feeding, and one child a combination of oral and enteral feeding). Though the participants were not homogeneous, they were all mothers who provided home-based care for their children with chronic feeding difficulties.

Data Collection Procedures

Each of the mothers in this study participated in an in-depth semistructured interview [23]. The general interview guide approach [22] was used, which allowed flexible exploration of issues raised by the mothers during the interviews. This approach provided them with the space to tell their stories without the influence of the researchers' personal assumptions. Suspension or bracketing of the researchers' assumptions, as required in phenomenologic research, was implemented to reduce interviewer bias and to enable a fuller understanding of the participants' subjective experiences of the phenomenon [24]. In an attempt to generate "thick descriptions" of the phenomenon, detail and depth were gained through the use of a main question and probe or follow-up questions [23]. Each interview was initiated by asking the main question: "Please tell me as fully as you can about your experiences of being the mother of a child with chronic feeding difficulties. In answering this question think about the things that have played a part in how you experience your role as the mother." A preliminary analysis of each interview enabled the researchers to identify themes that in turn influenced questioning in subsequent interviews. This flexibility reflected an iterative process in line with the emergent design adopted by this study. The audio-recorded interviews were transcribed and a summary of emerging themes was then returned to the participants to allow them to verify and expand on their stories.

Data Analysis Procedures

The data analysis process was an adaptation of Colaizzi's [25] seven steps to analyzing data influenced by Giorgi [26], who emphasises reduction of data in order to search for essences common to all participants' experiences. The data analysis was inductive [27] as it occurred concurrently with data collection and involved multiple readings of the interviews during which the researchers immersed themselves in the data to facilitate intimate familiarity with the content of each interview [28]. Significant statements or units of information that were directly related to the research question were selected and arranged into themes. Clusters of themes emerged and were grouped in seven essences. Trustworthiness was addressed by describing the phenomenon in a manner that truly captured the essence [26]. This study was designed and conducted to allow for an audit trail [28] through which the dependability of the findings could be evaluated. Credibility was enhanced through the use of triangulation, member checking, and a multiple-coding analysis strategy in which ten independent coders interpreted segments of data.

Results

In describing the experiences of being the mother of a child with chronic feeding and/or swallowing difficulties, there emerged a need to present the data in two separate categories representing two separate journeys. The two categories stand apart as there is not a linear relationship in terms of moving away from the experiences outlined in "Deconstruction: A journey of loss and disempowerment" toward those discussed in "Reconstruction: Getting through the brokenness." Seven essences central to the mothers' experience emerged. A summary of the essences within the two categories, together with the subthemes that make up each essence, is provided in Tables 1 and 2.

Discussion

Verbatim quotes are used to delineate the mothers' experiences from the researchers' discussion and the academic literature. In order to preserve the essence of their experiences, the mothers' voices had to be given prominence in the discussion. By reviewing the mothers' words together with the associated meanings, the reader is able to evaluate the trustworthiness of the study.

Deconstruction: A Journey of Loss and Disempowerment

For the women who participated in this study, being the mother of a child with chronic feeding and/or swallowing difficulties meant starting a journey filled with emotional and practical challenges. The term "deconstruction" was chosen as a loss of role clarity, perceptions of competence as mothers and social participation emerged. Deconstruction was a universal process, characteristic of the phenomenon that brought together experiences of loss and disempowerment.

Losing the Mother Dream

One part of being the mother of a child with chronic feeding difficulties meant that the mothers had to make sense of societal, professional, and personally held perceptions and beliefs about the link between the mothering role and the ability to feed a child. The incongruence between expectation and reality was most strikingly experienced in the inability to feed but also in having to perform uncomfortable or painful tasks on their children, transforming their role from that of mother to nurse. "…I can see that it is sore and uncomfortable for him when I am doing it (reinserting the gastrostomy tube), but I make myself hard because I know it has to be done." The mothers' perception of their inability to

Table 1 Deconstruction: a journey of loss and disempowerment

	Subthemes	Significant statements (quotations from interviews)
Essence 1		
Losing the mother dream	Motherhood ideal and conflicting reality	A mother should naturally be able to feed her child, that's what mothers do
	Bonding versus task	I tried to make the task of putting milk through a tube as personal as what I could, so I held him and talked to him
	Questioning competence	For me the breastfeeding thing was I should at least be able to do it
	Not letting go of the dream	Initially I was resistant to the idea [to enteral feeding] because it sort of felt like that was the end you know
Essence 2		
Everything changes: living life on the margins	Changes to family interactions	I will sit on one side and feed her while the others are sitting eating somewhere else, having their Sunday lunch
	Changes to lifestyle	If my husband says let's go to the beach I will say fine, but will go in my own car so that I can come home to feed her
	Changes in employment status and to future plans	We haven't been away since she was born. Our concern is for the future
Essence 3		
Disempowered: from mother to onlooker	Expected versus enabled to cope	You are expected to do a lot of things that I think most people would not be able to cope with. Everybody expects that you must be able to do it because you are the mother
	Disempowering professional interactions	I think the Physio sensed hope in me and thought: I'll sort out this hope. Every day she would say: Do you realize how seriously disabled Rose (not actual name) is? I'd get in the car and just cry
	Disempowering public health system	You just go for a check-up and that's it, you get no support from the hospital.
	Unanswered questions and unmet needs	Your questions are never answered

identify with the construct of an ideal mother because "…a good mother is a mother who is able to … make sure that her children get enough food…" was closely related to a theme of "Maternal Failure" identified by Thorne et al. [3]. The participants in their study identified feeding as a quintessential mothering act, symbolizing the loving role associated with being a mother. In addition, a universal, strong feeling of loss of their ideals of motherhood, which extended further to the loss of the opportunity to bond with their children, was present. For most of the mothers, feeding became a tiring and overwhelming task which challenged their emotional capacity to accept the loss of what they had expected to be a bonding opportunity. The loss of oral feeding and the need for adapted feeding strategies resulted in them questioning their competence as mothers. The experience of loss of an ideal about what motherhood should be like was experienced by the mothers in this study irrespective of the time of onset of feeding difficulties.

The current study found a trend in an ongoing experience of losing the mother dream, as the mothers recalled and experienced repeated and persistent grief and loss. A persistent feeling of loss, described as "chronic sorrow" by Olshansky [29], was not resolvable as the mothers in this study could not let go of the dream and experienced periodic resurgence of intense grief at times when they saw other women performing mothering tasks relating to feeding, when their child was unable to participate in pleasurable activities and social engagements involving eating (e.g., birthday parties, picnics, religious holidays), and when expected developmental feeding milestones could not be met: "…I had an incredible need for him to eat normal food." The presence of a persistent sorrow has also been documented in parents of children with intellectual impairment [30], developmental disability [31], prematurity [32], Down syndrome [33], chronic mental illness [34], and chronic medical conditions [35, 36] and should be viewed as a natural rather than pathologic reaction to ongoing experiences of loss in the presence of chronic illness or disability [37]. Moreover, these parents face an "ambiguous (unclear and indefinite) loss" as their feelings of loss may not receive public recognition nor be ritualised as would occur following the death of a child [38].

Everything Changes: Living Life on the Margins

"Everything changes: living life on the margins" captured the essence of how the mothers experienced feelings of

Table 2 Reconstruction: getting through the brokenness

	Subthemes	Significant statement
Essence 4		
Letting go of the dream and valuing the real	Redefining "mother"	You stop being a mother and you stop mothering in the traditional sense, you become a caregiver
	Celebrating the positives	When I say it is so well done that she coughs so nicely, people look at me and ask: She coughs well? But for me it's such a big thing
Essence 5		
Self-empowered: becoming the enabler	Finding information and support	The kind of information you need has to come from people, people who have worked with these type of kids. You have to ask and people have to tell you
	Acquiring skills	I mean, there are a lot of things that I learnt. What nurses do, I can do
	Empowering others	It has also been wonderful to be able to give other mothers support
	Challenging and advocating	I told the doctors if you tried something and it didn't help then I'll accept it, but don't tell me before the time what you won't do. He is not walking or talking so let him go. They mustn't have that attitude, they must fight for him and whatever handicapped child till the end
Essence 6		
Facilitating the journey	Facilitating home-based caregiving	If I had been with her all day, in that sorrow, I don't think that I would have been able to ... it has been easier for me to grow the hope because we are walking this thing together, that is enormously comforting
	Facilitating ability to cope within the public health care sector	I was very fortunate that my doctor spent a lot of time explaining things to me.
	The importance of being heard and offered hope	I go and talk to them, that's the way I feel better
Essence 7		
The continuing journey: negotiating balance	A philosophical, emotional and spiritual journey	I've also got a change in outlook, at how I look at the world where materialism becomes so apparent

isolation. Being the mother of a child with a chronic feeding difficulty resulted in changes within a broad range of contexts and had implications for social participation, employment status, and future plans for these mothers. Activities engaged in with ease prior to the diagnosis of a chronic feeding difficulty became difficult due to the time-consuming nature of caregiving tasks. The demands of feeding-related tasks and the need to plan their lives around mealtimes required the greatest change to the mothers' lives, more so than addressing the physical difficulties with which their children presented.

The stories show a loss of ability to participate in family gatherings, social interactions, and full-time employment: "…I am just at home, I can't go anywhere, there is nobody who can give his feeding, it is the feeding that keeps you away from many things." Relationships with spouses, extended family members, and friends were altered and took on new meanings. Marital relationships were either strengthened or negatively impacted, which appeared to be related to the degree of paternal participation in caregiving tasks as well as the extent to which the mother's responsibilities as caregiver were acknowledged and appreciated by the spouse. Restrictions in participation occurred because of the demanding nature of the child's caregiving needs; a lack of support in providing the care: "…for two years it was just me doing everything … his father can't watch when the PEG has to come out"; and a lack of understanding on the part of friends and family about the implications of integrating the roles of mother with caregiver. The experience of loss that was so strongly felt in relation to their ideals of motherhood extended further to a loss of social participation and to employment options.

Disempowered: From Mother to Onlooker

Two broad contexts emerged within which the mothers felt disempowered, namely, in skill acquisition for adapted feeding strategies and in emotional capacity to meet the demands of providing home-based care. The mothers faced the reality of being expected to cope versus being enabled to do so. They experienced pressure from family members and healthcare professionals to cope with the practical and emotional implications of a chronic feeding difficulty. When children failed to thrive, regardless of the mode of nutrition, the mothers reported feeling distressed as they perceived family members and healthcare professionals to be judging their feeding practices: "…when Kevin (not actual name) was losing so much weight, people will look at me, or family will look at me and say what is going on, are you wanting your child to die…." Maternal feelings of

feeding skills being judged by others was also reported by Spalding and McKeever [14] and by Thorne et al. [3].

Capacity to cope and role confidence were further deconstructed when accessing public healthcare services. The mothers experienced a sense of disempowerment in the healthcare system in which they became passive observers in the care of their respective children. Their initial struggle to develop confidence in performing feeding-related tasks was attributed to the limited time afforded to them by healthcare professionals during demonstration of these skills: "They expect us to do things for which we are not trained … We have to learn how to do it in a split second and try to remember it." The manner in which such skills were demonstrated was characterised as brusque and rushed thereby discouraging the mothers from raising questions or discussing their emotional reactions to the new skills to be performed. Other aspects of professional interactions that reduced the mothers' capacity to cope included professionals' insensitivity to the manner and place in which information was shared ("The doctor told me to let nature take its course in the ward, in front of everybody" [translated from Afrikaans]); when no hope of improvement was provided ("So while you are sitting there and hoping for a recovery for your child, they tell you something and they want you just to give up"); when inaccurate assumptions about the mothers' needs were made ("…She [the doctor] told me why don't you put him in a home … She said it will be better for me … so I said why must I do it, I can look after him"); when they failed to demonstrate a true interest in the child or the mother; and excluded mothers from discussion, decision making and discharge planning ("…and they [doctors] don't make mothers part of discussions, they just say because they are the doctors").

Mothers in the current study reported that their information needs were often not met by healthcare professionals: "What would they have told me had I not asked, and why must I ask, you are the doctor, you are the therapist." It was difficult for them to make sense of the diagnosis of dysphagia because they reported a lack of understanding of the swallowing mechanism, of their children's swallowing difficulty, of the measures used to evaluate swallowing, and especially the rationale for adapted feeding. Even when a gastrostomy tube was placed, some mothers lacked the information to understand the rationale for enteral feeding or the mechanics of gastrostomy tubes: "What is the reason for the PEG? They have not explained it to me yet. They only told me that a PEG was going to be inserted." The mothers also acknowledged that by not making their needs known, by not asking questions of healthcare professionals, and by presenting a facade of being in control both during a child's hospitalisation and in interactions with friends and family members they played a part in limiting their access to information and of obtaining support: "We (mothers) look happy at the hospital. You sit and smile the whole day there at the hospital but when you go home you cry… you have to appear strong in front of them."

Reconstruction: Getting Through the Brokenness

During the data analysis it became apparent that there was more to the experience of being the mother of a child with a chronic feeding difficulty than the deconstructive processes outlined above. The mothers also spoke of joys and opportunities for growth that occurred in the presence of a situation which they described as "traumatic," "harsh," and "overwhelmingly sad." "Getting through the brokenness" was a term used by one mother to describe the process of redefining her life and identity, a process which was ongoing. Reconstruction occurred as these mothers made positive personal adaptations through a process of "redefining the mother identity," "celebrating the positives," "becoming the enabler," and engaging in an "ongoing journey of philosophical, emotional and spiritual change."

Letting Go of the Dream and Valuing the Real

A redefining of "mother" occurred as these mothers integrated the roles associated with being a mother with the specialised care needs that they associated with being a caregiver or nurse. The initial role conflict between mother and caregiver that emerged was similarly found in a study by Judson [39]. She too found a conflict between mothering versus nursing roles for mothers who were providing home-based care. What emerged from the current study was that the mothers appeared to progress to a stage where the roles of nurturing mother and resolute caregiver (associated with tasks during which they had to "harden themselves") became integrated, thereby enabling them to perform the diverse roles. The words used by one mother in the current study serve as an example of this transition as she made reference to how all of the diverse roles "just becomes part of the whole." The ability to incorporate the caregiver identity into their identity as mother illustrated one aspect of positive personal growth.

A recurring theme in the literature on home-based care provided to children with disabilities and chronic medical needs is the presence of caregiver feelings of being overburdened [40, 41]. However, the mothers in the current study demonstrated an ability to recognise both positive and negative outcomes. Blaska [17] also found that the presence of grief does not necessarily prevent parents from identifying positive consequences of having a child with a disability. For the mothers in this study it appeared that they were able to identify and celebrate positive changes in their children once they modified their ideals of a child and

expectations of childhood development "I think there are more moments now for me that I see her as the most incredible gift, and I think the important thing is let the gift be who, what it is instead of what you want it to be." The ability to redefine their beliefs about being a mother and to celebrate positive changes, in the presence of ongoing feelings of loss and sadness, was a universal theme that emerged from all the interviews irrespective of the length of time that the child had been living with the feeding difficulty, which ranged from 6 months to approximately 13 years. The mothers were all able to "get through the brokenness" of their situation and find encouragement in change and progress: "She is who she is… there is nothing to be, nothing lost. Everything we get every day is a gain, it is something extra. And she can cough, and she can laugh and she can smile." Personal growth in times of stress and trauma or "post-traumatic growth" has been documented [42, 43] and reflects the findings of the current study as the mothers demonstrated growth arising out of a situation that they experienced as traumatic. Their ability to increase their competence and capacity to cope may have been influenced by their ability to redefine themselves as mothers as well as celebrating their children's achievements that were not necessarily aligned to the attainment of developmental milestones.

Self-Empowered: Becoming the Enabler

Baksi and Cradock [44] define empowerment as a process whereby knowledge, skills, attitudes, and self-awareness are gained. The term self-empowered was chosen to define this essence because for the mothers, the enabler or the agent that endowed them with power was themselves. When recalling early disempowering interactions with healthcare professionals it emerged that the mothers did not feel that they could request assistance or confront professionals: "I am alone with this doctor. Why don't I say something!" In contrast to such feelings of powerlessness was a change that occurred in the mothers toward becoming empowered which was linked to gathering information and acquiring skills.

It has been found that parents experience less stress during a child's hospitalisation when they gain control over the situation through the gathering of information about their child's medical difficulties and treatment options [2, 45]. These findings are relevant to the current study because the mothers also demonstrated an increased perception of control of their situation through gathering of information. Information was sought from healthcare professionals ("So tell me what I want to know"), but when parents were not able to obtain the information they needed from professionals, they actively found alternative sources of information such as other parents, support groups, and the internet. Personal growth occurred for the mothers in this study as they spoke of an increased ability to challenge healthcare professionals ("One needs to be able to say: No, I don't agree with it") and as they began to question public healthcare policies. The current study therefore supports findings that mothers may initially adopt a passive role in relation to the medical management of their respective children but that this passivity is replaced by an assertive attitude in which they demand to be acknowledged and for medical management to be in line with their wishes because of acquired information [46, 47].

The mothers spoke of growth that occurred over time in terms of their ability to perform various care tasks associated with adapted feeding strategies. One mother was greatly assisted by a healthcare professional who took the time to ensure that skills were mastered. However, the reality for the other mothers was that "…there was not anybody specifically guiding you." Competence was gained through their own trial–and-error attempts: "We give him something (to eat), and then we see how it works" (translated from Afrikaans). As was found in a study aimed at examining the process of mothering a child who was reliant on parenteral nutrition [39], the mothers in this study also experienced a powerful need to find structure in the chaos of new tasks that had to be performed. The establishment of routines and schedules assisted them in gaining some measure of control over the challenges of caring for their children.

Positive personal growth was further evidenced in their empowerment of family members and even strangers. The mothers shared their acquired skills ("…I trained Betty [not actual name] to finger feed") and knowledge with family members ("I downloaded information from the internet. We printed everybody a booklet about cerebral palsy, feeding issues…") They furthermore expressed a wish to be able to empower other mothers by providing information, practical skill demonstration, and emotional support ("I would love to be there in the doctor's rooms when an initial diagnosis is made, to say to the mother that she is not alone, and that there are other mothers that can walk the road with her"), a wish that has not been previously identified in other similar studies [5, 9, 10].

An additional role identity emerged in most of the mothers as they felt a need to advocate for the rights of children with disabilities. The mothers in this study identified the need to promote equal treatment options for children with disabilities in the public healthcare system. Advocating for the rights of children with special needs and challenging healthcare services and policies were also found in McKeever's study [47] as the mothers moved from a compliant to an assertive role through knowledge and skill acquisition. Similar to Douglas and Michaels' finding [48], some of the mothers in this study were also

very aware of the images portrayed in popular media of motherhood and how they were not able to relate to such images. They expressed a desire to advocate for increased representation of children with feeding difficulties in popular media: "There is a TV programme all about feeding… but there is not a single thing about feeding a special needs child. I think that I should write to them…."

"Self-empowered: becoming the enabler" illustrated positive personal growth that occurred in the mothers in areas such as acquiring information, support, skills, and confidence. The mothers empowered themselves out of necessity because they were required to perform specialised care tasks as the primary caregivers, often without support from others, through trial-and-error attempts. This empowerment was achieved by taking control of the situation demonstrated in the establishment of daily schedules, by finding and/or creating sources of support, and through a discovery of their own inner reserves. Their stories illustrated growth that occurred from initially being passive observers in their children's care to becoming empowered women as they took control of their lives. The growth that occurred did not, however, replace feelings of loss. What emerged was that growth and loss co-occurred. Even though the mothers moved toward a position of strength over time, they also recounted instances where they returned to feelings of disempowerment and sorrow: "…often what one loses is the magic in the situation because of the tragedy and the hardness and the harshness, and I think that is what I am trying to see again… but I can still feel beaten down."

Facilitating the Journey

The experiences of the mothers in this study, depicted as an ongoing journey, must be understood within the contexts of providing home-based care and accessing public healthcare services. The mothers identified a number of factors that enabled their capacity to cope or helped them through their journey of providing care for their children. Sources of support within the two contexts of home-based caregiving and the public healthcare setting ranged from spouses, extended family members, coworkers, support groups, and healthcare professionals.

The mothers demonstrated interpersonal coping behaviours as they accepted support offered by spouses, extended family members, and coworkers: "…we (she and her husband) take turns and help each other with everything that needs to be done…." Where such support was not present, one mother was proactive in creating a support group that could meet her practical and emotional needs: "The nice thing about my support group is that we phone each other, …., we give each other support." The availability of respite care or the sharing of daily caregiving tasks was highly valued by the mothers; however, it often was not offered by either extended family members or home-based care agencies: "I told her (home-based carer) that I would teach her how to do it (enteral feeding). But then she never came back. She said that she is sorry but she would not be able to do it, she can't work on a child with a PEG" (translated from Afrikaans). Emotional support was gained when the mothers felt that family members and friends understood their child's caregiving needs, the concerns they had for the child's future, and the emotional impact of having to fulfill the role of primary home-based caregiver.

Supportive professional interactions played a role in facilitating the mothers' ability to cope with the challenges of a feeding difficulty as well as creating a positive perception of the public healthcare setting. The mothers valued interactions with professionals where the latter showed an interest in the child, acknowledged the mother's efforts, displayed kindness, developed a relationship with the mother, imparted skills, provided options, and allowed the mother to make decisions. The key factor that emerged from the current study was that professional interactions were valued when a partnership rather than a paternalistic professional-patient relationship was established: "…I am very fortunate with my pediatrician. She recommended that we go onto PEG feeding. Initially I was resistant to the idea but agreed to nasogastric feeding … we started off with NG feeding … and then it became just too much … so I went back to my doctor and at that stage she arranged that I could see a little baby that had a PEG in place." These findings are in line with research on parent-professional communication in pediatric healthcare settings by Nobile and Drotar [49]. They too found that parental satisfaction with care was most frequently associated with effective parent-professional communication in which the professional showed a genuine interest in the family and affirmed the parents' efforts and active participation. Interacting with other mothers in similar situations during a child's hospitalisation also emerged as an enabling factor when accessing public healthcare services: "She (another mother) was like a social worker … we shared everything. The first week at home was difficult because I missed her and wondered who am I going to talk to now." Parent-to-parent support has been shown to be a valuable tool in enabling capacity to cope [50], which in the current study did not appear to be encouraged or facilitated in different hospitals accessed by the mothers.

Apart from the agencies and individuals who were offering support, two attributes emerged that were highly valued by the mothers, namely, "hearing another person" and "offering hope." "Hearing" is used in this context to signify a true understanding of the person rather than merely affording them time through listening. Experiencing

a sense of being "heard" or understood has been identified as a powerful positive influence on people's ability to make meaning of their lives [51]. For the mothers who took part in this study, the perception of truly being heard was seen as an enabler of capacity to cope: "I think it would be amazing for them (doctors) to … actually sit and read through what the experiences are like…." The second attribute, being offered hope, was closely linked to a need to see a way forward, or a plan for the future: "Just give them (mothers) that hope and they will push forward." A discourse of hope also emerged from a study by Thorne et al. [3]. They found that healthcare professionals often failed to understand the significance of recommending gastrostomy placement to parents. The underlying meaning of gastrostomy placement for parents in their study, which also was found in the current study, was that it signified an end in the hope of recovery for a child ("…initially I was very resistant to the idea because it sort of felt like that was the end, you know, only very sick people or people close to death goes onto tube feeding"), which may be perceived by healthcare professionals as irrational refusals of enteral feeding.

The Continuing Journey: Negotiating Balance

The mothers were engaged in an ongoing process of negotiating personal meanings as they "got used to" and "adapted to" their changed lives but did not necessarily reach complete acceptance. The current study supports findings of Calhoun et al. [43] by also identifying growth that occurred within three domains, i.e., changes in perceptions of self, changed relationships with others, and a changed world view that included a deeper appreciation for life and setting of new priorities. Their experiences became a philosophical, spiritual, and emotional journey as they developed an increased degree of introspection, or ability to examine, question, and redefine their beliefs: "Because it is very easy to believe and trust when everything is fine, but when it is not! I just think that, that is how your character is built … but definitely my faith is much stronger." Focusing on the present and accepting uncertainty and change as a means to reach personal growth emerged from the stories: "… if we embrace the changes, I think we grow, otherwise we do get stuck." While Judson [39] found that the mothers in her study refused to dwell on the past, in the current study the mothers reached a point where they could balance acknowledged losses with a future-focused outlook. Being the mother of a child with chronic feeding difficulties therefore afforded opportunities for increased introspection which resulted in practical, emotional, spiritual, and philosophical growth. The current study supports the premises of post-traumatic growth theories: that experiences of loss can act as a catalyst for personal growth [42].

Conclusion: The Ebb and Flow of Deconstruction and Reconstruction

Professional journals and popular media are filled with apparently contradictory statements focusing on either the positive [52, 53] or negative [40, 41] implications of parenting a child with special needs. What emerged from the stories of the mothers in this study was that the positive and negative experiences were not mutually exclusive but often co-occurred. They spoke of increased demands and stress associated with caring for a child with chronic feeding difficulties while at the same time giving voice to their increased personal resilience and ability to cope. The journey continues as the mothers move between contradictory feelings of acceptance and denial in an ongoing negotiation of balance-seeking in terms of both emotions (strength and insecurity) and opposing roles (mother and caregiver). The process appeared to be cyclical in the sense that it was not a direct path toward reconstruction without, at times, returning to the feelings associated with deconstruction. This ongoing journey stands in contrast to theories emphasising the need to reach an ideal of complete acceptance of loss as is described in stage theories of grief [54]. The presence of both strength and perceptions of "brokenness" and how these mothers managed to deal with such opposing experiences can be understood in relation to a continual balancing of loss with a focus on positive outcomes. What in fact emerged was that the mothers' experiences and adjustments to a state of unbalance were the driving forces that often resulted in positive personal growth. The phenomenon of being the mother of a child with a chronic feeding difficulty continues to be a transformative experience in which post-traumatic growth co-occurs with chronic sorrow.

Implications and Recommendations

It is hoped that this study will stimulate thought and guide engagements with mothers who are providing home-based care. While the study has been delineated within the context of public healthcare, it is believed that the findings will add value to all healthcare professionals and organisations involved in the care of children with chronic feeding and/or swallowing difficulties. To support families one needs to be aware of how mothers experience their role as the primary caregiver.

Empowerment of mothers will require a combination of approaches to meet both practical and emotional needs. Healthcare professionals should guard against assumptions of parental needs and should actively gain insight into a mother's experiences by creating an environment in which mothers are afforded the opportunity to discuss their practical and emotional needs. A realisation that mothers

require both "humanity and expertise" [55] from healthcare professionals should involve truly "hearing" the mother and not discouraging the hope that she has for her child, despite having to offer truthful information about a child's prognosis. Those involved in the care of children with chronic feeding difficulties can potentially facilitate the process through which a mother redefines herself and how she constructs meaning regarding her child. A shift in focus from the disability and medical complications toward identifying abilities in the child could be fostered. To support mothers, healthcare professionals need to be aware of the pervasive and persistent feelings of loss experienced due to an inability to feed a child orally or with ease. This awareness of the emotional reaction to enteral nutrition is crucial when informing mothers of feeding options and gaining consensus on the adapted feeding strategy to be implemented. Furthermore, practical needs in relation to adapted feeding strategies should be met by allowing for sufficient time to demonstrate and facilitate acquisition of skills, verification of understanding is crucial, and follow-up assistance (e.g., referral to respite care, support groups, relevant literature) must be provided. Unanswered questions about dysphagia has serious implications as it reduces the mothers' ability to accept the need for enteral nutrition. More time should be spent in describing the nature of swallowing difficulties and ideally should be accompanied by written and pictured/video information and encouragement of questions. Parents should be involved in evaluations of swallow safety so that specific recommendations may be accepted and optimize carryover to the home environment. Mothers appear to have the capacity and desire to play a role in educating and supporting other mothers who are providing home-based care for children with chronic feeding difficulties. An awareness of the role that they could play in this regard may act as a catalyst for the establishment of parent-to-parent support groups.

The intention of this study was not to provide the final word on the phenomenon, but hopefully to increase awareness of the need for further research aimed at improving service delivery. Little is known about the impact of providing home-based care on the mother's construction of meaning for her changed role and life. It is hoped that the analysis of the structure and processes of the mothers' experiences will add to the development of theory concerning this experience and in defining effective practice.

References

1. Darrow DH, Harley CM. Evaluation of swallowing disorders in children. Otolaryngol Clin North Am. 1998;31:405–18. doi:10.1016/S0030-6665(05)70061-X.
2. Garro A, Thurman SK, Kerwin ME, Ducette JP. Parent/caregiver stress during pediatric hospitalization for chronic feeding problems. J Pediatr Nurs. 2005;20:268–75. doi:10.1016/j.pedn.2005.02.015.
3. Thorne SE, Radford MJ, McCormick J. The multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. J Pediatr Nurs. 1997;12:89–99. doi:10.1016/S0882-5963(97)80029-2.
4. Craig GM, Scambler G, Spitz L. Why parents of children with neurodevelopment disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. Dev Med Child Neurol. 2003;45:183–8. doi:10.1017/S0012162203000355.
5. Adams RA, Gordon C, Spangler AA. Maternal stress in caring for children with feeding disabilities: implications for health care providers. J Am Diet Assoc. 1999;99:962–6. doi:10.1016/S0002-8223(99)00228-X.
6. Franklin L, Rodger S. Parents' perspectives on feeding medically compromised children: implications for occupational therapy. Aust Occup Ther J. 2003;50:137–47. doi:10.1046/j.1440-1630.2003.00375.x.
7. Liley AJ, Manthorpe J. The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study. Health Soc Care Community. 2003;11:415–22. doi:10.1046/j.1365-2524.2003.00444.x.
8. Lewis E, Kritzinger A. Parental experiences of feeding problems in their infants with Down syndrome. Down Syndr Res Pract. 2004;9:45–52.
9. Craig GM, Scambler G. Negotiating mothering against the odds: gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. Soc Sci Med. 2006;62:1115–25. doi:10.1016/j.socscimed.2005.07.007.
10. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005;115:e626–36. doi:10.1542/peds.2004-1689.
11. Hoddinott P, Pill R. A qualitative study of women's views about how health professionals communicate about infant feeding. Health Expect. 2000;3:224–33. doi:10.1046/j.1369-6513.2000.00108.x.
12. Woodward K. Motherhood: identities, meanings and myths. In: Woodward K, editor. Identity and difference. London: Sage Publications; 1997.
13. Brown S, Lumley J, Small R, Astbury J. Missing voices: the experience of motherhood. Melbourne: Oxford University Press; 1994.
14. Spalding K, McKeever P. Mothers' experiences caring for children with disabilities who require a gastrostomy tube. J Pediatr Nurs. 1998;13:234–43. doi:10.1016/S0882-5963(98)80050-X.
15. Boerner K, Schulz R, Horowitz A. Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. Psychol Aging. 2004;19:668–75. doi:10.1037/0882-7974.19.4.668.
16. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. Int J Geriatr Psychiatry. 2002;17:184–8. doi:10.1002/gps.561.
17. Blaska JK. Cyclical Grieving: reoccurring emotions experienced by parents who have children with disabilities. Minnesota: St Cloud State University; 1998. ERIC Document Reproduction Service No. ED 419 349.
18. American Speech-Language Hearing Association. Roles of speech-language pathologists in swallowing and feeding disorders: technical report. ASHA Desk Ref. 2002;3:181–99.
19. Holloway I, Wheeler S. Qualitative research for nurses. Oxford: Blackwell Science; 1996.
20. Maxwell JA. Causal explanation, qualitative research, and scientific inquiry in education. Educ Res. 2004;33:3–11. doi:10.3102/0013189X033002003.
21. Whalley Hammell K, Carpenter C. Qualitative research in evidence-based rehabilitation. Philadelphia: Churchill Livingstone; 2004.

22. Patton MQ. Qualitative research & evaluation methods. 3rd ed. San Diego, CA: Sage Publications; 2002.
23. Rubin HJ, Rubin IS. Qualitative interviewing: the art of hearing data. 2nd ed. San Diego, CA: Sage Publications; 2005.
24. Riemen DJ. The essential structure of a caring interaction. In: Munhall PM, Oiler CJ, editors. Nursing research: a qualitative perspective. 2nd ed. Norwalk, CT: Appleton-Crofts; 1988. p. 85–105.
25. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle R, King M, editors. Existential-Phenomenological alternatives for Psychology. New York: Oxford Press; 1978. p. 48–71.
26. Giorgi A. The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. J Phenom Psychol. 1997;28:235–60. doi:10.1163/156916297X00103.
27. Lincoln YS, Guba E. Naturalistic inquiry. San Diego, CA: Sage Publications; 1985.
28. Ulin PR, Robinson ET, Tolley EE. Qualitative methods in public health: a field guide for applied research. San Francisco: Jossey-Bass; 2005.
29. Olshansky S. Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. Soc Casework. 1962;43:190–3.
30. Wikler L, Wasow M, Hatfield E. Chronic sorrow revisited: parents vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. Am J Orthopsychiatry. 1981;51:63–70.
31. Summers JA, Behr SK, Turnbull AP. Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In: Singer GHS, Irvin LK, editors. Support for caregiving families: enabling positive adaptation to disability. Michigan: Paul H. Brookes Pub. Co.; 1989. p 27–40.
32. Fraley AM. Chronic sorrow in parents of premature children. Child Health Care. 1986;15:114–8. doi:10.1207/s15326888chc1502_10.
33. Damrosch SP, Perry LA. Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. Nurs Res. 1989;38:25–30. doi:10.1097/00006199-198901000-00006.
34. Eakes GG. Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. Arch Psychiatr Nurs. 1995;9:77–84. doi:10.1016/S0883-9417(95)80004-2.
35. Hobdell E. Chronic sorrow and depression in parents of children with neural tube defects. J Neurosci Nurs. 2004;36:82–8.
36. Northington L. Chronic sorrow in caregivers of school-age children with sickle cell disease: a grounded theory approach. Issues Compr Pediatr Nurs. 2000;23:141–54. doi:10.1080/01460860050174693.
37. Summers JA, Behr SK, Turnbull AP. Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. Fam Relat. 1998;47:263–8. doi:10.2307/584976.
38. Boss P. Ambiguous loss. In: Walsh F, McGoldrick M, editors. Living beyond loss: death in the family. New York: Norton; 1991. p. 164–75.
39. Judson LH. Protective care: mothering a child dependent on parenteral nutrition. J Fam Nurs. 2004;10:93–120. doi:10.1177/1074840703260907.
40. Cuskelly M, Pulman L, Hayes A. Parenting and employment decisions of parents with a preschool child with a disability. J Intellect Dev Disabil. 1998;23:319–32. doi:10.1080/13668259800033801.
41. Fuller GB, Rankin RE. Differences in levels of parental stress among mothers of learning disabled, emotionally impaired, and regular school children. Percept Mot Skills. 1994;78:583–92.
42. Cadell S, Regehr C, Hemsworth D. Factors contributing to posttraumatic growth: a proposed structural equation model. Am J Orthopsychiatry. 2003;73:279–87. doi:10.1037/0002-9432.73.3.279.
43. Calhoun LG, Tedeschi RG. Posttraumatic growth: future directions. In: Tedeschi RG, Park CL, Calhoun LG, editors. Posttraumatic growth: positive changes in the aftermath of crisis. Mahwah, NJ: Erlbaum Associates; 1998. p. 215–40.
44. Baksi A, Cradock S. What is empowerment. IDF Bull. 1998;43:29–31.
45. Cohen MH. The unknown and the unknowable: managing sustained uncertainty. West J Nurs Res. 1993;15:77–96. doi:10.1177/019394599301500106.
46. Jerrett MD, Costello EA. Gaining control: parents' experiences of accommodating children's asthma. Clin Nurs Res. 1996;5:294–308. doi:10.1177/105477389600500305.
47. McKeever P. Mothering chronically-ill technology-dependent children: an analysis using critical theory. PhD thesis, York University, Toronto, Ontario, Canada; 1991.
48. Douglas SJ, Michaels MW. The mommy myth: idealization of mother-hood and how it has undermined women. New York: Free Press; 2004.
49. Nobile C, Drotar D. Research on the quality of parent-provider communication in pediatric care: implications and recommendations. J Dev Behav Pediatr. 2003;24:279–90.
50. Singer GHS, Marquis J, Powers LK, Blanchard L, Divenere N, Santelli B, et al. A multi-site evaluation of parent-to-parent programs for parents of children with disabilities. J Early Interv. 1999;22:217–29.
51. Rogers C. A way of being. New York: Houghton Mifflin; 1980.
52. Hastings RP, Taunt HM. Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. Am J Ment Retard. 2002;107:116–27. doi:10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2.
53. Scorgie K, Sobsey D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. Ment Retard. 2000;38:195–206. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0195:TOAWPC>2.0.CO;2.
54. Silverman PR. Editorial: Living with grief, rebuilding a world. J Palliat Med. 2002;5:449–54. doi:10.1089/109662102320135414.
55. Marks S. Divided Sisterhood: race, class and gender in the South African Nursing profession. Basingstoke: St Martin's Press; 1994.

Ronelle Hewetson BA (Hons), BSc, MSc

Shajila Singh B(SpHT), MA, PhD

Learning to Support Children With Complex and Continuing Health Needs and Their Families

Helen Farasat and Jaqui Hewitt-Taylor

PURPOSE. *This paper reports on the evaluation of a pilot placement for preregistration child health nursing students focused on supporting children with complex needs in their homes.*

CONCLUSIONS. *This type of placement can be beneficial in enabling students to develop practical skills, attitudes, and values that will assist them to provide appropriate support for this client group. The pilot placement clarified some of the major organizational and practical issues that must be considered.*

PRACTICE IMPLICATIONS. *Developing opportunities for preregistration nursing students to learn to support children with complex needs and their families is possible and potentially beneficial.*

Search terms: *Child health, complex needs, home health care, nursing care, placements, students, nursing*

Accepted for publication August 6, 2006

Helen Farasat, BSc(Hons), RSCN, RGN, RM, RHV, is a Senior Lecturer (Child Health), and Jaqui Hewitt-Taylor, PhD, BA(Hons), RSCN, RGN, is a Practice Development Fellow, Children with Complex and Continuing Health Needs, Institute of Health and Community Studies, Bournemouth University, UK.

Medical and technical developments mean that infants and children can survive premature birth, diseases, disorders, and accidents that would have previously been incompatible with life. However, in some cases, survival means that the child must live with complex and continuing health needs (Department of Health [DOH], 2004b). These needs encompass long-term-assisted ventilation, oxygen administration, tracheostomy care, dialysis, and gastrostomy feeding. However, equally importantly, and often more of a challenge than meeting the medical and technical needs of this population is facilitating high-quality support for them and their families in the optimum environment.

In the past, the medical and technical needs for these children would have meant that they were cared for in a hospital, and in many cases in pediatric intensive care units. However, it is now recognized that, despite requiring long-term interventions, their health is relatively stable, the interventions that they require are the norm for them, and these should not be allowed to detract from having their psychosocial, emotional, educational, and developmental needs met. As a result, providing support to enable them to live with their families in the community is now generally seen as the ideal (Barnados & DOH, 2005; DOH, 2004b; Noyes, Lewis, & DOH, 2005).

There are, nevertheless, a number of barriers to enabling children with complex and continuing health needs to live at home, including whether staff are available to provide the type of support that children and their families need (DOH, 2004b, Hewitt-Taylor, 2004). Developing opportunities for staff to improve

their understanding, confidence, and competence in this area of practice has the potential to increase the number of staff who choose to work in this area. Enhancing healthcare professionals' appreciation of the needs of children and their families also has the potential to enhance the quality of support that they provide (DOH, 2004b). One key issue in achieving this is facilitating student nurses gaining knowledge and experience in this field.

This paper reports on the development and evaluation of a placement for student nurses with a private healthcare company (Clinovia Ltd.) that provides home care for children with complex and continuing health needs and their families.

Children With Complex and Continuing Health Needs

It is difficult to precisely identify the number of children in the UK who have what are described as complex and continuing health needs, as they are an extremely diverse group and receive support from a range of services (DOH, 2004b; Glendinning & Kirk, 2000). The term "children with complex and continuing health needs" includes children with tracheostomies, those who require long-term-assisted ventilation, oxygen therapy, assisted enteral or parenteral feeding, dialysis, and the administration of intravenous drugs. However, describing the complexity of a child's needs in relation to the interventions that they receive is problematic. Some of the children who fall within this group require assisted ventilation, but have no associated disabilities, while others who are self-ventilating may have multiple disabilities and unpredictable needs, such as frequent seizures, which mean that they require constant supervision (DOH, 2004b, p. 4). In addition, focusing on the medical or technical interventions that these children require may give the erroneous impression that these are the most complex aspects of their management. In many instances, supporting the family or meeting the child's social, educational, and emotional needs presents a greater challenge. In addition, because the amount and type of support that individual families need vary considerably, measuring the complexity of a child's needs by service use is potentially inaccurate.

Although the physical needs of a child who is described as having complex and continuing health needs may not be the most important part of his or her management, these needs would once have meant that he or she was cared for in a hospital, often in a pediatric intensive care (PICU) setting (Kirk & Glenndening, 2002). However, this is no longer considered an appropriate environment for long-term care. PICUs necessarily focus on preserving life and stabilizing children during acute illnesses. Children who require long-term ventilation, but who are otherwise medically stable, are therefore almost inevitably exposed to over- or understimulation and lack of normal developmental experiences in PICU environments (Boosfeld & O'Toole, 2000). Even outside the PICU, an acute hospital is an inappropriate place for children to grow educationally, psychologically, and socially. The increasing recognition of the importance of seeing the child holistically, and as a part of their family, has led to a move to providing home care for all children, including those with complex and continuing health needs (Boosfeld & O'Toole; DOH, 2004b; Neufeld, Query, & Drummond, 2001).

As well as the child being seen more holistically, the relationship between healthcare professionals and families is likely to be different when they are at home. Taylor (2000) suggests that parents receive better quality information when they are supported at home than when they are in a hospital. In a hospital, healthcare staff are on their own territory, and parents are visitors in an unfamiliar environment. This generally gives healthcare professionals a position of greater power than families. This situation is reversed in the family home, as healthcare staff are the visitors. Providing support to enable a family to care for their child at home may therefore contribute to evening the balance of power between the family and professionals (Taylor).

It has also been suggested that children's physical health improves when they are cared for at home

rather than in a hospital, and that providing home care is a more cost-effective option for the National Health Service (Appierto et al., 2002). In addition, there is ever increasing pressure on acute care beds. Home care may, therefore, not only be the best option for children with complex needs and their families and be more cost-effective, it may also mean that the limited number of PICU and acute pediatric beds are used more effectively.

In the UK, the aim now is to enable children with complex and continuing health needs to live at home. However, this is not easy to achieve. The funding of health care in England can present challenges to affecting a child's discharge home. Health care in England is publicly funded and free at the point of delivery. While this means that health care is (in theory at least) equally available to all, it means that decisions regarding provision and debates over how funds will be transferred (e.g., between primary and tertiary care) are often outside the control of individuals and can take some time to effect. Although individuals can use private insurance or pay for private health care, long-term conditions are often excluded from insurance, or make obtaining adequate health insurance problematic. Thus, in the majority of cases, the health care that children with complex needs receive is funded and provided by the National Health Service. Noyes (2002) found that most young people who require long-term-assisted ventilation spend significant periods of time in hospitals when they do not want or have a medical need to be there. A variety of factors make facilitating home care for children with complex needs problematic, including the need for initial and ongoing liaison between services, developing suitable housing for the family, obtaining the right equipment, agreements on funding, practical arrangements related to day-to-day care and support, and staffing.

Finding adequate staff to provide the support that children and their families need is only one part of the challenge of providing home care, but this can be time consuming and can significantly delay the child's discharge from hospital. It is often necessary for the staff who will support the family to be recruited, appointed, and provided with training specific to the care and support that each individual child needs. Primary Care Trusts (PCTs) (PCTs are responsible for commissioning the range of services that are required by local populations across all primary care services; DOH, 2006b) are generally responsible for funding the support that the child needs but cannot always directly provide for all their needs. The existing staff base in PCTs may be numerically inadequate; for example, to provide 24-hr support for a family or to take on significant amounts of respite care. Some staff may not have adequate experience or expertise in caring for children who require specific interventions, such as assisted ventilation. In addition, despite the increasing number of children with complex needs, there are relatively few such children within each geographic area, and the workload may be too unpredictable for the staffing establishment of PCTs to cater for all their needs all the time. PCTs may therefore commission the support that children and their families need from a wide range of providers, including the private and voluntary sectors (DOH, 2006b).

A variety of factors make facilitating home care for children with complex needs problematic, including the need for initial and ongoing liaison between services, developing suitable housing for the family, obtaining the right equipment, agreements on funding, practical arrangements related to day-to-day care and support, and staffing.

Practice Placements

In the UK, preregistration nurse education is client-group specific (adult, child health, mental health, or learning disabilities), and nurses register in relation to their chosen area of specialization. Programs are made up of 50% theoretical input and 50% practice placements, and for those working toward child health registration, the majority of placements are specific to child health.

The practice element of nurse education is equally important to theoretical input. However, finding practice placements for students of all health professions has become something of a challenge for most higher education institutes in the UK (Boggis, 2004; Hutchings, Williamson, & Humphreys, 2005; Waters, 2002). This is partly due to the increasing number of students in all disciplines, and in part due to the changing nature of healthcare provision. Patients or clients are no longer predominantly located in hospitals, but are supported in a number of settings and by a range of professionals. This presents a specific challenge in relation to student placements in child health nursing. Despite the desirability of children being cared for in their own homes (Nursing & Midwifery Council [NMC], 2004a), student placements cannot be neatly transferred into the family home. For example, children who require only occasional or one-off visits may be seen by community nurses who work with a mix of adults and children or may be seen by general practitioners or as outpatients and may thus be "lost" to child health–specific placements. Even where a family requires considerable input, the agencies involved in providing this may include PCT staff, private companies, the voluntary sector, and hospices, which makes placing a student to work in this setting a challenge from the point of view of mentorship and supervision. In addition, it has been identified that families, especially those who require considerable input, often find professional visitors an intrusion, albeit perhaps a necessary one, on their privacy (Glendinning & Kirk, 2000), and a constant student presence would add to this.

A number of innovations in placements have been developed to address these challenges and to acknowledge the shift in focus of child health nursing from treatment of illness in the hospital environment to community-based care and promoting heath. This includes using nurseries and school nursing, health visiting, and community pediatric nursing placements. However, these do not always enable students to gain the skills and knowledge required to develop confidence in caring for children who require advanced technical and medical interventions in the home. In order to provide high-quality support for children with complex and continuing health needs and their families, nurses need to be aware of and able to facilitate the specific psychosocial and emotional support needs for this particular client group. While medical and technical needs are often the focus, other issues, such as working with expert parents, providing support without intruding on the family life, and negotiating the day-to-day aspects of child rearing may be much more "complex" and require greater skill to develop. Many of the practical skills or procedures that children with complex and continuing health needs require may be transferable from learning in an acute setting to the home environment. The principles of respect, negotiation, and working with expert parents and patients may be evident in other placements. However, the overall approach to support and negotiation of care and experience of working in a family's life cannot be. Therefore, developing student placements with this group of children and families was seen as a priority.

This article discusses a placement pilot that was undertaken with a private provider of home care services (Clinovia Ltd.). Clinovia had an established caseload of children with complex and continuing needs and could, therefore, provide placements where students would be able to gain a range of experiences. The pilot took place in January–February 2006.

The Pilot Placement

This was the first time that the university and Clinovia Ltd. had jointly facilitated student placements. The

university uses placements with private healthcare providers in adult nursing (e.g., nursing homes) and mental health placements, but this was the first time that they had used a private healthcare provider for child health placements. The majority of child health care in England is provided by the National Health Service, and it is rare that a private provider would give enough input into child health nursing to enable a student placement to be facilitated. It was also the first time that the university had used placements where the focus was on providing support for children with complex and continuing health needs and their families in the home environment. Although students working with Health Visitors or Pediatric Community Nurses might have some input into supporting children with complex needs and their families, this is not the focus of their workload on such placements. It was therefore considered appropriate to carry out a pilot placement and evaluation to identify whether, from the perspectives of the mentors and students, this type of placement was feasible and provided a useful learning opportunity.

The majority of child health care in England is provided by the National Health Service, and it is rare that a private provider would give enough input into child health nursing to enable a student placement to be facilitated.

The placement was of 5 weeks' duration and formed one of the three critical care placements that students undertake in their third year of training. Students work a 37.5-hr week while on practice placements. They therefore spent a total of 187.5 hr on the placement. Two students were selected, using criteria that would minimize the chances of the placement being detrimental to them, the families involved, or Clinovia Ltd. Students who were involved had satisfactory clinical practice records, satisfactory attendance records, satisfactory academic achievement records, and appropriate transport to access the placement.

The placement was made up of a range of experiences within a team caseload to avoid any family being overburdened by a constant student presence and to provide the students with a range of experiences related to supporting children with complex needs and their families. However, in order to give some consistency and enable students to develop relationships with the families, they worked with two principal clients. Students were based with one of these clients for the first 2 weeks, then swapped for the second 2 weeks, and returned to the original person for the final week. However, during this time, individual days were taken out for alternative activities such as case conferences, multidisciplinary meetings, or spending time with other children and families.

Students were always accompanied by a member of the Clinovia staff. They could observe or assist with care, but responsibility rested with Clinovia staff. Their mentors were registered nurses (RNs) who met the Nursing and Midwifery Council (the regulatory body for nursing and midwifery in the UK) standards for mentorship (NMC, 2004b). Their mentor was responsible for coordinating the learning experience, supervising and assessing the student, and working with them in accordance with the standards set by the NMC (2004a). In addition to their mentors, students worked with other RNs and healthcare support workers (HCSW). HCSWs often provide a great deal of the day-to-day support for children with complex and continuing health needs (Hewitt-Taylor, 2004). Their

precise role in health care varies according to the organization for which they work and their level of training and experience; but a considerable amount of nursing care in England is carried out by HCSWs in both hospital and community settings (Gould, Carr, Kelly, & Brown, 2004; Ormandy, Long, Hulme, & Johnson, 2004; Spilsbury & Meyer, 2004). HCSWs working with Clinovia complete a formal induction and training program and are assessed against competencies in all the areas in which they provide support. Many of them also undertake a specialist Certificate in Higher Education in Care of the Child with Complex Needs (Hewitt-Taylor, 2005). Where students worked with HCSWs, the mentor discussed the student's objectives and placement remit with them, and the student had the contact details of their mentor (or an alternative RN if their mentor was known not to be available) and could contact them if necessary.

The student's mentor carried out their placement assessment, although other RNs, HCSWs, or the child and family could provide evidence (e.g., written testimonies) that students could present to their mentors as evidence of achieving the standards of proficiency for entry to the register (NMC, 2004a). The format of assessment was identical to all other placement assessments carried out as part of the preregistration program.

Although Clinovia Ltd. facilitated the student experience, the families involved were the principal hosts to placements. Families and children (where children were able to give consent) were asked by the mentors for consent to have students working with them and could withdraw their consent at any time. Students were aware of their responsibilities in this respect, and the personal safety measures set out by the company were explained to them. The Practice Development Fellow for children with complex and continuing health needs was the university contact for students and staff and provided specific information related to this placement's aims to students and mentors.

Placement Evaluation

The placement evaluation was intended to explore the experience of the students and mentors involved in the pilot placement to determine:

- the positive and negative aspects of the placement,
- the practicalities of the placement, and
- whether this type of placement was suitable for ongoing use.

There was no intention to develop a generalizable model for placements but rather to use an action evaluation approach to determine if and how this particular placement should be developed. Robson (2000) highlights that small-scale evaluations (such as this) are usually carried out over a short time, are local, and involve a single evaluator or a small team who are often members of the organization. This applied to the evaluation in question, which was conducted over the duration of the 5-week placement, with a team from one geographical region, and involved a small group of individuals who worked for the university or Clinovia Ltd. (one Senior Lecturer, the Practice Development Fellow, two RNs who acted as mentors, and two students).

The decision to pilot placements arose from a need identified by Clinovia staff and the Practice Development Fellow, who were already engaged in partnership education provision. The process of developing the placements was agreed by Clinovia Ltd., but the RNs who facilitated placements and who worked directly with the children and families concerned and their immediate manager were those involved in the design of placements and the evaluative process. Students who were involved in meetings before the pilot placement began to discuss the rationale for placements, how these would be organized, how data would be collected and evaluated, and they were asked for their input into the process. Thus, there was joint ownership of the project from the outset, and the process of placements and their evaluation was seen as a team process. The evaluation itself was conducted

by practitioners in their own field (the Practice Development Fellow and a Senior Lecturer in child health nursing who taught preregistration students).

This process is consistent with the ethos of action evaluation, in so far as the aim was to bring about a direct improvement in education practice rather than to generate knowledge for its own sake (Rolfe, 1998), with a direct relationship between the inquiry and its practical application (Hammersley, 2004; Hope & Waterman, 2003). Action evaluation is usually described as a cyclical process in which a problem or need is identified, action taken, and the results of this action evaluated. From the evaluation, new areas for change or innovation are identified, followed by action and re-evaluation. The intention was for this placement pilot to follow this process, with the initial pilot project forming the first phase of an action evaluation cycle.

Action evaluation, unlike some other forms of evaluation, aims to produce results that are immediately and obviously applicable to the real world, and thus to facilitate change (Winter & Munn-Giddings, 2001). While this makes it a valuable way of developing practice, there is debate over how this process can be differentiated from day-to-day problem solving. The two have many parallels, but what separates action evaluation from problem-solving is that the problem or needs are studied systematically. In this case, this was achieved by a systematic process of data collection and analysis. The evaluation focused on one specific placement and was therefore broadly congruent with the idea of case study: the case being the placement (Stake, 1995). There is no current research related to this type of placement, and the evaluation was therefore, considered to be formative (Robson, 2000). The evaluative approach adopted was therefore described as a small-scale, formative case study that might be considered the start of an action evaluation cycle (Ovretveit, 2002).

Although the mentors and, to some extent, the students were partners in developing the placement, for the evaluative element of the pilot their perspectives on the placement were formally sought. This is congruent with the case study approach in which the perspectives of participants are usually sought (Stake, 1995). Creating a formal opportunity for those involved to discuss their experiences, views, and perspectives was intended to facilitate their reflection and to allow recording of this, followed by analysis of this data in order to direct future practice. Semistructured interviews with students and mentors were therefore used to generate evaluative data. Unstructured interviews were considered inappropriate because there was a specific focus for the discussion. Structured interviews also were considered inappropriate as these assume that the salient parameters of this subject are known, which was not the case in this instance.

The interviews took place at the midpoint and end of the placement. Students and mentors were interviewed separately to reduce the possibility of social desirability bias, and, in particular, any perceived need to provide positive feedback. Informed consent was sought from them for the interview process, and they were not obliged to participate (Robson, 2000). They were assured that their responses would be treated as confidential, and that data would be coded using numbers, not names. In order to reduce the possibility of the evaluator influencing the outcome, the interviews were conducted by a senior lecturer who was not involved in the other education partnerships between Clinovia Ltd. and the university. The discussions were transcribed, and the transcripts coded into themes, then categorized into clusters.

Two individuals coded all the transcripts and compared their findings. The findings were then fed back to the participants to ensure that the interpretations accurately reflected their meanings.

Findings

Learning Opportunities

The students reported that rotating between a range of learning situations, rather than being placed

with one family, enhanced their experience. They also felt that this gave the families a valuable break from having an additional member of staff in their home. However, the students also felt that it was important to have continuity with particular children and families in order to build relationships and gain confidence. A balance between breadth of experiences and continuity of care therefore was seen as necessary. This view was supported by the mentors.

One student explained: "The families accept you at first, but after two to three shifts, they start to trust you." The other student described how "I felt more confident going back to the family in the last week, I felt more involved with the family."

The students reported that the placement provided opportunities for them to complete their practice outcomes. This included gaining specific clinical skills, some of which they had been unable to acquire elsewhere. These skills included: moving and handling in the home environment; tracheostomy care, tube changing, and suction; caring for a child receiving assisted ventilation; gastrostomy feeding; chest physiotherapy; using an ambu bag; oxygen therapy; administering nebulizers; taking the child out with equipment; communication, e.g., lip reading; and drug calculations and administration.

Students also described learning about multidisciplinary working, and appreciating the social, educational, and developmental needs of the child/young person. One student described how: "At first you appreciate how difficult life can be – yet these children have life interests, it isn't all about their health needs." In addition, the students described understanding the challenges of "parenting in public" and the importance of accepting diversity in families and other staff. As one student commented: "You realize that every home and every family is different." They also noted the need to provide support without detracting from the parents' role as parents and their control over the care of and boundaries for their child and developing their awareness of a young person's rights.

The students reported that the placement provided opportunities for them to complete their practice outcomes. This included gaining specific clinical skills, some of which they had been unable to acquire elsewhere.

Families

One major issue in this type of placement is that students are working in the child and family's normal living place. The mentors identified that selecting the "right" children and families for the placement (those who would be willing to host placements, did not have existing trainee staff, and who had the physical space for an additional person) was important. They explained that even where families are prepared to host student placements, there is a risk of this becoming overly intrusive if they are allocated too many students or a constant student presence. They identified that it would be important to monitor precisely how many trainees were in the home, and to ensure that families had periods when they were not hosting a learner and days during the week when they had no learner present.

The students recognized both the importance of being "good guests" and the need to develop a relationship with the child and family without intruding unnecessarily on their lives. "You have to understand the parents' need for privacy, they have arguments like any other family, and you don't want to intrude; so you learn to recognize when they need space." The students also described some initial discomfort with the family home being one's workplace for a whole shift; for example, one student initially felt a little

uncomfortable about making drinks and having meals (despite the family telling her that she was welcome to do this). They also reported an awareness of the balance between being involved with the child and family and intruding in their lives. This included negotiating their role in relation to everyday child care rather than medical/technical procedures and how this contrasted with a similar situation in the hospital setting or on brief visits to a child's home. Although this learning meant that both students felt a little uncomfortable at times, both noted that it was an important and possibly unique aspect of the placement.

Benefits of the Placement

Both of the students and their mentors described the placement as a very positive experience. The mentors believed that the students' personalities and attitudes were a significant factor in this as they were respectful of families and other staff, made the most of the range of opportunities, and were receptive to learning. Mentors felt that the presence of students created a stimulating learning environment and afforded the company's staff (including RNs and HCSWs) a new teaching and learning opportunity. Students described learning from all staff involved in supporting the child and family, appreciating the different roles and knowledge of RNs and HCSWs, and the importance of valuing what each staff group could teach them.

One student explained: "I learned a lot from the HCSW, they are very experienced, but their knowledge is more practical—I tried to be sensitive to this and asked my mentor any complex questions, I didn't want the HCSW to feel uncomfortable if they couldn't explain complex aspects of care."

One mentor reported that "The presence of students created a stimulating learning environment—it enabled HCSW to share their knowledge. It enabled staff who like teaching to access teaching opportunities . . . to identify which care packages would provide the best experience."

The students saw the rewards of the placement as including involvement with the children and families, particularly as the families began to trust them, and they developed confidence. One student described how "It isn't just about providing care, you have to get on with the family—it would be very difficult if you didn't get on with them."

Both students described experiencing satisfaction from contributing to promoting the independence of the child or young person and their family.

Practicalities

The level of contact between students and mentors was seen as adequate. Although they did not see their mentor every day, both students felt that they were well-supported. However, it became clear that students needed a mobile phone and needed to be confident drivers and navigators. One placement involved a 100-mile round trip. Although the students considered that this was worthwhile for this type of learning experience, it could present challenges to those who were less confident in driving, or if a student had to attend this placement every day.

Discussion

The placement was described by students and their mentors as a positive experience. It enabled the students to experience and gain confidence in important clinical skills, some of which they might not have otherwise been exposed to (e.g., assisted ventilation, tracheostomy care). It also assisted them to appreciate the humanistic needs of children and young people with complex and continuing needs and their families and some of the issues involved in supporting them in their homes.

Although acquisition of the necessary clinical skills is imperative for healthcare professionals, developing the right attitudes and values is equally so, particularly where one is working in the family home. The student's description of the learning related to working in the family home provides an encouraging insight into the

possible benefits of students having the opportunity to undertake this type of placement. The discussions around respecting the family's approaches to child rearing and family life and the satisfaction that students derived from assisting the child and family to achieve independence is also important. It suggests an awareness of the importance of respecting the rights of individuals to live in accordance with their own values, beliefs, and priorities (NMC, 2004a) while ensuring that the safety and welfare of the child or young person is not compromised (DOH, 2004a; 2006a).

The students who undertook the pilot placement were considered by their mentors to already have attitudes that would be appropriate for working in this environment. This was possibly influenced by part of the pilot project design, as students were specifically selected. Therefore, students' readiness to learn about these elements of support and grasp the importance of learning from their feelings about working in a family's home cannot necessarily be generalized to the student population as a whole. However, it suggests that this type of placement offers an opportunity for such learning to occur.

The importance of having some variety but also continuity in the placement was highlighted by students and their mentors. Facilitating this mix of experiences is one of the advantages of working with a company whose focus is the provision of complex care at home. This also increases the range of individuals and families across whom the student placements can be spread and goes some way to avoiding excessive or constant intrusion into any individual or family's life. However, even within such a company, there is a limited number of cases within any geographic region (Hewitt-Taylor, 2004), meaning that caution will always need to be exercised to avoid overloading families with students. It also means that placements are always likely to involve considerable travel if this mix is to be achieved. Thus, although specifically selecting students in the way which occurred for the pilot placement will not be possible long term, this and the need to work in the family home means that consideration of the suitability of individual students and planning with the healthcare provider regarding the precise location and travel entailed in each placement on each occasion will always be required.

As health services in the UK are increasingly being commissioned from a wide range of providers, including the private and voluntary sectors (DOH, 2004b), the development of placements is dependent on forging partnerships between universities and organizations that the NHS or DOH are not required to provide. Such placements have the potential to broaden the student experience and facilitate the development of knowledge and skills for nurses to enable them to practice in a range of settings as is required at the point of registration (NMC, 2004a).

Although facilitating student placements requires considerable input from an organization and individuals within this, the reported positive value of having students for all grades of staff was encouraging. No incentive existed for Clinovia Ltd. to take students in financial terms or in relation to workload, as it was a requirement that they worked with a member of Clinovia staff at all times. Although the placement's success may be linked to the qualities of the individuals involved, it does suggest that placements can be an asset to a placement provider as well as to students. The students' appreciation of the role of and learning which they could experience from HCSWs was also important. HCSWs are an important part of the nursing workforce, and appreciation of the range of their roles, skills, and knowledge, and developing respect for the different types of skills and knowledge of different staff groups is an important part of developing the necessary team-working skills to equip nurses at the point of registration.

It is also expedient to be aware that political dimensions may intrude on evaluation (Ovretveit, 2002; Robson, 2000; Simons & Usher, 2000). These include the vested interests of those involved. In this case, it is possible that the feedback from the company could be biased by the benefits to the company from taking students, or by the students from potential for employment with the company. Although

there was no actual evidence of this, it is another factor that means that the positive evaluation, while extremely encouraging, must be tempered by continued careful planning and evaluation of future placements.

Children/young people and their families were the major hosts of this placement, and their views were not included in the evaluation. This is a significant limitation. However, the intention is that as ongoing placements develop, the views of those hosting placements will be sought.

Conclusion

This pilot placement suggests that placements focused on supporting children with complex and continuing health needs in their homes are valuable for students. The very small scale of the evaluation means that the findings cannot be generalized. However, it does indicate that such placements can offer valuable learning opportunities to preregistration students to gain important clinical skills and to appreciate the social, emotional, developmental, and educational aspects of supporting children and their families at home.

Although the placements were positively evaluated and the findings from the evaluation suggest that they should continue to be developed, future placements will be the subject of detailed planning and ongoing evaluation. In addition, there will be a focus on seeking the views and experiences of children and families who are involved in hosting student placements.

How Do I Apply This Information to Nursing Practice?

The piloting and evaluation of this placement has indicated that it can be very beneficial to create opportunities for students of nursing to gain experience in supporting children with complex and continuing needs in their homes. It has also highlighted the importance of selecting appropriate students, addressing practicalities such as transportation for students, ensuring that children/young people and their families are not saturated by trainees, and that the mix of learning opportunities enables students to gain a range of experiences while also consolidating skills and relationships.

Author contact: jhtaylor@bournemouth.ac.uk, with a copy to the Editor: roxie.foster@uchsc.edu

References

Appierto, L., Cori, M., Binnchi, R., Onofri, A., Catena, S., Ferrari, M., et al. (2002). Home care for chronic respiratory failure in children: 15 years experience. *Paediatric Anaesthesia*, *12*(4), 345–350.

Barnados & Department of Health. (2005). From hospital to home: Guidance on discharge management and community support needs of children using long term ventilation. Retrieved January 16, 2006, from http://www.barnardos.org.uk/from_hospital_to_home.pdf

Boggis, C. R. M. (2004). Management of the expansion of clinical placements for medical students in a teaching hospital. *Clinician in Management*, *12*(2), 69–75.

Boosfeld, B., & O'Toole, M. (2000). Technology dependent children: From hospital to home. *Paediatric Nursing*, *12*(6), 20–22.

Department of Health. (2004a). *Children Act 2004*. London: The Stationery Office.

Department of Health. (2004b). *The national service framework for children, young people and maternity services: The disabled children standard*. London: Author.

Department of Health. (2006a). *Working together to safeguard children: A guide to inter-agency working to safeguard and promote the welfare of children*. London: The Stationery Office.

Department of Health. (2006b). *PCT and SHA functions and roles*. London: Author.

Glendinning, C., & Kirk, S. (2000). High tech care: High skilled parents. *Paediatric Nursing*, *12*(6), 25–27.

Gould, D., Carr, G., Kelly, D., & Brown, P. (2004). Seconding health care assistants to a pre registration nursing course: Evaluation of a novel scheme. *Nursing Times Research*, *9*(1), 50–62.

Hammersley, M. (2004). Action research: A contradiction in terms? *Review of Education*, *30*(2), 165–181.

Hewitt-Taylor, J. (2004). Children who require long-term assisted ventilation: Education and training for care staff. *Connections*, *3*(2), 54–61.

Hewitt-Taylor, J. (2005). Children with complex needs: Educating staff. *Primary Health Care*, *15*(3), 36–41.

Hope, K. W., & Waterman, H. A. (2003). Praiseworthy pragmatism? Validity and action research. *Journal of Advanced Nursing*, *44*(2), 120–127.

Hutchings, A., Williamson, G. R., & Humphreys, A. (2005). Supporting learners in clinical practice: Capacity issues. *Journal of Clinical Nursing*, *14*(8), 945–955.

Kirk, S., & Glendenning, C. (2002). Supporting "expert" parents-professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies*, *39*(6), 625–635.
Neufeld, S. M., Query, B., & Drummond, J. E. (2001). Respite care users who have children with chronic conditions: Are they getting a break? *Journal of Pediatric Nursing*, *16*(4), 234–244.
Noyes, J. (2002). Barriers that delay children and young people who are dependent on mechanical ventilators from being discharged from hospital. *Journal of Clinical Nursing*, *11*(1), 2–11.
Noyes, J., Lewis, M., & Department of Health. (2005). Pathway for the discharge and support of children requiring long term ventilation in the community: National service framework for children, young people and maternity services. Retrieved January 28, 2006, from http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4115098&chk=YjeYr6
Nursing & Midwifery Council. (2004a). *Standards of proficiency for preregistration nursing education*. London: Author.
Nursing & Midwifery Council. (2004b). *Code of professional conduct: Standards for conduct, performance and ethics*. London: Author.
Ormandy, P., Long, A. F., Hulme, C. T., & Johnson, M. (2004). The role of the senior health care worker in critical care. *Nursing in Critical Care*, *9*(4), 151–158.
Ovretveit, J. (2002). *Action evaluation of health programmes and changes.* Oxon: Radcliffe Medical Press.
Robson, C. (2000). *Small scale evaluation.* London: Sage.
Rolfe, G. (1998). *Expanding nursing knowledge: Understanding and researching our own practice*. Oxford: Butterworth Heinemann.
Simons, H., & Usher, R. (Eds). (2000). *Situated ethics in educational research.* London: Routledge/Falmer.
Spilsbury, K., & Meyer, J. (2004). Use, misuse and non-use of health care assistants: Understanding the work of health care assistants in the hospital setting. *Journal of Nursing Management*, *12*(6), 411–418.
Stake, R. E. (1995). *The art of case study research.* London: Sage.
Taylor, J. (2000). Partnership in the community and hospital: A comparison. *Paediatric Nursing*, *12*(5), 28–30.
Waters, A. (2002). GPs urged to open their doors to nursing students. *Nursing Standard*, *16*(34), 5.
Winter, R., & Munn-Giddings, C. (2001). *Action research in health and social care.* London: Routledge.

Home mechanical ventilation: outcomes according to remoteness from health center and different family education levels

Sevgi Pekcan, Ayşe Tana Aslan, Nural Kiper, Mehmet Köse, Nazan Çobanoglu, Ebru Yalçın, Deniz Doğru, Uğur Özçelik

Pediatric Chest Diseases Unit, Department of Pediatrics, Hacettepe University Faculty of Medicine, Ankara, Turkey

SUMMARY: Pekcan S, Aslan AT, Kiper N, Köse M, Çobanoğlu N, Yalçın E, Doğru D, Özçelik U. Home mechanical ventilation: outcomes according to remoteness from health center and different family education levels. Turk J Pediatr. 2010; 52: 267-273.

Throughout the world, home mechanical ventilation (HMV) is being increasingly employed to treat patients suffering from chronic respiratory failure. This present study aimed to examine the characteristics and outcomes of 27 children seen in our department over a four-year period who were treated with HMV. The causes of chronic respiratory failure were as follows: 16 (59.3%) neuromuscular disease, 6 (22.2%) primary respiratory diseases, 3 (11.1%) congenital heart disease, and 2 (7.4%) storage disease. The mean age was 59.4 months (1 day-15 years); mean follow-up for invasive ventilation was 356 (0-1200) days and for non-invasive HMV was 517 (30-1440) days. With respect to maternal educational level, 13 had graduated from elementary school and 14 from high school or university. Nine of our patients resided in Ankara, while 18 lived in rural areas of Turkey. Eleven of the 27 patients died during the HMV period (1-36 months) at home. Five patients were weaned from HMV between 1-19 months.

Our experience showed that HMV can be applied successfully in chronic respiratory failure patients in Turkey. Length of the follow-up period and mortality rate were not affected by the patient's place of residence (city center or rural) or maternal level of education.

Key words: non-invasive home ventilation, invasive home ventilation, childhood, parental educational level, outcome.

The common etiologies of respiratory failure requiring ventilatory support in children include neuromuscular diseases, congenital central hypoventilation syndrome, spinal cord injury, craniofacial abnormalities, severe tracheobronchomalacia, chronic lung disease, and bronchopulmonary dysplasia[1,2]. The ventilation need of such children varies widely, from occasional use of continuous positive airway pressure (CPAP) by nasal mask to continuous positive pressure ventilation 24 hours a day through a tracheotomy tube. Therefore, carefully worked out care packages must be conceived on a case-by-case basis. Patient selection is the key to success for any home care ventilation program[3]. The goals of home mechanical ventilation (HMV) are: to enhance quality of life, to sustain and extend life without compromising quality, to improve or sustain physical and psychological function, to enhance growth and development, and to provide cost-effective care[4]. Since 1980, there has been an increase in the numbers of ventilator-dependent children and adolescents [5]. It is essential that a multi-professional, multi-disciplinary approach to their management be adopted from the outset[6]. While different patients will require different levels of care, it is hoped that each patient will progress to the point of maximum activity and take an active role in his or her own care. If this is accomplished, then the psychosocial well-being of the patient will also improve[7-10].

The aim of this study was to examine characteristics and outcomes of 27 pediatric patients seen in our institution over a four-year period who were treated with invasive or non-invasive HMV.

Material and Methods

Between January 2003 and January 2007, 27 children were diagnosed as pulmonary insufficiency in Hacettepe University Pediatric Chest Diseases Unit and were prescribed invasive (14 patients) or non-invasive (13 patients) HMV. All the patients with chronic respiratory failure who received HMV were included in the study.

Chronic respiratory failure implies that there is a chronic, perhaps irreversible, underlying respiratory disorder that causes respiratory insufficiency, resulting in inadequate ventilation or hypoxia. The primary indication for the use of HMV was chronic alveolar hypoventilation with associated respiratory failure indicated by hypoxemia and hypercapnia.

Patients were divided into two categories according to their residence in Ankara or outlying rural areas (minimum of 100 km from the city center). Fourteen patients were using pressure-controlled continuous ventilation, 12 continuous bi-level positive airway pressure (BiPAP) and 1 continuous CPAP.

The patients were thoroughly trained by doctors and respiratory therapists about using the home ventilatory equipment, aspiration, cardiopulmonary resuscitation, tracheostomy tube change, and postural drainage prior to the hospital discharge. A questionnaire evaluating the mother's age, educational level, socioeconomic status, and place of residence was given to all the parents.

We invited our patients for follow-up visits in a 2-3 month period. Those who were unable to attend were contacted by telephone to obtain the relevant information regarding the HMV treatment. Education on the use of equipment was reinforced during each visit. All patients and/or parents were queried regarding any problems with the set-up and control of the ventilator, their adaptation to the usage of the equipment, their preference for staying at home rather than at the hospital, and whether or not they accompanied their parents to places outside the home.

Statistical analysis was performed using SPSS, version 10.0. Mann–Whitney U test was used for statistical analysis. Values of $p<0.05$ were accepted as indicating significant differences.

Results

Twenty-seven patients participated in the study (19 male, 8 female; mean age: 59.4 months [1 day-15 years]). The mean follow-up period for patients with invasive mechanical ventilation was 356 (0-1200) days; for those with non-invasive mechanical ventilation the mean follow-up period was 517 (30-1440) days. Three patients had been hospitalized since birth. The other children were admitted after birth (38 days-19 years).

Six of the 14 patients who received invasive mechanical ventilation, the iVent 201 (Versamed) was used in 6, the LTV 900 (Viasys Healthcare) in 5 and the Carat II (Hoffrichter, Schwerin, Germany) in 3 patients. Eight of the 13 patients who received non-invasive mechanical ventilation used the BiPAP Harmony (Resipronic), 2 used the BiPAP Synchrony (Resipronic) and 3 used the Moritz ST (ResMed).

Eight children (61.5%) were on non-invasive mechanical ventilation via nasal mask while 5 (38.5%) used a face mask. Nineteen (70.3%) patients received ventilatory support for 24 hours and 8 (29.7%) were supported only during sleep. Twenty-five (92.6%) children received supplemental oxygen in addition to ventilatory support.

All patients' families were given training about HMV and rehabilitation care before

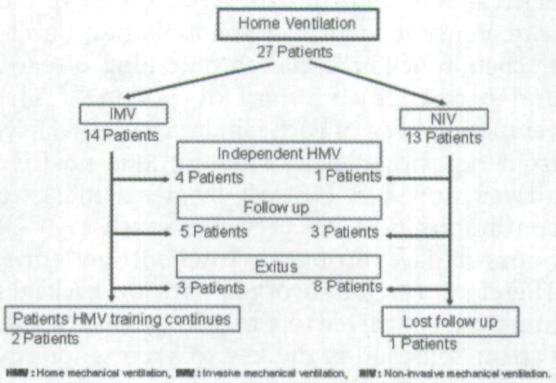


Fig. 1. Outcome of the patients.

Table I. Characteristics of Patients Administered Invasive Mechanical Ventilation

Gender (F/M) Residence (Ankara/ Rural)	Age at hospitalization /Age	Diagnosis	Duration of hospitalization	IMV application time	Duration of IMV application at home	Parents' education level Mother/Father	Outcome
F/ Rural	2 months/ 54 months	Operated CHD (VSD,PH,PS) MMR	407 days	407 days	510 days	Primary school/ High school	Independent of IMV
F /Rural	5 months/ 48 months	SMA	204 days	498 days	846 days	Primary school/ High school	Follow-up
F /Rural	108 months/ 114 months	CMD scoliosis	50 days	48 days	180 days	Primary school/ High school	Ex
F /Rural	45 days/ 30 months	SMA	23 days	13 days	660 days	Primary school Primary school	Follow-up
M/Ankara	6 months/ 55 months	SMA DE	269 days	259 days	1200 days	High school/ University	Follow-up
M /Rural	5 months/ 11 months	CHN	223 days	223 days	90 days	University/ University	Ex
M/Rural	4 months/ 10 months	HIE	115 days	115 days	90 days	University/ University	Ex
F/Ankara	1 day/ 18 months	CMD hydrocephalus	154 days	154 days	120 days	University/ University	Independent of IMV
M/Rural	2 days/ 22 months	Operated CHD (TOF, PDA, ASD, IPV)	144 days	144 days	600 days	University/ University	Independent of IMV
M/Rural	10 months/ 22 months	SMA	70 days	76 days	280 days	Primary school/ University	Follow-up
M/Ankara	24 months/ 32 months	MD	240 days	240 days	-	High school/ University	Training about HMV was continuing
M/Ankara	54 months/ 69 months	CMD	85 days		380 days	University/ University	Follow-up
M/Rural	2 days/ 16 months	Operated CHD (TAPVR) chylothorax	96 days	20 days	30 days	University/ University	Independent of IMV
F/Rural	38 days/ 5 months	MD	120 days	119 days	-	Primary school/ Primary school	Training about HMV was continuing

ASD: Atrial septal defect. **CHD:** Congenital heart disease. **CHN:** Congenital hypo-myelinization neuropathy. **CMD:** Congenital muscular dystrophy. **DE:** Diaphragm eventration. **Ex:** Exitus. **HIE:** Hypoxic-ischemic encephalopathy. **IMV:** Invasive mechanical ventilation. **IPV:** Imperforate pulmonary valve. **MD:** Mitochondrial disease. **MMR:** Mental motor retardation. **PDA:** Patent ductus arteriosus. **PH:** Pulmonary hypertension. **PS:** Pulmonary stenosis. **SMA:** Spinal muscular atrophy. **TAPVR:** Total anomalous pulmonary venous return. **TOF:** Tetralogy of Fallot. **VSD:** Ventricular septal defect. **M:** Male. **F:** Female.

discharge. The teams and departments involved in the follow-up of the patients included Pediatric Chest Diseases, Ear-Nose-Throat, Pediatric Cardiology, Physiotherapy, and the departments related with the primary illnesses. The causes of chronic respiratory failure were as follows: 16 (59.3%) neuromuscular disease, 6 (22.2%) primary respiratory diseases, 3 (11.1%) congenital heart disease, and 2 (7.4%) storage disease. Tables I and II present the diagnoses, age at hospital discharge, length of follow–up, outcome, family educational level, and place of residence. There were no life-threatening complications. Problems related to

Table II. Characteristics of Patients Administered Non-Invasive Mechanical Ventilation

Gender (F/M) Residence (Ankara/ Rural)	Diagnoses	NIV application age	Duration of NIV at home	Parents' education level Mother/ Father	Outcome
F/ Rural	Morquio S OSAS TI	144 months	12 months	University/ University	Exitus
M/ Rural	COPD	60 months	6 months	Primary school/ High school	Lost to follow-up
M Ankara	DMD VUR HT	85 months	32 months 3 hours/day	University/ High school	Follow-up
M/ Rural	OSAS	120 months before 72 days MV	48 months	University/ Primary school	Follow-up
M/ Rural	Hurler S PH MS	180 months	1 month	Primary school/ High school	Exitus
M/ Ankara	DMD scoliosis	144 months	9 months	University/ University	Exitus
F/ Rural	Encephalitis COPD scoliosis	141 months	36 months	Primary school/ High school	Exitus
M/ Rural	Cystic fibrosis Pectus carinatum	228 months	12 months	Primary school/ High school	Exitus
M/ Rural	ILD	162 month	9 months	Primary school/ High school	Exitus
F/ Ankara	SMA Scoliosis OSAS GERD	180 months	21 months	Primary school/ High school	Follow-up
M/ Ankara	Pycno-dysostosis Head injury	84 months	9 months	University/ High school	Exitus
M/ Ankara	Laryngeal dyskinesia Micrognathia dolicho-cephaly	3 months	16 months	University/ University	Independent of IMV
M/ Rural	SCID+BMT BO	57 months	13 months	Primary school/ Primary school	Exitus

BMT: Bone morrow transplantation. **BO:** Bronchiolitis obliterans. **COPD:** Chronic obstructive pulmonary disease. **DMD:** Duchenne muscular dystrophy. **GERD:** Gastroesophageal reflux disease. **HT:** Hypertension. **ILD:** Interstitial lung disease. **MS:** Mitral stenosis. **NIV:** Non-invasive mechanical ventilation. **OSAS:** Obstructive sleep apnea syndrome. **PH:** Pulmonary hypertension. **S:** Syndrome. **SCID:** Severe combined immune deficiency. **SMA:** Spinal muscular atrophy. **VUR:** Vesicoureteral reflux. **TI:** Tricuspid insufficiency. **F:** Female. **M:** Male.

ventilator equipment were seen rarely. Dermal laceration on the nasal bridge was seen in 2 patients. Oxygen concentrator failure was seen in 3 patients. Four of the 27 patients with tracheostomy reported accidental decannulation at home.

Eleven (40.7%) of the 27 patients died during the HMV period (1-36 months) at home. Figure 1 shows the patient outcomes. Death occurred within the first 7.5 months (1-36 months) following discharge. While 7 patients died at home, the other 4 patients died in the hospital. Diagnoses of the patients who died during the follow-up were neuromuscular disease (n: 6), pulmonary disease (n: 3) and storage disease (n: 2).

Table III. Comparison of the Follow-up and Exitus According to the Place of Residence of the Patients

	Ankara n: 9	Rural areas n: 18	
Follow-up period (days)	10-1200	10-1440	p>0.05
Exitus	2	9	p>0.05

At the end of the study period, 11 children remained ventilator-dependent. Five patients were ventilator-independent between 1-19 months, and their primary illnesses were congenital heart disease (n: 3), congenital muscular dystrophy (n: 1) and dyskinesia with micrognathia (n: 1).

With respect to maternal educational level, 13 (44.4%) mothers had graduated from elementary school, while 14 (55.5%) had graduated from high school or university. Nine (33%) patients resided in Ankara (location of hospital), while 18 (67%) resided in rural areas and/or suburban towns. There were no significant differences in the follow-up period or mortality rate according to maternal educational level or distance from our center (p>0.05) (Tables III, IV).

According to the results of the questionnaire, none of the mothers experienced any difficulties with the set-up or control of the ventilator equipment after receiving instruction and training in the hospital. All of the mothers reported their preference to remain at home rather than in the hospital. Nineteen families mentioned that the patients had accompanied them for all social activities outside the home, while eight families never took their patients outside the home due to the infection risks.

Discussion

Home mechanical ventilation for patients with chronic respiratory failure is an important, growing and successful technique for reducing morbidity and mortality, especially in those with chest wall and neuromuscular disease. HMV should be considered only when it is practical to provide the level of support required to meet the needs of the child and their family in the home[11]. The number of children dependent on long-term ventilatory assistance in Turkey, a developing country, is growing. Our experience has shown that in patients with chronic respiratory failure who come from different parts of the country and from families with varying education levels, both invasive and non-invasive mechanical ventilation can be applied successfully. The estimated prevalence of HMV was 6.6 per 100,000 people in the 16 European countries surveyed[3]. Home ventilator usage is very rare in childhood in our country, and there is currently very little experience in this regard. As the usage increases, more data and experience can be gained.

There are many benefits of home ventilation over continued ventilatory support in the hospital, including: reduction in the risk of nosocomial infection or in the development of antibiotic resistance; the opportunity to provide consistency in the caretakers, avoiding rotating teams or shifts of hospital personnel; the ability to match the level of ventilatory support with the usual activities of daily living; and the premise of a more familiar and relaxed environment with an improved quality of life [2,12,13].

Permanent location and residence of nine of our patients (one-third of the study group) was the city center (Ankara), while 18 of the patients resided in rural areas and/or suburban towns. Despite the disadvantages of rural habitation, HMV application was still successful. There were no significant differences in mortality rate or the follow-up period according to the

Table IV. Comparison of the Follow-up and Exitus According to the Mother's Education Level

	Mother's education Primary school n: 13	Mother's education High school n: 14	
Follow-up period (day)	10-1200	10-1440	p>0.05
Exitus	6	5	p>0.05

patient's place of residence.

We also surveyed the maternal educational level, since the mothers generally assume the real responsibility of the patient's care. The majority of the parents had completed primary school. Despite the low educational level of the mothers, they reported no difficulties with equipment applications or practice. There were no significant differences in mortality rate or the follow-up period according to the maternal educational level.

The most common underlying disease necessitating HMV in our cohort was neuromuscular disease (59.3%), and this is in accordance with previous literature[13-17]. The prognosis of long-term ventilation is probably related more to the underlying condition than to the mechanical ventilation[1]. Furthermore, mortality is also higher in patients with neurological diseases. In the present study, the mortality rate was 54%.

During the follow-up, five patients became completely ventilator-independent. The underlying disease in three of them was congenital cardiac disease. Need of ventilator was related to phrenic nerve injury during the surgical operation.

Discharge of the ventilator-dependent child requires a multidisciplinary approach and should be coordinated by one person responsible for liaising with all disciplines. Various teams and departments also contributed to and participated in our study. The departments involved in the patient follow-up included Pediatric Chest Disease, Ear-Nose-Throat, Cardiology, Physiotherapy, and any departments related with the primary disease[10].

Many other reports support the concept that home care is less expensive than hospital care[18]. Home care as an alternative to hospital care reduces costs by a reported 50-95%[19]. One home ventilator costs nearly 6,000 USD. Daily care in our hospital's intensive care unit is approximately 300 USD. The price of 20 days' care in our hospital approximately equals the cost of the home ventilator. The mean follow-up period was 163 days with HMV, which shows the benefit of HMV for our country's economy. In addition, the used device can be returned to the relevant social security system following death or when no longer needed.

Both invasive and non-invasive HMV enhanced the social life of the patients and facilitated their participation in outdoor life, benefitting both the patient and the family. Living at home rather than in the hospital improved the family's general level of happiness, psychology and well-being[13,20-23]. Quality of life is defined differently among patients and families. However, most families expressed satisfaction with an improved quality of life with home ventilation. A questionnaire evaluating life quality was not applied to the patient or the family, and this may be considered a limitation of the present study.

There were some social problems in the follow-up of these patients and their families. Currently, there are no professional home care nurses or respiratory therapists in Turkey. In the other countries like the United States and/or United Kingdom, nursing support is provided for the patients who use home ventilation, and special care facilities out of hospital are provided for the patients who can not be cared for at home for social reasons[24]. Oktem et al.[25], who studied 34 patients receiving ventilatory support at home, reported results similar to ours.

In conclusion, our experience has shown that HMV can be applied successfully in Turkey even when families reside in areas remote from the health care institution or when the educational level of the caregivers is low. We conclude that HMV in the pediatric age group plays an important role in developing countries and Turkey. Additionally, in view of its cost-effectiveness and easy application by parents with varying levels of education, it can be safely used in rural areas remote from the health center.

REFERENCES

1. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. Eur Respir J 2005; 25: 1025-1031.

2. Srinivasan S, Doty SM, White TR, et al. Frequency, causes, and outcome of home ventilator failure. Chest 1998; 114: 363-367.

3. Tobin MJ. Advances in mechanical ventilation. N Engl J Med 2001; 344: 1986-1996.

4. Simonds AK. Home ventilation. Eur Respir J 2003; 47: 38s-46s.

5. Henderson J, Beckley S, England K, Booth W, Fleming P. Organizing ventilation at home. Curr Paediatr 2000; 10: 18-21.

6. Sritippayawan S, Kun SS, Keens TG, Davidson Ward SL. Initiation of home mechanical ventilation in children with neuromuscular diseases. J Pediatr 2003; 142: 481-485.

7. Fauroux B, Lofaso F. Non-invasive mechanical ventilation: when to start for what benefit? Thorax 2005; 60: 979-980.

8. Fauroux B, Boffa C, Desguerre I, Estournet B, Trang H. Long-term noninvasive mechanical ventilation for children at home: a national survey. Pediatr Pulmonol 2003; 35: 119-125.

9. Nava S. Non-invasive ventilation: a year in review. Breathe 2005; 1: 303-307.

10. Fiorenza D, Vitacca M, Clini E. Hospital monitoring, setting and training for home noninvasive ventilation. Monaldi Arch Chest Dis 2003; 59: 119-122.

11. Chu CM, Yu WC, Tam CM, Lam CW, Hui DS, Lai CK. Home mechanical ventilation in Hong Kong. Eur Respir J 2004; 23: 136-141.

12. Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long-term assisted ventilation in the United Kingdom. UK Working Party on Paediatric Long Term Ventilation. Thorax 1998; 53: 762-767.

13. DeWitt PK, Jansen MT, Ward SL, Keens TG. Obstacles to discharge of ventilator-assisted children from the hospital to home. Chest 1993; 103: 1560-1565.

14. Amin RS, Fitton CM. Tracheostomy and home ventilation in children. Semin Neonatol 2003; 8: 127-135.

15. Bertrand P, Fehlmann E, Lizama M, Holmgren N, Silva M, Sánchez I. [Home ventilatory assistance in Chilean children: 12 years' experience]. Arch Bronconeumol 2006; 42: 165-170.

16. Edwards EA, Hsiao K, Nixon GM. Paediatric home ventilatory support: the Auckland experience. J Paediatr Child Health 2005; 41: 652-658.

17. Fields AI, Coble DH, Pollack MM, Kaufman J. Outcome of home care for technology- dependent children: success of an independent, community-based case management model. Pediatr Pulmonol 1991; 11: 310-317.

18. Kurek CJ, Dewar D, Lambrinos J, Booth FV, Cohen IL. Clinical and economic outcome of mechanically ventilated patients in New York State during 1993: analysis of 10,473 cases under DRG 475. Chest 1998; 114: 214-222.

19. Frates RC Jr, Splaingard ML, Smith EO, Harrison GM. Outcome of home mechanical ventilation in children. J Pediatr 1985; 106: 850-856.

20. Goldstein RS, Psek JA, Gort EH. Home mechanical ventilation. Demographics and user perspectives. Chest 1995; 108: 1581-1586.

21. Adams AB, Whitman J, Marcy T. Surveys of long-term ventilatory support in Minnesota: 1986 and 1992. Chest 1993; 103: 1463-1469.

22. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. Pediatrics 2006; 117: e48-60.

23. Jardine E, O'Toole M, Paton JY, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. BMJ 1999; 318: 1699.

24. Hewitt-Taylor J. Children who require long-term ventilation: staff education and training. Intensive Crit Care Nurs 2004; 20: 93-102.

25. Oktem S, Ersu R, Uyan ZS, et al. Home ventilation for children with chronic respiratory failure in Istanbul. Respiration 2008; 76: 76-81.

American Academy of Nurse Practitioners

RESEARCH

Written educational materials for families of chronically ill children

Ganga Mahat, EdD, RN, BC (Clinical Associate Professor)[1], **Mary Ann Scoloveno,** EdD, PNP (Associate Professor)[1], **& Cassandra Barnette Donnelly,** PNP, MS-III (D.O. Candidate)[2]

1 Rutgers, The State University of New Jersey, College of Nursing, Newark, New Jersey
2 University of Medicine and Dentistry of New Jersey School of Osteopathic Medicine, Stratford, New Jersey

Keywords
Educational materials; children; sickle cell; evaluation; nurse practitioners.

Correspondence
Ganga Mahat, EdD, RN,
Rutgers College of Nursing,
180 University Avenue,
Newark, NJ 08807.

Received: August 2006;
accepted: January 2007

doi:10.1111/j.1745-7599.2007.00254.x

Abstract

Purpose: To provide information on evaluation of written educational materials and to illustrate the evaluation of *Sickle Cell Disease: A Family Guide* (SCDFG) used for children with sickle cell disease (SCD) and their families. A large Valerie Fund Children's Center developed the SCDFG in collaboration with the New Jersey Department of Health and Senior Services, Special Child Health and Early Intervention Services. Two university faculty members and one pediatric nurse practitioner (NP) working in the clinic conducted an evaluation of the effectiveness and usefulness of the SCDFG.
Data sources: Forty-eight caregivers of children with SCD who were using the SCDFG were asked to complete a survey developed by the investigators. The survey was completed during a clinic visit.
Conclusions: The SCDFG met the standards for content, organization, layout, linguistics, visuals, readability, and comprehension. Overall, the caregivers were knowledgeable about the cause, signs and symptoms, and what to do during a sickle crisis. More than half the participants reported that they felt confident in managing their child's problems related to SCD. Confidence of the caregivers was positively correlated with their perception that the information in the SCDFG was helpful and easy to understand.
Implications for practice: NPs need to evaluate written educational materials that are used as part of a multifaceted approach to the care of children with chronic illnesses. A planned systematic evaluation provides the NP with information about the efficacy and usefulness of the written educational materials. These materials may help empower children and caregivers to manage their long-term illnesses.

Introduction

Patient and family educational materials are important cost-effective and time-efficient adjuncts to a multifaceted approach to the care of children and adolescents with chronic illnesses (Bastable, 2003). Written teaching materials are particularly useful because the materials can be tailored to fit the treatment plan of the specialized center and of the targeted population. These educational materials have several advantages, including that they are available at home, that complex concepts can be explained, therapeutic steps can be outlined, verbal education can be reinforced, and a continuous reference source can be available to the learner (Evans, Burlew, & Oler, 1998). As a part of evidence-based practice, nurse practitioners (NPs) need to evaluate the efficacy and usefulness of educational materials because these materials can be very helpful in the management of children with long-term illnesses. It is the purpose of this article to provide information on evaluation of educational materials and to illustrate the evaluation of specific health-related written materials used for children with SCD and their families.

Patient education can be modeled on self-efficacy and empowerment theory. According to Bandura (1977), there are two components of self-efficacy: efficacy expectation (the belief that one can carry out the desired behavior) and outcome expectation (the belief that the behavior will bring about the desired outcome). Empowerment is the process of helping and valuing the contributions that individuals make to take control and make decisions about their health (Rodwell, 1996). It has been reported that children who receive more information and anticipatory guidance about their treatment are psychologically better adjusted and have a greater sense of control or empowerment over their lives despite the unpredictability of their illness (Koocher, 1985; Werthorn & McCabe, 1988). The severity of the physical, psychological, and social consequences of chronic illnesses may be diminished if care providers/parents receive appropriate support, advice, and care (Brewster, 2003).

Criteria for evaluating educational materials

Written educational materials are often a part of patient instruction, and therefore, they are a necessary component in the educational evaluation process. The scope of patient and family education includes the following information: a clear explanation of the diagnosis, symptoms of complications, treatment, aggravating factors, prognosis, prevention issues, and resources for assistance (Rankin & Stallings, 2001). When developing and evaluating educational materials, the NP appraises the learning style and the literacy level of the audience, clarity of the information, the appearance of the materials, opportunity for repetition, use of concreteness, and familiarity of materials to the audience (Bastable, 2003). Specific components of the evaluation include content, organization, layout/graphics, linguistics, visuals, readability, and comprehension (Bastable) (Table 1).

Table 1 Selected criteria for assessing the SCDFG

Criteria	Descriptions
Content	Clear definition of purpose of the material
	Accuracy of content with experts
	Presents only most essential information
	Presents content relevant to the audience and avoids cultural bias
Organization	Presents the most important information first
	Uses topic headings
	Includes only few concepts per paragraph
	Uses short, simple sentences
Layout/graphic	Selects large, easily read print
	Writes headings and subheadings
	Uses bold type to emphasize important information
	Designs colorful, eye catching cover that suggests the message contained in the text
Linguistic	Keeps sentences short (8–10 words)
	Writes in active voice
	Uses word familiar to audience
	Uses positive statements
	Avoids using double negatives and value judgment words
	Clearly defines terms that are likely to be unclear to audience
Visual	Includes simple culturally sensitive illustration
	Uses simple drawings
	Uses captions to describe illustration
	Conveys a single message in each visual
	Uses appealing and appropriate colors for the audience
Readability and comprehension	Performs analysis with readability formulas and determines reading level of material
	Writes materials two to four grade levels below the determined literacy level of the audience
	Pilot tests the material to determine readability and comprehensibility

Note. Source: Adapted from Bastable (2003), pp. 221–222.

Evaluation of *Sickle cell Disease: A Family Guide*

Sickle cell disease

SCD is a chronic illness that affects about 80,000 Americans (National Institutes of Health [NIH], 2004). It is most common among African Americans with approximately 1 in every 375 African American children affected with this illness (Wethers, 2000). The illness requires regular medical attention and long-term management of symptoms and complications. Studies have shown that children with SCD are hospitalized frequently because of crises. Repeated crises can cause severe pain, multisystem organ damage, and early death. Therefore, it is important that children with SCD and their caregivers (parents, grandparents, and others) are knowledgeable about the disease and management of the illness. Written materials that are accurate and understandable help provide caregivers with the tools needed to manage the long-term illness.

To educate and provide resources for children and their family members, advanced practice nurses and other health care providers in one large Valerie Fund Sickle Cell Clinic planned, developed, and implemented an educational manual, *Sickle Cell Disease: A Family Guide* (SCDFG), for the children and their caregivers. The manual includes information on the disease condition and the management of illness. As knowledge of the disease is the hallmark of the treatment process and management of the illness, it is essential to ensure that the SCDFG is useful and effective.

Background of the SCDFG

The SCDFG was written by members of the Sickle Cell Advisory Committee of the New Jersey Department of

Health and Senior Services, Special Child Health and Early Intervention Services. The SCDFG included information about SCD and a glossary of medical terms and directories of treatment centers (New Jersey Department of Health & Senior Services Division of Family Services, Special Child Health and Early Intervention Services, n.d.). A large Valerie Fund Children's Center developed the second edition of the guide with a grant from the New Jersey Department of Health and Senior Services. During the development of the family guide, a committee from the hospital met on a regular basis to plan the guide, taking into account the learning needs of the target population (caregivers of children with SCD, adolescents) and the behavioral change they wished to achieve through the guide. Members of the Sickle Cell Advisory Committee of New Jersey facilitated the meetings. Because mutual goal setting was thought to be of paramount importance, the advisory committee obtained comments about information in the guide from children with SCD and their families. Revisions were made based on the comments and readability of the family guide.

The final guide was given out to children/caregivers once the diagnosis was confirmed; for newborns, this was usually within 2 months. At each interval visit (every 3 months), a provider noted whether or not there were any complications since the last visit, the use of the manual, and whether the caregivers had any questions or had found the family guide useful or overwhelming.

Evaluation of the SCDFG

One of the investigators, a member of the group that developed and implemented the guide, identified the need to evaluate the guide. Based on a literature review, three investigators designed a formal plan for systematic evaluation of the family guide. The plan included identifying the purpose, method, instrument for evaluation, data collection procedures, and revisions (Table 2). The criteria used to evaluate the family guide were content, organization, layout/graphics, linguistics, visuals, readability, and comprehension (Bastable, 2003) (see Table 1). Relative to the content, the evaluation demonstrated that the content in the family guide was accurate and was developed by experts in the field, including NPs, with the NIH consensus report on SCD as a template. The family guide included a clear explanation of the diagnosis, symptoms of complications, prevention, special care for problems, and resources for assistance. The family guide was also divided into sections for easy reference; for example, divisions included medical care, new approaches to treatment, and common questions. Further, the family guide provided simple graphics and short sentences that were easy to understand. The appearance of the manual was attractive to the reader, with large print, main points in bold, and illustrations to reinforce words. For example, an illustration of a thermometer reading 101°F accompanied a graphic of a telephone reinforcing when the caregiver should call the doctor. The illustrations were simple and culturally sensitive and conveyed meaning that was understandable. The family guide reading level was grade 7.6 based on the Flesch–Kincaid formula, which rates the text on the U.S. grade school level. The Flesch reading ease score was 63.8, which is within the range (60–70) for easy understanding of the printed material. Concreteness and familiarity were found throughout the guide, such as use of the active voice 87% of the time. For example, "use a thermometer to check for fever." Medical terms along with words that were understandable to the caregiver minimized medical jargon (e.g., jaundice-yellow). Further, there was a glossary of medical words that were defined in lay terminology.

Table 2 Process of designing an evaluation

Clarify the purpose and objectives of the evaluation
Select a method for evaluation based on the type of data you are seeking
Qualitative
Quantitative
Combination of both qualitative and quantitative
Use an instrument based on the data you are seeking and the target population
Survey
Interviews
Decide the procedures for data collection and analysis
Identify the subjects
Identify the data collector
Specify the procedure for subject recruitment
Determine the way to distribute materials
Revise the educational material based on evaluation findings

To further evaluate the effectiveness of the material, a survey was developed by the investigators. A convenience sample of 48 caregivers who had a child with SCD and had been using the family guide participated in the survey. The survey included demographic information consisting of age, sex, ethnicity, education of the child, and age at which the child was diagnosed. Based on information in the guide, the questions focused on understanding the diagnosis, signs and symptoms, treatment and management of fever and pain, prognosis, and prevention issues, and how to obtain further treatment and ongoing healthcare needs. Other questions focused on clarity, completeness, usefulness, and helpfulness of the SCDFG, the extent to which they followed the recommendations given in the manual, confidence in controlling the health problems, and the number of children's hospital admissions and school absenteeism in the last year.

Findings of the survey

Demographic information

The sample consisted of 48 subjects. The majority of the subjects were African American (85.4%), and the remaining were Hispanic (10.4%) and other (4.2%). The ages of children with SCD at the time of data collection ranged from 1 to 16 years with the mean of 5.0 (SD = 4.1) (Table 3). Fifty percent of children were diagnosed with SCD at birth. Most of these children lived either with their two parents or with their one parent or with their two parents and siblings. The primary language they spoke at home was mainly English (85.4%). Most of them had health maintenance organization/preferred provider organization (HMO/PPO) insurance (62.5%), followed by state-sponsored Medicaid (22.9%). The heads of the households were father (62.5%), mother (31.3%), grandparents (4.2%), and others (2.1%). Most of the heads of the households were employed (64.6 %) in jobs that included professional, paraprofessional, skill craft, managerial, clerical, and service/maintenance. The primary care providers of the child with SCD were mainly mothers (70.8%). The age of the caregivers ranged from 22 to 62 years (mean = 35.3, SD = 9.6), and the majority of them had a high school diploma (60.4%); only a few had education less than high school (6.3%), and 18.8% of them had college educations.

Table 3 Frequency and percentage of demographic information (n = 48)

	Frequency	Percentage
Age (years)		
Toddler (1–3)	25	52.1
Preschool (4–5)	6	12.5
School age (6–12)	13	27.1
Adolescents (12 and above)	4	8.3
Age diagnosed with SCD		
Newborn	24	50.0
Infant	21	43.8
Toddler	3	6.3
Ethnicity		
African American	41	85.4
Hispanic	5	10.4
Other	2	4.2
Job		
No job	17	35.4
Skill craft	8	16.7
Managerial	7	14.6
Paraprofessional	7	14.6
Service/maintenance	6	12.5
Clerical	2	4.2
Professional	1	2.1
Primary caregiver of the child		
Mother	34	70.8
Father	4	8.3
Grandparents	5	10.4
Others	2	4.2
All	2	4.2
Self	1	2.1
Grade level of caregivers		
Less than high school	3	6.3
High school	29	60.4
College	9	18.8
Not reported	7	14.5

Caregivers' knowledge and management of SCD

Most of the participants correctly reported that SCD is an inherited disease (89.5%) caused by the slow blood flow through vessels (52.1%) and that there is a 25% chance that the child will be born with SCD when each parent has the sickle cell trait (56.3%). Forty-eight percent of the respondents knew that SCD could not be cured, and 54% said that SCD could be diagnosed before birth. Eighty-eight percent of them reported that other family members should be tested for SCD. Relative to symptoms of complications, the majority of them were able to identify symptoms that require doctors' visits, especially symptoms such as fever, joint swelling, jaundice, fatigue, weakness, and vision problems. Many of the caregivers reported that their children with SCD take preventive penicillin (79%), their children have been vaccinated for pneumonia (88%) and hepatitis B (86%), and their children's vaccinations were up to date (92%).

To an open-ended question, when you must call the doctor if the child had a fever, 44% reported that they would call the doctor if the temperature was100°, 27% reported that they would call the doctor if the temperature was101°, 17% said they would call the doctor when the temperature reached 102°, and the rest did not report (12%). To the question what would you do when the child has 101° fever?, 79% of them said they would call the doctor and 21% said check the temperature in 1 h after giving Tylenol. When asked what they would do if the child was experiencing a painful crisis, the majority of them responded that they would get medical attention and give medication for pain. Other questions focused on the number of times a care provider's help was sought in the past 2 months, and the number of school absences and hospitalizations in the last year. Relative to calling the doctor/nurse in the past 2 months, 25% called one to three times, and 4% called more than three times, mainly for questions related to fever and pain. Of the school-aged children and preschool children attending school (n = 27), 67% missed school one to three times in a year and 33% missed more than three times. The number of times the child with the SCD was admitted to the hospital in the last year varied from not at all (35%) to one to three times (52%) and more than three times (13%). The main reasons for hospitalization were pain, fever, and pneumonia.

Perceived usefulness of the SCDFG

Many of the participants reported that all the needed information was written in the family guide manual (94%), they followed instructions written in the book (96%), and the information was easy to understand (75%). Ninety-six percent of the participants thought that the guide was helpful (Table 4). Many of them referred to the family guide either once a week or once a month. A little more than half the sample reported that they felt confident in managing the illness (58%). Only 2% reported they did not feel confident in managing the child's illness and 40% were unsure.

Post hoc analysis

A post hoc analysis was carried out in an effort to determine if demographic variables were correlated with the caregivers' reported confidence in managing their children's illness. Caregivers' confidence was correlated with the perception that the instruction in the guide was helpful ($r = .380$, $p = .012$) and the perception that the guide was easy to understand ($r = .521$, $p = .000$). When dividing the group into those with children 5 years and younger and those with children 6 years and older, there were no significant differences in knowledge and confidence in managing illness among caregivers.

Discussion and nursing implications

An accurate understanding of the disease is required for effective management of chronic illnesses such as SCD (Nash & Kramer, 1993). Therefore, one of the primary goals of the NP is to educate children and caregivers about the disease and its management. Written educational materials are useful in educating children and their parents about the disease process and its management. They are helpful adjuncts and do not replace the expert care given by a multidisciplinary team, including NPs. That being said, it is important that educational materials are well prepared and systematically evaluated by NPs and other health care providers.

Table 4 Frequency and percentages of caregivers' responses on the evaluation of the SCDFG ($n = 48$)

Questions	Frequency	Percent
1. Was the book easy to understand?		
Yes	36	75.0
No	12	25.0
2. Was all the needed information in the booklet?		
Yes	45	94.0
No	3	6.3
3. Did you follow instructions in the book?		
Yes	46	96.0
No	0	0
Not reported	2	4.0
4. Was the information in the booklet helpful?		
Yes, a lot	20	42.0
Yes, a little	26	54.0
Not at all	0	0
Not reported	2	4.0

This study also evaluated the caregivers' knowledge of SCD and their perception of usefulness of the SCDFG. The results of this study demonstrated that overall the caregivers were knowledgeable about the cause, signs and symptoms, and what to do during the child's painful sickle cell crisis. However, some of them still thought that SCD could be cured. It is possible that their perception of cure of SCD came from their awareness of bone marrow transplant, which was explained in the family guide under "new approaches to the treatment of sickle cell anemia." Additionally, they might have learned about it from other sources, such as the Internet, SCD booklets, and practitioners. Although the discussion in the guide included the fact that not everyone with SCD should have the treatment, it did state that after such treatment "if all goes well the donor's marrow cells will begin to make normal red blood cells." It may be helpful if information relative to the selectivity of bone marrow transplant is made clearer and written in bold letters. This information needs to be further reinforced by the health care professional.

A previous study showed that accurate parental knowledge about SCD was associated with higher rates of routine service use (Logan, Radcliffe, & Smith-Whitley, 2002) and better management of the illness (Hill, 1995). In this study, caregivers reported that most preschool and school-aged children (66%) only missed school one to three times in a year because of SCD. Relative to hospital admissions, only a few of the children were admitted more than three times in the last year. These findings are encouraging because children with SCD, as with other chronic illnesses, often miss school and are hospitalized. It is possible these findings are the outcomes of the caregivers' knowledge of SCD. However, there are other factors that may have contributed to them, such as seasonal factors, the time of the year the data were collected, and the direct information given by healthcare professionals.

It was also very encouraging that in the present study, 58% of the participants reported that they felt confident in managing their child's problems related to SCD, which is an important finding because management of SCD is a difficult task because of the unpredictable nature of the illness. Further, post hoc analysis demonstrated that reported confidence of the caregivers was positively correlated with their perception that the information in the SCDFG was helpful and easy to understand. A previous

study showed that written instructions improved parents' recall of information and satisfaction after their children's pediatric appointments (Heffer et al., 1997). However, it is also possible that the perception of confidence may be related to other variables that were not measured in this evaluation study, for example, culture, social support, self-efficacy, and empowerment. Last, the reading level of the guide was appropriate for this sample because of their educational level, but it may need to be lowered so that a broader population will find the guide useful.

Conclusions

Any chronic illness can cause frustration, helplessness, and emotional distress among children and their caregivers. Therefore, anticipatory guidance is essential for coping and effective management of illness and improvement of health outcomes. It is the NPs' responsibility to evaluate the efficacy and usefulness of written materials that are provided to families in their practice settings. It is advisable to have separate educational materials for children and their caregivers, keeping in mind their cognitive level, learning style, and literacy level. For children, some colorful illustrations may attract their attention. For non-English speaking populations, it would be beneficial to have the materials translated in other languages if possible. The SCDFG is an example of a useful tool in the comprehensive care of children with SCD.

References

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Towards a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, **84**, 191–215.

Bastable, S. B. (2003). *Nurse as educator: Principles of teaching and learning for nursing practice*. Canada: Jones and Barlett Publishers.

Brewster, B. (2003). Sickle cell anemia: Causes, signs, symptoms and treatment. *Nursing Times*, **99**, 30–32.

Evans, R. C., Burlew, A. K., & Oler, C. H. (1988). Children with sickle cell anemia: Parental relations, parent-child relations, and child behavior. *Social Work*, **33**, 127–130.

Heffer, W. R., Worchel-Prevatt, F., Rae, W. A., Lopez, M. A., Young-Saleme, T., Orr, K., et al. (1997). The effect of oral versus written instructions on parents' recall and satisfaction after pediatric appointments. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, **18**, 377–382.

Hill, S. (1995). Taking charge and making do: Childhood chronic illness in low-income black families. *Research in the Sociology Health Care*, **12**, 141–156.

Koocher, G. P. (1985). Promoting coping with illness in childhood. In J. C. Rosen & L. J. Solomon (Eds.), *Prevention in health psychology* (pp. 223–233). Hanover, NH: University Press of New England.

Logan, D. E., Radcliffe, J., & Smith-Whitley, K. (2002). Parent factors and adolescent sickle cell disease associations with patterns of health service use. *Journal of Pediatric Psychology*, **27**, 475–484.

Nash, K. G., & Kramer, K. D. (1993). Self-help for sickle cell disease in African American communities. *Journal of Applied Behavioral Science*, **29**, 202–215.

National Institutes of Health. (2004). *Genetics home reference*. Retrieved October 14, 2004, from http://ghr.nlm.nih.gov/condition=sicklecellanemia

New Jersey Department of Health & Senior Services Division of Family Services, Special Child Health and Early Intervention Services. (n.d.). *Sickle cell disease family guide*. Retrieved June 7, 2006, from http://www.state.nj.us/health/fhs/sicklecell/familyguide/

Rankin, S. H., & Stallings, K. D. (2001). *Patient education: Principles and practice* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott.

Rodwell, C. M. (1996). An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, **23**, 305–313.

Werthorn, L. A., & McCabe, M. A. (1988). Emerging ethical and legal issues in pediatric psychology. In D. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 567–606). New York: Guilford.

Wethers, D. L. (2000). Sickle cell disease in childhood: Part I. Laboratory diagnosis, pathophysiology and health maintenance. *American Family Physician*, **62**, 1013–1020, 1027–1028.

CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA: CONVIVENDO COM MUDANÇAS[1]

Maria Aparecida Vieira[2]
Regina Aparecida Garcia de Lima[3]

Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-am Enfermagem 2002 julho-agosto; 10(4):552-60.

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com o objetivo de apreender, por meio de entrevista, a experiência da criança e do adolescente com doença crônica, tal como ela é vivenciada por eles. Os resultados revelam que as crianças e os adolescentes têm seu cotidiano modificado pelas freqüentes hospitalizações, pelos limites ditados pela doença e tratamento, ocasionando mudanças, especialmente no processo de escolarização. Considerando que a criança e o adolescente vivenciam sentimentos e situações complexas, no cotidiano da doença crônica, é importante que os profissionais de saúde conheçam essas demandas e as incorporem ao plano de cuidados, visando a uma intervenção efetiva, para a promoção do crescimento e desenvolvimento.

DESCRITORES enfermagem pediátrica, doença crônica, criança, adolescente

CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH A CHRONIC DISEASE: LIVING WITH CHANGES

This descriptive and exploratory study aimed at apprehending, by means of interviews, the experiences of children and adolescents with a chronic disease as it is felt by them. The results showed that the lives of children and adolescents are changed by frequent hospitalizations and by the limitations imposed by the disease, which causes alterations particularly in their schooling process. Considering that children and adolescents experience complex feelings and situations in the everyday routine of living with a chronic disease, it is important that health care professionals learn about such needs and incorporate them to care planning, aiming at providing effective intervention in order to promote growth and development.

DESCRIPTORS: pediatric nursing, chronic disease, child, adolescent

NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD CRÓNICA: CONVIVIENDO CON LOS CAMBIOS

Estudio descriptivo exploratorio, con el objetivo aprehender, por medio de entrevista, la experiencia del niño y del adolescente con enfermedad crónica, tal como ella es vivida por ellos. Los resultados rebelan que los niños y los adolescentes, han modificado su día a día, por las frecuentes hospitalizaciones, por los límites dictados por la enfermedad y tratamiento, ocasionando cambios especialmente en el proceso de escolaridad. Considerando que el niño y el adolescente viven sentimientos y situaciones complejas en su cotidiano de la enfermedad crónica, es importante que los profesionales de salud conozcan estas demandas y las incorporen al plan de cuidados, llevando a una intervención efectiva, para la promoción del crecimiento y desarrollo.

DESCRIPTORES: enfermería pediátrica, enfermedad crónica, niño, adolescente

[1] O Presente estudo é parte da dissertação de mestrado "Doença crônica: vivências de crianças e adolescentes; [2] Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Professor Auxiliar do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Faculdade de Enfermagem e Nutrição da Universidade Federal de Mato Grosso; [3] Orientadora, Professor Doutor, e-mail: limare@eerp.usp.br. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em enfermagem

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças, e a terapêutica adequada permite, muitas vezes, o controle de sua evolução e cura. Mesmo com esses avanços, algumas doenças, especialmente as crônicas, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem constantes cuidados e adaptação.

Identificamos, na literatura pesquisada, várias definições para doença crônica. Dentre essas, considera-se doença crônica aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando seqüelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação[1]. A principal característica da doença crônica é a duração[2]. Eles a definem como de longa duração, ou seja, uma condição que dura mais de três meses em um ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês. Neste estudo, adotaremos essa definição.

Quando nos referimos à criança, o esperado é que ela viva situações de saúde para crescer e desenvolver-se dentro dos limites da normalidade, porém quando, nos defrontamos com ela, na condição de doente, como todo ser humano, tem seu comportamento modificado. Sua reação diante dessa experiência desconhecida, que é a doença, pode lhe trazer sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão e apatia, e ameaçar a rotina do seu dia-a-dia[3].

Nos casos crônicos, especialmente, a criança e o adolescente têm seu cotidiano modificado, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser freqüentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento à medida que a doença progride. Assim, a hospitalização permeia seus processos de crescimento e desenvolvimento, modificando, em maior ou menor grau, o cotidiano, separando-os do convívio de seus familiares e ambiente.

A complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajetória da doença crônica. Assim, algumas fases da doença podem ser previsíveis, e outras, incertas, porém todas causam impacto e danos à criança e família[4]. Cada fase tem tarefas próprias, requerendo delas força, mudanças de comportamento, de atitude e readaptações.

Existem três fases na história da doença crônica: a fase de crise, caracterizada pelo período sintomático até o início do tratamento, ocorrendo uma desestruturação na vida da criança/adolescente e família; a fase crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas, quando a criança/adolescente e família procuram dar autonomia e reestruturação às suas vidas, e a fase terminal, abrangendo desde o momento em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita[4].

Há uma analogia entre as fases da doença e o desenvolvimento humano, de acordo com o autor, pois cada período do desenvolvimento, assim como as fases da doença têm certas tarefas básicas. A fase de crise é semelhante ao período da infância, caracterizado pela aprendizagem. Fazendo um paralelo, o período inicial da doença serve para as pessoas conhecerem e aprenderem a utilizar estratégias de como conviver com a doença crônica. Semelhante à transição da infância para a adolescência, que abrange períodos de crise e maior responsabilidade, a transição para a fase crônica da doença envolve "... autonomia e a criação de uma estrutura de vida viável, adaptada às realidades da doença"[4].

Assim, a doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Em um estudo realizado com pacientes crônicos, os autores[5] observaram que os pacientes passaram a ter novas incumbências, modificando hábitos, aprendendo como fazer o regime de tratamento, conhecendo a doença e aprendendo a lidar com seus incômodos físicos. Além disso, precisaram lidar, também, com as perdas nas relações sociais e financeiras e com a perda da capacidade física para as atividades, principalmente as de lazer, por se sentirem ameaçados tanto em sua aparência física como em sua vida.

Assim, este estudo tem como objetivo apreender a experiência da criança/adolescente com doença crônica, tal como é vivenciada por eles, e, assim, entender esse momento singular de suas vidas. A partir dessa experiência, poderemos planejar uma assistência que atenda às suas reais necessidades, promovendo,

inclusive, a oportunidade de continuar integrado à sua família, amigos e à escola, estando mais próximo de seu cotidiano. Esse estudo justifica-se, também, pela possibilidade de identificar, a partir dos relatos de vivências de crianças e adolescentes com doença crônica, aspectos que necessitem de intervenção, procurando minimizar o impacto de conviverem com a condição crônica.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, à luz da abordagem qualitativa, pois ela responde a questões particulares, num espaço mais profundo das relações, considerando como sujeito do estudo, pessoas pertencentes a determinada condição social, com suas crenças, valores e significados próprios[6]. A descrição do cotidiano e das experiências do sujeito, uma das características da pesquisa qualitativa, permite que os dados coletados sejam narrados, minuciosamente, com toda a sua riqueza[7].

O estudo foi realizado na Clínica de Pediatria do Hospital Universitário Júlio Müller (HUJM), Cuiabá-MT. Participaram seis crianças/adolescentes na faixa etária de 7 a 14 anos, com diagnóstico de doença crônica há pelo menos um ano, em acompanhamento no HUJM, com internação no período de abril a julho de 2000.

A escolha dessa faixa etária baseou-se no fato de as crianças com mais de 7 anos e os adolescentes, encontrarem-se na fase de pensamento lógico e coerente e conseguirem, assim, comunicar verbalmente suas idéias, dando significado às experiências[8].

O critério de inclusão-tempo de diagnóstico há pelo menos um ano-foi importante, pois a criança/ adolescente já convivia com a doença, sendo possível saber suas possíveis limitações, mudanças no cotidiano e nas relações.

A entrevista livre foi a técnica utilizada para a obtenção dos dados, pois ela permite um aprofundamento da comunicação, valorizando as idéias, crenças, sentimentos e opiniões sobre as experiências dos sujeitos[6].

Vale ressaltar que os dados foram recortados a partir de um processo de investigação maior [9], que tem como questões norteadoras: *Fale sobre sua doença e Como é a sua vida depois que ficou doente?*

Segundo orientação das normas que regulamentam pesquisas em seres humanos[10], encaminhamos ao comitê de Ética em Pesquisa do HUJM solicitação para se poder realizar a investigação. Após a aprovação do Comitê e autorização do responsável e da própria criança/adolescente, por meio do termo de consentimento, iniciamos a coleta dos dados com a gravação das entrevistas. Entrevistamos seis sujeitos, porém obtivemos um total de onze entrevistas, porque alguns foram entrevistados mais de uma vez, pois sentimos necessidade de aprofundar as informações à medida que organizávamos os dados. O tempo médio de cada entrevista foi de 40 minutos.

As crianças/adolescentes participantes são procedentes de Cuiabá e cidades do interior do estado de Mato Grosso, com idade de 7 a 14 anos, com as seguintes patologias:Hipertensão Porta e Varizes Esofágicas; Insuficiência Tricúspide e Hipertensão Pulmonar; Leucemia Mielóide Aguda; Síndrome Nefrótica; Retocolite Ulcerativa Aguda e Insuficiência Mitral, Aórtica e Tricúspide. O tempo de internação dos participantes variou de 7 a 84 dias, sendo que alguns tiveram várias reinternações no período da coleta dos dados. A maioria estava cursando a 1ª série do ensino fundamental, e alguns tiveram seu rendimento escolar comprometido, devido aos sinais e sintomas da doença e pelas freqüentes hospitalizações.

As entrevistas foram digitadas em formulário próprio, elaborado com duas colunas; na da esquerda, transcrevemos a entrevista, e a da direita, reservamos para uma primeira classificação dos dados, a partir de códigos, ou seja, frases ou palavras que dão uma noção do sentido acerca das informações contidas nos dados empíricos[7]. Após esse procedimento, obtivemos vários códigos, que foram aglutinados a outros por sua semelhança, sofrendo um processo de redução. Assim, esse processo permitiu-nos agrupar os códigos por sua semelhança, constituindo-se em sub-temas e, por fim, a definição de temas mais abrangentes, que englobaram os códigos menores complementando-os. Um dos temas foi **convivendo com mudanças**, objeto desta investigação.

Em respeito às questões éticas e ao anonimato das crianças/adolescentes envolvidos, decidimos identificá-los com um nome fictício, o qual foi escolhido por nós, respeitando a inicial do nome de cada um.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir das falas das crianças e adolescentes, percebemos que eles convivem com mudanças, decorrentes, por exemplo, da necessidade de hospitalizações freqüentes, dos limites ditados pela doença, pelo tratamento e da mudança em seu ritmo de vida.

O impacto da doença

A doença para a criança/adolescente constitui-se num caminho, por vezes longo, difícil e imprevisível. Sua vida passa, então, a ser regida pela doença, com exames, internações e viagens, pois muitos deles residem em outros municípios. O primeiro impacto surge quando recebem o diagnóstico, e constatam que, realmente, têm uma doença. A lembrança dessa época provoca neles sentimentos de tristeza e angústia, expressos assim:

Fiquei assim agoniada, quando uma pessoa tá doente fica (Laura).

(...) é difícil ficar doente, assim numa cama. Ah! ficar doente não é bom né, sente fraqueza, tontura (Isabel).

Mas até que obtenham o diagnóstico definitivo da doença, a criança e o adolescente já vivenciaram várias hospitalizações com muitos exames, a ida de um hospital a outro, em várias cidades e estados diferentes, ou seja, uma verdadeira peregrinação, em busca de melhores centros que expliquem ou resolvam seu problema.

Fui pra Rondonópolis fazer exame, não deu nada, fui pra Cuiabá, fiz um exame, aí deu colite (...) não melhorou, aí fui pra Guiratinga, fiquei lá seis dias, não melhorou, aí vim pra Cuiabá (Isabel).

Desde o início dos sintomas até a definição do diagnóstico e tratamento, eles vivenciam uma fase de crise[4], caracterizada como um período de desestruturação e incertezas, precisando aprender a lidar com os sintomas, procedimentos diagnósticos e terapêuticos, para, assim, reorganizarem suas vidas.

Frente à necessidade de conviverem com a doença crônica, que exige retornos e hospitalizações freqüentes, a criança e o adolescente passam, então, a se familiarizar com os procedimentos, nomes dos medicamentos, apropriando-se de um vocabulário técnico. Todos os participantes nomearam a sua doença, sabiam por que estavam internados e em tratamento, e qual o risco que a doença trazia para suas vidas.

A doença minha, essa do baço (...) eu não quero ficar mais com esse barrigão, aí tem que botar sangue outra vez, se esse baço não funciona mais (...) ele tá grande (o baço) e ele pode estourar (Laura).

Cada indivíduo atribui significados diferentes ao processo de adoecer. Para Laura e Ana, a doença advém do fato de ser congênita, e esse modelo de explicação denomina-se endógeno[11], ou seja, a doença tem origem dentro do organismo, fazendo parte do próprio interior do sujeito.

(...) não sei do que peguei né, às vezes acho que nasci com ela, só pode ser (Laura).

A minha mãe acha que é desde que eu nasci, porque, quando eu chorava, arroxeava a boca... (Ana).

Para alguns, ainda, a doença é vivenciada como benéfica e vantajosa[11], pois têm a possibilidade de ganhar presentes em momentos de sua hospitalização, de participar de festas que acontecem nesse espaço, isso porque nem todos têm a oportunidade de vivenciar esses acontecimentos no seu cotidiano, devido às condições socioeconômicas.

Os médicos traz presente pra gente (...) Os presente, ganhar presente e tudo que eu quiser (Elton).

No Natal ganhei brinquedo aqui no hospital... (Carlos).

As hospitalizações e o tratamento

A criança e o adolescente compreendem a necessidade do tratamento e as hospitalizações, mas gostariam de estar em casa, realizando atividades cotidianas e brincando:

É porque eu não fico mais em casa ... (onde você fica mais tempo?) No hospital (Elton).

Eu fico dormindo (na sessão de químio), me dá vontade de estar lá em casa, assistindo televisão, brincando ... (Carlos).

Quando falam do tratamento, demonstram conhecimento da terapêutica e de suas conseqüências, das drogas que recebem e dos efeitos colaterais, às vezes insuportáveis.

Ah! mudou né, mudou, sabe, porque a radioterapia muda a cabeça da gente, o cérebro da gente, dá tontura, ânsia de vômito, não dá pra andar de ônibus, eu vomito (Carlos).

Sob o olhar da criança e do adolescente, o hospital tem uma característica de dualidade, pois, ao mesmo tempo que traz sofrimento, também representa um espaço de cura, aonde vão para fazer o tratamento, os exames, buscando não só salvar suas vidas, mas também trazer a sua saúde de volta.

Ah, pra melhorar né, tem remédio na hora certa (...) E pra salvar a vida da gente (Carlos).

É responsabilidade do hospital cuidar, a gente sair bem, sem doença nenhuma, sair curada (Isabel).

O hospital é, também, um espaço de dor e sofrimento para a criança/adolescente, pelos procedimentos ali realizados, especialmente as punções venosas:

Não é bom ficar no hospital, com tantos remédios, injeção ... (Isabel).

Apesar de as punções venosas causarem dor e sofrimento, eles se mostram divididos entre o ruim e o necessário e acabam se rendendo a elas. O mesmo ocorre com relação à necessidade do isolamento protetor; sabem que devem se submeter a esse "sacrifício", pois a recompensa reverte em benefício da sua própria saúde.

Estando hospitalizados, precisam se ajustar às rotinas do hospital (rígidas e nem sempre necessárias), causadoras de desconforto, como: medicações, verificação de sinais vitais, observações, luzes acesas e crianças que choram nas enfermarias.

Eu estava dormindo bem tranqüilo, aí ele chegou (o médico) e falou "acorda". Aí eu fiquei assim com sono, me deu raiva, passa muito cedo, fica acordando a gente (Carlos).

(...) a gente não pode nem dormir à noite, vem um e mede a pressão, quando está quase dormindo, vem o remédio, aí não durmo direito, né ... (Isabel).

O sono e o repouso, como necessidades básicas, especialmente para a criança/adolescente hospitalizado, não são respeitados pelos profissionais de saúde, como expressaram Carlos e Isabel. O sono é o momento de reorganização funcional do sistema nervoso, necessário para garantir o equilíbrio físico e mental da criança/adolescente[12]. Portanto, para eles que são submetidos a exames, procedimentos e estresse emocional, ao longo do dia, o sono e o repouso são indispensáveis para sua recuperação.

Questionamos a rigidez das normas e rotinas do hospital, porque percebemos que há uma grande preocupação da equipe com o cumprimento de tarefas, não se respeitando os hábitos e as necessidades da criança. Não seria possível flexibilizar tais procedimentos no período noturno, de modo que o sono não sofresse tantas interrupções? Há a necessidade, por exemplo, de serem acordados, rotineiramente, durante a noite, para a verificação de sinais vitais?

Na assistência à criança/adolescente, o cuidado deve prever estratégias que minimizem o estresse causado durante as intervenções, seja ela física ou emocional. Esse cuidado caracteriza-se como cuidado atraumático[13].

Quanto ao período de internação, observamos que variou para cada criança e adolescente. Alguns permaneceram meses no hospital, como Isabel que esteve internada durante três meses, e Carlos que, no período de coleta de dados, esteve internado por três vezes.

Nesse processo que estão vivenciando, a dimensão do tempo é um fator importante em suas vidas, pois após o diagnóstico, no período entre uma internação e outra, o tempo passa a ser contabilizado em dias:

Ah, faz um tempão né, nem lembro direito (Luís).

Antes eu não sabia o que era o hospital, agora eu não saio do hospital. Sabe, faz 17 dias que eu estou aqui internada (Isabel).

O tempo é uma abstração subjetiva e heterogênea[14], ou seja, de acordo com as situações vivenciadas, como alegria, tristeza, dor, choro, os sujeitos determinam intensidades diferentes para o tempo, tanto que o registro desses acontecimentos, nas suas memórias, assume uma proporção diferenciada e individual. O ser humano está inserido em um determinado tempo e espaço e todo movimento que ocorre nesse espaço, é também registrado no tempo. A depender do movimento que ocorre no ambiente, o tempo pode ter um caráter qualitativo, não se reduzindo apenas a uma mensuração do que é vivido.

No processo de hospitalização, o tempo e o movimento têm um curso mais dinâmico. Dessa maneira, o ambiente hospitalar tem importância fundamental para eles, pois pode influenciar positivamente o movimento e o tempo vivido. As brincadeiras, o lazer, a alegria e o respeito à singularidade de cada criança/adolescente estabelecem condições favoráveis para mudança desse ambiente.

Se, por um lado, identificamos situações de sofrimento, por outro, observamos momentos de prazer e descontração.

(...) tem as festinhas , a comida (...) Ah, lá fora, brincar com outras crianças, lá com a tia na recreação, pintar, jogar baralho (Carlos).

O brincar é uma forma de expressão da criança, pois, por intermédio dele, ela comunica seu pensamento[15]. Mesmo estando doente e hospitalizada, a criança mantém essa necessidade e, por meio do brincar, pode comunicar seus medos, angústia, afetos e

alegrias. As brincadeiras dão à criança/adolescente a possibilidade de se deslocar de uma posição passiva, a condição de paciente, para uma mais ativa, passando à ação e desenvolvendo suas potencialidades.

Paulatinamente, a assistência à criança hospitalizada vem sofrendo transformação, com a introdução de intervenções que ampliam o processo diagnóstico-terapêutico[16]. Ocorre, assim, a preocupação quanto à transformação do ambiente hospitalar, de dor e sofrimento, em um mais alegre, onde as crianças/adolescentes possam vivenciar, também, o prazer e o lazer.

A doença impondo limitações

A doença altera o ritmo de vida da criança. Se, antes, a prioridade era brincar, pular e jogar futebol, agora existem restrições; é preciso redobrar os cuidados para não cair e se machucar, o que pode provocar uma exacerbação dos sintomas e piorar o quadro. A prioridade, agora, para essas crianças/adolescentes, é a doença, e eles precisam se adaptar às suas limitações, e estas estão relacionadas às condições físicas, alimentares e de socialização.

É, mudou, o médico falou que eu não posso ir no escorregador, no balanço, porque eu caio, machuco, aí não pode, eu gosto de brincar dessas coisas, agora não dá (...) mas com o órgão assim eu não posso (Laura).

Atrapalha quando eu corro, de andar, não pode andar de bicicleta, quando eu corro minha mãe fica braba, porque não pode correr (...) Meu pai não deixa subir nos pé da fruta (...) Ah, se eu cair né, meu rim pode ficar mais doente (Luís).

Muitas vezes precisam romper relações, afastar-se dos amigos que estão saudáveis, pelo fato de as brincadeiras não se adequarem ao seu novo estilo de vida.

(...) Perto de casa tem o F., ele só quer brincar de luta, aí eu não posso dessas brincadeiras aí (Carlos).

A doença, para essa criança, pode ser caracterizada como maléfica[11], pois ele a compreende com um sentido negativo, uma vez que se vê privado das atividades cotidianas e tem sua participação social também limitada, o que interfere em sua auto-estima.

Com tanta limitação, suas atividades físicas relacionadas aos jogos e brincadeiras, algumas vezes, precisam ser revistas, e as regras (prescrições), quebradas, garantindo-lhes algum controle sobre suas vidas, apesar das limitações. A manutenção da autonomia minimiza a angústia criada com a doença e o medo do desconhecido.

Gosto também de brincar de esconde-esconde, pico no alto, todas essas coisas (quando questionado se a equipe médica sabia dessas atividades, ele respondeu...) Não, pra que contar? (Carlos).

Fico brincando com meu irmão, brinco com carrinho, ando de bicicleta, fico brincando..Ih, agora já falei (...) Olha a doutora T. não pode saber não, tá (Luís).

Os sintomas da doença não estão presentes o tempo todo; há períodos de remissão e de exacerbações e, quando os últimos estão presentes, é necessário redobrar os cuidados, pois a doença chega traiçoeiramente, sem nenhum aviso, como expressa Ana:

Um pouco ela atrapalha, ela vem a gente nem percebe, só que eu não posso facilitar muito, não posso andar muito, andar de bicicleta, não posso fazer nenhum esforço senão ela piora (Ana).

Ocorre, também, a mudança nos hábitos alimentares, devido às condições do estado físico e do tratamento das crianças/adolescentes. Eles precisam reprimir seus desejos entre a vontade de comer e poder fazê-lo, pois têm consciência do mal que determinado tipo de comida pode acarretar à sua saúde, quando desobedecem às orientações.

Sem sal de tudo não, como com pouco sal, sem sal é muito ruim. Tem vez que me dá vontade de comer churrasco, mas eu não como não porque pode fazer mal pra mim, eu começo a inchar (Elton).

Alteração da rotina escolar

Devido às freqüentes hospitalizações, aos sinais e sintomas da doença, ao tratamento e às limitações físicas, as crianças/adolescentes necessitam se ausentar da escola, o que acarreta atraso e prejuízo ao seu aprendizado, levando-os a abandoná-la.

Ah, atrapalha, porque eu vou para a escola, e aí eu não posso carregar peso, aí eu não gosto (Laura).

Atrapalha eu né, porque eu estou na 1ª série, já repeti uma vez, era pra eu estar na 2ª série ... (Carlos).

As preocupações com as questões orgânicas e com as hospitalizações assumem tal importância que os pais, muitas vezes, não encontram alternativas que permitam que a criança/adolescente freqüente as aulas, resultando no abandono da escola. É fundamental que os pais compreendam a importância dos estudos para seus filhos e que o hospital faça parcerias com profissionais especializados, de modo a promover a continuidade da educação.

O acompanhamento escolar da criança/adolescente hospitalizado está previsto na Política Nacional de Educação Especial, do Ministério da Educação, de 1994, por meio das chamadas classes hospitalares[17]. Os objetivos dessa prática pedagógica visam à continuidade do ensino formal, ao retorno e à reintegração da criança à sua escola de origem.

As ausências freqüentes à escola acabam por desmotivar a criança/adolescente, criando uma barreira no relacionamento entre ele, os professores e as demais crianças, dificultando, assim, seu ajustamento escolar. No entanto, é possível identificarmos situações facilitadoras para o ajustamento e aprendizagem, quando há compreensão dos professores, oportunidade de aulas de reforço, na tentativa de amenizarem as dificuldades dessas crianças no retorno às aulas.

Eu falo pra professora e aí ela dá aula pra mim (aula de reforço), quando eu tiro nota baixa, quando eu fico muito aqui no hospital (Elton).

As crianças/adolescentes portadores de doença crônica, algumas vezes, sentem-se diferentes porque necessitam de cuidados especiais, como medicação, acompanhamento médico, seja hospitalar ou ambulatorial, e também pela limitação de seus movimentos. Tal sentimento pode ser agravado quando os professores não participam do processo que vivenciam, desconsiderando suas necessidades e limitações, colocando-os em posição diferenciada, diminuindo-os perante os colegas.

(...) tinha que sair muito da sala pra ir no banheiro, quase toda hora, por causa da disenteria né, a professora não deixava sair toda hora (...) Uma vez fiquei pra fora da sala, fui no banheiro, aí bateu o sino e não deu tempo, fui entrar na sala a professora não deixou (...) só acho que foi injustiça dela, ela estava sabendo que eu estava doente (Isabel).

A escola é apontada, também, como fonte de discriminação[18], tendo uma influência crucial no desenvolvimento e socialização das crianças com doença crônica, que são rotuladas como diferentes, precisando, freqüentemente, dar explicações sobre suas ausências.

Nessas situações, os professores precisam ser informados das condições reais da criança/adolescente, suas limitações, efeitos colaterais dos medicamentos, para servirem de apoio à criança e sua família. A rede de apoio estende-se às pessoas de um sistema social, seja família, comunidade ou escola, que poderão servir como suporte emocional, material e informacional ao indivíduo necessitado[19].

A criança/adolescente, ao ingressar na escola, começa a fazer parte de um grupo maior, seu relacionamento com crianças da mesma idade, e com professores, ajudará no desenvolvimento de seu autoconceito e sua auto-estima[13], o que representa uma mudança profunda em suas relações; porém, para se ajustar a esse novo ambiente, precisa ser aceita pelos seus pares e professores.

Tanto o escolar como o adolescente ampliam, cada vez mais, seu convívio social; precisam da aprovação do grupo para a construção e reafirmação de uma auto-imagem positiva. Essa relação é importante para seu desenvolvimento social e psicológico, pois predispõe ao ajustamento e à competência durante a adolescência e a vida adulta[18]. Nesse processo de conviver com a doença, eles começam a revelar preocupação por não serem aceitos pelo grupo:

(...) ninguém gosta de mim na escola (...) as meninas ... elas fica cochichando de mim, falando, eu odeio isso (...) Ah, senti que não tinha mais amiguinha. (Laura).

Essa fase é marcada pela realização de atividades e competência, aquisições imprescindíveis nas relações sociais com seus pares[13]. Devido a algumas restrições em suas atividades e à sua aparência física, eles podem nutrir sentimentos de inferioridade, que interferirão em seus relacionamentos. Laura, assim como Carlos, também sofre discriminação por sentir-se diferente dos colegas.

(...) todo mundo fica falando que você é pequeninha, que não cresce (...) as meninas da escola, elas são grandes, aí elas ficam falando (Laura).

Ah, eu não queria ficar assim, muito magro, pequeno, parecendo doente (Carlos).

Na adolescência, há a preocupação com o corpo em transformação, que exige do adolescente a aceitação de uma imagem corporal alterada, levando-o a se sentir diferente. Não toleram os desvios do “corpo idealizado”, conseqüentes da terapêutica, nem as limitações da doença, que alteram sua aparência e restringem sua independência e habilidades[20].

Em nossa sociedade, a representação do corpo perfeito é valorizada, sendo considerado saudável quem tem o corpo funcionando perfeitamente, não sendo admitido nenhum deslize. Diante disso, as crianças/adolescentes precisam aprender a viver em um mundo centrado em pessoas saudáveis, fato que é reforçado diariamente pela mídia.

Não agradam à criança e ao adolescente comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde; desejam ser vistos como pessoas "normais", não com o estigma de doente. O estar doente é negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado[21]. Nessa situação surgem, usualmente, comparações, que provocam diminuição da auto-estima e sentimento de discriminação.

CONSIDERAÇÕES GERAIS

Ao dar voz às crianças/adolescentes, percebemos a dimensão que a doença tem em suas vidas, a qual é vivenciada de forma singular, ou seja, como uma experiência pessoal.

Devido ao tratamento, retornos ambulatoriais, exames e freqüentes hospitalizações, a criança/adolescente tem suas rotinas modificadas, e o hospital assume uma dimensão importante em suas vidas, no decorrer desse processo.

A criança/adolescente percebe a gravidade de sua doença, conhece o tratamento e os efeitos colaterais de alguns medicamentos, procura entender e justificar os procedimentos realizados, assim como o desconforto das rotinas, muitas vezes rígido, a que são submetidos, em função de sua recuperação e cura.

Consideramos fundamental que, na assistência à criança/adolescente, o cuidado contemple não somente os aspectos técnicos, mas também suas necessidades físicas, emocionais e sociais e que, através de estratégias, minimize o estresse ocasionado pelas intervenções, tanto físicas quanto emocionais. Como estratégias, podemos citar o brinquedo terapêutico, utilizado em algumas das unidades pediátricas, no preparo das crianças, diante de alguns procedimentos, permitindo o alívio de ansiedades e medos causados por experiências ameaçadoras; brinquedos e espaços para as crianças brincarem, sendo incentivadas atividades lúdicas; presença de pais, irmãos e colegas durante a internação hospitalar, para que o convívio familiar e social não seja profundamente modificado nesse processo.

O hospital não é visto, pelas crianças e adolescentes, apenas como espaço de cura e dor, mas também como lugar de alegria e prazer, pelas brincadeiras que ocorrem durante as atividades de recreação e comemorações festivas. Identificamos, nessa situação, uma oportunidade para a promoção do seu desenvolvimento, pois, nesses momentos, a criança/adolescente passa de uma condição passiva, que a doença e o ambiente, muitas vezes, impõem, para uma posição ativa, que desenvolve suas potencialidades, "recuperando", assim, sua normalidade.

Eles sabem que precisam se ajustar a limitações físicas, alimentares e de socialização, nesse processo da doença e tratamento, e os pais e os profissionais da saúde devem estimulá-los a manter a autonomia e a independência, próprias da fase de desenvolvimento em que se encontram.

A escolarização e os relacionamentos sociais são também fatores importantes na etapa de desenvolvimento em que se encontram as crianças e os adolescentes do nosso estudo. A doença, a terapêutica e os efeitos colaterais dos medicamentos interferem na freqüência às aulas, desmotivando-os e dificultando sua adaptação escolar. Eles sofrem discriminação dos colegas, seja pela superproteção dos professores, seja pela dificuldade de desenvolverem determinada atividade coletiva, sendo excluídos de algumas delas, pelos próprios colegas. Sentem-se diferentes, seu convívio social é limitado, tudo isso interferindo em sua auto-estima.

Nesse sentido, família, escola e hospital devem estabelecer diálogos e dar condições para que a continuidade da escolarização seja preservada. Algumas intervenções têm sido desenvolvidas, como as classes hospitalares, favorecendo a aceitação e reintegração do aluno, facilitando seu retorno à escola, sem prejuízo nas atividades curriculares.

Assim, a interação que as crianças e os adolescentes estabelecem com o meio e as pessoas, e, especialmente, com a equipe de saúde, pode modificar suas respostas e auxiliá-los frente à situação da doença, minimizando conseqüências negativas e tornando-os resilientes, ou seja, capacitando-os a se adaptar a mudanças no seu cotidiano e a reagir com flexibilidade diante das limitações e tratamento que a doença impôs.

Considerando que a criança e o adolescente vivenciam sentimentos e situações complexas no cotidiano da doença crônica, é importante que os profissionais de saúde conheçam essas demandas e as incorporem ao plano de cuidados, visando a uma intervenção efetiva para a promoção do crescimento e desenvolvimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Woods NF, Yates BC, Primono J. Supporting families during chronic illness. Image: J Nurs Scholarship 1989; 21(1):46-50.
2. Tetelbom M, Falceto OG, Gazal CH, Shansis F, Wolf AL. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. J Pediatria 1993; 60 (1):5-11.
3. Huerta EPN. Brinquedo no hospital. Rev Esc Enfermagem USP 1990; 24 (3):319-28.
4. Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter S, Goldrinle M. As mudanças no ciclo de vida familiar. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995. p. 372-92.
5. Trentini M, Silva DGV, Leimann AH. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por paciente em condições crônicas de saúde. Rev Gaúch Enfermagem 1990; 11(1):18-28.
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 5ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 1998.
7. Bogdan R, Biklen S. Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto (Portugal): Porto Editora; 1994.
8. Bock AMB, Furtado O, Teixeira MLT. Psicologias: uma introdução ao estudo de Psicologia. 13ª ed. São Paulo (SP): Saraiva; 1999.
9. Vieira MA, Lima RAG. Doença crônica: vivências de crianças e adolescentes. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2001.
10. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
11. Laplantine F. Antropologia da doença. São Paulo (SP): Martins Fontes; 1991.
12. Stefane JMJ. Sono na infância. In: Schmitz EM. A enfermagem em Pediatra e Puericultura. São Paulo (SP): Atheneu; 1989.
13. Whaley LF, Wong DL. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1999.
14. Hassard J. Tempo de trabalho – outra dimensão esquecida nas organizações. In: Torres OLS, organizador. O indivíduo na organização: dimensões esquecidas. 3ª ed. São Paulo (SP): Atlas; 1996.
15. Mello CO, Goulart CMT, Ew RA, Moreira AM, Sperb TM. Brincar no hospital: assunto para discutir e praticar. Psicologia: Teoria e Pesquisa 1999; 5(1):65-73.
16. Lima RAG, Rocha SMM, Scochi CGS. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. Rev Latino-am Enfermagem 1999 abril; 7(2):33-9.
17. Ceccim RB. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. Pátio-revista pedagógica 1999; 10:41-4.
18. Turner-Henson A, Holaday B, Corser N, Ogletree G, Swan JH. The experiences of discrimination: challenges for chronically ill children. Pediatric Nurs 1994; 20(6):571-7.
19. Garwick AW, Patterson JM, Bennett FC, Blum RW. Parent's perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. Arch Pediatr Adolesc Med 1998; 152:665-71.
20. Coupey SM, Cohen MI. Special considerations for the health care of adolescents with chronic illness. Pediatr Clin North Am 1984; 31(1):18-27.
21. Canguilhem G. O normal e o patológico. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Forense-Universitária; 2000.

Recebido em: 12.7.2001
Aprovado em: 22.4.2002

PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS, 2007, 8 (1), 117-127

DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA: FACTORES FAMILIARES E QUALIDADE DE VIDA

V. Viana*, M.C. Barbosa, & J. Guimarães

Departamento de Pediatria do Hospital S. João do Porto;
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; Instituto Superior de Ciências da Saúde-Norte;
Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto

RESUMO: A maneira como a criança e a família enfrentam a doença crónica está associada a factores da organização e interacção familiar. Neste trabalho é descrito o "modelo da família psicossomática". Inicialmente criado para explicar como factores familiares interferiam com doenças com componente psicossomática, foi posteriormente generalizado para situações diversas de doença crónica na família, especialmente quando o doente é uma criança. Neste modelo, o desencadear dos sintomas é considerado um mecanismo regulador do sistema familiar quando este se mostra disfuncional, o que tem um impacto negativo na qualidade de vida do doente e família. Descrevem-se os objectivos da intervenção familiar estrutural adaptada a estas situações. São apresentados três casos de crianças com doença crónica que ilustram alguns aspectos anteriormente descritos.

Palavras chave: Doença crónica, Família psicossomática, Interacção familiar.

CHRONIC DISEASE IN CHILDREN FAMILIAR FACTORS AND QUALITY OF LIFE

ABSTRACT: In this paper the "psychosomatic family model" is described. The model, that was in the first place proposed to explain the occurrence and course of a psychosomatic disease in children, was then generalized to situations in which a chronic disease develops in children. In the model symptoms may function as a mechanism of regulation of the family system in cases that the family as a dysfunctional organization with a negative influence in patient and family quality of life. Objectives of structural family intervention in this context are described. The author presents three cases where some of the factors described previously are exemplified.

Key words: Chronic disease, Family interaction, Psychosomatic family.

Recebido em 18 de Maio de 2006 / aceite em 20 de Novembro de 2006

A Teoria Sistémica tem sido chamada a contribuir para o esclarecimento de aspectos relativos a algumas doenças crónicas. A implicação de factores de ordem familiar na explicação do desencadear, ou do curso, de doenças classificadas como psicossomáticas, ou em que se reconhece a influência de factores psicológicos, é cada vez mais pertinente e válida dada a investigação já realizada sobre o tema.

* Contactar para E-mail: victorviana@fcna.up.pt

Neste trabalho descrevemos o "modelo da doença psicossomática" proposto por Minuchin et al. (1975). O Modelo implica que são as características interacionais de algumas famílias que, no contexto de uma vulnerabilidade fisiológica, levam ao desencadear de uma patologia psicossomática. O tipo de patologia seria determinado pela fragilidade fisiológica. Este contructo foi alvo de diversos estudos de validação que puseram em causa alguns dos seus pressupostos, embora globalmente se confirmasse a sua utilidade. Nos casos de doença crónica na criança, quando variáveis psicológicas e familiares interferem negativamente com a adaptação à nova situação, prejudicando a qualidade de vida do doente, a pertinência do modelo é muito importante na medida em que possibilita um modo de diagnóstico psicossocial e permite, também, implementar uma metodologia de intervenção eficaz.

De acordo com o modelo e utilizando alguns exemplos, procuraremos demonstrar de que modo a doença crónica de um filho (muitas vezes) interage com a estrutura familiar contribuindo para a sua disfunção. Este contexto disfuncional pode, por sua vez, contribuir para agravar o quadro dificultando a adesão aos tratamentos, a adaptação da criança e família à doença e a qualidade de vida do doente.

O MODELO DA FAMÍLIA PSICOSSOMÁTICA

Como é sabido a família tem uma influência determinante na criança e especialmente na criança doente (Patterson, 1995; Schor, 1995). Silver e col. (1996) referem a importância dos factores relacionados com a estrutura familiar como moderadores dos efeitos da doença na criança. Estes autores chamam a atenção particularmente para a influência negativa da ausência de outros adultos cuidadores da criança para além da mãe, como acontece por exemplo nas famílias mono parentais, o que implica um excessivo envolvimento desta com a criança doente (Silver et al., 1996).

A propósito da interacção de factores familiares com o curso da doença, Minuchin et al. (1975) propuseram o "Modelo da Família Psicossomática" que pretendia explicar o modo como o sistema familiar contribuía para desencadear uma determinada patologia, para a qual existiria já uma predisposição, ou afectava o curso de uma doença já estabelecida. No trabalho citado os autores, que tinham grande experiência no tratamento em terapia familiar na anorexia nervosa, incidem sobre o caso da diabetes psicossomática mas o mesmo modelo foi posteriormente alargado a alguns tipos de asma, e posteriormente adaptado por diversos autores a outros quadros clínicos.

O modelo contempla três grandes vectores determinantes do tipo e do curso da doença que são:

1) A vulnerabilidade fisiológica ou constitucional que implica uma fragilidade e predisposição para um dado tipo de patologia. São

classificadas como doenças "psicossomáticas" aquelas doenças em que as componentes psicológicas podem contribuir para iniciar a doença ou para a agravar ou perpetuar, a diabetes, as doenças respiratórias alérgicas como a asma e, ainda, a anorexia nervosa, são assim categorizadas;

2) Características da estrutura familiar relacionadas com a coesão e a adaptabilidade e com interacção. No que à coesão diz respeito, a aglutinação que traduz um grau elevado de envolvimento mútuo, implica interdependência, intrusão e, deixa pressupor limites frágeis entre os subsistemas familiares, Quanto à adaptabilidade, o principal factor disfuncional é a rigidez, implica grande resistência à mudança e dificuldades em mudar regras e procedimentos quando mudam os contextos. No contexto de doença ou nas diferentes fases do ciclo de vida, as famílias rígidas vivem cronicamente em "stress" dado o défice de mecanismos homeostáticos.

Relacionado a interacção identifica-se a super protecção, refere-se ao modo como os membros da família se vêm mutuamente e à atribuição de fragilidades. Este factor implica uma exagerada preocupação mútua e o comportamento sintomático da criança pode funcionar como forma de distracção desta exagerada preocupação. Deficiente capacidade para resolver conflitos, é outra característica interaccional. A família não dispõe de meios para resolver os conflitos, estes são vividos de modo muito angustiante e a família evita enfrentá-los. Quando surge um conflito entre o casal, por exemplo, o pai fecha-se a trabalhar ou arranja argumentos para fazer algo fora de casa. No caso em que existe nestas famílias um filho doente, então, acontecerá que a mãe se envolva em demasia com o doente negligenciando as necessidades dos outros elementos. Este sobre-envolvimento da mãe com um dos filhos é feito a expensas da relação conjugal. Cada vez mais a relação conjugal se degradará sendo menos satisfatória o que levará ao envolvimento com o doente num ciclo crescente.

3) O envolvimento da criança nos conflitos do casal. As características transaccionais da família, antes descritas, fornecem o contexto para o uso da doença como modo de comunicação, contribuindo, assim, para a emergência da "função" da doença. O terceiro vector traduz que a criança e a sua doença cumprem um papel importante como mecanismo de evitamento de conflitos o que constitui um poderoso reforço dos sintomas.

Algumas investigações procuraram investigar a validade do modelo. Os trabalhos de Coyne e Anderson (1988, 1989) produziram algumas críticas. Estas críticas implicaram a refutação da classificação da diabetes como doença psicossomática marcada por factores da interacção familiar que mereceu uma resposta de Rosman e Baker (1988) e, ainda, a contestação da importância atribuída à dinâmica parental enquanto mecanismo de desencadeamento e de manutenção da doença. Para estes (Coyne & Anderson, 1988, 1989) as

tentativas dos pais em evitar os conflitos e envolver o filho doente nas discussões seriam funcionais, ao contrários do propunham Minuchin e col. (1975), e visavam diminuir o "stress" familiar.

Com vista ainda a investigar o modelo, Northey e col. (1998) realizaram uma investigação envolvendo 40 famílias, 20 das quais com uma criança asmática e constituindo as restantes o grupo de controlo. Concluíram que as famílias asmáticas manifestavam mais tendências do que as famílias do grupo de controlo para evitar conflitos e as crianças eram mais frequentemente envolvida nas discussões dos pais. Os autores interpretaram os resultados como confirmando apenas em parte os pressupostos do modelo. Concluíram que seria necessário ter em atenção, no futuro, aos aspectos metodológicos da investigação quer recorrendo a maior número de sujeitos quer incluindo no grupo de controlo famílias com outros tipos de doença crónica.

Wood (1993) revisitou o "Modelo da Família Psicossomática" e procurou responder às críticas dos opositores do modelo. Esta autora propôs inovações de modo a ultrapassar algumas imperfeições. Assim, Wood integrou aspectos do nível individual, psicológico e fisiológico no nível sistémico e familiar, permitindo compreender as relações entre as variáveis familiares sistémicas, a reactividade comportamental do indivíduo doente e a doença. Foi então desenvolvido o "Modelo Biocomportamental da Família" (Biobehavioral Family Model – BBMF). O novo modelo retém do anterior a abordagem da família como um sistema e, particularmente importante no caso do doente--criança, o pressuposto da relação entre o funcionamento do indivíduo e padrões de interacção interpessoal. Acrescenta o princípio de que estes padrões interpessoais interagem com processos biocomportamentais, incluindo assim um nível individual de funcionamento psicológico e fisiológico.

Trata-se por isso de um novo paradigma biopsicossocial. O nível biológico corresponde ao processo fisiológico relativo à doença da criança, o nível psicológico corresponde à reactividade biocomportamental da criança associada à vulnerabilidade à doença e o nível social corresponde aos padrões de interacção familiar. Neste último patamar estão incluídos alguns conceitos com interpretação semelhante à de outros do modelo da "família psicossomática" tais como: "proximidade" que se refere à distancia emocional entre os membros da família com repercussões na autonomia, na privacidade e definição dos espaços familiares; "hierarquia generacional" que diz respeito à capacidade dos pais se aliarem de modo a cumprir os papéis parentais, fornecendo apoio, regras e disciplina aos filhos; "responsividade" definida como a intensidade com que as pessoas reagem emocional, comportamental e fisiologicamente umas às outras. "Triangulação" e "relações parentais" referem-se ao grau de envolvimento da criança nos conflitos e problemas conjugais. Todos estes aspectos estão incluídos nos conceitos como aglutinação, superproteção, rigidez, deficiente capacidade para resolver conflitos e envolvimento da criança nos conflitos parentais.

De acordo com o modelo, algumas famílias mal adaptadas tenderão a responder às melhoras com diminuição da responsividade, aumento da triangulação da criança e redução da disfunção na relação parental. Ainda outras famílias mal adaptadas tenderão a reagir às melhoras reduzindo a intensidade da triangulação, o que provocará aumento da disfunção parental. Em qualquer família o agravamento da doença tenderá a aumentar a responsividade, a triangulação e o stress na relação parental.

O impacto do curso da doença na responsividade, na triangulação e na relação parental, será atenuado ou incrementado conforme a família apresenta um nível baixo ou, pelo contrário, elevado de proximidade e conforme o nível de hierarquia é moderado ou é extremo (forte ou fraco) (Wood, 1993).

Posteriormente, Wood e col. (Wood et al., 2000) fizeram uma actualização deste paradigma, em que integram aspectos da teoria da vinculação no nível individual (psicológico e fisiológico). Os autores explicam a reactividade da criança e dos sintomas da doença às triangulações e aos conflitos parentais recorrendo ao contributo dos padrões de vinculação insegura mãe-criança e pai-criança.

DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA

O modelo inicialmente criado como modo de abordagem das doenças "psicossomáticas" foi estendido como recurso na compreensão e, também, na intervenção nas situações de doença crónica na criança, particularmente nos casos em que a família demonstra grande dificuldade em lidar com o doente. A adaptação psicossocial do doente e o seu sucesso nas tarefas desenvolvimentais que se impõe em diferentes níveis do seu desenvolvimento, particularmente as que se referem à diferenciação e à construção da autonomia, podem ser prejudicadas pelos padrões interactivos familiares. Também o curso da doença, nomeadamente o que resulta de dificuldades de "coping" e adesão aos tratamentos (farmacologia, dietas, cuidados de higiene, etc.), é muitas vezes influenciado negativamente pelos mesmos factores familiares, com consequências no agravar da situação (Sargent, 1983; Silver et al., 1996).

Olson (1986) desenvolveu um método de avaliação, que permite operacionalizar os conceitos coesão e adaptabilidade através dos itens de uma escala (FACES). Este método possibilita a comparação estatística dos dados transmitidos pelas famílias e tem inspirado diversas investigações sobre a criança com doença crónica e a sua família.

Gustafsson et al. (1987) comparando famílias de crianças asmáticas com famílias de crianças diabéticas e famílias de crianças saudáveis, utilizando a metodologia proposta por Olsson e colaboradores, verificaram que as primeiras mostravam com mais frequência padrões de interacção disfuncionais, dos tipos aglutinado, desagregado e caótico.

Chaney e Paterson (1989) investigaram o papel das variáveis familiares no funcionamento de crianças face à Artrite Crónica Juvenil utilizando, também, o FACES. Os mesmos autores concluíram que níveis de organização familiar extrema, envolvendo a interacção das dimensões adaptabilidade e coesão, estavam associados a aderência pobre ao tratamento. Não verificaram no entanto qualquer relação entre estas variáveis familiares e a severidade da doença.

Utilizando a versão portuguesa do FACES III (Curral et al., 1999) para investigar a estrutura de 28 famílias de crianças com Artrite Crónica Juvenil, verificamos (Viana, 1992) que uma grande parte destas famílias se situava nos extremos quanto à adaptabilidade e à coesão, eram aglutinadas ou desagregadas e caóticas ou rígidas. Poucas destas famílias se situavam nas categorias centrais da classificação do tipo de família, segundo o modelo, onde o funcionamento é considerado mais adequado no que respeita às dimensões adaptabilidade e coesão.

INTERVENÇÃO FAMILIAR

Liebman et al. (1975) propuseram um programa de tratamento para a asma "psicossomática" que comporta três fases:

1ª Aliviar os sintomas, reduzindo também, com isso, a utilização do doente como mecanismo de evitamento dos conflitos familiares ou conjugais. Este primeiro passo implica o uso dos medicamentos, aderência às medidas de prevenção das crises e, também, de técnicas comportamentais tais como o relaxamento e técnicas de respiração.

2ª Identificar e mudar os padrões de interacção familiar e extra-familiar que contribuem para exacerbar e perpetuar os sintomas. Por exemplo, identificar e eliminar qualquer tipo de vantagem que a doença comporte para a criança como: diminuir as suas responsabilidades em comparação com os irmãos, diferenças de tratamento, privilégios, etc.

3ª Intervenção com vista a mudar a estrutura e funcionamento do sistema familiar, diminuindo o envolvimento da criança, assim prevenindo uma nova crise sintomática. Este passo implica que o pai se ocupe mais do doente (o pai é geralmente o elemento mais isolado na situação inicial) enquanto à mãe (geralmente a pessoa mais envolvida com o doente) é atribuída a tarefa de instruir o marido de modo a melhorar as competências deste para lidar com a doença. Focalizar a atenção e o envolvimento da mãe nesta tarefa poderá ajudá-la a distanciar-se um pouco do filho. Os pais são encorajados a, de modo progressivo, retomarem a sua vida social, como casal, separada dos filhos. Os filhos (em especial o doente) são encorajados a desenvolver a autonomia e a adoptarem os comportamentos e estilo de vida característicos do seu nível etário.

Conforme a doença vai sendo melhor controlada, e os pais vão aprofundando a sua intimidade e desenvolvendo a vida social, mais conflitos conjugais irão emergir. Será necessário ajudar os pais a adoptarem competências de resolução de conflitos. Uma abordagem centrada no casal apenas poderá impor-se.

Em termos gerais, estes procedimentos podem servir de referência para a abordagem de famílias com criança com doença crónica em que factores familiares interfiram, de modo negativo, na qualidade de vida do doente e família.

CASOS

Passamos a descrever alguns exemplos que ilustram o que descrevemos anteriormente.

Os casos que apresentamos referem-se a crianças com doença crónica de diferentes características, todas foram acompanhadas na Unidade de Desenvolvimento e Psicologia do Departamento de Pediatria do Hospital S. João – Porto. Na consulta são seguidos crianças e jovens com problemas psicológicos e de adaptação por vezes associados a patologia orgânica. Os pacientes são acompanhados no contexto individual ou familiar. Muitas vezes são consultados juntamente com a mãe apenas e mais raramente só com o pai. A perspectiva teórica é sistémica e o modelo estrutural é o mais presente dada a sua operacionalidade. Com frequência na consulta individual são usados os referentes comportamental-cognitivo ou constructivista. Os nomes são fictícios

Ana

Ana, uma menina de 13 anos com cardiopatia congénita, foi enviada à consulta de psicologia por apresentar grande ansiedade relacionada com situações de separação da mãe. Filha única, vive com o pai e a mãe um casal da classe média ambos nos 40 anos de idade. É uma aluna responsável e "bem comportada". A doença cardíaca grave foi diagnosticada logo após o nascimento e a bebé foi com a mãe ao estrangeiro para uma intervenção de grande risco que correu bem. Do ponto de vista cardíaco ficou bem mas necessitará sempre de grande vigilância médica. Pode fazer uma vida normal, por exemplo, pode fazer desporto na escola mas deve evitar desportos intensos e tem que evitar o contacto físico violento.

Desde cedo os pais fizeram uma distribuição rigorosa das suas funções: o pai dedicou-se ao seu trabalho de modo a obter proventos económicos de modo a poder providenciar os cuidados médicos à filha. A mãe acompanhou desde sempre a filha de "muito perto" e vive angustiada com a possibilidade de acontecer um incidente grave. Ana por sua vez tem consciência dos riscos que corre e desenvolveu uma grande dependência emocional da mãe. O casal tem "um bom relacionamento" mas a sua intimidade é muito reduzida, pois o pai

está sempre muito ocupado com o seu trabalho. A mãe é obesa, diabética, frequentemente com humor depressivo.

Ana reagiu sempre muito mal a situações de separação da mãe, no entanto quando entrou para a escola adaptou-se bem.

O motivo da queixa actual surgiu no contexto de aulas extracurriculares quando uma amiga de longa data (a quem Ana via como confidente) se juntou a um grupo de colegas que fizeram pouco dela. Desde aí passou a exigir a presença constante da mãe e a controlar todos os seus passos. Curiosamente aceita, tranquilamente, ficar do lado de fora do gabinete de consultas enquanto a mãe permanece dentro. Mas não aceita ficar dentro do gabinete permanecendo a mãe do lado de fora. Diz recear que a mãe vá para qualquer outro lugar. Aceitou muito bem um internamento da mãe. Segundo esta, desde que Ana a possa "controlar" está tudo bem. A mãe tem reagido com grande mal-estar a esta dependência exagerada e possessiva da filha. O pai continua a dedicar-se tranquilamente ao seu trabalho e, embora se coloque do lado da esposa, não tomou qualquer atitude para tentar resolver a situação.

A mãe tem tentado "desesperadamente" distanciar-se da filha e ter "uma vida mais independente" nas suas palavras, poder ter vida social, estar com amigas etc., tem tentado que a filha seja mais autónoma.

Ultimamente a situação teve melhoras substanciais quando o pai decidiu finalmente interferir na relação mãe-filha. Este tem levado a filha à escola e a jovem tem sido incentivada a regressar a casa nos transportes públicos. O estabelecimento de novas amizades tem estimulado um pouco mais de independência.

Os riscos que pairam sobre a jovem não permitem à mãe despreocupar-se totalmente. Também a falta de intimidade entre o casal não tem ajudado ao restabelecimento de uma forte relação emocional que compense a mãe de um distanciamento adequado face à filha. Mesmo assim o casal foi estimulado a desenvolver uma vida social mais intensa, ir ao cinema, jantar com outros casais, etc. sem a presença de Ana.

Francisco

Francisco, um menino de 10 anos a frequentar o 4º ano, tem fibrose quística. Esta doença congénita provoca-lhe deficiência respiratória grave pelo que o obriga a arrastar, atrás de si, uma botija de oxigénio (com ou sem ajuda da mãe). Tem que ser alimentado quase sempre por uma gastrostomia ("botão") aberto, para o efeito, no abdómen.

Em casa é muito irreverente com a mãe que escraviza sempre que pode, é agressivo para a irmã, em geral é prepotente e indisciplinado. Por esta razão foi encaminhado para a nossa consulta.

Francisco habita com os pais e uma irmã de 3 anos, o pai é operário e a mãe está em casa e cuida da filha e dele. Está muito revoltado com a sua doença muito incapacitante. Adere muito mal aos tratamentos: recusa a cinesioterapia respiratória, recusa a alimentação pelo que tem que ser alimentado quase sempre

através do "botão", é pouco cuidadoso com a sua saúde em geral. É também um aluno medíocre e desmotivado.

O seu relacionamento com o pai é péssimo; este não aceitou a doença do filho e evita completamente cuidar dele, pelo que é sempre a mãe que faz tudo que é necessário. O pai rejeita o filho e ostenta preferência pela irmã. O relacionamento do casal é "frio". O pai quando chega do trabalho janta e vai para o café, só volta para dormir.

Todas as nossas tentativas para incluir o pai no processo de tratamento de Francisco foram infrutíferas. O pai nunca veio sequer às consultas. Optamos pelo estabelecimento de uma relação de apoio. Encorajamos a mãe a adoptar atitudes maternais e o comportamento do filho tem sido reformulado como associado à revolta face à doença. Implementamos estratégias de reforço e custo de resposta e a mãe tem sido instruída a usá-las de modo a melhorar a sua competência de controlo do comportamento do filho.

Helena

Helena é uma menina de 15 anos, filha única, a frequentar o 8º ano apresentando dificuldades globais de aprendizagem. Helena tem uma dificuldade respiratória congénita grave que obriga a internamentos frequentes e a faltar à escola. Foi enviada à consulta de Psicologia por apresentar sinais depressivos e se isolar das companheiras da escola. O pai está reformado por invalidez dado sofrer de depressão. A mãe mantém um emprego pouco diferenciado. A vida emocional do casal gira fundamentalmente em torno dos problemas da filha. O pai parece ser o mais atingido pela doença da filha, a dado ponto afirmou "por causa da doença de Helena eu não vivo... sobrevivo."

A vida sexual do casal é praticamente inexistente. Qualquer tentativa de aproximação íntima é facilmente perturbada, por exemplo, pelo som de tosse da adolescente durante a noite.

A intervenção familiar teve como principal objectivo ajudar o casal a marcar as fronteiras do subsistema conjugal. Sugerir saídas do casal, estimular a mãe a ter um papel mais activo face à filha, sugerir ao pai desenvolver um espaço extra familiar, estimular a autonomia da Helena sugerindo saídas com as companheiras, foram as estratégias mais frequentes. Dificilmente se conseguiu que cumprissem as sugestões mas quando o faziam todos se mostravam satisfeitos com os resultados sentidos.

COMENTÁRIOS

Como se disse, o Modelo da Família Psicossomática foi transposto para as diversas situações de doença crónica (Sargent, 1983) em que os sintomas, não surgindo inicialmente com uma função família, acabam por ser aproveitados pelo sistema com esse mesmo papel.

Nos exemplos que apresentamos procuramos evidenciar os efeitos que a doença tem na família e no casal, e o modo como o casal interage com o doente.

Nos dois primeiros casos é evidente o envolvimento da mãe com o doente e o concomitante distanciamento do pai. No terceiro caso foi o pai que mais se envolveu com a doente, a mãe não se tendo distanciado conseguiu manter o emprego e ligações sociais fora do contexto familiar. Pode concluir-se que se desenvolveu uma forte aliança entre o paciente e um dos progenitores ficando excluído o outro progenitor. A intimidade e vida social do casal ficou fortemente diminuída e penalizada. A doença, em todos os casos, impôs-se na vida familiar e passou a constituir um mecanismo de evitamento de conflitos. A interacção conjugal é pobre e a doença e a responsabilidade é atribuída à doença. No segundo caso são mais óbvios os "benefícios" que o paciente tira da sua doença, o estatuto de doente confere-lhe alguns privilégios. Nos três casos constata-se o "poder" adquirido pelo doente e como as fronteiras entre subsistemas foram sendo diluídas.

A nossa intervenção, no primeiro caso, consistiu em algumas mudanças na vida do casal, no encorajamento da intrusão do pai na relação mãe-adolescente e maior responsabilização deste em algumas tarefas parentais, e encorajamento de maior autonomia da doente. Os resultados, ligeiros, consistiram em redução dos sintomas de ansiedade associados à separação da mãe e maior autonomia da criança. A mãe decidiu e conseguiu perder peso tendo a sua auto-estima melhorado significativamente.

No segundo caso a intervenção não produziu qualquer mudança na família nem na situação do doente e, por isso, optámos por atitudes de apoio à mãe e à criança. Apesar de tudo, o pai decidiu ocupar-se mais do filho. Passam mais tempo juntos e ao fim de semana, por vezes, os dois filhos passeiam com o pai. Francisco mudou o seu comportamento em relação à mãe que o considera agora um pouco mais dócil e vê-se como mais capaz de o controlar.

No terceiro caso, conseguiram-se algumas mudanças positivas na vida do casal. Apesar dos avanços, o curso irregular da doença repercute-se de imediato e de forma muito negativa na família. Quando a doença se agrava voltam os comportamentos apelativos da adolescente e instala-se facilmente o desequilíbrio conjugal e familiar.

REFERÊNCIAS

Chaney, J., & Peterson, L. (1989). Family variables and disease management in juvenil rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology, 14*, 389-403.

Coyne, J., & Anderson, B. (1988). The psychosomatic family reconsidered: Diabetes in context. *Journal of Marital and Family Therapy, 14*, 113-123.

Coyne, J., & Anderson, B. (1989). The psychosomatic family reconsidered II: Recalling a defective model and looking ahead. *Journal of Marital and Family Therapy, 15*, 139-148.

Curral, R., Dourado, F., Roma Torres, A., Barros, H., Palha, A., & Almeida L. (1999). Coesão e adaptabilidade familiares numa amostra portuguesa: Estudo com o Faces III. *Psiquiatria Clínica, 20*(3), 213-217.

Gustafsson, P., Kjellman, N-I, Ludvigsson, J., & Cederblade, M. (1987). Asthma and family interaction. *Archives of Disease in Childhood, 62*, 258-263.

Liebman, R., Minuchin, S., & Baker, L. (1975). The use of structural family therapy in the treatment of intractable asthma. *American Journal of Psychiatry, 131*, 535-540.

Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B., Liebman, R., Milman, L., & Todd, C. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Archives of General Psychiatry, 32*, 1031-1038.

Northey, S., Griffin, W., & Krainz, S. (1998). A partial test of the psychosomatic Family Model: Marital interaction patterns in asthma and nonasthma families. *Journal of Family Psychology, 12*, 220-233.

Olsson, D. (1986). Circumplex Model VII. Validation studies and FACES III. *Family Process, 25*, 337-351.

Rosman, B., & Baker, L. (1988).The "Psychosomatic Family" Reconsidered: Diabets in context – A reply. *Journal of Marital and Family Therapy, 14*, 125-132.

Sargent, J. (1983). The sick child and the family. *Journal of Pediatrics, 102*, 982-987.

Schor, E. (1995). The influence of families on child health: Child behaviors and outcomes. *The Pediatric Clinics of North America, 42*, 89-102.

Silver, E., Stein, K., & Dadds, M. (1996) Moderating effects of family structure on the relationship between physical and mental health in urban children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology, 21*, 43-56.

Viana, V. (1992). Adaptação psicossocial da criança com Artrite Crónica Juvenil. *Arquivos de Reumatologia e Doenças Ósteo-articulares, XIV*(10), 315-323.

Wood, B. (1993). Beyond the "psychosomatic family": A biobehavioral family model of pediatric illness. *Family Process, 32*, 261-278.

Wood, B., Klebba, K., & Miller, B. (2000). Evolving the biobehavioral family model: the fit of attachment. *Family Process, 39*, 319-344.

Análise Psicológica (2000), 3 (XVIII): 277-280

A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica

MARIA ANTÓNIA CARREIRAS (*)

Vou receber os pais da Catarina. Não os conheço ainda e, da Catarina apenas sei que tem oito anos, que virá construir a fístula daqui a uma semana, que tem que iniciar hemodiálise brevemente. Dou um jeito no gabinete antes de os ir buscar à sala de espera.

Agora, na sala de espera, não encontro o pai e a mãe da Catarina, mas a própria Catarina e a sua mãe, Ema. A Catarina, corpo franzino enfiado no sofá, um livro aberto sobre as pernas estendidas, olha-me com uns olhos redondos e negros que sobressaem na face amarelada. A mãe, um pouco afastada, está vestida de escuro, tem um ar cansado e tenso. Aproximo-me e apresento-me. Lágrimas silenciosas começam a rolar no rosto de Ema.

Hesito durante alguns segundos: o que vou fazer? Recebo-as em conjunto, ou não?... E decido falar com a Catarina e a sua mãe.

Mal entramos no gabinete a mãe senta-se e começa de imediato a chorar, de uma forma convulsiva. A pouco e pouco vou compreendendo todo o peso do seu choro. Houve uma outra criança, antes da Catarina, que, precisamente com a sua idade, adoeceu e morreu... Houve, também, lá para trás no tempo cronológico, mas bem presente agora, um pai, o avô da Catarina, com uma doença grave nos rins, que morreu depois de sofrer muito... A origem não é a mesma? Não é ela, a mãe, a transmissora desse mal, ela que só queria transmitir vida?... Vou escutando Ema, e olhando a Catarina que, sentada numa mesa baixinha rabisca com um lápis sobre uma folha de papel e cantarola, quase em surdina, de vez em quando. Tento imaginar o que vai dentro da mãe e da Catarina. E tento apreender, em mim, os afectos que, por detrás das palavras e dos gestos, fluem no ar... E tento dar-lhes um nome, nomeá-los... Sim, sei que a Ema gosta muito da Catarina, é a sua filha, é o seu bem mais precioso, está aflita com a doença dela, não queria que ela a tivesse, receia muito ficar sem a filha... E a Catarina também gosta muito da mãe, não a quer afligir, não a quer fazer sofrer e, além disso, tem medo do que vai viver no seu corpo... E penso como provavelmente as minhas palavras são pobres, simulacros breves de uma mágoa e de uma aflição tão grandes... Mas não são um poderoso instrumento de comunicação?... E digo-lhes, também, que estamos ali, eu estou ali com elas, para podermos olhar e falar daquela vaga que cresce, trazendo frio, muito frio, e uma ameaça tão grande... E estamos ali, também, para podermos falar da vida que continua...

(*) Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

Na semana seguinte consegui combinar uma entrevista com a mãe e o pai da Catarina, que tinha um horário de trabalho muito complicado. Pareceu-me um homem triste. Ele temia muito que a Catarina morresse e nas crises de evolução da doença da filha mergulhava num silêncio profundo. Tentava conter em si as suas preocupações, o seu desânimo, o seu temor da morte, para evitar sobrecarregar a mulher, lutando, ao mesmo tempo, para manter uma situação económica estável na família. Quanto à mãe da Catarina, considerava o marido um homem frágil, que tinha que proteger. Assim, tentava, também ela, aguentar sozinha as aflições da doença da filha. Como dizia, a ele dava-lhe apenas os factos que não podia ocultar, mas «digeridos, muito bem digeridos». Ambos temiam, acima de tudo, perder a filha. Responsabilizavam-se pela morte do outro filho – o que é que deveriam ter feito que não fizeram? –, e, além disso, Ema imaginava-se a transmissora da doença dos dois filhos. Depois, tinham muitas inquietações em relação à hemodiálise e às repercussões da evolução da doença no desenvolvimento global da Catarina. O tratamento era muito doloroso? A Catarina ia continuar a crescer? Ir-se-ia sentir muito diminuída? Durante o primeiro tratamento podia ter uma paragem cardíaca e morrer? O pediatra ia continuar a acompanhá-la? A doença renal influia no desenvolvimento psicológico?...

Fomo-nos encontrando, com alguma regularidade, ao longo de vários anos, até a Catarina ser transplantada e transitar para outro Serviço. Ao longo desse tempo, fomos falando de muitas coisas... Penso que o casal reforçou as suas competências de comunicação e de apoio mútuo. Quanto ao futuro da Catarina, pôde ser perspectivado com mais alegria e esperança, mesmo nos períodos de maior desequilíbrio orgânico.

Hoje, olhando para trás, penso que muita coisa ficou por ser pensada, por ser falada entre nós. Mas penso, também, que, em conjunto com os outros elementos da equipa, conseguimos construir uma teia terapêutica em redor da Catarina e de seus pais.

Quanto mais pequena é a criança, mais ela está dependente dos pais para a sua vida de relação – com ela própria (incluindo aqui o seu corpo), com os outros seres humanos, com o mundo em geral. Os pais apresentam-lhe esse mesmo mundo, apresentam-se a si e apresentam a própria criança, através do olhar, da mímica do rosto, da proximidade e da distância, da palavra... A criança, por seu turno, constrói-se a si mesma com base nas vivências que emanam dela, na apreensão que vai fazendo da sua relação/acção sobre o mundo e, também, **captando-se na imagem de si que os pais lhe devolvem**.

O diagnóstico de uma doença crónica e grave, no filho, desorganiza os pais. Então é importante apoiá-los na reorganização de si mesmos, para eles poderem adequar o mundo, na medida do possível, à criança, e para conseguirem estar do seu lado, com ela, caminhando pelas veredas sonhadas da vida.

Winnicott dizia (estou a citar de cor) que não existe um bebé – existe uma mãe e o seu bebé. Diria também que não existe uma criança – existe uma criança e os seus pais.

Os pais precisam de um espaço de escuta – escuta da mágoa, escuta da raiva, escuta do choro, escuta das dúvidas e das incertezas...

Os pais precisam de um interlocutor, ou de um conjunto de interlocutores comunicantes entre si, depositários das suas memórias, com quem possam falar sem estarem constantemente a repetir a mesma história e sem sentirem que estão a ser excessivos...

Os pais precisam de apoio, de contenção da sua ansiedade e da sua aflição e de reorganização da sua esperança...

E aqui recordo Irene que, junto a mim revive o internamento inesperado do seu filho. O menino é levado ao hospital, devido a febre muito elevada, e tem que ficar internado. «*Ele era só tubos e talas, e eu julguei que ele morria, e chorei muito, e as enfermeiras disseram-me que ali não se tratavam as mães.*»

E recordo também Eva que, devido às diversas complicações do evoluir clínico da filha, deambula de um piso para outro do grande hospital onde a menina está internada. Sem possibilidade de estabelecer uma relação de confiança estável com os técnicos, sente-se abando-

nada e sem apoio. Quem a ampara no seio de uma instituição vivida como uma amiba gigante, que tudo engloba no seu citoplasma uniforme?

Os pais precisam de ser entendidos, isto é, reconhecidos naquilo que são, que é também o seu drama interno, o seu sofrimento, a sua desorganização, a sua incapacidade, em muitos momentos, de captarem as informações/recomendações médicas, dietéticas, ..., etc., ou, simplesmente, de estarem lá, naquele momento concreto junto da criança, facto esse que seria, certamente, muito tranquilizador para a equipa terapêutica.

E aqui recordo o Diogo que, às 34 semanas de gestação, teve um diagnóstico de hidronefrose. Após o parto, mãe e filho vão para casa. Segundo os médicos, a situação do Diogo estava estável, e a mãe só tinha que lhe administrar um antibiótico. No entanto, a mãe, na sua fantasia, acha que o bebé está cada vez pior. Aos dez dias de vida, a mãe leva o filho à consulta, o médico coloca uma algália no menino e afirma-lhe que pode voltar com ele para casa. Mas Ana, a mãe, não quer. O bebé fica internado e a mãe desloca-se, quotidianamente, ao hospital. Afirma: «*Se é para tratarem, eu prefiro que ele cá fique... do que eu levá-lo para casa, porque eu... não, eu não sei se eu me entendo... e se surgir algum problema ele está aqui, é logo socorrido... e eu em casa não tenho nada para socorrê-lo!... Com ele aqui acho que até me sinto mais descansada!... E... agora com a algália tenho medo de lhe pegar... tenho medo de estragar qualquer coisa!*»

Os pais precisam que os ajudem a apreciar o filho de uma forma realista, isto é, uma criança com uma doença crónica e grave é uma **criança diferente** das crianças saudáveis – ela exige cuidados especiais, pode atravessar períodos de grande vulnerabilidade, vive situações dolorosas no corpo... – mas é também uma **criança igual**, curiosa, que aprecia a sua autonomia e independência, em suma, é uma criança que precisa de um meio facilitador para a emergência e o desabrochar das suas potencialidades, e isto seja qual for o tempo provável de vida que a espera.

Os pais precisam que os ajudem a reencontrarem-se enquanto pais daquela criança, **apesar da sua doença** e **na sua doença**. Nesse sentido, a equipa terapêutica deve trabalhar para o **fortalecimento das capacidades parentais** e não para o seu enfraquecimento – a doença do filho já leva os pais a questionarem-se e a culpabilizarem-se em dose suficiente.

Os pais precisam que os médicos, os enfermeiros e os outros técnicos cuidem do seu filho, mas também precisam que os deixem, no momento oportuno, serem eles próprios a cuidarem-no, ainda que isso possa revestir uma mera forma simbólica.

E recordo aqui a mãe do Sérgio. O Sérgio iniciou hemodiálise por volta dos doze anos, tendo tido uma evolução de doença sem grandes complicações, apenas com um internamento aos onze anos. Ao falar-me da doença do filho, a mãe contou-me que um dos momentos mais difíceis para ela foi durante esse internamento. Quando o Sérgio estava em casa, ela sentia que cuidava dele, ainda que esse cuidar fosse apenas uma especial atenção à sua dieta alimentar – dava-lhe, por exemplo, leite de uma determinada marca. Quando o filho esteve no hospital, outros o cuidavam e ela sentia que não podia fazer nada por ele...

Os pais precisam, os pais precisam, ao pais precisam... E os técnicos?... Como é que os técnicos vão ter capacidade para responder a tantos «precisam»?

Penso que, em primeiro lugar, é importante o reconhecimento da necessidade de, em situação de doença crónica e grave, não haver apenas um técnico – o médico – responsável pela criança, mas um conjunto de profissionais, com formações diversificadas, que trabalham em conjunto e em conjunto são responsáveis por ela.

Mas trabalhar em conjunto, ou trabalhar em equipa, não passa apenas por uma divisão de tarefas, inerente à formação diversificada de cada um. É muito, muito mais do que isso. É, sobretudo, penso, um grupo de pessoas que, com abertura, sem hierarquias, sem o receio de ferir poderes e saberes instituídos, se fala, se interroga, se inquieta, encontra discordâncias e harmonias, encontra possíveis e impossíveis e, desta forma, delinea, em conjunto, o que é da competência de cada um. Enfim, um grupo que se escuta, se apoia, se estrutura e se torna capaz, enquanto

grupo, de apoio e contenção a cada um dos seus elementos, e às crianças e aos seus pais.

Não existe uma criança. Existe uma criança e os seus pais e a sua equipa terapêutica e a comunidade onde está inserida.

Tudo isto pode parecer muito fácil e certinho. Mas não é. Cuidar é um longo e contínuo tacteio. Buscamos a fórmula certa, mas o certo é que ela não existe.

RESUMO

A autora, neste texto, salienta a importância de uma equipa terapêutica envolver, de forma atenta e activa, os pais da criança com doença crónica.
Palavras-chave: Doença crónica, equipa terapêutica.

ABSTRACT

The author emphasizes the importance of an active and attentive involvement of parents in the treatment of a child with a chronic disease.
Key words: Chronic disease, therapeutic team.

FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA – UNIFOR
VICE-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – VRPPG
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - CCS
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA - MSC

APOIO SOCIAL NA EXPERIÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA

ANA KARINA MONTE CUNHA MARQUES

FORTALEZA - CE
2007

ANA KARINA MONTE CUNHA MARQUES

APOIO SOCIAL NA EXPERIÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza – UNIFOR como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Fátima Luna Pinheiro Landim

FORTALEZA - CE
2007

M357a Marques, Ana Karina Monte Cunha.
Apoio social na experiência do familiar cuidador de pessoas com doença crônica / Ana Karina Monte Cunha Marques. - 2007.
96 f.

Cópia de computador.
Dissertação (mestrado) – Universidade de Fortaleza, 2007.
"Orientação : Profa. Dra. Fátima Luna Pinheiro Landim."

1. Doenças crônicas. 2. Cuidadores. 3. Apoio social. I. Título.

CDU 616-036.1

ANA KARINA MONTE CUNHA MARQUES

APOIO SOCIAL NA EXPERIÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA

Grupo de Pesquisa: Redes Sociais e Saúde dos Grupos

Linha de Pesquisa: Humanização do cuidado em populações fragilizadas

Data da Aprovação: 27/12/2007.

BANCA EXAMINADORA

_____

Profª. Drª. Fátima Luna Pinheiro Landim

Orientadora - UNIFOR

_____

Profª. Drª. Lorena Barbosa Ximenes

Membro Efetivo - UFC

_____

Profª. Drª. Maria Teresa Moreno Valdés

Membro Efetivo- UNIFOR

_____

Profª. Drª Zélia Maria de Souza Araújo Santos

Membro Suplente-UNIFOR

Dedico este trabalho às duas pessoas com as quais Deus me presenteou para que eu desfrutasse de suas companhias: meu marido Antônio José e à minha pequena Liginha.
A ele, por seu amor e apoio incondicional e a minha filhinha, pelo desejo de mostrar-lhe que nossos sonhos são realizáveis à medida que nos lançamos de corpo e alma.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me possibilitar sentir sua presença em todos os momentos de minha vida

Ao meu marido e a minha filhinha, pelos momentos em que me fiz ausente e, quando presente, por suportarem e entenderem minhas ocasiões de angústia.

Aos meus avós maternos, Chico Monte e Ceci Monte (IN MEMORIAM) de quem recebi o exemplo de perseverança, confiança, amor e união.

Aos meus queridos pais, Aston e Eliete, por terem possibilitado meu acesso a locais que me ensejaram obter o conhecimento necessário para chegar até aqui... além do seu amor e estímulo para nunca desistir diante das dificuldades. Amo vocês!

Aos meus irmãos Júnior, Giovanni, Sérgio e Geovane, pelo amor, carinho, amizade e apoio na realização deste sonho.

Aos meus tios, primos, sobrinhos e cunhados, pela força, carinho e torcida.

A minha orientadora, Prof^{a}. Dr^{a}. Fátima Luna, por sua paciência, dedicação e disponibilidade na elaboração deste ensaio.

A toda a turma 7 do Mestrado, pela oportunidade de conhecê-los e poder compartilhar de momentos ímpares ocorridos durante este período.

Aos professores do Mestrado e a toda equipe que o compõem, pela disponibilidade de conhecimento que nos foi ensejado.

Aos colegas do grupo de pesquisa, em especial, Patrícia Collares, Ana Carolina Rocha e Rafael Mesquita, por sua amizade, disponibilidade e ajuda em todas as horas.

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa-descritiva, com objetivo de conhecer a experiência de quem cuida de doentes crônicos no contexto familiar e analisar as implicações do apoio social percebido, relacionando com a saúde física e emocional do familiar cuidador. O local de desenvolvimento foram os lares de dezoito (18) componentes familiares cuidadores de doentes crônicos, residentes no Bairro "Cidade 2000", localizado em Fortaleza-CE. A coleta de dados foi realizada durante o primeiro semestre do ano de 2007, utilizando-se um formulário, contendo variáveis de interesse para o estudo, e entrevista semi-estruturada. Os dados quantitativos foram organizados em planilhas eletrônicas do Programa Excel, depois inseridos no programa de computação *SPSS*, Windows, versão 3.0. Os indicadores resultantes da aplicação da entrevista foram organizados por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), tendo-se obtido as seguintes perguntas com suas respectivas respostas que ensejam os discursos: "*Cuidar não é fácil", "Cuidar é uma experiência difícil", "Cuidar é uma experiência gratificante de aprendizado", "Não saio quase! Vivo muito sozinha", "Eu vou em busca de coisas que me ajudam", "Quem faz tudo sou eu, ninguém ajuda", "Eu sinto que não estou sozinha (ajuda de fora)", "Família que ajuda", "Nossa família é unida, a maior parte me apóia", "Meus amigos são meus visinhos, que eu me dou bem", "Eu me sinto protegida por Deus", "Tudo o que eu sei aprendi no hospital vendo e pessoas me ensinando"*. Como resultado, destaque-se que todos os cuidadores abordados eram do sexo feminino, com idade média de 50 anos. A de maioria casadas, sem exercer atividade formal remunerada, possuía nível médio de escolaridade. A religião predominante foi a católica. Os membros familiares referiram não participar de nenhum outro grupo social. As pessoas mais citadas dependentes de cuidados foram as mães, com idade média de 80 anos, e as morbidades mais referidas, comprometendo estas pessoas, eram conseqüentes de acidente vascular cerebral (AVC). Grande parte das cuidadoras relatou algum tipo de comprometimento em sua saúde. As principais queixas foram: plaquetopenia por dengue, dores no cotovelo, hipertensão, reumatismo, dores na coluna, diabetes, colesterol alto, asma, depressão, , dores nas costas e nos ombros, artrose no joelho, estresse agudo e problema renal. Evidenciou-se intervalo de horas de dedicação/dia para cuidar do doente situado entre 12 e 24 horas. A duração mínima do tempo em que o cuidado vinha acontecendo era de cinco meses, e a máxima de 40 anos. Em relação aos apoios no cuidado direto com o doente, os membros familiares cuidadores (FC) deixaram claro que a carga maior de atividade era realizada quase sempre de forma solitária. Referidos apoios tidos como insatisfatórios, quando considerada a complexidade dos problemas diários a solucionar. A sobrecarga ficou caracterizada pelo fato de o cuidador se ver permanentemente diante de situações de enfrentamento e, quase sempre, afastado do convívio social pela característica e o tempo dedicado ao cuidado. Além disto, o cuidador era alvo de situações de grandes conflitos, tendo que conciliar preocupações com ocomponente familiar doente e as insatisfações dos que estão em volta, sem que signifiquem apoio concreto.

Palavras-chave: familiar cuidador, apoio social, discurso do sujeito coletivo.

ABSTRACT

The present descriptive qualitative research aimed at knowing the experience of those who take care of chronic patients in the family and at examining the implications of the perceived social support, relating it to the physical and emotional health of the family caregiver. The survey was developed at the homes of eighteen (18) families of caregivers of chronic patients, residents in Cidade 2000, a community located in Fortaleza, Brazil. Data collection was performed during the first half of 2007, using a form containing variables of interest to the study, and a semi-structured interview. Quantitative data were organized in the spreadsheet program Excel 2003 and exported into the SPSS 3.0 for Windows statistics program for statistical evaluation. The interviews were analyzed on the basis of the Collective Subject Discourse (CSD) technique and the following answers were obtained: "Caring is not easy", "Caring is a difficult experience," "Caring is a rewarding learning experience", "I never go out! I am mostly alone", "I keep searching for things that will help me ","I am the one doing everything, nobody helps," "I feel that I am not alone (help from outside)", "Family that helps", "Our family is united, the majority supports me", "My friends are my neighbors, with whom I get along well" ,"I feel protected by God", "All I know I learned at the hospital by watching people and having them teach me". The results show that all caregivers interviewed were female and the mean age was 50 years. Most were married with no formal job, average level of schooling and predominantly catholic. Family members reported no participation in any other social group. The people who were most dependent on care were mothers with a mean age of 80 years, and the highest referred morbidity among these people were consequential on cerebral vascular accident (CVA). Most of the caregivers reported some type health problem. The main complaints were: shoulder pain, thrombocytopenia by *dengue*, pain in the elbow, hypertension, rheumatism, back pain, diabetes, high cholesterol, asthma, depression, knee arthrosis, acute stress and kidney problems. The range of hours of dedication and day care for the patient was between 12 and 24 hours. The length of time the caregiver had been caring for the family member ranged from 5 months to 40 years. For assistance in caring directly with the patient, family caregivers (FC) have made clear that the burden of hard work was performed almost always so lonely. The support received was unsatisfactory when considered the complexity of daily problems to be solved. The overload was characterized by the fact that the caregiver is permanently facing challenging situations and, almost always, away from social relations, due to the peculiar characteristics of the situation and the time dedicated to taking care of the patient. In addition, the caregivers had to face major conflicting situations while having to harmonize their concerns with the diseased relative and the dissatisfaction with the surrounding people presenting no effective support.

Key words: caregiver, social support. Collective Subject Discourse.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO..... 08
2 METODOLOGIA..... 13
3 REVISÃO DE LITERATURA..... 23
3.1 Doenças crônicas e a transição demográfico-epidemiológica..... 23
3.2 O cuidado domiciliário..... 24
3.2.1 O familiar cuidador..... 27
3.2.2 Sobrecarga..... 31
3.2.3 Estresse..... 31
3.3 Promoção da saúde e redes de apoio social..... 32
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO..... 38
4.1 As variáveis e suas implicações para o estudo..... 38
4.2 As informantes do estudo..... 48
4.3 Análise dos discursos..... 59
5 CONCLUSÃO..... 82
REFERÊNCIAS..... 85
ANEXOS..... 94

1 INTRODUÇÃO

A opção pelo tema discorre de nossas experiências profissionais nas quais como fisioterapeuta que, há dez anos, nos deparamos com situações nas quais pessoas passam a assumir toda a responsabilidade, quando um membro da família vem a adoecer, assumindo, assim, todos os cuidados e a manutenção deste doente.

Além das experiências vivenciadas como profissional, também entramos em contato com histórias de entes queridos que adoeceram por serem um FC. Deparamo-nos, também situações em que tivemos de assumir o papel de cuidadora e, dessa forma, experimentarmos o grande estresse que envolve as adaptações à rotina do doente.

De acordo com Aguiar (2006), as redes sociais são métodos de interações que sempre apontam algum tipo de mudança concreta na vida do indivíduo, no coletivo e/ou na organização envolvida. Na pesquisa concluída pela autora, evidenciou-se o crescente número de estudos no Brasil que trazem as redes sociais como objeto da produção do conhecimento.

Em especial, esses estudos são desenvolvidos pela área da saúde, focando os benefícios do apoio social proporcionado pelas pessoas em interação. Nesse domínio, o apoio propiciado pelas relações sociais, vínculos de amizade e laços familiares é associado a comportamento positivo em recuperação da saúde e prevenção de doenças (ANDRADE, 2004; ANDRADE; VAITSMAN, 2002; CASSEL, 1976; FAERSTEIN et al, 2005; LACERDA, 2002).

De outro lado, autores escrevem que apoio social inadequado pode ter implicações, como por exemplo, maior suscetibilidade às doenças, ocorrência de importantes fatores de risco biológicos e aumento da mortalidade. Nos últimos vinte anos acumularam-se evidências de relações entre as redes sociais e o maior ou menor sofrimento físico e psíquico, bem como a mortalidade geral, considerando todas as causas (COHEN, 2001; DALGARD; HAHEIM, 1998; KAPLAN, 1988).

O interesse pelo tema das redes sociais em saúde aufere, com efeito, evidência, e, neste estudo, nos apoiamos no discurso dos informantes para analisar a rede social da pessoa que, no contexto domiciliário, cuida de um familiar com doença crônica, dando ênfase ao apoio social percebido, naquilo que guarda relações com a saúde física e psicológica das pessoas envolvidas. Essa opção encontra-se, ainda, reforçada na verificação de um aumento considerável no número

de pessoas acometidas pelas mais variadas doenças incapacitantes, e que, por longos anos, requerem um cuidado permanente (PORTAL HOME CARE, 2006).

Um dado significativo nesse tocante é trazido pelo Ministério da Saúde (2000), segundo o qual, o Brasil, desde 1940, é alvo de gradativa inversão das curvas de mortalidade, observando-se um declínio de morte por doenças infecciosas, e concomitante aumento por doenças crônicas. Quando não são mortais essas patologias levam a deficiências, parciais ou totais do indivíduo, com graves repercussões na família e sociedade (BRASIL, 2000).

Tomando a realidade de Fortaleza, a título de exemplificação, destacamos entrevista veiculada por um jornal de circulação local em que um médico, João José Carvalho, chefe do Serviço de Neurologia do Hospital Geral de Fortaleza, revelou atender uma média de 200 pacientes/mês, vítimas de AVC. Esse profissional revela sua preocupação, ao tempo em que informa sobre as medidas que devem ser tomadas para preparar os cuidadores dessas pessoas no interior dos lares (CUIDADORES..., 2007).

Na grande área da saúde, o termo “cuidador” se aplica à realidade de pessoas que prestam cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde, de maneira formal ou informal. O cuidador formal é aquele que possui conhecimentos adquiridos em treinamentos direcionados, referentes à profissão, em geral recebendo remuneração em troca de seus serviços. O cuidador informal é representado pelo segmento leigo, normalmente um membro familiar, o que resulta na expressão *familiar cuidador* (FC). Essa pessoa assume a responsabilidade, dedicando grande parte de seu cotidiano a rotinas de cuidado com a pessoa doente, com pouco ou quase nenhum conhecimento técnico, mas em resposta às necessidades que as condições de vida lhe impõem (PORTAL HOME CARE, 2006).

Na realidade da prática do profissional fisioterapeuta, é comum este deparar, em instituições hospitalares e domicílios, pessoas que em um momento tiveram que ser responsáveis pelo cuidado e até a manutenção da vida de pessoas da família quando a instituição, com o propósito de favorecer melhores cuidados, faz o doente retornar para seu lar, embora totalmente dependente de cuidados. Essa tendência dos serviços ocorre, em grande escala, pela cronicidade da doença, bem como pela grande demanda de pacientes em contrapartida ao número reduzido de leitos hospitalares.

Nestas situações, cabe ao profissional de saúde, em particular ao profissional fisioterapeuta, além do atendimento especializado que lhe é solicitado, trabalhar dentro da realidade do grupo família e considerar seus suportes disponíveis - as orientações de como proceder na ausência do cuidador formal, de modo a manter o seu paciente, assegurando uma evolução positiva dos quadros mórbidos associados. Essa participação do componente familiar, como um coadjuvante no cuidado terapêutico, é tanto requerida quanto de fundamental importância nos tempos atuais.

Ao proceder com a revisão detalhada dessa temática, Bandeira e Barroso (2005) assinalaram que em países como o Brasil, onde ainda não se chegou a uma efetividade dos programas de acompanhamento intensivo dos pacientes na comunidade – como o Programa de Apóio Domiciliar (PAD), o Humaniza SUS dentre outros – a família assumir o papel de cuidador é fenômeno necessário. Desse evento, entretanto, decorrem problemas que merecem a atenção de estudiosos em todo o mundo.

Desde os anos 1950 e, de modo mais expressivo, entre as décadas de 1970 e 1980, pesquisadores de vários países investigam sistematicamente a experiência do FC, demonstrando que os cuidados intensivos prestados aos pacientes no dia-a-dia, associados às dificuldades encontradas no desempenho do papel de cuidador, resultam em mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico dos indivíduos envolvidos (JUNGBAUER et al., 2003; LAUBER et al, 2003; LOUKISSA, 1995; MAGLIANO et al., 1998; MARTENS; ADDINGTON, 2001; MAURIN; BOYD, 1990; ROSE, 1996; TESSLER; GAMACHE, 2000).

Estudos revelam que o componente familiar dedica a media de quatro a oito horas de trabalhos diários, sem que tenha qualquer preparo para atuar dentro desta realidade. Ainda, ao cuidar do outro, o familiar adota papel suplementar aos já desempenhados por ele. Decorrem daí conseqüências negativas em amplo espectro e dimensões da vida familiar. Sinal claro do impacto negativo da atribuição de cuidar é a sobrecarga física e emocional, caracterizada pela depressão, sinais de estresse e queda da imunidade favorecendo o uso de psicotrópicos e o aparecimento de uma variedade de doenças oportunistas (MARTENS; ADDINGTON, 2001; PORTAL HOME CARE, 2006).

Não ignoramos o fato de que, para realização do cuidado informal, são acionadas as redes de interações interpessoais, naquilo em que estas são capazes

de atuar como apoio para o FC e o cuidado prestado. No discurso de Leal (2000), o cuidador sem suporte pode ser um futuro paciente, pois por imposição ou escolha, geralmente, é tão pressionado por necessidades imediatas do doente, que se esquece de si, não se apercebendo das próprias demandas de suporte.

Dunst e Trivette (1990) definem dois tipos de suportes sociais - os estruturados ou formais, e os informais. São caracterizados como informais os indivíduos familiares, amigos, vizinhos, padres etc., grupos sociais como clubes e igrejas, que colaboram para as atividades do dia-a-dia. Enquanto isso o suporte formal abrange organizações sociais, como hospitais, programas governamentais, serviços de saúde, como também profissionais qualificados organizados para prestar serviços às pessoas que necessitam. Destacam os componentes pertinentes á estes suportes como: componente constitucional (necessidades e a congruência entre estas e o suporte existente); componente relacional (estatuto familiar, estatuto profissional, tamanho da rede social, participação em organizações sociais); componente funcional (suporte disponível, como emocional, informacional, instrumental, material, qualidade de suporte como o desejo de apoiar, e a quantidade de suporte); componente estrutural (proximidade física, freqüência de contatos, proximidade psicológica, nível da relação, reciprocidade e consistência); e componente satisfação (utilidade e ajuda fornecida).

Leal (2000) analisa as estruturas de suporte formal no plano de saúde pública (hospitais, programas, médicos etc.), e acentua que no Brasil ainda se mostram frágeis, sem constituir uma rede de apoio organizado e sistemático.

Na cidade de Fortaleza, em um evento que reuniu componentes familiares e pacientes vítimas de AVC, foram registradas, durante o evento, dificuldades encontradas pelos cuidadores, evidênciando a ausência de apoio formal efetivo para a realização dos cuidados, especialmente no que diz respeito a conseguir consultas, um acompanhamento especializado e orientações de como proceder com o doente (CUIDADORES..., 2007).

Silva (2006) corrobora tal aperção quando escreve que os seguimentos formais responsáveis pela assistência aos pacientes idosos e cuidadores atuam de forma limitada e “o pior é que, ao se tornar cuidador, o familiar não é apresentado aos serviços de apoio existentes”. (Pág 112).

No tocante ao apoio informal, Landim et. al.(2003) o descrevem como caracterizados pelas redes pessoais que dão suporte às atividades cotidianas. Sob

essa rubrica, os autores afirmam comportar uma variedade de recursos e estratégias advindas da rede de relação interpessoal - componentes familiares, amigos, vizinhos e outros - que permitem aos indivíduos, de forma não convencional, solucionar problemas do quotidiano. Antes, todavia, de se fazer afirmações acerca do potencial positivo dessas redes individuais, aqueles mesmos autores alertam para a necessidade de se conhecer, sobretudo, a característica e a qualidade das interações humanas realizadas no âmbito da rede, e se nessas interações ocorre a oferta/troca dos suportes exigidos para cada situação vivenciada.

Na realidade do FC, é certo que as interações humanas ocorrem, restando avaliar se destas resulta a oferta de suporte que implique o favorecimento do cuidado realizado com o seu paciente.

No propósito de avaliar, é que a figura do cuidador se tornou alvo de estudos e pesquisas em muitos países, embora Leal (2000) expresse que, no Brasil, o FC ainda seja ignorado em virtude de baixa valorização desse mister, sendo poucas as pesquisas abordando a temática, em parte pela dificuldade em vislumbrar perspectivas para a utilização dos resultados. Uma vez que a tendência de utilização dos membros familiares cuidadores de pacientes crônico-dependentes é crescente, a assistência a esse grupo deveria ser preocupação social. Trata-se, em acordo com Leal (2000), de imprimir um caráter público às ações realizadas pela família no recôndito dos lares, de maneira que essas ações possam ser pensadas/lembradas quando da elaboração de uma agenda de políticas de planejamento dos cuidados no domicílio, com detecção precoce do perfil de cuidadores mais vulneráveis, bem como o levantamento dos suportes existentes, com fins de intervenções focalizadas.

Diante do exposto, desenvolvemos os seguintes objetivos de estudo: 1) conhecer a experiência de quem cuida da pessoa com doença crônica no contexto familiar; 2) analisar o apoio social percebido e as relações com a saúde física e emocional do familiar cuidador.

Estamos ciente de que um estudo com essa natureza é relevante, tanto pelo favorecimento de políticas voltadas para a realidade do cuidador familiar como pela extrema necessidade de o profissional de saúde conhecer e atuar na problemática vivenciada pelo FC, como forma de assegurar apoio para que este possa conduzir a situação de forma a lhe permitir continuar dedicando-se ao cuidado de seu doente, de igual modo, que propicie ao cuidador aperceber-se de sua rede de apoio social com a qual pode contar para a manutenção de seu bem-estar.

2 METODOLOGIA

O presente estudo é caracterizado como de abordagem qualitativa do tipo descritivo. Associados à abordagem qualitativa, os estudos descritivos possibilitam ao pesquisador conhecer o perfil que caracteriza o grupo, no caso particular desse estudo, o grupo de cuidador familiar, suas características mais determinantes, valores culturalmente determinados, dentre outros. Destacam-se por favorecer uma aproximação com aquilo que tencionamos conhecer e estudar, como também pela produção de conhecimento científico, tendo como ponto de partida a própria realidade estabelecida no campo (MEDEIROS, 1999; MINAYO; SANCHES, 1993; TRIVIÑOS, 1987).

> A investigação qualitativa trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões. [...] adéqua-se a aprofundar a complexidade de fenômenos, fatos e processos particulares e específicos de grupos mais ou menos delimitados em extensão e capazes de serem abrangidos intensamente. (MINAYO; SANCHES, 1993).

De acordo com o que escrevem Minayo e Sanches (1993), a abordagem qualitativa visa a alcançar o simbólico e a subjetividade, para auxiliar a compreender as relações e atitudes humanas. Nestes moldes, esta abordagem toma a palavra como material importante na investigação. A forma como nos comunicamos revela as condições estruturais, os sistemas de valores, normas e símbolos a que estão submetidos os grupos em condições históricas, sócioeconômicas e culturais específicas.

O cenário maior de desenvolvimento deste estudo é o bairro denominado “Cidade 2000”, localizado na jurisdição da Secretaria Regional II (SER II). Evidenciamos o fato de que a cidade de Fortaleza se encontra subdividida, pela Administração Municipal, em seis secretarias regionais; o que tem por finalidade uma descentralização que favoreça as ações nos âmbitos executivo e de fiscalização

A Cidade 2000 figura como um dos primeiros bairros domiciliares implantados na cidade de Fortaleza. Tradicional, o bairro ainda na atualidade mantém-se subdividido em quadras numeradas, e possuem ruas denominadas alamedas (Ex: alameda das Margaridas, alameda das Tulipas etc.). O bairro possibilita uma vida local sem necessidade de seus moradores se afastarem dele

para acessar uma variedade de comércios, feiras livres, escolas, drogarias, praças, posto policial, igrejas, posto de saúde etc.

No bairro, foi acessado, o posto de saúde, atualmente Centro de Saúde da Família. O centro disponibilizava, aos moradores deste bairro e circunvizinhanças, consultas médicas nas especialidades de Pediatria, Ginecologia, Clínica Geral, os serviços de aerossolterapia, aplicação de vacinas etc. Eram, ainda, disponibilizados medicamentos por meio do serviço de almoxarifado do Posto, Setor de Fisioterapia direcionado para atendimentos referentes a Traumato-ortopedia, Reumatologia e Neurologia.

O cenário último foi o interior das casas dos informantes onde, com base em uma planilha com dados referentes às pessoas acompanhadas pela equipe do PSF e disponibilizadas a nós, foi-nos possível identificar, entrar em contato e agendar uma visita, ora por meio do telefone, outras vezes pela própria visita em que passamos em média uma hora, abordando as cuidadoras principais e captando por meio de gravação digital as informações que nos propusemos colher.

As famílias eram quase sempre, numerosas e, em algumas das casas, eram encontrados mais de um familiar, doente necessitando de cuidados da família. Como característica das moradias, constatamos que as casas foram construídas de modo a partilharem paredes, possuindo cada quadra do bairro uma média de dez casas, sendo estas construídas com frente e costas para ruas denominadas “alamedas”.

Na maioria das residências, o ambiente era simples, alguns aparentemente limpos e iluminados, com presença de mobília suficiente para manter organizados os utensílios e facilitar o cuidado do componente familiar. Outros se mostraram desorganizados, pouco iluminados e, interessante, era onde se encontravam maior número de moradores, como filhos, cunhadas, netos e alguns animais.

É importante também registraro fato de que grande parte das pessoas cuidadas não estava em locais que viessem a favorecê-las ou mesmo, facilitar o manuseio. A maioria estava acomodada em redes, outros em camas do tipo “solteiro” – nos quais colchões se apresentavam com deformidades, indicando a precariedade e a necessidade de substituição. Um em colchão no chão (este era o que aparentou ser mais bem conduzido, por se tratar de um rapaz de 22 anos com paralisia cerebral, cuja mãe o colocava assim para que não viesse a cair da cama. E apenas dois desses familiares doentes usavam cama hospitalar, o que favorecia realmente o cuidado e o cuidador.

Participaram como informantes pessoas adultas e conscientes que atuavam como FC de pacientes crônicos, até a data de realização da coleta de dados para o presente experimento.

Para a caracterização do FC, empregamos a definição de Ribeiro e Garrett (2003), segundo a qual o FC é tido como toda pessoa ligada por um grau qualquer de parentesco (mulher/marido, irmão/irmã, filho/filha, genro/nora, avô/avó, tio/tia, sobrinho/sobrinha), que nos últimos quatro anos tenha tido contato com o doente, assumindo o papel principal na assistência/cuidado; e que não seja remunerada por desempenhar esse papel na família.

Por grau qualquer de parentesco, entende-se qualquer pessoa que possua relação de consangüinidade ou afinidades outras que, por estas, venham a agregar várias pessoas.

A fonte de informação para acesso aos informantes foram os profissionais de três equipes do Programa Saúde da Família, alocados no Posto de Saúde da área de jurisdição da SER II, no Bairro “Cidade 2000” da cidade de Fortaleza. Foi estratégica a utilização dessa fonte, uma vez que, como fisioterapeuta e docente, durante o ano letivo de 2007 estavamos em contato com essas equipes ao conduzir turmas, de até dez alunos, em atividades de visitas multidisciplinares nos domicílios, ocasião em que realizavamos avaliações e atendimentos fisioterápicos; isso também caracterizou o acesso prévio e reconhecimento do campo.

Por ocasião do desenvolvimento do estudo, referidas equipes cobriam quatro bairros da cidade de Fortaleza: Gengibre, Barreira, Papicu e Cidade 2000, sendo rotina das equipes realizar atendimentos domiciliários aos pacientes que não podiam se deslocar até o posto. Havia no serviço retrocitado grande demanda para a Fisioterapia, com procedência, principalmente, no bairro eleito como cenário maior: Cidade 2000. Esse dado pode ter relação direta com o fato de o bairro ser o o mais bem coberto por agentes comunitários de saúde, o que permitia a adequada notificação dos casos. Como ainda eram poucos os profissionais fisioterapeutas na realidade das equipes, a parceria entre serviço e academia se dava exatamente para favorecer atendimento à alta demanda daquela área.

Uma vez o acesso facilitado, foi pedido das equipes a relação dos pacientes cadastrados para receber visita domiciliária. Foram oferecidos, pelas equipes, quadros onde constavam os seguintes dados: nome do paciente, idade (ausentes para alguns), endereço e diagnóstico, ou motivo da solicitação de visita. Foram

esses indicadores usados para a primeira triagem dos sujeitos do estudo. Na equipe um, como denominado por questões éticas, foram listadas 23 pessoas; na equipe dois relacionamos 17 pessoas; e na três firemos constar 41 pessoas.

Do total de listados pelas equipes foram excluídas as pessoas que não tinham procedência no bairro Cidade 2000 (42 pessoas); as que, mesmo habitando aquele bairro, não manifestavam dependência no desenvolvimento de suas atividades diárias (11); aquelas cujo endereço não pôde ser confirmado (04), ou não foi localizada em casa por ocasião da visita (01); e uma cujos familiares cuidadores, ainda durante contato realizado por telefone para confirmação de endereço, recusaram participar do estudo (01). No final, 18 residências, com previsão de visitas domiciliárias pelas equipes, foram abordadas para identificação do componente familiar cuidador e onde ocorreu a coleta dos dados para a pesquisa. Em cada uma dessas residências, foi identificado o cuidador principal (RIBEIRO; GARRETT, 2003), que passou a compor o quadro de informantes do estudo.

Ressalte-se que, por ocasião das primeiras abordagens, que algumas vezes se fizeram por telefone e outras pessoalmente, as pessoas contatadas na família demonstravam certo receio, sendo algumas vezes necessário apresentar documentos mesmo após a identificação verbal. Nas mais das vezes, porém, quando iniciavam as conversas, relações de confiança foram se configurando, de modo que as pessoas ficavam mais relaxadas, dispostas a colaborar e dessa forma possibilitou-nos uma conversa simples e franca por período de tempo em torno de uma hora. Havia nessa atitude uma expectativa de poderem contar com alguém com quem pudessem dividir aflições, falar de dificuldades relativas ao cuidado do doente, obter ajuda.

Quanto à fase de campo, correspondente propriamente à coleta de dados, destacamos o fato de que, inicialmente, pretendia-mos aplicar instrumentos de análise da rede de suporte social que já fossem validados em nossa cultura, considerando a especificidade do estudo a desenvolver. Ao longo das revisões de literatura, todavia, demos conta não só da escassez destes instrumentos, como também da precariedade no que tange aos aspectos éticos e políticos na medida em que os instrumentos, mesmo quando referiam adaptações/validação, levavam aos informantes as dimensões valorizadas por seus idealizadores, não respeitando (é nossa interpretação) especificidades de linguagem regional, perfil/características da população-alvo, dentre outras.

Com essa natureza, mesmo nos casos referidos de adaptações culturais para a realidade do Brasil, a critica que se faz aos questionários e escalas que se identificaram traduzidas é a de que elas não permitiam apreender/captar, satisfatoriamente, a experiência (os sentimentos) das pessoas que se dedicavam ao cuidado de um componente familiar doente no contexto domiciliário. Credita-se ao seu pragmatismo a impossibilidade de avaliar essa dimensão subjetiva do fenômeno, ou seja, o instrumento deixaria escapar o objeto dessa pesquisa, não permitindo apreender detalhes dessa experiência.

Nestes moldes, para recolha dos indicativos, foi utilizada a entrevista semi-estruturada com suporte em questões condutoras (Apêndice). Apenas foram usados como referência para elaboração dessas questões o Questionário de Suporte Social-SSQ (MATSUKURA;MARTURANO, 2002), e a escala de satisfação com o suporte social-ESSS (RIBEIRO, 1999).

De acordo com Minayo e Sanches (1993), a entrevista semi-estruturada oferece uma estratégia em que o pesquisador, intencionalmente, capta informações dos atores sociais por meio dos seus discursos. Desta forma, é uma fonte de informação de dados relativos à "conduta ou comportamento, presente ou futuro, razões conscientes ou inconscientes de determinadas crenças, sentimentos, maneiras de atuar ou comportamento".

Antecipando-se à entrevista, os informantes, foram contatados inicialmente, com intuito de comprometê-los com o estudo realizado, ensejando, ainda, momento de informações inerentes à pesquisa e à instituição a qual pertencemos, discorreu-se sobre a importância da participação destes, bem como do retorno pessoal e social da pesquisa, mediante conhecimento e assinatura do termo de compromisso.

O clima da entrevista foi o mais informal possível, para que o informante pudesse se sentir mais à vontade e, assim, relatar, de forma clara, seus sentimentos.

Acrescente-se que às questões norteadoras antecipou-se aplicação de um formulário contendo dados sociodemográficos. As variáveis utilizadas de interesse foram idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação, plano de saúde, participação de grupos sociais, religião, realização de atividade física, queixas relacionadas à saúde, média diária dedicada ao cuidado e há quanto tempo o FC era cuidado. A intenção foi identificar variáveis que pudessem ter uma grande relação com a percepção de suporte e/ou sobrecarga do FC.

Os dados gerados pelo formulário foram organizados, inicialmente, com auxílio de planilhas eletrônicas do Programa Excel, e, posteriormente, transferidos para o programa de computação *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), Windows, versão 3.0, produzindo quadros em que as variáveis foram descritas por médias e freqüências absolutas.

Os dados foram organizados por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Conforme os autores Lefèvre & Lefèvre (2005), a técnica teve origem nas ciências sociais e está sendo apresentada ao pesquisador como uma opção para que ele possa lidar (e interpretar) em uma escala coletiva ou social, com os pensamentos que são obrigatoriamente compostos de matéria discursiva.

Nesse estudo, lançamo-nos mão, pois, dos discursos, para reconstruir o universo de representações dos Familiares Cuidadores (FC). Em relação a este tema, Teixeira e Lefévre (2001, p.4) escrevem:

> ...este é um recurso metodológico destinado a tornar mais claras e expressivas as representações sociais, permitindo que um grupo social possa ser visto como autor e emissor de discursos comuns compartilhando entre seus membros.

Para Lefèvre e Lefèvre (2005),

> ...trata-se de uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal obtidos de depoimentos, artigos de jornal, cartas, etc. Consiste basicamente em analisar o material verbal coletado, extraindo-se de cada um dos depoimentos, as idéias centrais e/ou ancoragens e suas correspondentes expressões-chaves, com estas compõem-se um ou vários discursos-síntese de vários sujeitos na primeira pessoa do singular (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003, p 16).

Dentro da visão do método qualitativo torna-se imperiosa a possibilidade de se captar a forma como as pessoas realmente se sentem em relação a qualquer tipo de situação.

> “Quando se quer conhecer o pensamento de uma comunidade sobre um dado tema, é preciso realizar, antes de mais nada, uma pesquisa qualitativa já que, para, serem acessados, os pensamentos, na qualidade de expressão da subjetividade humana, precisam passar, previamente, pela consciência humana (LEFREVE; LEFREVE 2005, P.9).

Weber (1970) ensina que é papel das ciências sociais favorecer que a ação humana seja compreendida, e que não só ocorra uma descrição de

comportamentos, e que o ponto essencial para que seja interpretada tal ação é a grandeza que se concede ao significado subjetivo dos indivíduos que dela participam.

Assim também, William Thomas (1970), colaborador da criação da Sociologia norte-americana, intensificou a elaboração do clássico teorema que destaca ser essencial, para a compreensão do estudo dos seres humanos, descobrir como estes definem as situações em que se encontram, pois descrevem que, se as situações são, também o são as suas conseqüências.

É importante observar o pensamento das pessoas na forma de discurso para que se possa qualificar seus pensamentos e atitudes, no entanto, é preciso ter cuidado quando das interpretações. Bakhtin (1986) destaca que palavras no cotidiano social referem duplo significado; que são originadas de percepções ideológicas e que servem de apoio nas relações pessoais, justificando de forma sensível as transformações ocorrentes na sociedade.

Bourdieu (1972) relata a existência de pesquisadores que fazem uma descrição frágil do discurso captado e se refere a estes como tendo uma "ilusão da transparência", pois de tudo o que se observa ou se ouve no campo, se passa apenas a repetir, sendo, assim, qualificado com uma forma pobre ou superficial de descrição. Enquanto isso, Granger (1982) define como modelo verdadeiro de se avaliar qualitativamente quando se descreve, se compreende e se explica, respeitando esta ordem dos fatores.

Com efeito, as entrevistas, após serem coletadas, gravadas e transcritas, foram agrupadas e tabuladas. Então, seguimos os passos da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) descritos por Lefèvre e Lefèvre (2005), que são: ler o conjunto dos depoimentos coletados nas entrevistas; ler as respostas de cada pergunta em particular, destacando expressões-chave; identificar as idéias centrais de cada resposta; analisar expressões-chave e idéias centrais, agrupando as semelhantes; identificar e nomear cada idéia central do conjunto homogêneo, qual será um resumo das idéias centrais de cada discurso; compor discursos do sujeito coletivo referente a cada quadro obtido na fase anterior; e nomear ou identificar cada um dos discursos do sujeito coletivo.

Na prática, no primeiro passo, as respostas dos 18 sujeitos à questão número um foram transcritas literalmente em instrumento denominado: “Instrumento de Análise de Discurso 1” (IAD 1) e, do mesmo modo, as respostas à questão 2 no

instrumento IAD 2 e assim todas as outras questões de modo que, cada instrumento consta de um quadro com duas colunas, sendo a primeira dispondo “expressões chaves” (ECH) e a segunda, as “idéias centrais” (IC). As respostas dos sujeitos às respectivas questões da entrevista foram transcritas para a coluna das expressões-chave. Para Lefévre e Lefèvre (2005), “as ECH são trechos ou transcrições literais do discurso que revelam a essência do depoimento”.

No segundo momento, identificamos e retiramos das ECH partes dos discursos que foram eleitos com o *status* de IC, em que Lefévre aborda que IC se define como expressão lingüística que revela ou mesmo descreve de forma sintética e o mais fidedigna possível, o sentido de cada um dos discursos analisados. E, exemplifica, ainda a IC, como sendo formas de expressar teorias ou ideologias ou ainda crenças próprias do discurso dos autores.

O terceiro passo se realiza após identificar as IC e transferí-las para as colunas que correspondem ao quadro das IADs.

A próxima (quarta etapa) ocorreu com a “etiquetagem” dessas IC’s com letras A, B e C, assim agrupando-as de forma que todas as IC’s com a mesma etiqueta se tornassem síntese que denota todas as expressões em conjunto, sendo este o quinto passo.

O sexto e último procedimento foi a própria elaboração do DSC, também composto por duas etapas, a primeira das quais foi a junção dos IAD2 e o agrupamento das respostas destes foi transformado em DSC.

Os dados, após serem processados, configuram-se como o “discurso do sujeito coletivo”. Foram inicialmente categorizados em quadros simples em função das IC’s. Dessa forma, obtivemos duas IC’s e respectivos DSC’s para a primeira questão, duas IC’s e respectivos DSC’s também para a segunda, uma IC e respectivo DSC para a terceira questão, três IC’s e respectivos DSC’s para a quarta questão, quatro IC’s e respectivos DSC’s para a quinta questão e duas IC’s e respectivos DSC’s para a sexta questão.

Todos os quadros elaborados e expostos representam o pensamento coletivo que eqüivale a sua explicação ou interpretação. Assim, durante a feitura do DSC, o pensamento foi o de tentar dar seqüência para se criar um discurso lógico e agora coletivo. Para realização deste objetivo, foi preciso estar atento ao início, meio e fim, do geral para o menos geral, utilizar conectivos para a coesão do discurso e

evitar idéias repetidas e as particularidades, já que se trata agora de um Discurso do Sujeito Coletivo.

Segundo Cunha (2006), ao trabalharmos com o Discurso do Sujeito Coletivo, a idéia é não ter um pensamento discursivo, da maneira como foi coletado, reduzido a uma categoria para ser reconstituído como um metadiscurso teórico.

> Essa coletização do pensamento pelo metadiscurso teórico também é uma solução supostamente segura, que encontra refúgio na crença religiosa, ou ritual, ou burocrática na história (= as famosas "revisões de literatura"), reforçada pela retórica das citações, pela sedução da boa escritura pelo apelo ao senso comum ou bom senso (=aquilo que todo mundo sabe...), etc. Nesse caso, a explicação "teórica"do pensamento coletivo toma (indevidamente, por certo). O lugar da sua apresentação descritiva como fato empírico que constitui, também, da mesma forma, uma violência simbólica. (LEFÊFRE; LEFÊVRE, 2005).

Em vista disto, neste trabalho, as interpretações segundo a metodologia abordada, valorizam expressões baseadas em experiências relatadas nos discursos dos entrevistados. Trata-se, no entanto, de uma previsão do método no próprio Discurso do Sujeito Coletivo em respostas aos questionamentos levantados durante a pesquisa, tornando-se diferente ao formato tradicional da pesquisa, caracterizada pela análise dos dados.

Assim, o "Discurso do Sujeito Coletivo", nesse estudo, se comprometeu com a reconstrução descritiva das opiniões emitidas pelos FC, fazendo com que esta aparecesse, inicialmente, sem a interferência do comentário teórico metalingüístico, resguardando sua natureza discursiva e, ainda, sua autonomia como objeto empírico. Somente posteriormente a isso, são feitas interpretações com apoio de literatura pertinente/relevante.

A pesquisa incorpora as referências básicas da Bioética, preconizadas pela Resolução número 196/96, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde do Brasil (1996), configurados em autonomia, não-maledicência, beneficência e justiça, expressando, assim, investigação da espécie *in anima nobili.*

Critérios éticos foram, pois, obedecidos para se proceder com a investigação, como o envio do projeto ao Comitê de Ética, do qual recebeu prévia aprovação. Foi solicitada, então, a participação dos informantes, após esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e os benefícios que ela traria. A fase de coleta de dados tomou corpo após terem sido prestados estes esclarecimentos, e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo).

Durante as análises, à medida que houve necessidade de se reportar às informantes, evidenciando particularidades de seu cotidiano de cuidado, foram atribuídos codinomes como forma de resguardar a identidade. Esses pseudo-nomes guardavam relação com nossa idéia acerca do estado emocional de cada uma.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Doenças crônicas e a transição demográfico-epidemiológica

A OMS considera que as doenças crônicas são as principais causas de morte e incapacidade no mundo. Elas são destacadas como doenças do sistema cardiovascular, diabetes, obesidade, cancro e doenças do sistema respiratório. Para que tais patologias crônicas se instalem, são observados e destacados fatores de risco, como nível de colesterol alto, nível de pressão arterial alta, obesidade, tabagismo e consumo excessivo de álcool (PORTAL DA SAÚDE, 2007).

No Primeiro Fórum Nacional do Doente Crônico, ocorrido no dia 11 de dezembro de 2006, na cidade de Lisboa, o Ministro da Saúde, relator da Conferência, declarou que as doenças crônicas também foram definidas por serem enfermidades de evolução prolongada, que permanecem e ainda que, na atualidade, se encontram sem soluções, comprometendo de forma negativa a saúde e a funcionalidade do doente. (PORTAL DA SAÚDE, 2007).

Ainda segundo o relator, Antonio Correia de Campos (Ministro da Saúde), sua incidência é crescente e que só tende a aumentar com o avançar da idade, comprometendo de forma significativa a duração e a qualidade de vida das pessoas. Tais moléstias são destacadas por apresentarem mobilidade de até 60% mundialmente, pondo em risco a saúde e também a economia dos países (PORTAL DA SAÚDE, 2007).

O avanço da idade, portanto, implica em uma maior chance de ocorrerem doenças e prejuízos à funcionalidade física, psíquica e social. A respeito do envelhecimento, Almeida (1996) informa que:

> O processo de envelhecimento é freqüentemente associado ao declínio de algumas habilidades intelectuais como memória, capacidade para resolução de problemas complexos e velocidade psicomotora. (p 236).

Outro fato a se considerar é o aumento da população idosa. Em vários países, é só onde os há, eleva-se o número de pessoas que chegam à terceira idade, que pode ser definida como o período correspondente ao intervalo etário de ,s 60 a 80 anos, em se falando de tempo biológico. Esse período pode ser caracterizado como de entrada na fase idosa (BRASIL, 2003).

De acordo com Brasil (2003), os brasileiros de mais de 60 anos já representam cerca de 8,6% da população, e supõe-se que em 2025 esse número aumente para 14%, aproximadamente 32 milhões de idosos. O País, no entanto, ainda se encontra pouco preparado para lidar com essa realidade.

Importante é destacar que inúmeras alterações surgem no corpo do idoso, as quais interferem significativamente em suas atividades de vida diária, causarem distúrbios na marcha, coordenação, equilíbrio e postura física, prejudicando assim sua autonomia e independência.

Diante do tenebroso quadro das diferenças entre os que tudo podem e os que nada têm, é que se destaca ainda mais a transição epidemiológica. Isso porque os agravos antigos não desaparecem, mas vão se somando aos recém-descobertos, em relação à nova fase da vida humana: doenças vasculares, demências, limitações físicas etc.

Ressaltamos, desse modo, a transição demográfica ocorrente, representada pela relação entre dois fenômenos reconhecidos: a queda das taxas de mortalidade infantil, favorecendo o aumento importante da população nessa faixa etária e o acréscimo significativo da expectativa de vida da população, com ampliação crescente do contingente de idosos (AMÂNCIO, 1994).

Essa mudança no perfil populacional aponta para importante modificação nas condições de saúde da população. Em contrapartida, há enorme carência de políticas públicas que se voltem para atender a essa nova realidade. Como conseqüência desse movimento no modelo econômico demográfico-epidemiológico atual, as famílias são obrigadas a encarar desafio de redimensionar recursos e encontrar opções para o cuidado domiciliário de seus entes que adoecem.

3.2 O cuidado domiciliário

Existem alguns critérios importantes, em termos de saúde pública, para que os serviços profissionais sejam realizados nos espaços domiciliários. De acordo com Creutzberg (2000), é apontado um número crescente de pessoas idosas e, disso decorrente, a prevalência de pessoas portadoras de doenças crônico-degenerativas, com necessidades na assistência de sua saúde por tempo indeterminado.

Este quadro implica o aumento na ocupação de leitos hospitalares e dispêndio financeiro elevado para o governo, o que levou a se pensar no

direcionamento dos atendimentos para o domicílio, e, assim, buscar reduzir custos para as instituições, e também liberar os leitos para as situações emergenciais ou agudas.

Em virtude, porém, do empobrecimento da população, as famílias, não tendo condições socioeconômicas para absorver os cuidados de que necessitam estas pessoas e com o retorno do paciente crônico a estas famílias, favorecem uma situação de grande estresse aos cuidadores responsáveis, assim podendo ensejar futuros doentes e formar um circulo vicioso.

O Ministério da Saúde elaborou alguns programas objetivando dar cobertura, no âmbito primário, às famílias fragilizadas. Dentre estes, citamos o Programa de Saúde da Família (PSF).

O PSF é caracterizado como “uma estratégia que vem a priorizar ações de promoção, proteção e recuperação da saúde dos indivíduos e da família, do recém-nascido ao idoso, sadios ou doentes, de forma integral e contínua” (BRASIL, 2001).

Tem como objetivo a reformulação da assistência com novas bases e critérios, substituindo um modelo que favorecia a saúde com ênfase aos pacientes hospitalizados. Agora, no entanto, vem agregar a atenção voltada também para a família, envolvendo os seus contextos ambientais, físicos e sociais, fazendo com que as equipes de Saúde da Família compreendam de forma abrangente todo o processo saúde/doença e suas intervenções nas práticas curativas, e podendo ir além destas (BRASIL, 2001).

O PSF traz implícitas estratégias incorporadas às características básicas do Sistema Único de Saúde (SUS) que são: universalidade, descentralização, integralidade e participação da comunidade.

Tal estratégia se inicia com origem na Unidade de Saúde da Família, definida como “unidade pública de saúde e que tem uma equipe multiprofissional que vem a se desenvolver atos para promoção da saúde e de prevenção, tratamento e reabilitação” (BRASIL, 2001).

O Humaniza-SUS e o Programa de Atendimento Domiciliar (PAD), no conceito para a “atenção básica à Saúde” e suas relações com os demais níveis do sistema, fundamenta-se nos três eixos transversais: universalidade, integralidade e eqüidade, em um contexto de descentralização e controle social da gestão, princípios assistenciais e organizativos do SUS relacionados à legislação constitucional e infraconstitucional (BRASIL, 2004).

Esta proposta visa a dar atenção básica à Saúde da Família, que se faz prioridade nas políticas referidas pelo Ministério da Saúde e que foram aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde. Esta visão focaliza não a doença, mas gerencia práticas sanitárias, democráticas e participativas, criando equipes com direcionamentos às populações de territórios delimitados, onde assumem responsabilidades nestes locais, estabelecendo atensão de base holística.

Para favorecer a saúde da família, são formadas equipes multiprofissionais, que se fazem responsáveis pelo acompanhamento de um número definido de famílias localizadas em determinada área geográfica. Estas equipes têm por objetivo favorecer a promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação de doenças e agravos mais freqüentes e ainda a manutenção da saúde (BRASIL, 2004).

Esse projeto foi criado pelo SUS como estratégia para substituir os serviços tradicionais de saúde pela rede básica e que possa produzir resultados positivos, tanto da saúde quanto da qualidade de vida dessa população (BRASIL, 2004).

Esta equipe básica é formada por: um médico, um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem e seis agentes comunitários de saúde. Pode vir acrescida de: um dentista, um auxiliar de consultório e um técnico de higiene dental. Tal atuação se faz, principalmente, em unidades básicas de saúde e residências, mobilizando a comunidade. Objetiva favorecer um serviço hierarquizado e regionalizado de saúde, tendo um território definido, com população delimitada, sob sua responsabilidade, intervir nos fatores de risco pelas quais essa comunidade está exposta, prestar assistência integral, permanente e de qualidade e realizar atividades que venham a favorecer a educação e a promoção de saúde (BRASIL, 2004).

Mesmo existindo vários programas, entretanto, com vistas a promover saúde e bem-estar da população em geral, na prática, estes ainda se mostram frágeis em relação à abordagem, quando a maioria das pessoas-alvo, não está satisfeita com a abordagem feita pelos profissionais ou mesmo muitos deles ainda não se abordam como deveriam. Em vista dessa fragilidade, as famílias estão tendo que assumir responsabilidades não inerentes a ela, ocasionando o acúmulo de atividades e responsabilidades extras, quando do acometimento de processos patológicos que venham a afetar uma pessoa da família.

Em razão do grande número de pessoas acometidas por doenças crônicas incapacitantes, é destacado um componente familiar que se responsabiliza pelos cuidados deste ente que, além de atividades individuais dele, já existentes, passa a

assumir papel de cuidador, sem respaldo financeiro nem conhecimento para assumir tal papel, desta forma favorecendo o aparecimento de situações de estresse para esse cuidador, ocasionando um círculo vicioso de pacientes crônicos, passando a caracterizar sobrecarga para o SUS e para a família.

Com isso, se pensa na efetivação do que é o cuidado domciliário, com o intuito de garantir que estas pessoas possam ser cuidadas de maneira mais satisfatória em seus lares, tendo como base os programas já mensionados anteriomente e que venham a garantir qualidade de vida para ambos, pacientes e cuidadores.

Dessa forma o cuidado domiciliar é uma estratégia que passa a englobar, com a intensão devida, três formas de atenção: visita domiciliar, assistência domiciliar e internação domiciliar. Nestas facetas, vislumbram-se características fundamentais em que se propoem garantir a integralidade, a intersubjetividade e o cuidado centrado no usuário e na família (REDE UNIDA, 2005).

3.2.1 Familiar cuidador

O termo cuidador é referido à pessoa que pratica o ato de cuidar de algo ou de alguém. Assim nos referimos ao cuidador de pessoas doentes dependentes, que passa a ser caracterizado como cuidador formal e informal. O formal é aquele caracterizado por haver recebido treinamento para exercer tal função e que é favorecido por cobrar por seus serviços, vindo a ser qualificado como um profissional.

Em relação ao cuidador informal, alvo de nosso estudo, é aquela pessoa próxima ao doente, muitas vezes familiares que, por imposição da circunstância vê-se obrigado a assumir essa responsabilidade. O objetivo deste é auxiliar o paciente nos cuidados de higiene pessoal, vestimentas, alimentação, preparação dos alimentos, administração de medicamentos, transporte, gerencia de gastos etc. Pode chegar a despender de quatro a oito horas por dia, segundo Portal Home Care (2006), originando impactos negativos, como sobrecarga, depressão, estresse, uso de medicamentos psicotrópicos, dando oportunidade ao aparecimento de enfermidades que podem persistir mesmo após a morte do doente.

Donati (1987) destaca que o papel da família como cuidadora se torna um importante objeto de estudo por parte dos investigadores. Podemos contar com um

crescente desenvolvimento de pesquisas sobre o cuidador informal, utilizando metodologias próprias. Abel (1990) destaca as entrevistas estruturadas, que têm por objetivo analisar as funções dos cuidadores e seu nível de sobrecarga. Esta sobrecarga deve ser avaliada de forma subjetiva definida como uma das formas de estresse do cuidador.

Para conceituar o cuidador, é relevante considerar o estado emocional do paciente cuidado, do número e duração das tarefas realizadas. O cuidador é aquela pessoa que se responsabiliza por todos os recursos necessários.

Garrido (1999) conceitua a expressão cuidador familiar como pertencente a quatro qualificações: formal, informal, principais e secundários.

Duarte (1997) descreve o cuidador como uma pessoa que cuida do doente em domicílio.

Para Leitão e Almeida (2000, p.80), “o cuidador é quem assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando melhoria de sua saúde”.

Mendes (1998) esclarece quanto aos tipos de cuidador. Quando caracterizado como domiciliar é aquela pessoa que tem relação de parentesco com o doente e, o cuidador principal é o que responde verbalmente por tudo em relação ao doente enquanto o secundário é aquele que disponibiliza cuidados complementares.

Bocchi e Angelo (2005) referem-se cuidador familiar como aquele que assume integralmente o cuidado sem receber remuneração pelo serviço domiciliar prestado.

Brasil (1999), por sua vez, refere-se a dois tipos de cuidador: formal e informal. O formal é aquela pessoa que recebe treinamento em instituições de ensino, objetivando obtenção de título profissionalizante e remuneração e assim prestar cuidados especiais aos doentes. Já o informal é aquela pessoa que tem grau de parentesco e que por isso se destaca como responsável pelos cuidados com o doente, além das suas atividades primárias, vindo a assumir mais estas atividades de forma impositiva e, assim, podendo vir a prejudicar a rotina diária levando-o a comprometer sua própria saúde (BRASIL, 1999).

Néri e Sommerhalder (2002) escrevem sobre o “perfil” dos cuidadores mais destacados, a maioria do sexo feminino - esposas e filhas mais velhas. As autoras também relatam ser comum, que a mulher assuma os cuidados, mesmo que

trabalhe fora de casa, comprometendo as atividades relacionadas ao lazer e à vida social.

Minchillo (2000) lembra que a figura feminina predomina no papel de cuidar e que 58% são filhas, enquanto 20% são as esposas dos pacientes - isto em relato do ano de 1999 do Centro de Saúde *Cap Les Corts*, em Barcelona.

Ainda Garrido e Menezes (2004) confirmam, em suas pesquisas, que os cuidadores em destaque são mulheres, sendo estas filhas ou esposas, referindo idade média de cinqüenta anos, enquadradas como domésticas e a maioria morando com a família.

Estudos importantes foram realizados em relação ao impacto na saúde física do cuidador. Schulz e Beach (1999) pesquisaram o fato de cuidadores de idosos apresentarem risco de morte após algum tempo em que despendem este cuidado. Essa pesquisa foi realizada em 392 cuidadores idosos com duração de quatro anos e meio, tendo-se observado maior risco de morte entre os cuidadores que assistiam os seus (suas) esposos (as) dependentes e que por isso vinham se sentindo sobrecarregados pelos cuidados administrados.

Lee et al. (2003) pesquisaram a prevalência da relação de cuidadores virem a desenvolver doença coronariana letal e não letal (infarto do miocárdio) entre 54.411 enfermeiras, entre 46 e 71 anos, que prestavam cuidados aos maridos, aos pais ou a outras pessoas, doentes ou dependentes. Nesse estudo, foi observado que um maior número de enfermeiras que apresentam tais comprometimentos são as que prestavam cuidados aos seus maridos por nove ou mais horas por semana. Como provável causa para estes resultados, os estudiosos destacaram ser o estresse emocional pelo cuidado de alguém a quem se tem afetos. O estresse resulta da sobrecarga financeira e da pressão para ajustar estes cuidados ao trabalho externo.

Em relação ao comprometimento psicossocial na vida do cuidador, é referida ainda uma grande variação de achados, como depressão, alterações da qualidade do sono, medo, maior utilização de psicotrópicos, rupturas de vínculos , isolamento, solidão, diminuição da participação social, perda do suporte social e menor satisfação com a vida (EMANUEL et al., 2000).

No que diz respeito aos sentimentos vivenciados pelo cuidado informal de pessoas acometidas por doenças crônicas, estes podem vir a apresentar-se

instáveis, ora de esperança ora de angústia, quando se deparam com a realidade como algo definitivo (GUERREIRO; CALDAS, 2001).

Em estudos desenvolvidos por Emanuel et al. (2000), os cuidadores de pacientes que exigiam mais cuidados apresentaram sintomas importantes de depressão em relação aqueles cuidadores de pacientes com menores necessidades e destes houve relatos de que esta atribuição interferia de forma significativa em sua vida familiar. Durante a pesquisa, foi observado que este mesmo cuidador (com muitas tarefas) referiu que, ao ter um profissional médico para que ouvisse suas queixas quanto à doença do paciente ou sobre o tratamento, este se apresentava menos deprimido em relação a quando não tinha o mesmo suporte e, assim, também, relatou menos interferência em sua vida com esta atividade.

Silva (2006) define o perfil do cuidador de doentes em idades avançadas como aquele inserido em uma gama de circunstâncias, acrescido da relevância que este tem diante de sua família e, principalmente, de sua personalidade. Define ainda que, em nossa sociedade, não é definida a questão de pessoas da família assumirem ou não tais cuidados, mas que o abandono é visto como algo vergonhoso e desumano. Para Silva, em razão da religiosidade, o cuidado é respeito e a valorização do indivíduo, considerando o cristianismo um destaque em relação a um dos mandamentos: “honrar pai e mãe”.

Temos ainda a sobrecarga econômica, que soma para alimentar o quadro de estresse do cuidador e de toda a família, referida em estudos que avaliaram o impacto sobre a economia doméstica nos cuidados no fim da vida (EMANUEL et al., 2000).

Estudos multicêntricos avaliaram as preferências de pacientes com doenças avançadas e de seus familiares, havendo-se encontrado importante comprometimento financeiro nas famílias destes pacientes: em 20% dos casos, relataram perda de emprego; em 31% das famílias, foi expressa perda quase total, ou total, das reservas financeiras existentes e em 29% ocorreu perda da principal fonte de renda, com o adoecimento do principal provedor. Conclui-se que famílias com baixa renda, famílias de pacientes com idade abaixo de 45 anos e a de pacientes com importante dependência foram as mais atingidas. (EMANUEL et al., 2000).

3.2.2 Sobrecarga

Bocchi (2004) chama a atenção para o fato de que, desde 1946, são realizadas pesquisas referente a sobrecargas na vigência de doenças na família no contexto daquele que esta mais próximo do familiar que adquiriu distúrbios psiquiátricos.

De acordo com pesquisas desse mesmo autor, no que tange à definição de sobrecarga, esta se destaca por “dificuldades ou eventos adversos que afetam as vidas dos familiares” (p.3), que são destacadas como sobrecarga de ordem objetiva e subjetiva. A objetiva é responsável por sintomas e comportamentos de pessoas com acometimento psiquiátricos na comunidade e suas complicações e a subjetiva às relaciona-se conseqüências psicológicas ocorridas nas famílias.

Floriani e Schramm (2004) atentam para o destaque de a mulher ser a grande responsável pelo cuidado de familiares. Na maioria das vezes, tem que se desfazer de seus empregos para se dedicarem às atividades referentes ao cuidar acrescentando-se a isso tarefas desgastantes do quotidiano, aliadas ao ônus referente à saúde física e mental dessas cuidadoras, configurando sobrecarga e muitas vezes sendo uma atividade solitária que levam ao isolamento social e afetivo.

3.2.3 Estresse

O estresse é identificado hoje como a causa de todos os males do mundo. Toda e qualquer alteração que comprometa a saúde, de um modo geral é logo citado o estresse como causador. Estudiosos no assunto, no entanto, entendem que o estresse não é a causa e sim a conseqüência da exposição dos sujeitos às situações ambientais (LACERDA, 2002).

O conceito de estresse foi primeiramente descrito em Hans Selye, em 1936, como o “conjunto de reações que um organismo desenvolve ao ser submetido a uma situação que exige esforço para a adaptação”. (RODRIGUES; GASPARINI, 1992, p.98). Cassel (1976) todavia, em pesquisas, complementa este conceito, quando comenta que as causas do estresse são as alterações que estão sempre ocorrendo em nosso organismo como resposta aos estímulos sofridos pelo próprio organismo e não um componente do ambiente.

Pode estar diretamente relacionada à presença ou não de suportes sociais, estando estes favoráveis à manutenção da saúde. São destacados por autores (MATSUKURA; MARTURANO, 2002) aspectos a serem levados em conta como: existência, quantidade e tipo de relacionamentos sociais; tipo, fonte quantidade e qualidade dos suportes sociais, e tamanho, densidade, reciprocidade e intensidade da rede social existente. Tudo contribui para o não-favorecimento da instalação do estresse.

Castel (1993) ressalta a idéia de que na vigência de uma desorganização social - como, por exemplo, perdas de emprego e, por isso, a depreciação socio-econômica, dificuldades financeiras, dentre outras - entram fatores propícios para desarticular as relações entre as pessoas colaborando para a precariedade das relações e proporcionando o isolamento social.

3.3 Promoção da saúde e redes de apoio social

De acordo com Sônia Aguiar (2006), redes sociais são denominadas como: “as interações de indivíduos em suas relações cotidianas – familiares, comunitárias, em círculos de amizades, trabalho, estudo, militância etc. Caracterizam as redes sociais informais que surgem sob as demandas das subjetividades, das necessidades e das identidades”.

Ainda podem ser vinculadas àquelas que têm o poder de liderar pessoas ou grupos com objetivos em comum, ensejando uma relação denominada de rede de relações.

Castelles (1999), em seu artigo intitulado “A sociedade em Rede”, defini “Redes” como: “conjunto de nós”: os humanos (pessoas) e os não-humanos (centros de serviços, laboratórios clandestinos etc.). A definisão depende do tipo de rede, mas também depende de que “na prática, a estrutura e a dinâmica de uma rede dependem dos perfis dos nós que a configuram, dos objetivos de ação coletiva propostos e da qualidade, intensidade e freqüência das inter-relações”.

O conceito de redes sociais se baseia, pois, na relação de apoio mútuo entre pessoas. Landim et al.(2003) escrevem sobre as modalidades de apoio (ou suporte) social presente nas relações interpessoais: apoio emocional, instrumental e informativo. De acordo com os autores acima, o apoio está caracterizado tanto por manifestações que favoreçam o individuo se sentir bem, amado e protegido, como,

também, as que tenham a finalidade de informá-lo e oferecer ajuda para resolver seus problemas materiais e de administração das atividades diárias.

Na realidade do FC esse apoio pode ser caracterizado por toda espécie de ajuda que beneficie o cuidado realizado pelo cuidador ao seu doente.

O suporte social contempla um dos principais conceitos na Psicologia da saúde (DUNBAR; FORD; HUNT, 1998). Ribeiro (1999), parafraseando Rodin e Salovey (1989), diz que o suporte social tem por finalidade aliviar o “distress” em situação de crise, e assim inibir o desenvolvimento de doenças e, no caso da doença já instalada, tem um papel de suporte positivo para a recuperação.

Hoje, o suporte, é considerado de forma geral como importante para a saúde, bem como para as doenças, como variável social, em que a investigação tanto se refere a aspectos objetivos do social tais como, número de amigos, freqüência de contactos, intensidade de contactos, existência ou não de amigos íntimos, de redes sociais, como aos aspectos subjetivos em relação à percepção que o indivíduo tem da adequação, e da satisfação com a dimensão social da sua vida (BERKMAN, 1985; CASSEL, 1976; COBB, 1976).

Suporte social então é definido, grosso modo, como "a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam conosco, nos valorizam e gostam de nós" (SARASON et al., 1983, p.127).

Cobb (1976) descreve suporte social como informação pertencente a uma de três classes: informação que conduz o sujeito a acreditar que ele é amado e que as pessoas se preocupam com ele; informação, que leva o sujeito a acreditar que é apreciado e que tem valor; informação, que direciona o sujeito a acreditar que pertence a uma rede de comunicação e de que por isso desenvolve obrigações mútuas. Dunst e Trivette (1990) abordam o suporte social como aquele que se refere aos recursos que utilizamos ao dispor dos indivíduos e unidades sociais (tais como a família) em contrapartida à resposta aos pedidos de ajuda e assistência.

Autores fazem distinção entre diversos tipos de suporte social como, por exemplo, suporte social psicológico e não psicológico, em que o primeiro se refere ao fornecimento de informação e o segundo ao suporte social tangível (COHEN; WILLS, 1985).

Cramer, Henderson e Scott (1997) destacam a diferença entre suporte social percebido e suporte social recebido. O primeiro se reporta ao suporte social que o

indivíduo percebe como disponível se precisar dele, e o segundo como o suporte social que foi recebido por alguém. Relatam ainda a existência de outros tipos de suportes como aquele suporte social descrito versus avaliado. O primeiro faz referencia à presença de um tipo particular de comportamento de suporte e o segundo para se referir a uma avaliação de que esse comportamento de suporte é percebido como sendo satisfatório ou que serviu de ajuda.

Ridder e Schreurs (1996) declaram que em relação a doentes crônicos é expressa satisfação com o suporte social emocional e prático, mas que com o suporte social informativo, principalmente de origem de amigos e familiares é visto como interferência indesejável.

Singer e Lord (1984) classificam o suporte social como informacional, emocional ou material, e em relação a quem o oferece, podendo ser pessoal ou interpessoal, fornecido por amigos, familiares, conhecidos é classificado ainda como formal, quando fornecido por organizações e associações, como grupos religiosos, ou organizações não governamentais, ou do tipo profissional, se referindo a consulta ou terapia. No contexto específico de presença e ou ausência, Kessler e Mcleod (1985) esclarecem que suporte social é referido a mecanismos pelos quais as relações interpessoais, provavelmente, respaldam os indivíduos dos efeitos deletérios do estress. Esta variável abrange, porém grande conjunto de componentes e de aspectos, recorrendo a procedimentos de avaliação muito diversos.

Logo, faz-se necessário que as pessoas estejam no âmbito em que possam manter uma relação de troca contínua de todo tipo de suporte como forma de desenvolver-se social, mental e espiritualmente e assim passando a constatar-se inserida em uma rede social.

Quando deparamos situações em que se fazem importantes os relacionamentos sociais em vista do favorecimento do processo saúde-doença, o conceito de rede social torna-se um referencial de relevância, sendo a rede social desenhada como uma espécie de teia das relações sociais onde pessoas estão interligadas, ou por laços de afetividade ou vínculos sociais. Mediante esses tipos de vínculos, observa-se a existência dos apoios, onde se configuram como recursos de apoio por meio destes vínculos. Tal apoio social se faz presente entre sujeitos que não só fazem parte de uma mesma rede de relacionamentos, mas também, podendo

ocorrer entre membros de outras, caracterizando o desenho de redes interligadas (BOWLING, 1994).

O conceito de apoio social traz subsidios para se compreender o conceito de processo saúde-doença no que se refere à ocorrência de doenças, fazendo um *link* com a relação que este fato tem com o meio onde o individuo esta inserido como fator importante que defina condições gerais de preservação da saúde. Esta composição, saúde-doença, é influenciada pelo ambiente em que o individuo está inserido, pois neste coexistem fatores psicossociais que podem comprometê-lo de forma nociva ou, em contrapartida, o apoio social, que beneficia de forma a preservar ou proteger a saúde física e mental deste individuo (CASSEL, 1976).

Em vista disso, se faz importante relacionar os benefícios do apoio social com a promoção da saúde. É observado o fato de que, pelo favorecimento da reciprocidade, solidariedade e apoio mútuo, o apoio social fortalece a auto-estima, desenvolve a percepção de si mesmo e das possibilidades que estão ao redor, contribuindo para que se concretizem alterações tanto emocionais como comportamentais (COHEN; SYME, 1985).

Desta forma, com base no conceito de promoção de saúde, relatado na Carta de Otawa, se atesta que, para se promover saúde faz-se necessário esclarecer e capacitar a sociedade para que esta possa agir na melhoria de sua qualidade de vida a partir de sua inserção e participação no controle do processo que se baseia em cinco campos de ação - Elaboração e implementação de políticas públicas saudáveis; Criação de ambientes favoráveis a saúde, Reforço da ação comunitária, Desenvolvimento de habilidades pessoais e reorientação do sistema de saúde (CZERESNIA, 2003).

Para Valla (1999), estratégias e táticas de apoio social que ocorrem na vida corriqueira das pessoas é fato que facilita o enfrentamento dos problemas de saúde-doença principalmente em se tratando das dificuldades encontradas em se buscar os serviços públicos de saúde. Esta é uma discussão no contexto da promoção da saúde, quando se pensa em práticas sanitárias direcionadas à manutenção da integralidade na atenção e no cuidado à saúde em que os sujeitos são participantes ativos (OMS, 1986).

Em meados do século XX, a humanidade experimentou rápidas e profundas transformações no que se refere à vida econômica, cultural, social e política, em sua história (BANCO MUNDIAL, 1993; FERREIRA, 1992; MACEDO, 1993), como a

internacionalização da produção, distribuição e consumo, em conjunto com o avanço das tecnologias da informação, e, como resultado, a globalização da economia e suas conseqüências mega-econômicas e, como exemplo, à transnacionalização empresarial, desterritorialização da força de trabalho, desemprego estrutural, entre outras. Em sincronia com estes movimentos, verifica-se aumento das desigualdades entre os povos e os grupos sociais, a eclosão de movimentos nacionalistas, a exacerbação dos conflitos étnicos, a agressão ao meio ambiente, a deterioração do espaço urbano, a intensificação da violência e o desrespeito aos direitos humanos (MACEDO, 1993).

À vista deste “desenho”, detecta-se o que poderíamos chamar de "crise da saúde pública", por diferentes ângulos e por distintos sujeitos atuantes neste campo social (FERREIRA, 1992; FRENK, 1992; INSTITUTE OF MEDICINA, 1988; MACEDO, 1993; PAIM, 1986). Assim, em vista da superação desta crise, são propostos vários aportes, cada um deles apontando para a necessidade de se encontrar novos paradigmas no "campo da saúde pública" (AFIFI; BRESLOW, 1994).

Para isso incluem-se desde as iniciativas da Organização Panamericana da Saúde (OPS) de reavaliar a "teoria e prática da saúde pública" (PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION, 1992), além de proposições de uma Nova Saúde Pública como compondo parte de um movimento de renovação da estratégia "saúde para todos". (FRENK, 1992; WHO, 1995). E, ainda, a iniciativa do Banco Mundial de debater as "prioridades na pesquisa & desenvolvimento em saúde" (WORLD BANK, 1996).

Assim, diante desta realidade, faz-se importante e necessário se questionar a saúde no âmbito público-coletivo-social e propostas de ação subseqüentes. Em relação especificamente à América Latina, a emergência nos últimos vinte anos de um campo que se designou como Saúde Coletiva permite a identificação de pontos de encontro com os movimentos de renovação da saúde pública institucionalizada, seja como campo científico, seja como âmbito de práticas, e mesmo como atividade profissional (PAIM, 1992).

> Nessa perspectiva, as propostas de consolidação do campo da saúde como forma de superação da chamada "crise da saúde pública" podem significar uma oportunidade para efetivamente incorporar o complexo "promoção-saúde-doença-cuidado" em uma nova perspectiva paradigmática, aumentando assim a viabilidade das metas de Saúde Para Todos mediante

> políticas públicas saudáveis, através de maior e mais efetiva participação da sociedade nas questões da vida, saúde, sofrimento e morte (PAIM, 1992).

Terris (1992) renova a clássica definição de saúde pública criada por Winslow, nos anos 1920 e que continha os seguintes termos: "a arte e a ciência de prevenir a doença e a incapacidade, prolongar a vida e promover a saúde física e mental mediante os esforços organizados da comunidade". Partindo dessa abordagem, Terris (1992) define quatro tarefas básicas para a teoria e a prática de uma "Nova Saúde Pública" como: prevenção das doenças não infecciosas, das infecciosas, a promoção da saúde e a melhoria da atenção médica e da reabilitação.

> Frenk (1992) coloca como campo de aplicação da "Nova Saúde Pública" as condições e respostas assentadas nas bases científicas das ciências biológicas, sociais e comportamentais, tendo como áreas de aplicação populações, problemas e programas.

Testa (1992) analisa as respostas sociais no campo da saúde pública, denominando "atenção primitiva à saúde" aquela adotada nos países que dispõem de serviços diferenciados para distintos grupos sociais e que estão preocupados, principalmente, em diminuir os gastos em saúde, contemplando serviços de segunda categoria para uma população considerada inferior (PAIM, 1992).

Em vista de todo um contexto mundial e, mais particularmente, regional, a precariedade de recursos materiais, segundo Castel (1993) fragiliza as relações entre as pessoas, causa instabilidades no âmbito das relações e facilita retraimentos na conexão das redes sociais.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 As variáveis e suas implicações para o estudo

Os primeiros dados apresentados dizem respeito ao familiar cuidador, e resgatam as variáveis: sexo, faixa etária, estado civil, religião, ocupação, atividade física, morbidades referidas pela cuidadora, horas dedicadas ao cuidado, intervalo de tempo que dura o cuidado e existência de plano de saúde que cubra o familiar cuidador.

Tabela 1 – Sexo dos Cuidadores. Fortaleza – 2007.

SEXO	N	%
Feminino	18	100,0
Masculino	00,0	00,0
Total	18	100,0

Fonte: dados de pesquisa

Nesta Tabela, registramos o predomínio quanto ao sexo das pessoas que participaram da pesquisa. O total de 18 entrevistadas (100%) era do sexo feminino, o que corrobora a expressão de Neri e Sommerhalder (2002), que destacam o papel de familiar feminino, seja esta filha, irmã, esposa ou mãe, no mister de cuidadora principal.

Ressaltamos que a pessoa da família identificada como a que se dedicava aos cuidados com pessoas doentes na família era sempre a mesma, e responsabilizava-se por toda e qualquer conduta que o ente familiar viesse a necessitar. Neri e Sommerhalder (2002) escrevem que é assim o cuidado, passando a comprometer a vida do familiar, de forma que ele venha a perder vínculos sociais, desde o próprio trabalho, como também seus relacionamentos afetivos.

Tabela 2 – Estado Civil em função da escolaridade das cuidadoras. Fortaleza– 2007.

Estado Civil		Escolaridade				Total
		Nível médio	Fundamental maior	Superior	Fundamental menor	
	Divorciada	1	0	0	0	1
	Separada	3	0	0	0	3
	Casada	4	3	1	1	9
	Solteira	3	1	1	0	5
Total		11	4	2	1	18

Fonte: dados de pesquisa

Nesta Tabela, relacionamos o estado civil das cuidadoras com grau de escolaridade. Das 18 cuidadoras abordadas, uma pessoa informou ser divorciada e ter concluído o ensino médio; três são separadas e também referiram conclusão de ensino médio.

Dentre as nove que se declararam casadas, quatro tinham concluído o ensino médio, três referiram o ensino fundamental maior, uma disse ter curso superior e outra relatou ter cursado até o ensino fundamental menor.

Das cinco identificadas como sendo solteiras, três informaram nível de escolaridade médio, uma com nível de escolaridade fundamental maior e outra com nível superior.

Após constatação destes dados, podemos observar que a maioria das cuidadoras cadastradas era de casadas e possuía nível médio de escolaridade. Ser casada pressupõe a existência de apoio na família, assim como o grau de escolaridade pode favorecer o cuidado prestado.

Tabela 3–Relação da religião dos cuidadores em decorrência da participação em grupos sociais. Fortaleza – 2007.

Participação de Grupo Social		Religião		Total
		CATÓLICA	EVANGÉLICA	
	NÃO	13	0	13
	IGREJA	2	3	5
Total		15	3	18

Fonte: dados de pesquisa

A Tabela 3 evidencia a realidade da vida social dessas cuidadoras. Dentre as 18 que participaram do estudo, 13 referiram ser católicas, no entanto não praticantes. Também não participavam de nenhum outro grupo social; informaram

que, diante da realidade que estavam vivendo, não tinham condições de se dedicar a qualquer outra atividade que não fosse ao cuidado de seu familiar.

As cinco restantes relataram participar de algum grupo social, sendo que duas referiram freqüentar igrejas católicas, e três relataram a freqüência a igrejas evangélicas.

Os dados evidenciaram haver predomínio das informantes que professavam fé católica.

Tabela 4 – Relação da ocupação em virtude da realização de atividade física. Fortaleza – 2007.

Ocupação		**Faz atividade física**			**Total**
		NÃO	RARAMENTE	CAMINHADA	
	Doméstica	11	1	1	13
	Costureira	3	0	0	3
	Cabeleireira	1	0	0	1
	Professora	1	0	0	1
Total		16	1	1	18

Fonte: dados de pesquisa

Na Tabela 4, está oresultado do cruzamento entre as variáveis ocupação das cuidadora e a realização de atividades físicas.

Do total de 18 cuidadoras, 16 exprimiram não ter outra ocupação que não fosse o cuidado com o familiar doente. Uma referiu que raramente faz alguma atividade física e outra relatou fazer caminhada diariamente.

Quanto ao fato de ter outro tipo de ocupação, além dos dedicados ao cuidado, 13 se intitularam domésticas, três costureiras, uma cabeleireira e uma professora.

Quadro 1 **-** A Idade das cuidadoras em função de suas queixas de saúde. Fortaleza – 2007.

Idade das CUIDADORAS	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	L	M	N	Total
59	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	2
47	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2
53	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
49	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2
45	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
68	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
40	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
71	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
58	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
87	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
57	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
54	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	4
Total	**1**	**1**	**5**	**1**	**2**	**1**	**1**	**1**	**1**	**1**	**1**	**1**	**1**	**18**

Fonte: dados de pesquisa

Legenda

A- Dor no ombro
B- Plaquetopenia por dengue
C- Nada
D- Dores no cotovelo
E- Hipertensa
F- Reumatismo
G- Dores na coluna
H- Hipertensa/ Diabética/ Colesterol
I- Asma
J- Hipertensão / Depressão
L- Safenada/ dores nas costas e nos ombros
M-Asma/ dores na coluna e artrose no joelho
N- Estress agudo e problema renal

A literatura evidencia o predomínio, em nossa sociedade, de familiar cuidador do sexo feminino, cônjuges ou filhas, entre a meia idade e pessoas idosas (LUZARDO et al., 2006; SILVA, 2006). Por se encontrarem em idades mais susceptíveis, essas pessoas, normalmente são acometidas de alguma patologia. É relato de Silva (2006) em referência ao cuidado prestado pelo familiar:

> Muitos dos cuidadores não tem o condicionamento físico necessário para assumir a responsabilidade pelo parente. Atribuições como levantar-se de 2 em 2 horas para mudar a posição do doente acamado requer muito esforço. Aos poucos a rotina vai se tornando insuportável. As pessoas ficam em frangalhos e muitas vezes não consegue dar um cuidado adequado. Por essa razão há necessidade de procurar soluções. Cada pessoa dentro da realidade que vive precisa encontrar a sua.

Neste estudo, constatou-se o predomínio absoluto das mulheres-filhas cuidadoras. Das 18 cuidadoras, duas (2) possuíam 59 anos de idade. Destas, uma referiu dores no ombro e a outra dores na coluna. Outras duas estavam com 47 anos de idade e referiam, respectivamente, plaquetopenia por dengue e hipertensão.

De duas cuidadoras com idades de 49 anos, apenas uma referiu ter alterações de saúde, como hipertensão. Outra cuidadora com idade de 45 queixou-se de dores nos cotovelos como conseqüência de ter que transferir o pai e a tia da rede para a cadeira, quando tinha que lhes dar as refeições e banhos.

A única cuidadora com idade de 71 anos revelou ser acometida de reumatismo nas articulações dos joelhos. Outra, de 58 anos, referiu ter depressão e hipertensão de controle difícil; essa cuidadora fazia uso de antidepressivos.

Uma cuidadora com idade de 87 anos referiu ser safenada e sentir dores nas costas e nos ombros. Uma cuidadora de 57 anos refere ter tido crise de estresse agudo e problema renal, mas que no momento está sob controle.

Quatro (4) cuidadoras com idade de 54 anos apresentaram queixas como: hipertensão, diabetes, colesterol alto; asma; dores na coluna, artrose no joelho; uma delas não referiu queixas.

Apenas uma cuidadora, com 53, anos relatou que não tinha queixas em relação a sua saúde. De mesmo modo a, única cuidadora com idade de 68 anos não teve queixas. A mesma informação obtivemos de outra cuidadora com idade de 40 anos.

Quadro 2 - Média diária gasta com o cuidar em função do período que cuida. Fortaleza – 2007.

Média Diária	1 ano	23 anos	6 meses	+ 5 anos	5 meses	40 anos	+ 3 anos	+ 2 anos	3 anos	+ 4 anos	2 anos	+ 1 ano	22 anos	6 anos	Total
24 Horas	1	1	2	1	1	0	2	1	1	1	1	0	1	1	14
12 horas	0	0	0	0	0	1	0	2	0	0	0	1	0	0	4
Total	1	1	2	1	1	1	2	3	1	1	1	1	1	1	18

Fonte: dados de pesquisa

No quadro 2, evidencia-se que o intervalo de horas de dedicação/dia para cuidar do doente situava-se entre 12 e 24 horas por um período que ia de cinco meses a 40 anos de dedicação. Esses dados superam as estimativas feitas pela literatura (PORTAL HOME CARE, 2006).

Do total de 18 cuidadoras entrevistadas, 14 referiram dedicação de 24 horas por dia de cuidado; dentre estas, duas (53 e 54 anos) relataram prestar estes cuidados às suas mães há seis meses – as idades e morbidades de que sofriam as mães, respectivamente, eram: 90 anos, diagnóstico de “CA de esôfago”, presença

de ostomia em conseqüência do CA, deficit auditivo, cifoescoliose e, apesar de deambular, apresentava dificuldades e necessitava de auxílio; a outra pessoa cuidada, de 93 anos, apresentava diagnóstico de “senilidade”, “hipertensão” e deficit de força muscular, respectivamente.

Outras duas (49 e 54 anos) que cuidavam há mais de três anos, da mãe com 83 anos, acamada por “seqüela de AVC” e “senilidade”, e da sogra (do segundo casamento), 88 anos, apresentando deficit de deambulação por seqüela de AVC e artrose de joelhos.

Dentre as demais cuidadoras, 10 relataram tempos dedicados aos cuidados diferenciados: uma (59 anos) cuidava do pai, 80 anos e com sequelas de AVC, já havia um ano; outra (47 anos) havia 23 anos cuidava da mãe, 91 anos, apresentando déficit de movimento articular por seqüela de fratura do terço médio do membro superior direito, deformidades de mãos e pés por artrose (?) e deficit de deambulação; uma cuidadora de 49 anos declarou que cuidou “a vida toda” do pai, e após a sua morte, continuou cuidando da mãe, 80 anos; havia mais de cinco anos, na ocasião da entrevista, que se dedicava a esse cuidado.

Identificou-se outra cuidadora com 45 anos que havia cinco meses se dedicava aos cuidados de duas pessoas da família: o pai de 80 anos, acamado por seqüela de AVC e deficits auditivo e visual; e a tia de 90 anos, também acamada por seqüela de AVC.

Ainda, cuidadora de 71 anos de idade relatou cuidar do esposo havia três anos, este possuía diagnóstico de “Síndrome de Parkinson”. De acordo com a informante, ele vinha piorando seu quadro e sua dependência com aparecimento de outras complicações, como: deficiência visual e hipertensão, além do agravamento clínico da própria síndrome.

Uma cuidadora de 59 anos de idade, juntamente com outra irmã mais nova, dava assistência ao pai de 92 anos, fazia mais de dois anos, quando este veio a se prostrar em razão da perda da acuidade visual e senilidade.

Com 54 anos, uma cuidadora se dedicava à mãe de 93 anos, fazia mais de quatro anos. Esta relatou que a mãe morava sozinha, mas que, com o agravamento de sua saúde, teve que trazê-la para morar com ela, seus filhos, netos e o marido, e que tentava conciliar o cuidado com sua rotina de costureira e dona de casa.

Apenas uma cuidadora (58 anos) foi abordada em uma ocasião em que perdera por morte o seu familiar doente. Essa cuidadora dedicou-se durante dois anos e, na ocasião da pesquisa, havia quinze dias do seu falecimento.

De mesmo modo, apenas uma cuidadora (54 anos) figurava cuidando de um filho desde o seu nascimento até os 22 anos, no momento da pesquisa. Esta, apesar de ser uma das que cuidavam há mais tempo, não referiu queixas relacionadas ao seu estado de saúde.

Uma cuidadora de 57 anos, que se dedicou durante seis anos à sua mãe, 80 anos, com diagnostico de “Síndrome de Parkinson” e “Alzheimer” ao mesmo tempo e em uso de sonda vesical, queixava-se de estresse agudo e problemas renais.

Dentre as cuidadoras que dedicavam até doze horas ao cuidado do doente, havia duas (40 e 87 anos): uma cuidava da mãe de 86 anos, acamada por CA de duodeno, hipertensão e diabetes; e a outra se dedicava ao cuidado do esposo de 82 anos, acamado por seqüela de AVC.

Por último, uma cuidadora de 47 anos declarou dedicar também 12 horas por dia, durante mais de um ano, ao sogro de 90 anos, que, apesar de ainda deambular, possuía deficit auditivo, hipertensão e senilidade.

Tabela 5 – Planos de saúde dos cuidadores. Fortaleza – 2007.

PLANO DE SAÚDE	N	%
SUS	15	83,3
Outros Planos e SUS	3	16,7
Total	18	100,0

Fonte: dados da pesquisa

Constatamos que dentre as 18 (100%) cuidadoras abordadas, 15 (83,3%) tinham assistência exclusiva do Sistema Único de Saude (SUS) e 3 (16,7%) referiram ser usuárias tanto de planos particulares, como também do SUS. As três cuidadoras usuárias de dois planos, entretanto, relataram que o plano particular não dava cobertura a todas as suas necessidades, sendo necessário recorrer ao SUS.

Nas Tabelas a seguir, evidenciou-se dados referentes aos doentes, explorando as variáveis: parentesco da pessoa cuidada com o familiar, idade as pessoa cuidadas, presença de plano de saúde, tipo de morbidade

Tabela 6 – Parentes que recebem cuidados. Fortaleza – 2007.

PARENTES CUIDADOS	N	%
Pai	3	11.1
Mãe	8	44.3
Pai e Tia	1	5.6
Irmã	2	11.1
Esposo	2	11.1
Sogra	1	5.6
Sogro	1	5.6
Filho	1	5.6
Total	18	100,0

Fonte: dados da pesquisa

Esclarecendo serem as pessoas cuidadas em número de 19, porque havia uma cuidadora se dedicando a duas pessoa ao mesmo tempo, a Tabela 6 abordando grau de parentesco evidencia que, das 19 pessoas cuidadas, 8 (oito) eram mães, seguidas por 3 (três) pais, 1(uma) tia, 2 (dois) irmãs, 2 (dois) esposos, 2 (dois) sogros e 1(um) filho.

Tabela 7 – Idade das pessoas que são cuidadas. Fortaleza – 2007.

PARENTES CUIDADOS	N	%
80	3	16.2
91	1	5.6
90	1	5.6
80 e 90	1	5.6
60	1	5.6
83	1	5.6
86	1	5.6
82	2	11.1
92	1	5.6
88	1	5.6
93	2	11.1
65	1	5.6
90	1	5.6
22	1	5.6
Total	18	100,0

Fonte: dados da pesquisa

A Tabela 7 retrata as idades dos familiares cuidados onde, dos 19 (100%), 3 (16.2%) tem 80 anos, 2 (11.1%) tem 82 anos, 2 (11,1%) tem 93 anos. Quanto aos outros 11 cuidadores, são referidas idades distintas como: 91(5.6%), 90 (5.6%), 60(5.6%), 83(5.6%), 86(5.6%), 92(5.6%), 98(5.6%), 65(5.6%),90(5.6%) e 22(5.6%) anos respectivamente.

Tabela 8 – Planos de Saúde das pessoas cuidadas. Fortaleza – 2007.

PLANO DE SAÚDE	**N**	%
Outros Planos de Saúde e	2	11,1
SUS	17	88,9
SUS		
Total	19	100,0

Fonte: dados de pesquisa

No que tange à particularidade das pessoas doentes possuírem plano de saúde, constatou-se que dos 19 (100%) abordados, 17(88,9%) eram usuários exclusivos do SUS e 2 (11,1%) referiram ser, ao mesmo tempo, usuários do SUS e de planos de saúde particulares.

Mesmo que em nossas abordagens esteja registrado o fato de que a maioria das pessoas recorre ao Sistema Único de Saúde, este ainda demonstra muitas fragilidades em disponibilizar atendimento satisfatório, pois é grande a demanda de pessoas que recorrem a esses serviços.

Quadro 3 - Idade em função da morbidade da pessoa cuidada. Fortaleza – 2007.

Idade	**Morbidade da pessoa cuidada**
80	Seqüela de AVC
91	Seqüela de fratura de braço direito, deficit de deambulação, artrose de mãos, joelhos e pés, dificuldades respiratórias.
90	CA de esôfago, ostomia, deficit auditivo, cifoescoliose e déficit de deambulação
80	Problemas comportamentais referidos de causa espiritual
80 e 90	Pai- acamado, seq. de AVC, déficit da acuidade visual e auditiva/ tia – acamada por seq. de AVC
60	Deficit de deambulação por osteomielite
83	Senilidade e sequ. de AVC
86	CA de duodeno, seq. de AVC, hipertensa, acamada, deficit da acuidade visual e auditiva, diabética
82	Síndrome de Parkinson, deficit da acuidade visual e auditiva, hipertenso
92	Senilidade, acamado e déficit da acuidade visual
88	Seq. de AVC, deficit de deambulação e hipertensão.
93	Seq. de AVC, deficit de deambulação e artrose de joelhos
65	Cardiomegalia, seq. de AVC
82	Seq. de AVC, acamado
93	Senilidade, hipertensão, deficit de força muscular
90	Senilidade, hipertenso, deficit auditivo
22	Paralisia cerebral
80	Acamada, Síndrome de Parkinson e Alzheimer, uso de sonda vesical

Fonte: dados de pesquisa

Nesta tabelas estão disponibilizadas as idades referentes aos familiares e suas morbidades. Dentre os 19 considerados pela pesquisa em razão de seus cuidadores, 9 apresentavam seqüela de AVC, estando associados a outras patologias, como: deficit das acuidades visual e auditivas, senilidade, CA de duodeno, diabetes, hipertensão, deficit de deambulação e artrose.

Outras patologias referidas foram: seqüela de fratura de braço direito, dificuldades respiratórias, CA de esôfago, cifoescoliose, problemas comportamentais referidos de causa espiritual, osteomielite, Síndrome de Parkinson, Síndrome de

Alzheimer, cardiomegalia; muitas destas patologias impõem para que seus doentes fiquem restritos ao leito.

4.2 As informantes do estudo

A primeira cuidadora abordada, de 59 anos, separada, morava sozinha com o pai de 80 anos, que se apresentava com saúde debilitada por seqüelas de AVC, e segundo ela, também por arteriosclerose. Ela possuía o 2º grau completo de escolarização e foi secretária durante muito tempo, estando no momento de nossa abordagem, responsável pelos cuidados do pai. Referiu fazer acompanhamento médico no posto de saúde e do PSF, além de possuir plano de saúde particular. Não referiu participar de nenhum grupo social. Residência simples, acolhedora e limpa, mas apresentava pouca ventilação e iluminação. Tinha ajuda de duas pessoas, um senhor e uma moça que prestavam serviços domésticos e auxiliavam o manuseio do pai, respectivamente, sendo estes remunerados para tais serviços. A cuidadora tinha a "curatela" do pai, estava responsável financeiramente por ele e, através deste, o mantinha. Apresentou-se bastante ansiosa quando relatou seu modo de tratar o pai. Este passava grande parte do dia em uma rede e à noite, segundo relato dela, queria se levantar da rede e tinha que contê-lo. A cuidadora ainda apresentava sudorese intensa ao verbalizar, sempre se enxugando com um lenço, e era logorréica.

A segunda cuidadora tinha 47 anos, era solteira, morava sozinha com a mãe de 91 anos que necessitava de seus cuidados há muito tempo, pois apresentava seqüela de fratura de braço direito, deficit de deambulação, alteração anatômica de pés e joelhos por artrose e dificuldade respiratória. A cuidadora tinha 2º grau completo e possuía, também, a "curatela"da mãe. Referiu por ocupação apenas o cuidado com a mãe e que pagava uma diarista para ajudá-la na manutenção da casa. Referiu ter plaquetopenia por crise de dengue e que fazia tratamento até hoje e possuia plano de saúde particular além de ser usuária do SUS. Referiu não ter tempo para participar de nenhum tipo de grupo social.

Moravam em uma residência simples, mas apresentando-se ideal para estas moradoras. Pareceu-nos pouco arejada, com a presença de animais, como, cachorros e pássaros e odor forte de animais e ração, higienização da residência e das pessoas de aspecto duvidoso. Mostraram-se confortável com nossa presença,

mas sentimos que a cuidadora referiu sempre bem-estar em relação a tudo. Talvez devido estar na presença da mãe. Sempre referiu a mãe em resposta aos questionamentos, apesar de estarmos sempre enfatizando que o nosso alvo é ela.

A terceira, de 53 anos, solteira, morava sozinha com a mãe de 90 anos que se apresentava com CA de esôfago. Referiu ter cursado até o 2º grau, foi secretária de escritório e, naquele momento, se dedicava exclusivamente ao cuidado da mãe. Era usuária do SUS, tendo por base o posto de saúde do bairro em que morava e ao qual recorria para exames de prevenção. Referiu fazer ginásticas e caminhadas, mas que, naquele momento, em virtude da falta de tempo, não fazia nada, nem participava de nenhum tipo de grupo social.

Residência ampla, arejada, clara e limpa, piso de cerâmica clara. No momento de nossa chegada, sua mãe se encontrava sentada em quarto claro e arejado, recebendo dieta por sonda através de ostomia na região do intestino delgado. Não verbalizou ou mudou sua atitude com nossa presença, atitude esta encarada como de total desinteresse. Filha, cuidadora relatou que ela possuia deficit auditivo, dor na região lombar (por seqüela de duas anestesias raquimedulares, a que esta havia se submetido recentemente para a colocação da sonda e que talvez por isso sempre se mostrou desinteressada pelos acontecimentos ao seu redor). Durante a entrevista chegaram mais duas pessoas na casa, outra filha e uma neta (esta se dizendo fisioterapeuta e que estava lá para fazer curativo da avó e também estimular a deambulação). Observamos que o semblante da senhora se suavizou mais, sorrindo e interagindo mais com o meio. Apresentou média receptividade e aspecto muito reservada para responder aos questionamentos.

A quarta tinha 49 anos, é separada, morava com a mãe de 80 anos e com uma filha mais nova que estava à procura de emprego. A mãe, segundo ela, não tinha diagnóstico fechado e dizia que era nervosa. A cuidadora referiu sentir medo de tal comportamento, pois achava que era de causa espiritual. A cuidadora referiu ter 2º grau completo e que fazia costuras de peças íntimas para ajudar nas despesas da casa. Referiu ser usuária do SUS em raras ocasiões, dizendo que há muito tempo não fazia exames de prevenção porque nunca mais teve tempo ou necessidade de procurar acompanhamento médico. Referiu como religião a evangélica e que frequentava sua igreja com certa freqüência.

Residencia muito simples, poucos cômodos, apresentava-se pouco arejada, escassa iluminação, piso de cimento, móveis aparentando muito uso e higienização

razoável. Residiam três pessoas - a própria filha cuidadora e mantenedora, com seu ofício de costureira, evangélica e que nos recebeu de forma satisfatória; uma filha que estava ausente no momento e sua mãe, que estava sentada, em uma cadeira num canto da sala escutando uma emissora de rádio evangélica, se mostrando bastante agitada com nossa presença com movimentos repetitivos de braços e não respondendo ao nosso cumprimento. Sentamo-nos e começamos os questionamentos. A cuidadora respondeu bem a tudo, chegando a se emocionar quanto questionada sobre seu relacionamento com a mãe. Disse não querer falar sobre o assunto. Insistimos um pouco. Então, relatou que à mãe tinha reações muito agressivas em relação à ela, sempre em algum momento do dia e que sempre tentava lhe bater. Questionada sobre o possível motivo, ela disse achar que era "alguma coisa que a possuia" e que sempre melhorava quando alguém orava nela. Relatou que não falava para as filhas para que estas não ficassem com raiva da avó. Mostrou-se muito reservada e quando perguntamos sobre com quem desabafa e ela nos respondeu que só com Deus, quando vai a igreja e que não existe ninguem em quem confiar, pois já sofreu muitas decepções, tanto com o ex-marido como com colegas que moravam vizinho.

A quinta cuidadora, de 45 anos, separada, morava com quatro pessoas em casa, sendo uma filha, um irmão, seu pai de 80 anos e sua tia de 90 anos. O pai e a tia, acamados e dependentes de cuidados para manutenção de suas vidas em todos os sentidos. Este cuidado já contava de cinco meses, no momento de nossa visita. Referiu ter 2º grau completo, ter trabalhado como secretária e naquele momento estava desempregada e dependente da aposentadoria do pai. Era usuária do SUS. Não referiu participar de grupos sociais e disse que era católica, não praticante. Morava em residência simples, de cimento liso, móveis gastos e arrumação de aspecto desleixado, pouco arejado e iluminado, louças empilhadas na pia ainda por lavar. Presença de duas pessoas deitadas em redes, o pai com sequela de AVC, com acuidade visual e auditiva bastante prejudicada, e, segundo a filha cuidadora, era totalmente dependente para realizar suas necessidades básicas. Além dele, a tia de 91 anos, deitada em um quartinho no final do quintal, com seqüela à esquerda, de AVC. Este, de aspecto limpo, arejado e claro; a tia verbalizava e respondia satisfatoriamente aos questionamentos, além de mostrar-se emocionalmente afetada, chorosa quando se referiu à sobrinha, dizendo que estava sobrecarregada com duas pessoas para cuidar além dos afazeres da casa. Durante nossa conversa,

a cuidadora se emocionou várias vezes, sempre se queixando do porquê está carregando uma cruz tão penosa. No início, ela se mostrou muito receosa com nossa presença, mas depois relaxou e se deixou “esvaziar”. Relatou estar sentindo muitas dores nos braços em razão do peso das duas pessoas de quem cuidava.

A sexta cuidadora tinha 68 anos, solteira; morava em uma casa com outras três pessoas - uma filha adotiva, uma irmã, a quem dedica cuidados por apresentar-se com osteomielite e por isso deficit de deambulação e apresentar-se em constante tratamento da perna - além de um sobrinho. Referiu ter 2º grau incompleto e ser costureira profissional, fato que foi responsável pela manutenção de sua família por toda a vida. Era usuária do SUS no posto de saúde do bairro. Referiu ser católica praticante e que dedicava algum tempo de seu dia para evangelização. Referiu ser fundadora do grupo de ginástica mas que já algum tempo não freqüenta.

A residência, de aspecto normal, arejada, iluminada, com piso de cerâmica, algo organizada. Fomos direcionadas, por um sobrinho, para um quarto localizado ao fundo do quintal, em piso superior, simples mas arejado e claro, onde a cuidadora tinha seu material de costura. O piso era de cimento batido. Segundo relato da cuidadora, este local era dela, que conquistou com seu trabalho de costureira e era ela a rsponsável por tudo dentro de casa e que fazia também todo o serviço de casa, inclusive alguns cuidados com a irmã.

Comunicava-se de forma clara, logorréica, não precisando ser estimulada para que se pudesse gerar um discurso ciente quanto ao quadro clinico da irmã, tendo realatado por duas vezes que tinha diagnóstico de osteomielite. Referiu ter cuidado também da mãe, que passou algum tempo doente e sob seus cuidados. Durante nossa conversa, tivemos a presença constante de uma senhora que foi identificada pela cuidadora como sua cunhada e que se portou de forma discreta durante nossa permanencia.

A sétima cuidadora, de 49 anos, era casada; vivia em uma casa com outras quatro pessoas: duas filhas adolescentes, o esposo e a mãe de 80 anos acamada por seqüela de AVC, em razão de duas crises de trombose e no momento se apresentava consciente, usando fraldas.

A cuidadora referiu não ter concluido o 2º grau e que largou o emprego e montou um salão em casa para cuidar da mãe. Dizia ser cabeleireira profissional. Referiu ser hipertensa e por isso usuária do SUS e que não participava de nenhum grupo social.

A residencia tinha aspecto normal, arejada, pouco iluminada, com piso de cimento liso. Havia um pequeno salão de beleza na sala, dois quartos, um do casal e no outro dormiam as duas filhas e a mãe que estava com sequela de AVC e que passava todo o tempo deitada em uma cama. A residência se apresentava organizada e com cheiro forte de sabonete líquio do tipo “aseptol”. Havia presença das filhas no início da nossa conversa, mas depois foram para o quarto dos pais. No início da nossa conversa, a cuidadora se mostrou algo arredia, mas depois relaxou, ficando mais à vontade respondendo a tudo de modo mais claro.

A oitava cuidadora; com 40 anos, era solteira, morava com uma irmã que trabalhava o dia todo, um sobrinho de quatro anos e a mãe acamada por sequela de AVC, hipertensão, diabetes perda da acuidade visual, CA de duodeno, idade acima de 80 anos. Referiu nível superior de graduação e que era professora de ensino primário, mas que no momento fazia um curso à noite quando a irmã chegava do trabalho e ficava com o filho e com sua mãe.

Era ususária do SUS e recorria ao posto raramente. Era católica praticante, tinha pertencido à comunidade Shalon, mas que naquele momento participava em raros momentos do grupo de oração, por conta da saude da mãe.

A residencia ampla, com aspecto de estar passando por uma reforma, com piso de cimento e paredes com reboco de cimento, móveis simples, iluminação de forma elétrica, não se notam a presença de janelas para favorecer à ventilação, presença de cama hospitalar na sala onde a mãe se encontrava deitada, em colchão d’áqua, segundo ela, a mãe ainda apresenta acuidade visual totalmente debilitada.

A mãe estava em decúbito dorsal, meio que lateral direito, acordada, mas sem interagir satisfatoriamente com o meio quando interrogada por saber quem era a filha. Notamos presença de uma profissional, do tipo doméstica, que prestava serviços gerais e também, em alguns momentos, à paciente.

Foi notada, também, presença de uma criança de aproximadamente 4 anos que constantemente exigia a atenção da tia que estava conversando conosco; presença de barulhos externos e vizinhos que solicitavam a cuidadora.

A nona cuidadora contava 71 anos, casada e morava com esposo de 80 anos acometido de doença de Parkinson, deficit de acuidade auditiva, hipertensão. Referiu ter concluido o 2º grau mas que sua profissão era do lar. Queixou-se de reumatismo e disse que era acompanhada no posto do bairro e também pelo HGF. Fazia caminhadas raramante e não participava de nenhum grupo social. Sua

residência era simples, mas acolhedora, morava e cuidava sozinha do seu esposo. No momento de nossa visita observamos a presença de uma secretária do lar e de duas crianças definidas como netas e que so ficavam lá nas férias. De ambiente claro e arejado, piso de cimento e poucos móveis, com aspecto de limpeza razoável.

Durante nossa entrevista, a cuidadora mostrou boa receptividade, chegando a se emocionar várias vezes quando falava de seu esposo, dizendo que ele era alegre, companheiro, gostava de escrever poesias, mas, que há algum tempo estava muito apático, sem muita conversa. Durante nossa conversa, quando questionada sobre em qual pessoa ela confiava para desabafar, disse que não tinha ningúem e que apesar de ter filhos maravilhosos, não desabafava com eles, principalmente com mais velho, pois temia aborrecê-lo e se dizia emotiva e que estva cansada porque o esposo passava a noite acordado, levantava-se para urinar devido ao remédio que tomava. Em nossa converssa, o paciente nos cumprimentou com face inexpressiva, mas olhos brilhantes que falavam por sí, sugestivo de uma pessoa amável e delicada.

A décima cuidadora referiu 59 anos, ser solteira, morava com uma irmã, com seus dois filhos e seu pai de 92 anos, acamado por senilidade, privado da visão, mas que não referia doenças e deficit de deambulação. Referiu ter o 2º grau de escolaridade e que sua profissão era doméstica, além dos cuidados com o pai. Informou que nunca usava o posto do bairro ou qualquer outro e que raramente ia à missa. Sua residência era simples, pouco arejada e pouco iluminada, mobília escassa e bastante usada, composta de cinco moradores, duas irmãs – uma é suporte para outra no cuidado com o pai acamado. Questionada sobre quem era a responsável direta pelos cuidado com o pai, elas referiram que são as duas, pois dividiam todas as tarefas. A irmã mais nova se mostrou sempre mais decidida e mais falante durante nossa conversa, enquanto a mais velha sempre mais reservada, preferindo deixar que a outra irmã respondesse, mesmo quando insistíamos em perguntar a ela. Afinal, segundo seus relatos, a irmã mais velha era quem tomava a frente nos cuidados mais pesados, ficando a outra irmã mais como apoio. Pedimos para ver o pai delas e observamos que estava asseado, deitado em uma cama de solteiro com baixa altura em relação ao chão e com dois colchões, um sobre o outro, formando um afundamento na parte média da cama. Ele estava coberto com um lençol até a região do pescoço, com ventilador ligado. O quarto iluminado por luz elétrica, ausência de janelas, cômodo pequeno existindo ainda um armário grande e

uma cômoda. Pediram que lhes déssemos algum tipo de informação,como por exemplo como, melhorar o manuseio dele na cama. Nós as orientamos sobre o uso da “travessa” para facilitar o deslocamento dele sobre a cama, e também a não usarem “aseptol”, pois este facilitava abertura de escaras em razão de deixar a pele muito seca, e ainda orientamos sobre higiene nasal e bucal. No geral, transmitiram certa segurança no cuidado com o pai e ainda se mostraram bastante serenas.

A decimal-primeira cuidadora tinha 54 anos, era casada pela segunda vez e morava com mais três pessoas. Dentre elas, o esposo, uma filha com criança de quatro anos e outra neta (do filho mais velho) e sua sogra, cadeirante por seqüela de AVC, diabética, hipertensa com colesterol alto. Referiu não ter concluído o 2º grau e que teve que sair do emprego de selecionadora em fábrica de castanha para se dedicar aos cuidados da sogra.

Referiu ser usuária do SUS através no posto de saúde de seu bairro, esporadicamente, e que não participava de nenhum tipo de grupo social. Sua residência era simples e pequena, clara e arejada, constituída de poucos cômodos, piso de cerâmica, móveis simples e em relativo estado de conservação; aparentemente limpa.

Em nossa visita, observamos o estado de saúde da sogra, que se encontrava na cozinha, sentada em uma cadeira à assistindo televisão; obesa, em uso de acessórios do tipo óculos com lentes grossas (fundo de garrafa), e próximo a ela uma cadeira de rodas do tipo sanitário com vasilha (penico) em baixo para quando esta tivesse necessidade de urinar. Durante nossa conversa, a cuidadora se referia com muita ênfase ao fato de ser o seu segundo casamento e por ter tido a iniciativa de cuidar da mãe de seu segundo esposo. Segundo ainda relato seu, ela dormia com o marido em redes na sala, a sogra dormia na cama de casal e , no outro quarto, a filha dela, do primeiro casamento com o filho pequeno e com a outra neta – de 12 anos, filha de um outro filho, ambos oriundos do primeiro casamento. No periodo de nossa conversa, esta se mostrou tranqüila e muito preocupada com o bem-estar da sogra, algo que achamos até enfático demais.

A décima segunda cuidadora contava 54 anos de idade, casada e morava com outras cinco pessoas, dentre elas o esposo, uma filha com uma criança de 4 anos, outro filho e por último sua mãe, a quem prestava cuidados por apresentar-se com sequela de AVC, deficit de deambulação c/ uso de “anda-já”, deficit auditivo, artrose de joelhos, idade 93 anos, historia de uso de alcool.

Referiu ter concluido o segundo grau e que era costureira profissional. Era usuária do SUS no posto e também em outros hospitais de referência, como o Hospital de Messejana, por complicações referente a crises de asma. Fazia parte de um grupo social como o Coral da igreja católica em alguns dias da semana. Sua residência, de aspécto limpo, arejado por luz natural, presença de portas e janelas largas, piso de cerâmica clara, paredes pintadas, presença de escada com degraus em cimento, sugerindo presença de cômodos no andar de cima. Aparentemente organizada e disposta de forma a oferecer amplos compartimentos, como salas, quartos, cozinha, garagem, área de serviço e quarto de costura. A cuidadora relata passar a maior parte do seu dia alternando com os cuidados prestados á sua mãe. No momento da visita, notamos presença de uma criança sentada em uma sala ao lado da que estávamos, à frente de um computador, com fones nos ouvidos. Em nenhum momento, desviou o olhar para onde estávamos. Também apareceu a mãe da cuidadora, andando com apoio em um andador, de forma lenta, mas equilibrada, perguntando à filha se podia ir para a cadeira de balanço próximo à cozinha e demonstrando dificuldade em ouvir a resposta. A filha (cuidadora) precisou aumentar o tom de voz para se fazer ouvir. No início da conversa, a cuidadora se mostrou um pouco arredia mas, no decorrer, se tranqüilizou, ficando mais à vontade ao responder aos questionamentos.

A décima terceira cuidadora contava 58 anos. Casada, morava com uma sobrinha, de idade em torno dos dez anos e do marido, com quem dividiam a casa ao meio e que se comunicavam apenas em extremas necessidades. No momento da visita, fazia 15 dias que sua irmã, de quem cuidava já há dois anos, havia falecido por complicações em sua saúde em razão de cardiomegalia, sequela de AVC, tosse, cansaço e que cuidou dela durante dois anos, estando com idade de 65 anos.

Referiu ter apenas o curso primário e, antes ter sido vendedora ambulante, mas há algum tempo vinha se mantendo com o aluquel de sua casa na parte de cima e de alguns proventos que eram disponibilizados pela família da irmã e por seus dois filhos casados. Era susuária do SUS por apresentar alterações da pressão, atendida no posto, pela equipe do PSF, que acompanhava sua irmã e aproveitava para ser também ela conduzida.

Referiu ser católica, não praticante, e não pertencer a nenhum tipo de grupo social. Sua residencia era simples, poucos móveis e de aspecto simples e velhos, mas não tivemos oportunidade de observar mais amiudemente, pois ficamos

conversando na pequena varanda da entrada, de aspecto deteriorado, em relação ao piso e pintura de paredes.

A cuidadora apresentou-se com as fácies e a fala de aspecto triste/deprimido. Quando abordada sobre seu relacionamento com o marido, ela chorou muito, referindo ser bastante difícil. Relatou ter um sítio onde se sentia muito bem quando estava lá, mas que não podia ficar por lá devido não tem como se manter.

A décima quarta cuidadora tinha 87 anos de idade, sendo casada e morando com outras seis pessoas - o esposo idoso, com seqüela de AVC, sentado em cadeira inclinada, consciente, desorientado, usando fraldas, 82 anos história de alcoolismo, filha com problemas cardíacos por aneurisma de aorta inoperável (com dois filhos) e mais dois outros filhos que dão apoio durante períodos do dia. Ela relatou comprometimento de sua saúde por sentir dores nas costas,e de ser safenada). Referiu ainda grande pesar por perda de filho há dois anos por insuficiência renal. De aspecto bastante sofrido, relatou que, apesar de ter tido alguma sorte com sua qualificação professional, pois concluiu o segundo grau e era funcionária pública aposentada, vivia em estado de grande penúria e sofrimento físico e psicológico. Referiu ter plano de saúde particular, mas que também eram usuários do SUS, pois o plano não lhes davam o respaldo suficiente em suas complicações de saúde. Era católica não praticante e ia para igreja esporadicamente; não fazia parte de nenhum grupo social. A residência era simples, pouco arejada, pouco iluminada, mas pessoas muito simples e simpáticas, acolhedoras apesar da história de muitas doenças na família. A esposa cuidadora, ao ser questionada sobre o que é para ela cuidar do marido, começou a chorar, dizendo ser muito difícil e penoso esse cuidado, até porque ela própria era idosa e não tinha saude para assumir tudo sozinha. Referiu precisar sempre da ajuda de todos os filhos. Durante nossa conversa, existia sempre a presença de muitas pessoas como netos, filhos e nora, que às vezes se manifestaram durante nossa conversa. A cuidadora relatou ainda que não vê perespectiva de melhora quanto ao seu estado ou de seu marido. Seu semblante refletia muito sofrimento e tristeza.

A residência, embora simples e com muita gente na casa, se apresentava aparentemente asseada, mas, apesar do desenho de caos na saúde da família, se notavam carinho e respeito entre eles.

A decima-quinta cuidadora tinha 54 anos de idade, era casada e morava com outras seis pessoas - a mãe, de 93 anos, de quem cuidava intensivamente há seis meses por ela não mais ter condições de cuidar-se só. Apresentava-se idosa, com deficit de força muscular e de deambulação e hipertensão. Além do esposo que era cabeleireiro, uma filha e um filho caçula e mais outro filho casado, com a esposa. Referiu ser usuária do SUS por ter crises contantes de asma alérgica. Destacou ter concluído o segundo grau e ser voluntária do projeto de ação social. Como grupo social, referiu a igreja Batista e fazer trabalhos junto ao berçário da igreja e do Ministério de Oração. Referiu, que conta com ajuda da filha para cuidar da mãe quando está ausente. A residencia tinha aspecto satisfatório, amplo, arejado, claro, cômodos repartidos para comtemplar toda a família. Fomos recebidas de maneira bem tranqüila, pela filha da cuidadora, que nos autorizou a adentrar, logo que nos identificamos, pois tinhamos agendado uma visita por telefone. Logo que chegamos, fomos conversar com a cuidadora que se mostrou sempre simpática e à vontade quanto aos questionamentos. Ao terminamos, fomos convidadas a conhecer sua mãe, que estava sentada em uma cadeira e plástico, como uma bengala próxima a ela e que também se mostrou bastante receptiva. Conversamos e as orientamos quanto aos cuidados para evitar quedas.

A décima sexta cuidadora contava 45 anos, era casada e morava em casa com outra família, a da irmã do seu esposo, com esta, seus dois filhos e seu marido, sua cunhada, esposo e uma filha, além do sogro de 94 anos, hipertenso e com deficit auditivo. Aparentemente todos eram dependentes financeiramente. Apesar de serem muitos a coabitar o ambiente, não foi referido pela cuidadora qualquer problema de relacionamento. Destacaram-se católicos não praticantes. Faziam uso do SUS por meio de visitas agendadas pelo PSF ao seu sogro. A cuidadora disse ser hipertensa e que sempre ia ao posto do bairro para acompanhamento por mais de um ano. Não foi referida participação em qualquer tipo de grupo social. A residência era pequena, bastante compartimentada para receber duas famílias. A limpeza deixava bastante a desejar. A própria nora conversou conosco muito empoeirada, suada e roupa manchada de pó preto, dizendo que estava fazendo uma faxina. Houve a participação da cunhada e ambas responderam de forma bem clara e tranqüilas. A nora (cuidadora) emocionou-se quando relatou que a vida deles era muito difícil e que não tinham muitas condições. Sempre se referia ao sogro de forma amorosa e demosntrado muito carinho e preocupação. Ela refere que cuida

também da mãe idosa, que mora próximo. Durante a visita, sempre estávamos sendo observada por pessoas da casa, como o próprio sogro e as filhas das entrevistadas.

A décima sétima cuidadora referiu ter 54 anos de idade. Separada, morava com seus três três filhos, e as duas filhas mais velhas, de 30 e 27 anos, trabalhavam durante todo o dia e o filho mais novo, de 22 anos, era dependente dos cuidados da mãe por apresentar diagnóstico de paralisia cerebral. A cuidadora referiu ter concluído o segundo grau completo. Era usuária do SUS no posto do bairro, esporadicamente, e não participava de nenhum tipo de grupo social. Apesar de nossa visita ter sido feita sem agendamento prévio, a cuidadora nos recebeu meio desconfiada mas, com o caminhar da conversa, passou a colaborar mais com nossas perguntas. A residência se apresentou limpa, clara, arejada, com mobília aparentemente nova e bem posicionada para facilitar a passagem dos moradores; ampla e de aspecto bastante positivo à primeira vista. Quando nos foi possibilitado conhecer a pessoa cuidada, esta estava também em ambiente bem-cuidado, limpo, arejado; - ele nos olhou e cumprimentou ao seu modo, de onde estava, em um colchão ao chão, com lençõis limpos e roupas também limpas.

Finalmente, referindo 57 anos, tivemos a décima oitava cuidadora. Casada, morava com o esposo e a mãe acamada, restrita ao leito por diagnóstico de Alzheimer predominante e a síndrome de Parkinson. Tinha plano de saúde, mas, naquele momento, não mais. Usava fraldas, sonda vesical e apresentava infecção urinária constantemente. Respirava espontaneamente, fazia uso de sonda nasogástrica. Referiu ter curso superior completo. Naquele momento era massoterapeuta, fazia bolos para vender por encomenda para ajudar nas despesas e fazia artesanato. Tinha ajuda de uma doméstica no trato com sua mãe, mas em dias alternados. Era usuária do SUS para exames de rotina e ultimamente tinha tido estresse agudo, e estava sendo tratada no hospital HGF. Relatou ter tido problema renal, sendo tratada no Hospital das Clinicas. Disse que o posto dá suporte à mãe para troca da sonda mas esta é comprada pela família. A cuidadora disse ainda fazer terapias tipo HEIK e que tinha apoio da família, reunindo-se com alguns primos e a irmã, que estava no momento em sua casa.

Sua residência era mobiliada de forma simples mas moderna, com móveis de aspecto satisfatório, limpa, clara e arejada. A cuidadora se mostrou inicialmente inibida mas depois relaxou e conversamos de forma bem espontanea. Referiu ter

exelente relacionamento com os filhos, marido e irmã; esta nos observou de outro cômodo. A cuidadra se comunicava de forma clara e logorréica, facilitando a formação do seu discurso. Emocionou-se algumas vezes durante nossa conversa. Fomos recebidas de maneira espontânea, pois tínhamos ligado e solicitado a possibilidade de podermos conversar sobre os cuidados com a mãe.

4.3 Análise dos discursos

Nessa fase, situamos sob análise os dados originados na aplicação da entrevista. As respostas dos entrevistados à questão de número um – "***Fale o que é, para você, ter que cuidar do seu familiar doente***" – permitiram construir dois discursos coletivos correspondendo as IC's: A) cuidar não é fácil; e B) cuidar é uma experiência gratificante de aprendizado. Seguem essas IC's e suas análises.

IC (A)	**Cuidar não é fácil**
DSC	
	Cuidar não é fácil! É penoso! É horrível! É uma cruz que botaram no meu caminho e eu, estou carregando. Uma das coisas mais difíceis que tem. Você custa a aceitar, porque é complicado. Dá muito trabalho! É tanta coisa: é encontrar todo mijado e cuidar dele todinho, fazer almoço, fazer mercantil. Tudo sou eu: para levar pro médico, ficar no hospital... Passei natal e ano novo no hospital. Perdi meu emprego, e eu quase não saio; é dificultoso pra mim sair. Você renuncia a muitas coisas. Você renuncia sair, renuncia está com alguém, uma praia, uma noite tranqüila, porque não dá pra você conciliar muita coisa não. Às vezes, eu quero viajar, mas não viajo. Às vezes eu quero ir até a casa da minha irmã, eu não vou. Eu só saio pro médico. O maior trabalho que dá é à noite. Eu nem durmo direito, eu passo o tempo acordada, fico naquela preocupação de acontecer qualquer coisa. Durante o dia dorme. Quando tá acordado, quer andar a casa todinha. Se a gente diz que não pode, porque é doente, não entende. Tudo que a gente faz acha ruim, nunca aprova. Ora me morde, ora me bate, me azunha. No dia que fica muito enfezado diz nome. Me chama assim: –Maria, vem cá! Se eu estiver ocupada com alguma coisa, ele diz: – Vem, porra! É sofrimento muito, mas tem que agüentar. Eu não posso nem ficar com raiva. Às vezes, a gente já acorda cansada. Não agüento nem falar... Só conhecendo pra entender. Tem dia que só falto sair correndo. Eu digo: –Eu não quero mais isso! Dá vontade de abandonar. Mas não entrego, porque não tem a quem eu entregar. Quando começou a deixar de andar, ninguém quis ficar, e eu tive que ficar. Tive que trazer para minha casa. Acabei cuidando, ficando em casa cuidando. Queriam ficar com ele, mas não é pra cuidar, é pelo dinheiro. Aí eu assumi, aceitei, porque não tem quem cuide. Realmente, eu fui obrigada.

Estão envolvidos na composição do discurso da IC (A) 12 FC, dentre os que responderam à entrevista. Diante de suas falas, constata-se ser negativa a representação feita por esses componentes familiares a respeito do significado de cuidar, em casa, de uma pessoa doente. As expressões "*cuidar não é fácil"* e *"cuidar*

é horrível" caracterizam bem o sentimento experimentado, sendo as que mais levam ênfase no discurso.

Para aqueles cujo cuidado prestado era encarado como "um sacrifício", todo sentimento negativo associado a esse ato podia ainda ser expresso por meio de ancoragens, como: *É uma cruz que botaram no meu caminho e eu estou carregando.* Aqui, em analogia ao ritual cristão que marca o calvário de Jesus Cristo, o FC revela sua percepção acerca do quanto cuidar pode ter significado de sacrifício, sofrimento, renúncias e humilhações.

De acordo com Castell (1993) demonstrações de tristeza, raiva, medo, ansiedade e dor definem a condição em que o indivíduo se encontra em "um estado de angústia severa"; a experimentação dos sofrimentos físico, psíquico e espiritual.

Além de resultar em adoecimento, a vivência destes sofrimentos está, muitas vezes, presente em pessoas que se sentem fragilizadas com situações de ameaça do tipo a proximidade com a morte ou adversidades na vida cotidiana (VALLA, 1999).

Nesse tom, segue o cuidador fazendo suas relações entre o cuidado e as dificuldades que enfrentam cotidianamente. Constatamos que, ao descrever o cuidado como atividade "complicada", que "dá muito trabalho", o familiar está fortemente influenciado por uma realidade contextual em que o cuidado acontece de forma acumulativa e muito solitária.

Martens e Addington (2001) chamam atenção para o fato de, ao assumir o paciente, o FC não abandona as demais atividades características do cotidiano de um adulto normal. O cuidador, nesta pesquisa, também se apercebe imerso nessa rotina exaustiva, e evidencia isso por meio da expressão: "*É tanta coisa!"*. Essa exclamação sintetiza seu sentimento, e traduz uma realidade na qual, além do cuidado com a integridade física, a higiene e a alimentação do doente, a pessoa acumulava outras rotinas do contexto mais geral de administração de sua vida social: "*é encontrar todo mijado e cuidar dele todinho, levar pro médico, ficar no hospital. Tudo sou eu: pra fazer almoço fazer mercantil, ir ao banco...".*

A literatura caracteriza como sobrecarga a condição de perturbação em que se encontra uma pessoa, resultante de ter que lidar ininterruptamente com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo doente (BRAITHWAITE, 1992). Conseqüência da sobrecarga é o esgotamento emocional, com manifestações de fadiga e perda gradativa da energia vital (FREITAS et al., 2002).

As falas são sugestivas de que a gradativa condição de esgotamento físico e emocional do cuidador estava relacionada a um cotidiano marcado pela intensividade das ações sim, mas também por problemas intrínsecos ao cuidado, dentre os quais se destaca a ausência de apoio.

Constatou-se que, no âmbito da informalidade, compromete a percepção de apoio, por parte do FC, o fato de este encontrar-se totalmente consumido pela situação, não conseguindo distanciar-se para obter uma visão mais critica e abrangente do contexto maior de cuidado. Deixa o familiar, assim, de perceber o significado de apoio presente na família estendida, e, na ausência desta, na vizinhança e entre amigos (SILVA, 1995).

A carência material foi identificada como variável de peso, ensejando conflitos na família, além de limitações para o cuidado realizado. Em razão da vivência de carência material, os cuidadores não conseguem oferecer uma dieta adequada ao seu paciente, pois há dificuldades para comprar todos os medicamentos necessários, e os instrumentos tecnológicos ou as adaptações arquitetônicas dos espaços físicos nas habitações, que podiam favorecer e isentar de riscos o manejo da pessoa doente, não estão facilmente acessíveis. A esse respeito, Silva (1995) escreve que as dificuldades financeiras responsabilizam-se, em grande parte, pela cronicidade da doença, bem como pelos agravamentos no estado de saúde das pessoas. Nesse sentido, porém não se contatamos, ou foram referidas pelos entrevistados ações efetivas por parte de programas formais ou de autoridades competentes no sentido de estabelecer, ou mesmo favorecer, mecanismos de administração dos problemas dos FC, ainda mais fragilizados pela privação econômica.

Em estudos com populações carentes, Vasconcelos (1998) observou que alguns problemas de saúde das famílias eram complexos para serem curados, no entanto, não o eram para serem cuidados. Dessa forma, estas famílias precisam ser ajudadas a resolver seus problemas e, conseqüentemente, seus sofrimentos, disponibilizando apoio social necessário em virtude do momento vivenciado.

Continuando a abordar o apoio social formal, no que tange à assistência médica, hospitalar e ambulatorial, acompanhamentos por programas especiais etc., constatamos que essa população investigada, como para a realidade em todo Brasil, ainda se encontra muito pouco amparada, sendo frágeis os apoios advindos dessa

fonte, sem que constituam uma rede organizada, sistemática e funcional (LEAL, 2000).

Vários autores advogam a idéia de que os cuidados intensivos prestados aos pacientes no dia-a-dia, quando associados às dificuldades encontradas no desempenho do papel de cuidador, resultam em mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico desses indivíduos (JUNGBAUER et al., 2003; LAUBER et al., 2003; LOUKISSA, 1995; MAGLIANO et al., 1998; MARTENS; ADDINGTON, 2001; ROSE, 1996; TESSLER; GAMACHE, 2000).

Assistir a pessoa doente deve, pois, ser ato encarado pelos profissionais de saúde como o compromisso de cuidar de quem está em torno dela. De acordo com a gerontóloga e psicóloga Rosilene Souza Lima, coordenadora da Associação Brasileira de Alzheimer (um dos fenômenos mórbidos que mais acomete idosos e requer do cuidador familiar) é preciso ensinar a lidar com a culpa, o cansaço, a impaciência, a angústia e a tristeza (MELLO; MENDONÇA, 2007).

Destaque-se, pois, os fatos de que a percepção de privações, a vivência permanente da insatisfação, e de sentimentos como o de raiva, medo, incertezas, bem como a contrariedade por se aperceber impotente e preso a uma situação não desejada, dentre outros condições, por si, podem atuar negativamente no cotidiano e na saúde psicológica do FC.

Pode, ainda, esse sofrimento desencadear ou fazer exacerbarem-se fenômenos mórbidos de ordem física. De acordo com o que escrevem Cassell (1982) e Leloup (1997), no médio (e longo) prazo, o sofrimento psicológico conduz os indivíduos a perder a esperança na própria existência. Esses passam a não acreditar que as situações possam se modificar de tal modo a se tornarem inaptos para transformar a realidade à sua volta, ou mesmo reagir às situações adversas. Não é incomum que o cuidador adoeça e morra durante o curso da convalescença de seu familiar cuidado.

Durante esta pesquisa, Paciência era uma cuidadora de 59 anos, cujos traços do rosto e aparência geral conferiam-lhe bem mais idade. Havia anos sofria de dores na coluna e que se agravou pelo fato de ela se dedicar dias e noites ao cuidado do pai, 92 anos, senil e com deficiência visual.

Vale registrar que, para alguns dos FC, a realidade de cuidar vinha em dobro. Exemplo disso era Desespero, uma cuidadora de 45 anos, que relatava dor nas articulações dos membros superiores. Com uma aparência cansada e chorando

sempre, um sinal clássico que sugeria o elevado estresse a que estava submetida, declarou já haver se passado mais de cinco meses que cuidava, sozinha e ininterruptamente, do pai de 80 anos, e da tia, 90, ambos acamados por seqüela de AVC.

Depressão, 58 anos, era hipertensa e usava medicamentos antidepressivos. Relacionava todo o seu sofrimento psíquico ao fato de ser sempre ela a pessoa da família eleita para se dedicar aos cuidados dos que adoeciam:

> *Sempre foi assim: eu cuidei da minha mãe, cuidei do meu pai até ele morrer, depois veio a outra irmã que os filhos não tinham condição de cuidar dela... Cuidei do pai dele* (apontando para o esposo)*; quando uma pessoa da família dele adoecia, já me procurava*.

Cada uma tinha a sua história, e Desilusão recebeu esse codinome pela pouca perspectiva de que as coisas pudessem ser diferentes ou a vida melhorar; condição evidenciada por meio de frases que, informalmente, proferiu: "*cada vez a situação vai ser pior... é daqui pra pior*". Com 87 anos, essa cuidadora já tinha colocado uma ponte safena e queixava-se de dores nas costas e ombros. Dedicava, em média, doze horas de cuidados ao esposo de 82 anos de idade, dois dentre estes anos limitados a uma cadeira por apresentar seqüelas de um AVC. Na ocasião da entrevista, seu paciente apresentava-se agitado, com movimentos estereotipados dos membros, e esbravejava por meio de sons incompreensíveis. Contou a história de que dois de seus filhos também tinham problemas de saúde: um deles havia falecido dois anos antes daquela entrevista, e a filha, viva até aquela data, tinha obtido diagnóstico de aneurisma de aorta "inoperável", segundo informou Desilusão.

Com 71 anos de idade, e sem família morando em Fortaleza, Medo revelou ser portadora de reumatismo nas articulações dos joelhos. Na ocasião da entrevista confidenciou ficar preocupada com o futuro dela e do marido, de quem cuidava havia três anos. Aos 82 anos, seu esposo manifestava clínica característica ao seu diagnóstico de Parkinson, além de hipertensão, deficit visual e auditivo: "... *tenho medo porque se ele se prostrar vai para o ponto de precisar arranjar uma pessoa, um homem, pra cuidar dele, porque eu não tenho forças"*, declarou Medo.

Em vigência das várias situações de dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e conseqüências como inseguranças e fragilidades em relação ao futuro,

além das enfermidade que se instalam, vêm contribuir para a ruptura na relação que estas pessoas têm com o mundo (BOURDIEU, 1998).

Cuidar para o familiar também era ato interpretado como condição que impunha perdas, envolvendo renúncia e determinando quebra ou restrição das redes sociais. Em função de ter que se ocupar da pessoa doente, em suas falas, as entrevistadas denotavam pesar relativo à impossibilidade de freqüentar festas comemorativas (final de ano, natal, aniversários), dedicar-se a atividades prazerosas e de lazer (viajar, freqüentar praia, bares, sair com os amigos).

Embora a realidade da maioria das entrevistadas confirme a literatura naquilo que diz respeito ao predomínio de cuidadoras do sexo feminino e em idades mais avançadas (NERI; SOMMERHALDER, 2002), notamos relatos de adultos entre 40 e 50 anos de idade que se obrigaram a abandonar seus empregos para se dedicar a um componente familiar doente ou com limitações físicas: Renúncia, 40 anos, havia mais de dois anos renunciara sua atividade de professora para cuidar da mãe de 86 anos, com CA de duodeno, hipertensa, diabética, com seqüela de AVC, deficit de acuidade visual e auditiva; Desespero, 45 anos, era secretária, deixou o emprego para cuidar do pai, 80 e tia,90 anos de idade; Obrigação, foi castanheira até os 50 anos, deixou para se dedicar à sogra, 88 anos, cadeirante por seqüela de AVC; Independência, 49 anos, perdeu o emprego e montou salão de beleza dentro de sua casa para ter tempo de cuidar da mãe de 83 anos, acamada por seqüela de AVC e senil.

Transpondo as perdas sociais, o familiar que cuida também revela perdas afetivas e privações de necessidades que são básicas à manutenção da sua homeostase: "*Você renuncia sair, renuncia está com alguém [...] uma noite tranqüila. Eu nem durmo direito, eu passo o tempo acordada, fico naquela preocupação de acontecer qualquer coisa".*

Ao falar de sua rotina, os informantes denotavam todo seu cansaço e denunciavam os seus limites: *"Às vezes, a gente já acorda cansada. Não agüento nem falar... Só conhecendo pra entender. Tem dia que só falto sair correndo. Eu digo: – Eu não quero mais isso! Dá vontade de abandonar"*. Sentir-se incomodado ao ponto de desejar recusar a condição de necessitar cuidar de seu familiar doente tem justificativa no longo período que, normalmente, caracteriza essa fase de doação e entrega. Estudos realizados por Schulz e Beach (1999) constataram, além do impacto na saúde física dos cuidadores, que, quando se tratava de cuidados

prestados por esposos (as), grande percentual das pessoas investigadas revelou comprometimento vital da relação familiar.

A esse respeito, Braithwaite (1992) escreve que a doação ao cuidado, muitas vezes interminável, favorece mudanças na relação de afetividade entre o cuidador e o familiar cuidado. Ainda, a falta de possibilidades de escolhas, dentre outras, amplia o sentimento de revolta.

Pode ocorrer de, somada à sensação de cansaço, o FC manifestar dificuldade de aceitar a situação em que uma pessoa passa, muitas vezes abruptamente, de uma condição de ser produtiva, companheira e cheia de independência, àquela de necessitar da ajuda de outros para as atividades mais simples. Sobre esse assunto, Independência confessou em um momento de desabafo: "*Minha mãe sempre foi uma mulher dinâmica, e, de repente, você ver a pessoa em uma cama... É complicado isso aí. Você custa aceitar".*

Esse tipo de vivência é descrita pela gerontóloga Rosilene Souza Lima como se tratando do "luto em vida". Nos casos em que está envolvida a senilidade da pessoa doente, e na particularidade de pessoas com Alzheimer, fenômeno que a doutora estuda, e que se caracteriza por afetar a capacidade de atenção, orientação e compreensão do paciente, "o cuidador, muitas vezes, fala com o vazio, porque o doente, mentalmente, não está mais lá". Nesse mesmo contexto, a psicóloga Márcia Limeira Dourado ainda alerta para o fato de a degeneração característica à doença ser de longo curso, podendo estender-se por mais de 15 anos. Na fase avançada, em que os doentes ficam totalmente dependentes dos cuidadores, exige tanto das pessoas em volta que, algumas vezes, "elas morrem antes dos doentes" (MELLO; MENDONÇA, 2007).

O discurso também traz evidencias de que em algum momento, no longo período de dedicação ao cuidado, o componente familiar perdeu o controle da situação, permitindo-se manipular pelo doente, e encarando com naturalidade a prática da renuncia. O discurso explicita essa condição: *Me chama assim: –Maria, vem cá! Se eu estiver ocupada com alguma coisa, ele diz: – Vem, porra! É sofrimento muito, mas tem que agüentar. Eu não posso nem ficar com raiva.*

Deste modo, o FC nunca pára para fazer um plano de ação que envolva o bem-estar do ente querido e de si. Simplesmente assume tarefas. Silva (2006; p.39), no entanto, alerta para a necessidade de, em algum ponto dessa experiência, "parar e avaliar se está no controle da situação ou apenas correndo atrás das

soluções conforme os problemas se tornam inadiáveis". Esse momento de reflexão serve também ao propósito de identificar o apoio de que dispõe e enfrentar o grande dilema de pedir ajuda quando o apoio lhe falta.

Defendemos a idéia de que o cuidado, mais do que um ato de extremo despêndio de energia, mobiliza uma quantidade expressiva de sentimentos, e mecanismos conscientes e inconscientes vão delineando uma relação de quase-simbiose. Nessa relação, há dependência física por parte do paciente, mas há também uma dependência psicológica da parte do cuidador; e, com o passar do tempo, ou concomitante, soma-se a esta uma dependência financeira do familiar, que perdeu ou largou o emprego, passando a depender do doente, quase sempre uma pessoa contemplada com algum benefício social (aposentadoria, pensão). Gradativamente, dá-se uma co-dependência, sem a qual, parece, nenhum dos lados suportaria mais viver.

Depressão, que durante dois anos havia cuidado da irmã, falecida há 15 dias, na ocasião da entrevista, declarou:

> *Depois que ela morreu... eu queria me importar, mas eu não me importo* (choro). *Estou com a minha cabeça ainda assim... às vezes, nem os meus remédios eu tomo direito. Eu olho para eles e passo direto. As vezes vem aqui umas amigas minhas, de noite, e eu não quero nem me levantar da rede* (para atendê-las), *mas me levanto pra não ficar mal educada. Aí, convidam pra mim sentar na calçada, mas eu não vou... Eu prefiro ficar na minha rede!*

A relação de cuidado, ao que deixam transparecer as falas, permite criar, também, condições mórbidas de dependência que podem afetar psicossocialmente a vida do cuidador. Mesmo quando o objeto de cuidado não mais existir, o FC pode sofrer de depressão, alterações na qualidade do sono, medo, isolamento, menor satisfação com a vida, dentre outros sinais (EMANUEL et al., 2000).

Por fim, e uma vez delineada a percepção tida acerca dessa co-dependência cuidador-doente, para os FC que seguem cuidando, infere-se a identificação de mecanismos de autodefesa utilizados para justificar, diante de si e da sociedade em geral, ou mesmo maquiar as reais motivações para continuar cuidando: "*Mas não entrego, porque não tem a quem eu entregar. Queriam ficar com ele, mas não é pra cuidar, é pelo dinheiro. Aí eu assumi, aceitei, porque não tem quem cuide. Realmente, eu fui obrigada".*

O discurso correspondente a IC (B) “Cuidar é uma experiência gratificante de aprendizado”, encontra-se composto dos pronunciamentos de 11 FC.

IC (B)	**Cuidar é uma experiência gratificante de aprendizado**
DSC	
	Eu ter que cuidar é minha vida. Estou achando é gratificante e prazeroso. É mais que um dever, é um privilégio; mais do que uma obrigação, é proteger. Eu sei que é importante, porque hoje o ser humano não quer mais cuidar de ninguém: nem de filho, nem de pai, não quer mais cuidar. Então o velho é como se fosse uma pessoa descartável. Estão botando em asilo! Mas eu nunca deixei por nada, e nem vou deixar, por nada nesse mundo, de fazer a minha obrigação cristã. Podia ser qualquer outra pessoa que eu ia tratar do mesmo jeito. Eu me sinto muito bem! Não está me atrapalhando. Eu acho bom zelar, banhar, dar o almoço: espero ele comer, abro a boca dele pra comer qualquer coisa. Às vezes trava, e não quer comer, aí eu já fico preocupada. Mas quando chega depois do almoço, que eu sei que está bem alimentado, e que vai dormir a tarde todinha, eu fico satisfeita. Aquilo me dá um prazer danado. Sempre tive muita paciência. Tudo que eu faço eu faço com o maior gosto. E não faço a coisa ser mais difícil do que o que é, entendeu? Toda vida eu dei total assistência, nunca quis que ninguém cuidasse, nunca deixei pra lá, fiz questão de cuidar. É por um temor que eu tenho, muito grande, à Deus. O grupo de oração me possibilitou, através de uma vida de oração, estar mais perto de Deus. Cuidar é como se fosse uma ligação que eu tenho com Deus. Eu percebo a necessidade do outro, e isso me sensibiliza. Então a partir dessa sensibilidade eu me disponho, eu renuncio. Tem sido uma experiência muito grande de aprendizagem pra mim; principalmente no hospital, que eu fiquei dias e noites. Quando era jovem eu fiz um curso de enfermagem, mas na prática a gente aprende muito mais. Hoje eu posso tratar com mais experiência ainda, porque eu aprendi como cuidar melhor.

Ao contrário do que restou evidenciado para o discurso inicialmente analisado, constatamos a existência de representação positiva do ato de cuidar. As expressões que melhor representam essa inferência são: “*Estou achando gratificante!”; “É prazeroso!”; “É um privilégio!”; “É importante!”.*

A ancoragem verificada evidencia o cuidado prestado ao familiar como uma prioridade existencial: “*Eu ter que cuidar é minha vida*”. Não estava, todavia, essa percepção de tudo desvinculada de um sentimento de obrigatoriedade para com o outro. Muitas das informantes cuidavam de pai ou mãe, e se reportaram ao cuidado que dedicavam como sendo ele uma retribuição, uma atitude de reconhecimento e gratidão. Há seis meses cuidando intensivamente da mãe, uma idosa de 93 anos, Dedicação, era filha única e, aos 54 anos de idade, tinha a seguinte percepção: “*Para mim é um privilégio eu cuidar da minha mãe. É um prazer! Porque, um dia, minha mãe cuidou de mim, e hoje eu retribuo cuidando dela*”.

Reações divergentes entre pessoas submetidas a condições semelhantes de estresse e sobrecarga encontram-se justificadas no conceito de resiliência, de acordo com o qual as pessoas conseguem administrar suas vidas apesar das condições adversas o que nos dá novos instrumentos para ações em promoção da

saúde (LINDSTROM, 2001). Trata-se de uma relativa resistência, diretamente dependente tanto do ambiente quanto da constituição de cada indivíduo.

A despeito do relativismo dessa resistência, Masten e Garmezy (1985) escrevem que a resiliência manifestada por uns, também, não é uma qualidade estável – ela varia com o tempo e as circunstâncias, ficando clara a existência de fatores de proteção, ou seja, fatores que modificam ou alteram a resposta de uma pessoa a um perigo iminente. Nesse sentido é que se advoga a importância do apoio social. Nas redes de interação, os indivíduos se expõem aos intercâmbios, às trocas de suporte material, emocional e informativo. A solidariedade é a cola unificadora, e permite a mobilização dos recursos disponíveis, enquanto a rede é campo fértil de múltiplas e diversas perspectivas para resolver problemas do cotidiano (HANNEMAN, 2000).

Diante da expressão "*Eu percebo a necessidade do outro, e isso me sensibiliza. Então a partir dessa sensibilidade eu me disponho, eu renuncio",* constatamos que as renúncias não deixaram de ser percebidas pelas informantes desse discurso. São os sentimentos relativos a elas, entretanto, ao que transparece, mais bem administrado, permitindo às informantes expressar sentimentos tais como: *Eu me sinto muito bem! Não está me atrapalhando. Eu acho bom zelar, banhar, dar o almoço...".*

A propriedade de administrar os sentimentos é preponderante na determinação de adoecimento (ou não) do cuidador. Considerando a dimensão emocional do apoio social, os dados são sugestivos de que a religião e a religiosidade funcionam para esses cuidadores como um amortecedor dos impactos danosos à saúde. Renúncia, uma cuidadora cujas declarações compuseram tanto o DSC relativo à IC (A), como, agora, o discurso correspondente à IC (B), enfatiza:

> *É por um temor que eu tenho, muito grande, à Deus. O grupo de oração me possibilitou, através de uma vida de oração, estar mais perto de Deus. Cuidar é como se fosse uma ligação que eu tenho com Deus.*

Diante da doença e da finitude da vida, as pessoas podem vivenciar crises subjetivas intensas. Nesse contexto, a espiritualidade pode constituir novos sentidos e significados para a vida, capazes de apoiar a pessoa na difícil tarefa de reorganização de sua vida dentro da realidade de cuidar, exigida para o

enfrentamento das situações adversas e manutenção da saúde (VASCONCELOS, 2004).

A igreja, os grupos de oração e outros mais de que o componente familiar venha a participar passam a funcionar, assim, como fonte de apoio, ajudando a administrar as tensões e sofrimentos. Além destes, a participação em grupos de auto-ajuda, organizados por profissionais de saúde, devem ser estimulados como forma de os cuidadores compartilharem sentimentos, pedir conselhos e desabafar. De acordo com Silva (2006) a troca de experiências nesse período de dúvidas e dificuldades permite aos familiares descobrir o que é normal, previsível ou tratável e ajuda a amenizar a angústia. Alem disto, eles aprendem a dividir as tarefas, não sobrecarregando apenas um.

Constatou-se, também, a cultura, como geradora de regras sociais de convivência, um amortecedor psicológico dos impactos negativos do cuidado prestado pelo familiar. Nos escritos de Cassell (1982) e Boff (2000), envolver-se com o outro no sentido de compreendê-lo, de acolhê-lo, de escutá-lo caracteriza o respeito à história de vida desses familiares. Essa percepção está presente no discurso das informantes: "...*o velho é como se fosse uma pessoa descartável. Estão botando em asilo! Mas eu nunca deixei por nada, e nem vou deixar, por nada nesse mundo, de fazer a minha obrigação cristã".*

No Brasil há uma tradição de cuidar dos mais velhos em casa (SILVA, 2006), assim como assumir os que se encontram em condições de fragilidade. É fator de favorecimento em nossa sociedade essa cultura fortemente pautada na co-responsabilidade entre os membros da família. A sociedade condena o suposto abandono e, nestes moldes, a dedicação aos mais fragilizados é observada como um compromisso moral, e exigida nos códigos éticos como um dever de responsabilidade civil (e cristã) para com a família (FERREIRA, 1992). Movidos, provavelmente, por esse sentimento, os informantes emitem um discurso que pode ser interpretado como defensivo: "*Toda vida eu dei total assistência, nunca quis que ninguém cuidasse, nunca deixei pra lá, fiz questão de cuidar".*

Entendemos que essa dedicação, para a nossa sociedade, é, antes de tudo, uma necessidade de demonstração de afeto; ou, como escrevem Cattani e Girardon-Perlini (2004), uma concepção popular de demonstração de amor configurada na forma de compromisso com o outro. *Sempre tive muita paciência. Tudo que eu faço eu faço com o maior gosto",* declarou Gratidão, 53 anos de idade, que havia seis

meses se dedicava aos cuidados de sua mãe, 90 anos e diagnóstico de CA de esôfago, ostomia gástrica, deficit auditivo, cifoescoliose e deficit de deambulação.

Outra cuidadora, Tranqüilidade, 54 anos, dedicara parte de sua vida a cuidar de um filho, com 22 anos na ocasião da pesquisa, com diagnóstico de "paralisia cerebral". Relata nunca ter permitido que ninguém cuidasse, pois se sentia responsável e feliz em poder se dedicar a ele.

Em Lacerda (2002) lê-se a importância de se ter uma percepção positiva da situação em que se está inserido, como forma de possibilitar enxergar vantagens e desvantagens, bem como encontrar opções para atuar com autonomia na resolução de problemas relacionados ao cuidado com o doente.

É importante ressaltar, ainda, que a saúde depende do sentido que cada um dá a sua existência. No caso do FC, esse sentido pode estar embotado pelo fato de ele pensar em tantos cuidados, dedicar tantas horas a zelar pela saúde e bem-estar do doente e não ver progresso. A esse respeito, Silva (2006) escreve que "os esforços parecem não valer a pena". Quando se trata de doença para a qual não há cura, o cuidador é torturado pela sensação de impotência e incapacidade.

Dentro dessa abordagem, o apoio informativo que os profissionais de saúde significam para o FC pode contribuir para a sua saúde física e psicológica, na medida em que o ajuda a encontrar coerência para a própria vida e significado para o papel que desempenha. O cuidador deve ser, inclusive, estimulado a valorizar o fato de ser ele a garantir alguma qualidade ao dia-a-dia do doente, ser ele um dos poucos elos do doente com a vida.

Constatamos, por meio do discurso, que o FC consegue valorizar o cuidado prestado quando este implica algum aprendizado. Passa a ser esse aprendizado evidenciado como motivação (a mais) para seguir se dedicando ao doente:

> *Tem sido uma experiência muito grande de aprendizagem pra mim; principalmente no hospital, que eu fiquei dias e noites. Quando era jovem eu fiz um curso de enfermagem, mas na prática a gente aprende muito mais. Hoje eu posso tratar com mais experiência ainda, porque eu aprendi como cuidar melhor.*

Em estudos com cuidadores familiares de doentes crônicos, Girardon-Perlini (2001) registrou que estes obtinham um aprendizado real, permitindo-lhes aperfeiçoar o cuidado quando da necessidade apresentada pelo doente,

aproveitando as oportunidades para captarem informações quando presenciavam algumas condutas sendo realizadas por profissionais.

Evidencia-se, deste modo, a importância do apoio informativo e material ou tangível. Na medida em que os cuidadores passam a conhecer melhor a doença e aprendem a lidar com o doente, sentem-se mais confiantes para enfrentar as dificuldades do cotidiano e com maior autonomia diante da vida (VALLA, 1999). Além do mais, promover o FC à condição de quem sabe (e pode cuidar do seu doente) é conceder-lhe força, dar-lhe *empowerment*. Alem de favorecer a redução de sentimentos de impotência e insegurança, faz chamar para si um *status* em meio à família; ganha o cuidador evidência e poder (de decisão e de barganha), o que, por sua vez, favorece canalizar apoios outros de ordem material.

Lembramo-nos, por fim, dos escritos de Almeida Filho (2001), quando exorta a necessidade de que as abordagens sejam realizadas correlacionando às práticas de saúde no contexto da integralidade da atenção e do cuidado; que encontrem embasamento nas teorias da saúde-doença, de tal modo que servem de suporte a essas práticas quando transportadas para as específicas realidades vividas.

As respostas dos entrevistados à questão de número dois - *Que lugares costuma freqüentar e quais situações lhe despertam prazer?* – permitiram construir dois discursos coletivos em correspondência com as IC's: A) Não saio quase! Vivo muito sozinha e, B) Eu vou em busca de coisas que me ajudem. Seguem suas respectivas análises.

IC (A)	**Não saio quase! Vivo muito sozinha.**
DSC	
	Não saio quase! Eu saio para fazer um pagamento, negócio de banco, essas coisas, não é? Antigamente, todos os domingos eu ia pra missa, mas nunca mais eu fui. Eu gosto também de viajar. De vez em quando eu dava uma escapulida; saia do meu lugar para outro. Mas não viajo mais, não. Quando ela andava, a gente ia ao Shopping. Meu divertimento, agora, é mesmo dentro de casa. Acho bom estar na minha casa, sem ninguém me recriminar. Vivo muito sozinha. Minha vida é muito restrita, sempre fui do trabalho para casa. Eu nunca fui de muita diversão, nunca fui de ir a baile ou festa. Nunca gostei de cinema, nem de praia. Nunca fui chegada à novela, nem à televisão, isso me dá sono. Meu passa-tempo é o cigarro feito em casa; o manusear já é um prazer. Eu gosto também de crochê, de pintar, de fazer os macramés da vida, de cozinhar coisas gostosas, de fazer as coisas da casa, essas que eu faço rotineiramente. Quando eu estou desocupada eu vou ler a Bíblia. Eu gosto muito de ler. Tenho uma leitura para cada dia do ano. Aí eu leio. Só o que eu sinto que está me faltando é a ginástica e a caminhada. Mas, agora eu estou sem tempo. Eu não estou fazendo nada. Tudo que eu faço é com ela. Coloco ela em primeiro lugar. A minha diversão boa é está bem à vontade com ela, e saber que está bem. Quando vou resolver alguma coisa eu fico todo tempo pensando. Só quando eu chego em casa fico aliviada. Tenho que está sempre do lado, não posso sair, porque só dorme se eu estiver do lado. Pode está dormindo, mas se eu arredar o pé, me chama.

O discurso correspondente à IC (A), da segunda questão, foi composto dos depoimentos de 13 informantes. Constatou-se, por meio deste, que o tempo dedicado ao doente, somado à característica do cuidado prestado, pode favorecer uma diminuição dos contatos sociais. São expressões que evidenciam essa condição: *Não saio quase!; Vivo muito sozinha!*

Fator crítico desse achado reside no fato de que, em acordo com Landim et al.(2003), aspectos das interações sociais têm a propriedade de conferir um efeito benéfico à saúde física, emocional e espiritual dos indivíduos. As relações assumem caráter positivo, quando lhes trazem benefício, permitindo que eles se apercebam amados, protegidos e podendo contar com ajuda de qualquer espécie para resolução de problemas cotidianos.

Esse grupo de cuidadores restringia suas saídas de casa às situações de necessidades iminentes: para resolver problemas, pagar contas, levar o paciente ao médico. Ressaltemos que a rede interpessoal está situada entre a família e o meio social total. De acordo com Bott (1976), "a variabilidade do meio social total permite escolhas no campo dos relacionamentos sociais externos" (P.110). Na medida em que o cuidador evita os espaços sociais, diminui as possibilidades de encontrar pessoas, e, conseqüentemente, de ampliar sua rede pessoal, ou manter as existentes.

Bott (1976) ainda alerta para o fato de as escolhas no campo dos relacionamentos ser "afetada tanto pelos fatores situacionais como pela personalidade dos membros da família". Constatamos que, muito embora a situação de cuidar pudesse limitar as opções ao FC, a personalidade era fator determinante a afetar negativamente a rede social: *Minha vida é muito restrita, sempre fui do trabalho para casa. Eu nunca fui de muita diversão, nunca fui de ir a baile ou festa. Nunca gostei de cinema, nem de praia.* A rede social será tão mais permeável (ou seja, incorpora, com facilidade, novos participantes) quanto maior for a diversidade de interesses apresentada pelo indivíduo. Ao contrário, a rede será tanto mais seletiva, dificultando a inserção de novo participante.

Para aqueles cuidadores que, por circunstância ou hábito, tem sua rede restrita, inferimos a limitação do potencial de resolubilidade dos problemas cotidianos (antes, durante e após a doença na família). A literatura traz evidência de que essas pessoas mais dificilmente conseguem cuidar de si, e do outro, por conseguinte. De acordo com o epidemiologista John Cassel, que entre 1974 e 1976

assina a autoria das primeiras pesquisas que relacionam apoio social e saúde, o isolamento e a quebra dos vínculos sociais fragilizam, ampliando as possibilidades de adoecimento dos sujeitos. Em contrapartida, a presença do apoio social proporcionado pela rede de relacionamentos é a principal garantia da manutenção da saúde física e psicológica (LACERDA, 2002; SILVA, 2006).

Considerando a realidade empírica estudada, evidenciamos que, do mesmo modo que não se encontravam estimuladas, pela personalidade que detinham, a freqüentar lugares, também as atividades escolhidas pelos FC eram individuais, realizadas na solidão dos lares. As falas são evidências desse achado: "*Eu gosto também de crochê, de pintar, de fazer os macramés da vida, de cozinhar coisas gostosas, de fazer as coisas da casa, essas que eu faço rotineiramente. Quando eu estou desocupada eu vou ler a Bíblia".*

Ainda fizemos figurar, entre as opções de "lazer" informadas, o tabaco: "*Meu passa-tempo é o cigarro feito em casa; o manusear já é um prazer".* Nesse caso, considera-se que, mais do que um mecanismo de distração, atua a droga como âncora para alguns dos males que as condições de vida estão a infligir; um dos maiores é a depressão. A esse respeito, Silva (2006) escreve que os cuidadores que vivem muito solitários sofrem e se deprimem bem mais do que aqueles que compartilham as experiências com outras pessoas.

Nas expressões "*Só o que eu sinto que está me faltando é a ginástica e a caminhada. Mas, agora eu estou sem tempo. Eu não estou fazendo nada",* verifica-se que o FC se apercebe privado de coisas que gostaria, ou sente necessidade de fazer, porém, como o foco da prioridade está desviado para o doente, encontra na ausência de tempo, e na dedicação intensiva, a justificativa para adiar a concretização do almejado.

O estado geral do cuidador pode piorar conforme o tratamento que ele dá a si. De acordo com Rosenbaum (2000) a suscetibilidade é caracterizada como "estado, potencialmente patológico, que predispõe o sujeito a enfermar-se". Embora cada ser humano tenha a sua forma particular de ser suscetível, não se pode subestimar o fato de o cuidador negligenciar o seu cuidado em benefício do cuidado do doente. É desejável um equilíbrio, de tal modo a permitir que o FC reserve algumas horas diárias, ou, pelo menos, semanais, para o lazer, dar conta da vida pessoal, realizar atividades físicas, conseguindo, assim, renovar suas energias (SILVA, 2006).

Não obstante, o informante neste estudo deixa claro o seu desprendimento relativo à dedicação irrestrita ao doente: "*Tudo que eu faço é com ela. Coloco ela em primeiro lugar. A minha diversão boa é está bem à vontade com ela, e saber que está bem".*

Quando necessita se afastar não se permite esquecer a rotina mais comum à sua vida: "*Quando vou resolver alguma coisa eu fico todo tempo pensando. Só quando eu chego em casa fico aliviada"*. A razão por que isso acontece, esclarece Silva (2006), é que o cuidador passa a sofrer de uma espécie de síndrome do tipo "eu tenho que fazer tudo".

Chega a ser patológica a forma como o cuidador encara o ato de cuidar: "*Tenho que estar sempre do lado, não posso sair, porque só dorme se eu estiver do lado. Pode está dormindo, mas se eu arredar o pé, me chama".* A realidade na qual se encontra emergido transcende uma relação de troca, e ele é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação dos seus limites psicológicos e da sua atitude de enfrentamento perante a vida. Nestes moldes, esclarecem Luzardo et al. (2006), pode apresentar um alto nível de ansiedade, induzido pelo sentimento de sobrecarga. Não raro, como desfecho, tem-se um componente familiar que, ao assumir o desafio de cuidar do outro, vai ser invadido por uma carga emocional, experimentando, sem que possa administrar, um misto de sentimento em relação ao doente: raiva, amor, medo, confiança, paciência, insatisfação, apego, rejeição.

Por tudo isso, os cuidadores necessitam de pausas, de períodos em que eles se afastem do doente: física e mentalmente. Sem atender a esse pré-requisito, não há como assegurar que a saúde de quem cuida não seja comprometida. De acordo com Silva (2006), a pessoa acaba presa na armadilha de se ressentir por ter tanta coisa para fazer, e não estar dando conta. Entra em cena o estresse que, em alguns casos, é tão grande que o FC fica paralisado, incapaz de procurar arranjos mais favoráveis. Nessas ocasiões é que se faz importante o apoio das redes sociais pessoais. Somente pessoas que não estejam envolvidas com os cuidados diários perceberão com clareza o que está acontecendo, podendo sugerir mudanças.

O discurso a seguir refere-se à IC (B), correspondente à segunda questão de entrevista.

IC(B)	Eu vou em busca de coisas que me ajudem
DSC	
	Eu vou em busca de coisas que me ajudem. Enquanto tem vida, a gente tem que se mexer. Fazer os trabalhos da minha igreja, evangelizar, está com a comunidade, com os grupos de oração me dá muito prazer, me faz muito feliz e me completa. Pra mim, a maior alegria da vida é ouvir a palavra de Deus e os hinos evangélicos. Me sinto fortalecida e renovada: tanto espiritualmente como fisicamente. Essas são as coisas que mais eu gosto. Gosto também de estar com pessoas mais próximas de mim, a minha família. Me divirto com os meus netos, com os meus filhos, com um primo que toca violão. Vêm amigos pra cá jogar conversa fora, desopilar um pouco. No domingo é que eu gosto de curtir uma boa música em um barzinho com o marido; isso eu sempre fiz! Eu gosto de dança de salão, de samba carioca. Vou a uma praia, também, vou ao interior, para uma casa de sítio bem sossegada. Lá eu tenho as minhas plantas que ajudam a passar o tempo. Quando eu vou, aí eu esqueço dos problemas. É como se fosse uma terapia, entende? Agora, tudo isso: passear, passar um fim de semana fora, até fazer caminhada e ginástica também, eu vou se deixar alguém cuidando dela.

Infere-se sobre o discurso que ele traz em, primeiro plano, revelações acerca de relativa proatividade, característica intrínseca ao FC, quando esse refere ir à busca de pessoas e experiências agradáveis, que, provavelmente, dentre outros efeitos psicológicos, ajudam a amenizar condições negativas relacionadas à rotina de cuidados com o doente. Declara o FC: "*Eu vou em busca de coisas que me ajudem". Enquanto tem vida, a gente tem que se mexer.*

Atitudes positivas no sentido de buscar ajuda devem ser estimuladas, mas também guardam estreita relação com a personalidade da família (BOTT, 1976). Fica evidente no discurso a capacidade natural dessas pessoas em específico de se fazerem atentas e buscar usufruir do apoio presente nas redes à sua volta.

Comentamos, anteriormente, com apoio em Bott (1976), o significado da personalidade da família para manter a estabilidade e a continuidade dos relacionamentos sociais. Defendemos o argumento de que o profissional de saúde necessita desenvolver a sensibilidade para diagnosticar o tipo de família que tem diante de si, dando direcionamentos que exploram suas melhores características. Trata-se de explorar, ainda, a noção de *empowerment*, um auto-investimento por meio do qual indivíduos, grupos sociais e organizações vão sendo estimulados a assumir maior controle sobre seus destinos (VALLA, 1999). Ainda, com a doença, se quebram as redes dessas pessoas, mas, caso essas redes continuem a existir por influencia das demais pessoas da família, todo potencial de ajuda significativa pode continuar a ser canalizado para o doente.

Embora todo envolvimento comunitário possa ser fator psicossocial significativo na melhoria da confiança pessoal, da satisfação com a vida e da

capacidade de enfrentar problemas, no caso específico das famílias envolvidas nesse discurso constatamos estímulos que direcionam as pessoas em especial para as redes propiciadas pela religião. Pelo menos três informantes eram evangélicas e defendiam essa motivação: "...*Fazer os trabalhos da minha igreja, evangelizar, está com a comunidade, com os grupos de oração [...]. Pra mim, a maior alegria da vida é ouvir a palavra de Deus e os hinos evangélicos. Me sinto fortalecida e renovada: tanto espiritualmente como fisicamente.*

Estudos sobre a espiritualidade abordam o acúmulo de evidências da relação entre esta e saúde física e psicológica. Mesmo que essas evidências ainda não sejam robustas, há relevantes experiências que atestam fundamento a esse paradigma como adjuvante na prática da clínica (GUIMARÃES; AVEZUM, 2007). Seus efeitos benéficos parecem provenientes da propensão humana de buscar significado para a vida por meio de conceitos que transcendem o tangível: um sentido de conexão com algo maior que si próprio, que pode ou não incluir uma participação religiosa formal.

De seu lado, do mesmo modo que historicamente tem sido ponto de satisfação e conforto para momentos diversos da vida, a participação religiosa pode ser motivo de discórdia, fanatismo e violentos confrontos (GUIMARÃES; AVEZUM, 2007). Essas redes são, pois, importantes, mas não podem somente elas influenciar as atitudes da família em relação a si e ao doente. Em determinados contextos, esse tipo de participação social pode reforçar o sistema de alienação, de maneira que, na busca por mecanismos de ajuda, a família pode mergulhar em um universo maior de limitações. Evidencia-se, mais uma vez, a importância do profissional bem preparado para agir dentro da realidade das famílias.

Outras falas informam como o FC pode manifestar habilidades em explorar o potencial de suas redes familiar e de amizade: "*Gosto também de estar com pessoas mais próximas de mim, a minha família. Me divirto com os meus netos, com os meus filhos, com um primo que toca violão".* Esse tipo de habilidade apresentada pelas famílias pode ser explorado em grupos de auto ajuda. Ao escrever sobre o apoio social advindo das relações sociais existentes, desde as mais simples - como as relações entre familiares - Valla (1999) salienta a importância de uma avaliação, por parte dos profissionais, não só da dimensão material presente no ambiente em que os sujeitos estão inseridos, mas também de suas experiências de vida e como estas são aproveitadas em estratégias para a resolução de seus infortúnios.

Muitos dos componentes familiares que contribuíram com suas falas para compor o discurso sob análise apresentavam, por ocasião da entrevista, uma aparência tranqüila, e manifestações de melhor adaptação ao papel de cuidador. Apesar da dura realidade com a qual se encontravam envolvidos, foram também pessoas desse grupo que menos apresentaram queixas relacionadas ao estado de saúde. A esse respeito Leloup (1997) e Cassell (1982) escrevem que a saúde depende do sentido que cada pessoa dá a sua existência. Além de procurarem estar na presença de parentes e amigos, deixando claro o prazer experimentado nesses momentos, esses cuidadores deixam claro que se expõem à experiências: "*No domingo é que eu gosto de curtir uma boa música em um barzinho com o marido; isso eu sempre fiz! Eu gosto de dança de salão, de samba carioca";* e que são capazes de discernir aquelas experiências que os fazem sentir-se bem, driblando o *estresse* da sobrecarga: *"Vou a uma praia, também, vou ao interior, para uma casa de sítio bem sossegada. Quando eu vou, aí eu esqueço dos problemas. Lá eu tenho as minhas plantas que ajudam passar o tempo. É como se fosse uma terapia, entende?".*

O sentido de compromisso e responsabilidade, todavia, não estão ausentes. No discurso, o familiar esclarece: "*Agora, tudo isso: passear, passar um fim de semana fora, até fazer caminhada e ginástica também, eu vou se deixar alguém cuidando dela".* Apenas essas pessoas, diferentes das que compuseram o discurso anterior, evidenciam habilidade maior em mobilizar as redes pessoais.

A questão de número três - "De quais pessoas você recebe ajuda para realizar tarefas diárias, em caso de necessidades pessoais e relacionadas com o doente?" - foi aplicada como geradora de discurso que permitisse explorar o apoio material e tangível percebido pelas informantes.

É citado por Martins (2007) que o apoio instrumental ou material vem a ser aquele ocorrente por ações ou utensílios disponibilizados com objetivo de solucionar problemas de ordem quotidiana, tendo este a função de favorecer a redução de sobrecargas com o intuito de ensejar tempo livre para dedicar-se ao seu lazer.

Ainda refere que este tipo de apoio só se torna favorável quando o cuidador se apercebe dele e a partir do momento em que traz alívio para sua vida. Caso não acontecendo este é definido como apoio inadequado.

As respostas à questão três permitiram elaborar dois discursos coletivos: IC (A) "*Quem faz tudo sou eu, ninguém ajuda";* IC (B) "*Eu sinto que não estou sozinha".*

IC (A)	**Quem faz tudo sou eu, ninguém ajuda**
DSC	
	Quem faz tudo mesmo sou eu. Faço tudo, lavo, engomo, passo, cozinho, faço compras, pagamento, limpo, costuro. Ninguém da minha família ajuda não. Eles passam o dia fora, saem de manhã só chegam à noite e dá uma atençãozinha quando chegam. Tem outro, mas não se pode contar não, ele não tem saúde. Nenhum tem condições, cada qual ganha pouco. Esse irmão é o único que poderia ajudar, porque trabalha e ganha. Mas, não ajuda em nada dentro de casa. O dinheiro dele é só pra ele. A outra tem uma filha e mora aqui perto com o marido, também recebe uma pensão, mas só dá para eles mesmo. Só vêm aqui para me criticar, ou opinar, mas eu não admito. Eu digo: homem, quem sabe é quem ta aqui. De vizinho, aqui não tem quem ajude ninguém. Aqui ninguém é solidário. Quando eu preciso sair para resolver alguma coisa, não vem ninguém aqui não. É cada um no seu canto. A coisa que mais me aborrece e dói à cabeça, é quando eu quero fazer algo mais, quando eu quero botar numa cadeira, botar na cama, botar na outra cadeira para dá banho, e não tem uma pessoa pra me ajudar; ou quando eu chamo alguém e aquela pessoa bota uma dificuldade pra mim.

IC (B)	**Eu sinto que não estou sozinha**
DSC	
	O rapaz e essa moça que eu contratei, que lava e passa e vem fazer faxina, são as pessoas que me ajudam. A prioridade dela é cuidar, e dar a alimentação. A parte mais pesada quem faz sou eu mesma. Tenho um amigo e a família dele que mora aqui pertinho que me ajudam quando eu preciso ir para o hospital, ou se ela esta passando mal. Posso chamar uma vizinha daqui, a outra dali. Eu tenho uma amiga que se eu precisasse contaria com ela. Tenho certeza! Na igreja tem ajuda. A gente conversa lá no grupo de oração, a gente se reúne, é só mesmo de conversa. Tem a parte da ação social, dão cesta básica e tudo. Eu recebo uma cesta básica pra ela. A família de Nossa Senhora vem sempre aqui, uma vez por mês. Eu tenho amigos médicos – é melhor ter amigo na praça que dinheiro no bolso – quando eu estou no sufoco eu ligo pra ambulância, pro hospital. Antes, como tinha o plano, eu ligava e imediatamente mandava o pessoal do plano. Agora, que estou há um ano sem plano, eu tenho que chamar o SAMU. No hospital, uma vez eu falei com a assistente social de que estava precisando voltar para casa, mas não tinha dinheiro, ai ela foi e ligou pra outro hospital e vieram me deixar na ambulância. A doutora do posto, que vem todo mês, ela tira a pressão. É consulta e assistência. Ela vem com outras pessoas, umas auxiliares. Vem também a enfermeira. Duas vezes por semana vem a fisioterapeuta. Eu recebo os remédios do posto, e tem uma colega nossa que é enfermeira que doa, compro só alguns. Essas injeções que também ela tomou, foi fornecida.. Tenho atendimento do posto, vem uma pessoa aqui e colhe sangue. Quando tem que fazer curativo, a gente faz lá no posto. Também vou lá quando falta as ataduras, Rifocina e a pomada. Também recebo um benefício do governo. Aí com isso eu vou me mantendo. Eu sinto que não estou sozinha.

No primeiro discurso, é notável o fato da mulher se dedicar aos afazeres domésticos, ao mesmo tempo em que cuida das crianças, dos idosos ou das pessoas doentes da família, pode ser interpretado como algo característico da nossa cultura. Talvez por ser um traço cultural, mesmo que as pessoas se apercebam da sobrecarga a que estão submetidas, elas não conseguirão, sem ajuda, mensurar os

riscos desse estilo de vida para a sua saúde; portanto, não abrirão mão do cuidado, porque isso dá sentido à sua existência.

Consideramos que as informantes não querem que outros tomem o seu lugar no cuidado, mas esperam ser apoiadas em suas decisões e necessidades. É a ausência desse apoio a principal causa de frustrações e conflitos na família.

De acordo com Bott (1976) mesmo para os membros de famílias cuja personalidade é do tipo expansiva, a articulação da rede e a mediação de apoio podem não ser tarefas simples porque recebe influencias de forças sobre as quais o FC não detém controle direto. Fatores operam em combinação, limitando e configurando as decisões que a família possa vir a tomar.

Nesse tocante, o sistema ocupacional e social é tão complexo que dá lugar ao surgimento de múltiplas exigências, afastando por longos períodos as pessoas dos seus lares. Em algumas das falas, a ausência de apoio está relacionada à indisponibilidade dos demais componentes da família, sejam porque estudam ou possuem emprego formal: "*Ninguém da minha família ajuda não. Eles passam o dia fora, saem de manhã só chegam à noite, e dá uma atençãozinha quando chegam".*

De mesmo modo, o poder aquisitivo é outro fator que opera no contexto das famílias, determinando como os seus componentes podem ou não ajudar uns aos outros: poder dar de empréstimo dinheiro, pagar uma conta, comprar um remédio, alimentos, uma máquina ou qualquer outro recurso que auxilie no cuidado com o doente. A ausência desse tipo de apoio, por parte de quem é reconhecido pelo FC como "alguém que pode", é motivo de indignação: "*Esse irmão é o único que poderia ajudar, porque trabalha e ganha. Mas, não ajuda em nada dentro de casa. O dinheiro dele é só pra ele".*

Nos casos mais dramáticos, o fator econômico pode atuar no sentido de impedir a manutenção das redes (ou ampliação destas), quando a ausência de dinheiro submete a família a impossibilidades de toda ordem: "*Nenhum tem condições, cada qual ganha pouco. [...] A outra tem uma filha e mora aqui perto com o marido, também recebe uma pensão, mas só dá para eles mesmo.*

Lacerda (2002) chama a atenção para as situações em que se configuram perdas ou fragilizações das redes sociais, exemplificado pela precariedade no trabalho, gerando vulnerabilidade e, em favor disto, rupturas em relação à produção e aos vínculos sociais, refletindo diretamente no fator financeiro e, em virtude deste

evento, destaca em sua pesquisa que: “ao final do processo, a precariedade econômica torna-se privação e a fragilidade relacional torna-se isolamento”. (p. 13).

Quando o dinheiro serve para financiar o cuidado com o doente, o FC sofre de outras pressões. A pessoa que ajuda financeiramente pode, com freqüência, encontrar o seu ente querido e, quando o faz, a impressão que normalmente tem é a de que ele não está sendo bem cuidado. Isso é natural nas doenças crônico-degenerativas, e nas de idade, quando o cuidado não visa à recuperação do doente e sim a manutenção da vida (SILVA, 2006). Nessas situações, acham-se com o direito de tirar satisfações, e isso é motivo de maior desgaste, atingindo profundamente o cuidador: “*Só vêm aqui para me criticar, ou opinar, mas eu não admito. Eu digo: homem, quem sabe é quem ta aqui”.*

Foi referido pelos FC que, mesmo que suas casas sejam “coladas” umas às outras, a vizinhança não tem por hábito partilhar da intimidade das famílias. Não se mantêm relacionamentos de grandes amizades, apenas se cumprimentam. Na maioria dos casos, quando há uma grande necessidade, as pessoas vão buscar ajuda fora do bairro: família, serviços de táxi ou de ambulância, um serviço ou suporte governamental qualquer.

A conexidade da rede do FC depende também da continuidade dos relacionamentos travados no seu bairro, na sua rua. A rede tornar-se-á de malha frouxa se o cuidador e/ou os outros membros da rede se distanciar em espacial ou socialmente, de modo que os contatos ou os interesses comuns sejam diminuídos; isso pode acontecer pelo simples fato da doença, mas pode também receber influencia do sistema ocupacional que permite muita variação na mobilidade espacial e social das pessoas (BOTT, 1876). Quando os muitos habitantes de uma área se mudam, as redes dos que permanecem se tornam menos conexas; do mesmo modo, as constantes transferência das famílias de um lugar para outro em decorrência da mudança do local de trabalho de um componente familiar com grande influencia na dinâmica familiar. As famílias investigadas parecem viver essa realidade: “*De vizinho, aqui não tem quem ajude ninguém. Aqui ninguém é solidário. Quando eu preciso sair para resolver alguma coisa, não vem ninguém aqui não. É cada um no seu canto”.*

O apoio social se torna impreterível quando estimula práticas de saúde como forma de se manter ou requer saúde física e mental com movimentos de ações que associam o cuidado à solidariedade. Em vista disso, Lacerda (2002) referencia que a

forma como a sociedade se organiza junto ao fortalecimento de vínculos sociais, aliados, ainda, à edificação de redes sociais, são ações importantes para romper com o individualismo.

A proposta do apoio social sugere, pois, contribuição geral para a sensação de coerência da vida e o controle sobre esta. Na sua ausência, o cuidador enfrenta um sentimento de grande limitação: "*A coisa que mais me aborrece e dói à cabeça, é quando eu quero fazer algo mais, quando eu quero botar numa cadeira, botar na cama, botar na outra cadeira para dá banho, e não tem uma pessoa pra me ajudar; ou quando eu chamo alguém e aquela pessoa bota uma dificuldade pra mim".*

A IC (B) "Eu sinto que não estou sozinha" foi composto pelos depoimentos de 16 cuidadoras.

Na vigência das dificuldades encontradas, o cuidador tece a rede pessoal de relacionamentos de forma a lhe dar respaldo no cuidado prestado, favorecendo a diminuição da sobrecarga e, conseqüentemente, manutenção de seu bem-estar.

A esse respeito, Lacerda (2002) escreve que, em razão do grande número de problemas psicossociais enfrentados pela população, associados à carência do poder público em viabilizar proventos, as pessoas procuram encontrar formas de resolver suas necessidades mobilizando seus apoios sociais.

5 CONCLUSÃO

Nesta pesquisa, deparamos com pessoas que, ao prestar o cuidado, procuravam adaptar-se às dificuldades encontradas, que eram muitas, sacrificando sua vida e sua saúde.

Prevaleceu o número de FC do sexo feminine, com idade média de 50 anos. Quanto ao grau de parentesco com a pessoa doente, predominaram as filhas, seguidas de irmãs, noras, uma mãe e uma sobrinha, duas esposas. A maioria das cuidadoras era de casadas, com nível médio de escolaridade. A religião católica foi a mais citada, 15 dentre as 18 entrevistadas.

Grande parte das cuidadoras relatou algum tipo de comprometimento em sua saúde. Por não ter um plano de saúde particular , foi fato referido que recorriam ao SUS sempre que possível. A maioria relatou, no entanto, que não ia ao médico havia muito tempo, por não ter condições de deixar o familiar sozinho e por dificuldades próprias ao sistema.

Por não ter, normalmente, com quem contar para ajudar no cuidado direto com o paciente, a média de horas de dedicação ao familiar doente foi de 24 horas, sendo este um dos fatos de agravamento para a saúde deste cuidador. Observamos um tempo mínimo de cuidado de cinco meses e máximo de 40 anos.

Os componentes familiares mais citados dependentes de cuidados foram as mães, com idade média de 80 anos, e a morbidade que mais acometeu estas pessoas foi o AVC, patologia esta que, em muitos dos casos, foi verificada, afetando irreversivelmente a vida destas pessoas e causando grandes transtornos para quem se dedica aos cuidados.

Vimos reproduzidos relatos de existência de conflitos com irmãos por motivos financeiros e discordâncias em relação ao cuidado realizado com o doente. Notamos que as cuidadoras que conciliavam algum tipo de atividade remunerada e tinham, de certa forma, domínio de seus sustentos, consideraram-se mais valorizadas, primeiro por elas mesmas e depois por seus familiares. Para aquelas cujo sustento, no entanto, era dependente do benefício do componente familiar ou que este, por seu mérito, é escasso, referiram não ter valor ou não se sentirem valorizadas pelos da família.

Em relação aos apoios no cuidado direto com o doente, os FC deixam claro que a carga maior de atividade era realizada quase sempre de forma solitária. Quando referidos apoios estes eram insatisfatórios, quando considerada a complexidade dos problemas diários a serem solucionados.

Algumas se referiram a outros parentes, mas estes apenas por comporem a família, não vindo a contribuir com os cuidados inerentes aos familiares doentes. Foi relatado que todas contavam com a família nuclear em que os irmãos se destacavam por algum tipo de apoio emocional, no sentido a desabafar e de apoiá-la financeiramente.

Foi expresso muitas vezes que os familiares distantes não se importam muito com a situação da família, principalmente se esta não tiver recursos para manter o doente e puder pedir a colaboração aos parentes. O que podiam fazer, no máximo, eram visitas esporádicas. Somente os mais próximos se envolvem com o cuidado e, mesmo assim, não são todos.

No apoio emocional, todos os FC fizeram inferências ao apoio proveniente de familiares como irmãos, esposos e filhos. Poucas informantes, entretanto, referiram receber de seus parentes manifestações de afeto: um abraço, um carinho. Este fato chama a atenção para a precariedade das relações entre as pessoas e também destas demonstrar em seus sentimentos e necessidades reais.

Foi também expresso como apoio emocional a religião, esta referida como forma de aliviar conflitos internos consigo mesma e também como intercessão a forças superiores para que a situação que estavam vivendo fosse se não resolvida, pelo menos amenizada. A religião é objeto de favorecimento para criar ou ampliar vínculos emocionais, fato verificado na literatura, no entanto, a maioria das depoentes mencionou a religião como forma de se isolarem do mundo e das situações que estavam vivenciando, quando falaram que se dirigiam às suas instituições religiosas e ficavam lá contritas em suas orações, “aos pés de Deus”, como bem expresso por algumas delas.

Apenas alguns relataram haver recebido informações de profissionais em momentos da instalação da doença, no agravamento e em sua manutenção. Estas, no entanto, não ocorreram naturalmente, mas quando estas cuidadoras pressionaram para obter informações na medida em que as situações iam se impondo e estas tinham que resolver com ou sem o auxílio de outras pessoas.

A sobrecarga ficou caracterizada pelo fato de o cuidador ver-se permanentemente diante de situações de constante enfrentamento não só de aspecto psíquico, como também físico, em que as queixas físicas foram referidas em razão do ato de cuidar. Além disto, este cuidador é alvo de situações de grandes conflitos, em âmbito familiar, tendo que conciliar preocupações com o familiar doente, os familiares que estão em volta e que na maioria das vezes não auxiliam de maneira satisfatória. Ainda houve cuidadores afastados do convívio social em razão do tempo dedicado ao familiar enfermo.

Por fim, compreendemos ser essa uma amostra pequena, diante da grande realidade que paira não só nesta região, mas no Brasil e em outros países. Também não se trata de uma situação de fácil resolução, pois lidamos com um problema que mexe com muitas realidades e contextos desiguais. É importante, todavia, que se comece a pensar nesse cuidador de modo a se poder criar estratégias para amparálo, e também que se influencie na elaboração de políticas públicas direcionadas, assim como a formação profissional com visão ampliada para a abordagem ao cuidador familiar.

REFERÊNCIAS

ABEL, E.K. Informal care for the disabled elderly. A critique of recente literature. **Research on Aging**, v.12, n.2, p.139-157, 1990.

AFIFI, A.; BRESLOW, L. The mature paradigm of public health. **Ann. Rev. Public Health**. v.15, p.223-35, 1994.

AGUIAR, S. **Redes sociais e tecnologias digitais de informação e comunicação no Brasil (1996-2006)**. 2006. Disponível em: <http://www.nupef.org.br/downloads/rel_nupef_redes_2006. pdf>. Acesso em: 20 Ago 2007.

ALMEIDA FILHO, N. Holopatogênese: uma teoria geral de saúde-doença como base para a integralidade das práticas de saúde. In: **II Seminário do Projeto Integralidade**: saberes e práticas no cotidiano dos serviços de saúde. Rio de Janeiro: Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 2001.

ALMEIDA, O.P. **Manual de psiquiatria.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.

AMANCIO, A.F. On the necessary risk of trusting in the future. **Caderno de Saúde Pública**, v.10, n.4, 1994.

ANDRADE, C.R. **Associação entre apoio social e freqüência relatada de auto-exame das mamas no Estudo Pró-Saúde.** 2004. (Dissertação) Mestrado. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, 2004.

ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciênc. saúde coletiva.** v.7, n.4, p.925-934, 2002.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 1986.

BANCO MUNDIAL. **Relatório sobre o desenvolvimento mundial 1993.** Investindo em saúde. Indicadores de desenvolvimento mundial. Rio de Janeiro: Banco Mundial, 1993.

BANDEIRA. M; BARROSO, S. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria.** v.54, n.1, p.34-46, 2005.

BERKMAN, L.F. The relationship of social network, and social support to morbidity and mortality. In: COHEN, S.; SYME, S.L. **Social Support and Health.** London: Academic Press, 1985.

BOCCHI, S.C.; ANGELO, M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomía compartilhada. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.10, n.3, 2005.

BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.12, n.1, 2004.

BOFF, L. **Saber Cuidar :** Ética do Humano – compaixão pela Terra. Petrópolis: Vozes, 2000.

BOTT, E. **Família e Rede Social**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.

BOURDIEU, P. **Esquisse d'une Théorie de la Pratique**. Paris: Librairie Droz, 1972.

_____. **Contrafogos:** táticas para enfrentar a invasão neoliberal. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

BOWLING, A. Measuring social networks and social support. In: BOWLING, A. (Org.). **Measuring health:** a review of quality of life measurements scales. Buckingham: Open university Press, 1994.

BRAITHWAITE, V. Caregiving burden, making the concept scientifically useful and policy relevant. **Research on Aging,** v.14, n.1, p.3-27, 1992.

BRASIL. Ministério da Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: política nacional de humanização - a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Estatuto do Idoso / Ministério da Saúde. 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia Pratico do Programa Saúde da Família.** Brasília, Ministério da Saúde, 2001. 128p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Programa Saúde da Família**. Brasília, 2000.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde do Idoso**. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 1999.

_____. Resolução CNS N.º96, de 10 de outubro de 1996. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União.** Brasília, n. 201, p. 21082, 16 out. 1996. Seção

CASSELL, E. J. **The Healer's Art.** New York: J. P. Lippincott Company, 1976.

_____. The nature of suffering and the goals of medicine. **The New England Journal of medicine**, v.306, p.639-645, 1982.

CASTELLES, M. A cultura da virtualidade real: integração da comunicação eletrônica, o fim da audiência de massa e o surgimento de redes interativas. In: CASTELLES, M. **A sociedade em rede:** a era da informação: economia, sociedade e cultura. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CASTEL, R. Da indigência à exclusão, a desfiliação: precariedade do trabalho e vulnerabilidade relacional. In: LANCETTI, A. **Saúde Loucura**. São Paulo: Hucitec, 1993.

CATTANI, R.B.; GIRARDON-PERLINI, N.M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Revista Eletrônica de Enfermagem, 2004. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br /revista/revista6_2/idoso.html> . Acesso em 06 set. 2007.

CHOR, D.; et al. Medidas de rede e apoio social Estudo Pró-Saúde : pré-testes e estudo piloto. **Caderno de Saúde Pública** v.17 n.4, 2001.

COBB, S. Social support as a moderator of life stress. **Psychosomatic Medicine**, v. 38, 1976.

COHEN, S. Stress, social support and the buffering hypothesis. **Psychol Bull.** v.98, p.310-55, 2001.

COHEN, S.; WILLS, T.A. Stress, social support and the buffering hypothesis. Psychological **Bulletin**, v.98, p.310-357, 1985.

CRAMER, D.; HENDERSON, S.; & SCOTT, R. Mental health and desired social support: a four-wave panel study. **Journal of Social and Personal Relationships**, v.14, n.6, p.761-775, 1997.

CREUTZBERG, M. Tratar mais a pessoa idosa, sobretudo a que está acamada: subsídios para o cuidado domiciliar. **O Mundo da Saúde**, v.24, n.4, p.298-305, 2000.

CUIDADORES recebem orientações. Diário do Nordeste, Fortaleza, 9 dez. 2007. Caderno Folha Cidade, p. 15.

MOTA, J.A.C.; et al. VI Congresso Nacional da Rede Unida. I Mostra de Produção de Saúde da Família de Minas Gerais. II Fórum Nacional de Redes em Saúde. Reunião de Pólos deEducação Permanente em Saúde. Oficina 24 – **O cuidado domiciliar em saúde: implicações para o ensino e para o serviço**. Belo Horizonte, julho de 2005. Disponível em: <http://www.ufmg.br/redeunida/oficinas/ OFICINA%2024%20-%20Com%20Logo.doc>. Acesso em: 20 dez. 2007.

CUNHA, F.R.B. **Autoconhecimento e habilidades pessoais em promoção da saúde**. 2006. 166. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde) – Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2006.

CZERESNIA, D. (Org.). **Promoção da Saúde:** conceito, reflexões, tendência. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

DALGARD, O.S.; HAHEIM, L.L. Psychosocial risk factors and mortality: a prospective study with special focus on social support, social participation and locus of control in Norway. **J Epidemiol Community Health.** v.52, p.476-481, 1998.

DONATTI, P. La familia en el Sistema de Los Servícios de Salud. In: DONATTI, P. **Manual de Sociología de la salud.** Madrid: Diaz de Santos, 1987.

DUARTE, Y.A.O. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. **O Mundo da Saúde**. v.21, n.4, p. 226-230, 1997.

DUNBAR, M.; FORD, G.; HUNT, K. Why is the receipt social support associated with increased psychosocial distress? An examination of three hypotheses. **Psychology and Health**, v.13, p.527-544, 1998.

DUNST, C.; TRIVETTE, C. Assessment of social support in early intervention programs. In: MEISELS, S.; SHONKOFF, J. **Handbook of early childhood intervention.** New York: Cambridge University Press, 1990

EMANUEL, E.J., et al. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. **Ann Intern Med.** v.132, p.451-459, 2000.

FAERSTEIN, E. et al. Apoio social e auto-exame das mamas no Estudo Pró-Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, v. 21, n. 2, 2005.

FERREIRA, J.R. La crisis. In: Organización Panamericana de la Salud. **La crisis de la salud pública**: reflexiones para el debate. Washington: OPS - Publicación Científica, 1992.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Caderno de Saúde Pública**, v.20, n.4, 2004.

FRENK, J. La nueva salud pública. In: Organización Panamericana de la Salud. **La crisis de la salud pública**: reflexiones para el debate. Washington: OPS - Publicación Científica, 1992.

GARRIDO, R. Distúrbios de Comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivo de neuropsiquiatria**. v.57, n. 2, p.427-434, 1999.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**. v.38, n.6, 2004.

GIRARDON-PERLINI, N.M. O. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Coleção trabalhos acadêmico-científicos**. Série dissertações de mestrado, 2001.

GRANGER, G.G. Modèles qualitatifs, modèles quantitatifs dans la connaissance scientifique. In: HOULE, G. **Sociologie et Societés.** Montréal: Les Presses de L'Université de Montréal, 1982.

GUERREIRO, T.; CALDAS, C.P. **Memória e demência**: (re) conhecimento e cuidado. Rio de Janeiro: UATI-UERJ, 2001.

GUIMARÃES, H.P.; AVEZUM, A. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Revista de Psiquiatria Clínica,** v. 34, n.1, 2007.

HANNEMAN, R.A. **Introducción a los métodos del análisis de redes sociales -** os dados das Redes Sociais. 2000. Disponível em: <http://wizard.ucr.edu/~rhannma/ networks/ text/textindex.html>. Acesso em: 20 jan. 2007.

INSTITUTE OF MEDICINE. **The future of public health***.* Washington: National Academy Press, 1988.

JUNGBAUER, J. et al. Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. **Arch Psychiatr Nurs**. v.17, n.3, p.126-34, 2003.

KAPLAN, G.G. **Redes de colaboração solidária** - Aspectos econômico-filosóficos: complexidade e libertação. Petrópolis: Vozes, 1988.

KESSLER, R.C.; MCLEOD, J.D. Social support and mental health in a community samples. In: COHEN, S.; SYME, S.L. **Social Support and Health**. London: Academic press, 1985.

LACERDA, A. **Apoio social e a concepção do sujeito na sua integração entre corpo-mente**: uma articulação de conceitos no campo da saúde pública. 2002. Dissertação (Mestrado) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2002.

LANDIM, F.L.P.; et al. Ética, solidariedade e redes sociais. In: BARROSO, G.T.; VIEIRA, N.F.C.; VARELA, Z. M. de V. (Org). **Educação em saúde**: no contexto da promoção humana. Fortaleza: Edições Demócrito Rocha, 2003.

LAUBER, C. et al. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. **Eur Psychiatric**. v.18, p.285-9, 2003.

LEAL, M.G.S. O Desafio da Longevidade e o Suporte ao Cuidador. **Revista da Terceira Idade**. v.11, n.20, 2000.

LEE, S. et al. Caregiving and the risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. **Am J Prev Med.** v.24, n.2, p.113-119, 2003.

LEFÉVRE, F.; LEFEVRE, A.M.C. **Depoimentos e discursos**: uma proposta de análise em pesquisa social. Brasília: Liber Livro, 2005.

_____. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: Educs, 2005.

_____. **O pensamento coletivo como soma qualitativa.** São Paulo: Universidade de São Paulo/Faculdade de Saúde Pública, 2003.

LEITÃO, G.C.M.; ALMEIDA, D.T. O Cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**. v.13, n.1, p.80-85, 2000.

LELOUP, J.Y. Integração, centralidade e saúde total. In: LIMA, L.M.A. **O Espírito na Saúde.** Petrópolis: Vozes, 1997.

LINDSTROM, B. O significado de resiliência. **Adolesc. Latinoam**., v.2, n.3, p.133-137, 2001.

LOUKISSA, A.D. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. **J Adv Nurs**. v.21, n.2, p.248-55, 1995.

LUZARDO, A.R. et al. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto em Enfermagem**, v.15, n.4, p.587-594, 2006.

MACEDO, C.G. El contexto. In**:** Organización Panamericana de la Salud. **La crisis de la salud pública**: reflexiones para el debate. Washington: OPS - Publicación Científica, 1993.

MAGLIANO, L. et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**. v.33, p.405-12, 1998.

MARTENS, L.; ADDINGTON, J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**. v.36, p.128-133, 2001.

MARTINS, R.M.L. **A relevância do apoio social na velhice.** Disponível em: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium31/9.pdf>. Acesso em: 02 dez. 2007.

MASTEN, A.S.; GARMEZY, N. Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology. In: LAHEY, B.B.; KADZIN, A.E.. **Advances in clinical Psychology**. New York: Plenum, 1985.

MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M.O. Questionário de Suporte social (SSQ): estudos da adaptação para o português. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. v.10, n.5, 2002.

MEDEIROS, M. **Olhando a lua pelo mundo da rua:** representações sociais da experiência de vida de meninos em situação de rua. Ribeirão Preto, 1999.

MENDES, P.T.T. **Cuidadores**: heróis anônimos do cotidiano. 1998. 95p. Dissertação (Mestrado Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1998.

MINAYO, M.C.S.; SANCHES, O. Quantitative and qualitative methods: opposition or complementarity? **Caderno de Saúde Pública**. v.9, n.3, 1993.

MINCHILLO, A.L.C. Assistência Domiciliar – Cuidar do Cuidador. **Revista Brasileira de Homecare**, n.60, p.36, 2000.

NERI, A.L. SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem estar do cuidador. In: NERI, A.L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea, 2002.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Carta de Ottawa. In: BUSS, P.M. **Promoção da Sáude e Saúde Pública.** Rio de Janeiro: ENSP, 1986.

PAIM, J.S. Collective health and the challenges of practice In: PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **The crisis of public health**: reflections for the debate. Washington: OPS - Scientific Publication, 1992.

_____. **Saúde, crises, reformas**. Salvador: UFBA, 1986.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **The crisis of public health:** reflections for the debate**.** Washington: OPS - Scientific Publication, 1992.

PINTO, J. L.G. et al. Características do apoio social oferecido a idosos de área rural assistida pelo PSF. **Ciências & Saúde Coletiva.** v.43, 2006.

PORTAL DA SAÚDE. **Ministério da Saúde**. Doenças Crônicas**.** Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/doencas/doencas+cronicas/doencascronicas.htm > Acesso em 13 jun. 2007.

PORTAL HOME CARE. **Cuidador Formal e Informal.** Disponível em: <http://www.portalhomecare.com.br/pagina.php?pagina=21>. Acesso em: 20 jun. 2006.

RIBEIRO, J. P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, saúde & doenças**. v.4, n.1, p.131-148, 2003.

RIBEIRO, J.L.P. Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). **Análise Psicológica**, v.3, n.17, p.547-558, 1999.

RIDDER, D.; SCHREURS, K. Coping, social support and chronic disease: a research agenda. **Psychology, Health & Medicine**, v.1, p.71-82, 1996.

RODRIGUES, A.L.; GASPARINI, A.C.L.F. Uma perspectiva psicossocial em psicossomática: via estresse e trabalho. In: FILHO, J.M. **Psicossomática Hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1992.

ROSE, L. Families of psychiatric patients: a critical review an future research directions. **Arch Psychiatr Nurs**. v.10, n.2, p.67-76, 1996.

ROSENBAUM, P. **Homeopatia**: medicina interativa, história lógica da arte de cuidar. Rio de Janeiro: Artes Médicas, 2000.

SARASON, I.G. et al. Assessing social support : the social support questionnaire. **Journal of personality and social psychology**, v. 44, p.127-139, 1983.

SCHULZ, R.; BEACH, S. R. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effect study. **Journal of American Medical Association**, v.35, p.771-779, 1999.

SILVA, E.R. **O direito à convivência familiar e comunitária**: os abrigos para crianças e adolescentes no Brasil. Brasília: Ipea/conanda, 1995.

SILVA, M. **Quem vai cuidar dos nossos pais?** Rio de Janeiro: Record, 2006.

SINGER, J.E.; LORD, D. The role of social support in coping with chronic or life-threatning illness. In: BAUM, A.; TAYLOR, S.; SINGER, J. **Handbook of psychology and health**. New Jersey: Laurence Erlbaum Associates, 1984.

TEIXEIRA, J.J.V.; LEFRÉVE, F. A prescrição medicamentosa sob a ótica do paciente idoso. **Revista de Saúde Pública.** v. 35, n2, 2001.

TERRIS, M. Tendencias actuales en la salud pública de las Americas. In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **La crisis de la salud pública**: reflexiones para el debate. Washington OPS - Publicación Científica, 1992.

TESSLER, R.C.; GAMACHE, G.M. **Family experiences with mental illness.** Westport: Alburn House, 2000.

TESTA, M. Salud pública: acerca de su sentido y significado. In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **La crisis de la salud pública:** reflexiones para el debate. Washington: OPS - Publicación Científica, 1992.

THOMAS, W. The definition of the situation. In: Coser, L.A.; Rosemberg, B.**Sociological Theory:** a book of readings. 3.ed. Toronto: The MacMillan Company, 1970.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VALLA, V.V.; et al. A busca da saúde integral por meio do trabalho pastoral e dos agentes comunitários numa favela do Rio de Janeiro. **Ciências Sociais e Religião.** v. 8, n.8, p.137-154, 2006.

VALLA, V.V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cadernos de Saúde Pública**, v.15, p.7-14, 1999.

VASCONCELOS, E. M. Educação popular como instrumento de reorientação das estratégias de controle das doenças infecciosas e parasitárias. **Cadernos de Saúde Pública**, v.14, p.39-57, 1998.

WEBER, M. The methodological foundation sociology. In: COSER, L.A.; ROSEMBERG, B. **Sociological Theory:** a book of readings. 3.ed. Toronto: The MacMillan Compan, 1970.

WORLD BANK**. Priorities in health research & development.** Report of Ad-hoc committee. Cape Town, 1996.

WHO. World Health Organization. **New public health and WHO's ninth general programme of work**: a discussion paper. Geneva: WHO, 1995.

ANEXOS

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA
ENSINANDO E APRENDENDO

UNIVERSIDADE DE FORTALEZA
VICE-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
Comitê de Ética em Pesquisa – COÉTICA

PARECER Nº. 118/2007

Projeto de Pesquisa: Apoio social sob a ótica do familiar cuidador de doentes crônicos.

Pesquisador Responsável: Ana Karina Monte Cunha Marques

Data de apresentação ao COÉTICA: 11/05/07

Registro no COÉTICA: 07-127

CAAE: 0057.0.037.000-07

Parecer: APROVADO na data de 28/05/07

Prof. Dr. Haroldo Rodrigues de Albuquerque Júnior
Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFOR – COÉTICA

Av. Washington Soares, 1321 - Bairro Edson Queiroz - Fone: (85) 3477 3000 - FAX: (85) 3477-3055
Caixa Postal: 1258 - CEP: 60811-905 - Fortaleza - Ce - www.unifor.br

MAPAS DA SER II



Fonte: **www.sms.fortaleza.ce.gov.br/.../regional2.asp**

ENFERMAGEM PEDIÁTRICA E ABORDAGEM DA FAMÍLIA: SUBSÍDIOS PARA O ENSINO DE GRADUAÇÃO

Semiramis Melani Melo Rocha[1]
Lucila Castanheira Nascimento[2]
Regina Aparecida Garcia de Lima[3]

Rocha SMM, Nascimento LC, Lima RAG. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. Rev Latino-am Enfermagem 2002 setembro-outubro; 10(5):709-14.

O objetivo deste artigo é apresentar instrumentos utilizados na abordagem de enfermagem da família, divulgados na literatura internacional, e fornecer subsídios para sua utilização, pela enfermagem brasileira, na assistência à crianças, em abordagens de saúde da família. As autoras apresentam a experiência de introduzir, no ensino de Enfermagem Pediátrica, uma metodologia de assistência sistematizada cujos instrumentos para levantamento de dados são o APGAR da família, geneograma e ecomapa. Argumentam que esses instrumentos não substituem a fundamentação teórica da assistência nem tão pouco a razão e o discernimento para dar sentido e significado aos dados e encontrar as melhores soluções para o cuidado à criança e sua família.

DESCRITORES: família, enfermagem pediátrica

PEDIATRIC NURSING AND THE FAMILY APPROACH: SUBSIDIES FOR UNDERGRADUATE TEACHING

This work aims at presenting the instruments used in the family nursing approach as depicted in the international literature as well as at providing subsidies for their utilization by Brazilian nursing professionals in family health approaches to child care. The authors present the experience of introducing a methodology for systematized care in Pediatric Nursing programs using instruments for data collection such as the family APGAR, Genogram and Ecomap. They argue that these instruments do not replace the theoretical basis of care or the reason and discernment in order to provide data with meaning and find better solutions to care for children and their family.

DESCRIPTORS: family, pediatric nursing

ENFERMERÍA PEDIÁTRICA Y ABORDAJE DE LA FAMILIA: APORTES PARA LA ENSEÑANZA DE PRE-GRADO

El objetivo de este artículo es presentar instrumentos utilizados en el abordaje de enfermería de la familia, divulgados en la literatura internacional y ofrecer aportes para su utilización, por la enfermería brasileña, en la atención a niños, en abordajes de salud de la familia. Las autoras presentan la experiencia de introducir en la enseñanza de Enfermería Pediátrica, una metodología de atención sistematizada cuyos instrumentos para levantamiento de datos son el APGAR de la familia, genograma y ecomapa. Argumentan que estos instrumentos no van a substituir la fundamentación teórica de la atencion ni tan poco la razón y el discernimiento para dar sentido y significado a los datos y encontrar las mejores soluciones para el cuidado al niño y a su familia.

DESCRIPTORES: familia, enfermería pediátrica

[1] Enfermeira, Professor Titular, e-mail: smmrocha@eerp.usp.br; [2] Enfermeira, Professor Assistente; [3] Enfermeira, Professor Doutor. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em enfermagem

INTRODUÇÃO

No século XX, as mudanças no perfil dos indicadores de morbimortalidade conseqüentes ao controle de doenças transmissíveis, emergência de doenças crônicas, distúrbios de comportamento, acidentes, assim como a transição demográfica foram amplamente apontados como determinantes das transformações nas práticas em saúde.

As ciências humanas tomaram a saúde como objeto de estudo, analisando as práticas, a qualidade do cuidado, as expectativas do cliente, a resolutividade e as profissões, buscando tornar os cidadãos mais conscientes de seu importante papel social. Incrementaram os estudos sobre os determinantes não biológicos do processo saúde-doença, relações familiares e bioética, reformulando conceitos de saúde, doença, papel do Estado e da sociedade.

Na tentativa de reorganizar a atenção básica em saúde, em substituição à prática assistencial vigente, voltada para a cura de doenças, o Ministério da Saúde do Brasil, em 1994, assumiu o desafio de incorporar, em seu plano de ações e metas prioritárias, as estratégias de Saúde da Família[1], embasadas nos princípios da universalidade, eqüidade e integralidade da assistência[2].

Sob essa ótica, a estratégia utilizada no Programa Saúde da Família (PSF) visa à reversão do modelo assistencial atual. Tal estratégia elegeu como ponto básico o estabelecimento de vínculos e a criação de laços de compromisso e de co-responsabilidade entre os profissionais de saúde e a população. Para tanto, faz-se necessária a mudança do objeto de atenção, forma de atuação e organização dos serviços, em novas bases e critérios.

Para a orientação das práticas, o Programa Saúde da Família prevê: diagnóstico de saúde da comunidade, planejamento e programação local, complementariedade, abordagem multiprofissional, referência e contra-referência, educação continuada, integração intersetorial, acompanhamento, avaliação e controle social.

Nesse modelo, a família passa a ser objeto de atenção, compreendida a partir do ambiente onde vive, constroem-se as relações intra e extrafamiliares e desenvolve-se a luta pela melhoria das condições de vida. Somado a essa dimensão, é importante entender que as relações entre as famílias e os serviços de saúde estão inseridas em um conjunto de determinantes sociais, políticos e econômicos. Só a intervenção e recuperação do corpo biológico não tem respondido de forma plena às necessidades de saúde, pois estas vão além e demandam uma atenção que leve em conta a integralidade do ser humano, a qualidade de vida e a promoção da saúde.

Na atualidade, identificam-se várias concepções sobre saúde e família e várias abordagens que diferenciam medicina da família, enfermagem da família, programa de saúde da família e estratégias para a saúde da família.

A enfermagem da família tem sido abordada nas escolas de enfermagem desde o início de nossa profissão. A princípio, enfermeiras de saúde pública reconheceram a família como um importante fator no crescimento e desenvolvimento dos indivíduos, bem como na recuperação de doenças. Com o advento da teoria de sistemas, adaptada aos sistemas viventes por Bertalanffy, na década de 30, e introduzida na enfermagem, em 1960, o conceito de enfermagem da família tem sido entendido como cuidado de enfermagem prestado a todo sistema ou unidade familiar. Entretanto, é importante citar a existência, naquela época, de dificuldades por parte das estudantes de enfermagem em integrar o conceito de enfermagem da família em seus pensamentos conceituais[3].

Atualmente, vários teóricos têm se empenhado em diferentes conceituações de família e enfermagem na assistência à família, focalizando o cuidado de acordo com o modelo utilizado. Assim, ora direcionam o cuidado do indivíduo no contexto da família, ora é a família com o indivíduo como contexto, e a tendência emergente é o cuidado da família como sistema, ou seja, a família é a unidade do cuidado.

Existem quatro maneiras pelas quais o conceito de família foi definido por enfermeiras: a família como ambiente, a família como um grupo de interação intersetorial, a família como uma unidade singular com limites definidos e como uma unidade em interação com o ambiente[4].

Compreender essas diferentes configurações da enfermagem da família não prepara as enfermeiras para trabalhar com ela. É desejável que se aproximem das abordagens das ciências humanas e das teorias sobre terapias familiares. Essa necessidade desencadeou três tendências na enfermagem: um aumento de conteúdo nas disciplinas sobre família nos meios acadêmicos, aumento das pesquisas sobre família e a ampliação da prática clínica, tomando a família como objeto do cuidado.

As abordagens mencionadas são desenvolvidas

para diferentes clientelas e adaptadas de acordo com diferenças socioculturais, organização dos sistemas de saúde, metas e objetivos a serem atingidos.

A experiência de ensino em Enfermagem Pediátrica levou-nos a constatar que, entre as áreas de conhecimento da enfermagem que se beneficiaram da abordagem de enfermagem da família, a assistência à criança é uma das que vem se destacando. Este fato pode ser evidenciado a partir da literatura de enfermagem, particularmente na assistência à criança com doença crônica, na assistência ao recém-nascido e ao adolescente e nos programas governamentais que enfatizam a importância do suporte da família para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil[5-7].

Considerando a necessidade de estratégias objetivas no processo de formação dos alunos de graduação em enfermagem, as autoras buscaram instrumentos na literatura de enfermagem para ampliar a metodologia de assistência até então centrada no modelo clínico para a abordagem de enfermagem da família.

Estes instrumentos não são específicos da Enfermagem Pediátrica e já vem sendo utilizados em outras áreas, mais especificamente em ambientes acadêmicos.

Experiências bem sucedidas no ensino de graduação levaram-nos a divulgar esses instrumentos para a comunidade de enfermeiros.

OBJETIVOS

- Apresentar instrumentos utilizados na abordagem de enfermagem da família, divulgados na literatura internacional de enfermagem.
- Fornecer subsídios para sua utilização no ensino de enfermagem, na assistência à criança.

CONCEITOS E DEFINIÇÕES

Família

Há várias definições de família (do latim *famulus*), e cada uma atende a uma finalidade. A Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, a Secretaria da Receita Federal do Ministério da Fazenda, as instituições públicas e privadas de previdência social e seguro saúde adotam conceitos e definições adequados aos seus propósitos e objetivos. Algumas definições são importantes para serem utilizadas como indicadores econômicos, porém não são adequadas para a assistência de enfermagem. Conhecer a estrutura da família, sua composição, funções, papéis e como os membros se organizam e interagem entre si e com o ambiente é vital para o planejamento do cuidado. Além disso, deve-se adotar um conceito que permita englobar o maior número possível de variações encontradas na prática. Os pontos de partida para definição de família são os laços de consangüinidade, parentesco e acasalamento. Para a finalidade de construir instrumentos para abordagem de enfermagem da família destacamos duas definições que nos parecem mais apropriadas:

"Família, em um contexto amplo, são duas ou mais pessoas que vivem em uma mesma casa (usualmente), têm um vínculo emocional ou afetivo e desempenham tarefas sociais inter-relacionadas"[8]. Embora ampla, essa definição não situa a criança em relação aos demais membros da família, portanto relacionamos a definição abaixo que contempla essa população.

"Famílias são relacionamentos em que pessoas vivem juntas, comprometidas, formam uma unidade econômica, cuidam dos mais jovens, identificam-se entre si e no grupo a que pertencem"[9].

A abordagem da enfermagem da família não desconsidera toda a sistematização já construída para a implantação do cuidado. Portanto, ela deve ser incorporada ao processo de enfermagem[8] também conhecido como metodologia de assistência. Há várias adaptações do processo de enfermagem para assistência à criança, bem como modelos que tomam a família como unidade de cuidado. As etapas descritas sucintamente a seguir são utilizadas didaticamente para orientação dos alunos de graduação.

Processo de enfermagem

- Histórico de enfermagem

O histórico de enfermagem provê informações sobre a situação de saúde dos membros da família e o suporte emocional que pode ser esperado e oferecido à criança. Esse levantamento deve ser feito cuidadosa e sistematicamente, ao longo de vários atendimentos. Não é adequado fazer entrevistas longas e preencher questionários intermináveis no primeiro contato que se tem

com a criança e sua família. É vital compreender o que a doença na infância significa para a família, para tanto, deve-se considerar a estrutura e as funções de cada família específica. Ampliar essa etapa, através de contatos com pessoas ou instituições voluntárias que dão apoio à família, pode ser útil, pois, às vezes, a família tem mais facilidade em compartilhar seus dilemas em redes de apoio.

- Diagnóstico de enfermagem

O diagnóstico de enfermagem é o julgamento das habilidades dos pais e demais membros da família para enfrentamento de demandas emocionais e operacionais no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança[10].

- Planejamento de enfermagem

Nesta etapa, deve-se incluir, no processo, todos os membros da família ou sua maioria. O plano deve também considerar a comunidade como um lugar em que possam compartilhar experiências (com vizinhos e amigos). Além disso, deve-se encorajar os membros a se comunicarem e tomarem decisões compartilhadas.

- Implementação

A implementação é, de fato, a prestação de cuidados de enfermagem. Um plano, para promover e melhorar a saúde da família pode ser implementado mais facilmente se os membros estiverem de acordo em se ajudarem uns aos outros. Às vezes, pode ser necessário encorajar os membros a terem um objetivo comum.

- Avaliação dos resultados

Na avaliação, pretende-se verificar se os objetivos foram atingidos conforme propostos na metodologia de assistência. Contudo, isso não é suficiente, pois é importante verificar, também, o quanto a família sente-se mais unida trabalhando em conjunto. Se a avaliação revela que esses dois fatores não foram atingidos, é necessário novo levantamento de dados e novos planos de intervenção.

INSTRUMENTOS PARA ASSISTÊNCIA À CRIANÇA EM UMA ABORDAGEM DE ENFERMAGEM DA FAMÍLIA

Há diferentes modalidades de cuidados que utilizam a observação e o histórico como instrumentos para coleta de dados. Quanto mais detalhada essa coleta de informações, mais eficiente será a avaliação preliminar para o diagnóstico. Para o histórico, sugerem-se os seguintes itens: tipo de família, recursos financeiros, segurança, saúde, suporte emocional interno e externo, papéis familiares, cuidadores e provedores da criança, quem toma as decisões, quem resolve os problemas, quem gerencia as questões de saúde e quem controla as informações.

A seguir apresentamos os instrumentos sugeridos por Pillitteri[8].

APGAR da família

O APGAR da família é um instrumento de avaliação destinado a refletir a satisfação de cada membro, e os diferentes escores devem ser comparados para se avaliar o estado funcional da família. O acrônimo APGAR proveniente da língua Inglesa, é de**A**daptação (Adaptation), **P**articipação (Partneship), Crescimento (**G**rowth), **A**feição (Affection) e **R**esolução (Resolve).

	Quase sempre	Às vezes	Raramente
Estou satisfeito com a atenção que recebi da minha família quando algo está me incomodando.			
Estou satisfeito com a maneira com que minha família discute as questões de interesse comum e compartilha comigo a resolução de problemas.			
Sinto que minha família aceita meus desejos de iniciar novas atividades ou de realizar mudanças em meu estilo de vida.			
Estou satisfeito com a maneira com que minha família expressa afeição e reage em relação aos meus sentimentos de raiva, tristeza e amor.			
Estou satisfeito com a maneira com que eu e minha família passamos o tempo juntos			

Baseado em Smilkstein[11]

Figura 1 - Questionário APGAR familiar

- Pontuação: O paciente assinala uma das três escolhas, as quais têm a seguinte pontuação: 2 pontos para "Quase sempre", 1 ponto para "Às vezes", e 0 para "Raramente". Os pontos para cada uma das cinco questões são totalizados. O resultado de 7 a 10 sugere uma família altamente funcional. O resultado de 4 a 6 sugere uma família moderadamente disfuncional. O resultado de 0 a 3 sugere uma família severamente disfuncional.

- O que é medido

- Adaptação: Como os recursos são compartilhados ou qual o grau de satisfação do membro familiar com a atenção recebida, quando recursos familiares são necessários.

- Participação: Como as decisões são compartilhadas ou qual a satisfação do membro da família com a reciprocidade da comunicação familiar e na resolução de problemas.

- Crescimento: Como a promoção do crescimento é

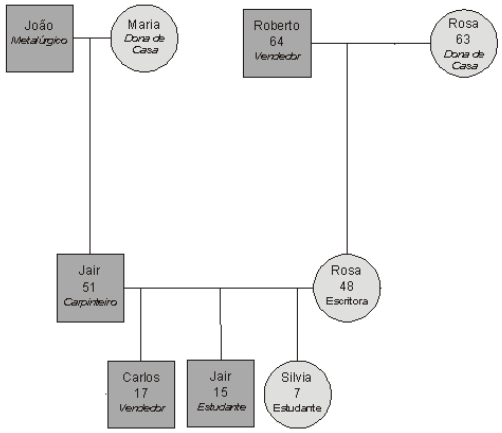
compartilhada ou qual a satisfação do membro da família com a liberdade disponível no ambiente familiar, para a mudança de papéis e para a concretização do crescimento emocional ou amadurecimento.

- Afeição: Como as experiências emocionais são compartilhadas ou qual a satisfação do membro da família com a intimidade e interação emocional no contexto familiar.

- Resolução: Como o tempo é compartilhado ou qual a satisfação do membro familiar com o compromisso que tem sido estabelecido pelos seus próprios membros. Além de repartirem seu tempo, familiares geralmente estabelecem um compromisso no compartilhamento de espaço e dinheiro.

Genograma

O genograma é um diagrama que detalha a estrutura e o histórico familiar, fornece informações sobre os vários papéis de seus membros e das diferentes gerações. Os homens são representados por quadrados e as mulheres por círculos e cada membro é identificado pelo nome, idade e ocupação. O genograma fornece bases para a discussão e análise das interações familiares.



Baseado em Friedman[12]

Figura 2 - Genograma

Para exemplificar, trazemos o estudo de Sílvia e sua família. Sílvia é uma criança com doença crônica, sexo feminino, com 7 anos de idade e estudante. Seus pais, Jair e Rosa, com 51 e 48 anos respectivamente, possuem outros dois filhos. Carlos com 17 e Jair com 15 anos. Os avós paternos já faleceram, e os avós maternos sobreviventes moram distante e têm pouco contato com a família.

Para situar essa família em suas relações na comunidade à qual pertence, há vários instrumentos descritos na literatura. Destacamos o ecomapa, apresentado a seguir.

Ecomapa

O ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade e ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família. Uma família que tem poucas conexões com a comunidade e entre seus membros necessita maior investimento da enfermagem para melhorar seu bem estar. Os membros da família e suas idades são mostrados no centro do círculo. Os círculos externos mostram os contatos da família com a comunidade. As linhas indicam o tipo de conexão: linhas contínuas representam ligações fortes; linhas pontilhadas, ligações frágeis; linhas com barras, aspectos estressantes. As setas significam energia e fluxo de recursos. Ausência de linhas significa ausência de conexão. Pode-se usar de forma combinada o genograma com o ecomapa.

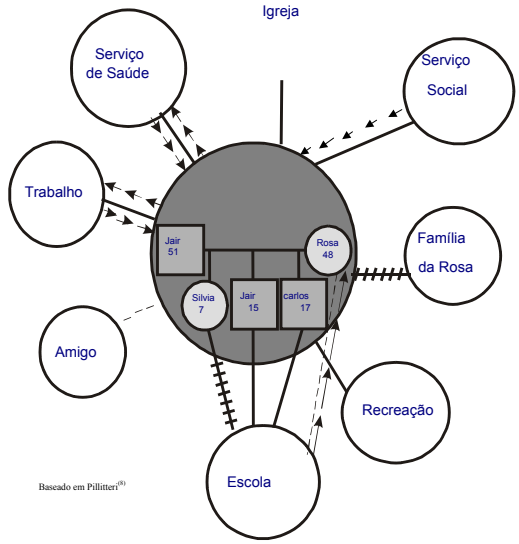


Figura 3 - Ecomapa

O ecomapa da família da Sílvia demonstra o forte fluxo de energia e recursos com o serviço de saúde e trabalho. As setas nos dois sentidos significam que este fluxo é recíproco, os serviços de saúde estão direcionados para a família assim como a família está direcionada para os serviços. Essa relação ocorre também com o trabalho.

O gráfico demonstra que a relação do Serviço Social com a família é intensa, contudo a família não demonstra reciprocidade. As barras, na linha que liga o genograma à família de origem de Rosa, indicam que as relações entre as duas famílias são estressantes.

As mesmas barras estão presentes na ligação entre Sílvia e a escola, significando, também, relações estressantes. As relações de Rosa, mãe de Sílvia, com a escola do seus filhos é frágil, embora o gráfico demonstre que a escola procura intensificar o fluxo de relação com ela. Os dois outros filhos mantêm relações adequadas com a escola. Há demonstração de uma relação frágil da família com seus amigos e relação adequada com a igreja e atividades de recreação.

A partir desses levantamentos, passa-se aos demais passos da metodologia de assistência: identificação dos problemas, diagnóstico, discussão das estratégias de intervenção e objetivos a serem atingidos, implementação e avaliação de resultados.

Assim, no caso, o cuidado à criança com doença crônica passa a ser dimensionado na família e comunidade e não somente circunscrito aos recursos do setor saúde.

CONSIDERAÇÕES GERAIS

Conforme nos propusemos, buscamos, na literatura internacional atual, instrumentos que ainda são pouco utilizados pela enfermagem brasileira na assistência à criança em abordagens de enfermagem da família. Essa busca tem a finalidade de ampliar as perspectivas do ensino de enfermagem pediátrica e neonatal.

É preciso ressaltar que os instrumentos, como o próprio nome indica, são ferramentas para ajudar o enfermeiro a fazer o diagnóstico, dispondo e organizando os dados de forma a serem mais bem visualizados. Eles não substituem uma fundamentação teórica de assistência, nem tampouco a razão e o discernimento do enfermeiro para imprimir sentido e significado aos dados e encontrar as melhores soluções para o cuidado à criança e sua família.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo financiamento deste trabalho através dos processos CNPq 524507/96-1, CNPq 521081/98-0 e FAPESP 00/09992-6.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria da Assistência à Saúde. Coordenação da Saúde da Comunidade, Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Brasília; 1998.
2. Constituição da República Federativa do Brasil. Capítulo 2, seção 1 e 2, artigos 94-200. Brasília;1988.
3. Friedman ML. The concept of family nursing Adv Nurs 1989; 14:211-6.
4. Whall AL. Nursing theory and the assessment of families. Psychiatr Nurs Mental Health Services, 1981; 19:30-6.
5. Demo DH, Cox JM. Familes with young children: a review of research in the 1990s. In: Milardo RM, editors. Understanding families into the new millennium: a decade in review. Minneapolis, MN: National Council of Family Relations; 2001. p.95-114.
6. Hayes VE. Familes and children's chronic conditions: knowledge development and methodological considerations. Scholarly Inquiry Nurs Practice 1997;11:259-90.
7. Yeh CH, Lin CF, Tsai JL, Lai YM, Ku HC Determinants of parental decisions on 'drop out' from cancer treatment for childhood cancer patients. Adv Nurs 1999; 30:193-9.
8. Pillitteri A. Child health nursing: care of the child and family. Philadelphia: Lippincott; 1999.
9. Kendall D, Linden R, Murray JC. Sociology our times: the essential. Toronto: ITP Nelson; 1998.
10. Melnyk BM, Feinstein NF, Moldenhouer Z, Small L. Coping in parents of children who are chronically ill: stragegies for assesment anal intervention. Pediatr Nurs 2001; 27(6):548-58.
11. Smillkstein G. The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. J Fam Pract 1978; 6(6):1231-9.
12. Friedman LC. Family nursing. 4th ed. New York: Prentice-Hall; 1997.

Recebido em: 16.8.2001
Aprovado em: 3.4.2002

Revista de Enfermagem UFPE On Line

ISSN: 1981-8963

ARTIGO DE REVISÃO DE LITERATURA SISTEMÁTICA

CAREGIVER BURDEN IN THE HOMECARE

A SOBRECARGA DO FAMILIAR NO CUIDADO DOMICILIAR

LA SOBRECARGA DEL FAMILIAR EN EL CUIDADO DOMICILIAR

Margrid Beuter[1], Jones da Rocha Rossi[2], Eliane Tatsch Neves[3], Cecília Maria Brondani[4]

ABSTRACT

***Objective*: to characterize the different levels of caregiver burden indicating interventions in order to help them to face the relative's disease situation. *Methodology*: it is a bibliographic research developed in the electronic data base: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) and Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) data base from 1999 to 2006. Burden and relative caregiver were the descriptors used to search the articles. *Results*: founds demonstrated that physical, psychological, social and economical dimensions cause an increased burden in the caregiver. They have isolation feelings and a restricted social life which outcomes health disorders. *Conclusion*: we suggest intervention actions to diminish the caregiver burden by the support groups and education activities aiming the health promotion. *Descriptores*: home nursing; homebound persons; family; chronic disease.**

RESUMO

Objetivo: caracterizar os diferentes níveis de sobrecarga do cuidador indicando intervenções que possam auxiliar no enfrentamento da situação de enfermidade do familiar. ***Metodologia***: trata-se de uma pesquisa bibliográfica realizada nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), no portal *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) durante o período de 1999 a 2006. Para a seleção dos artigos foram utilizados os descritores sobrecarga e familiar cuidador. **Resultados**: os achados demonstraram que a sobrecarga física, psíquica, social e financeira causa um grande desgaste no cuidador acompanhado por sentimentos de isolamento e uma vida circunscrita às atividades domésticas com repercussões em sua saúde. ***Conclusão***: sugere-se que os profissionais de saúde estimulem os cuidadores a participarem em grupos de ajuda e atividades educativas visando o autocuidado e a promoção da saúde para amenizar a sobrecarga no cuidado domiciliar. ***Descritores***: assistência domiciliar; pacientes domiciliares; família; doença crônica.

RESUMEN

Objetivo: caracterizar los diferentes niveles de sobrecarga del cuidador, indicando intervenciones que puedan auxiliar en el enfrentamiento de la situación de enfermedad del familiar. ***Metodología***: se trata de una investigación bibliográfica realizada en las bases de datos de la Biblioteca Virtual en Salud (BVS), en el portal *Scientific Electronic Library Online* (*SciELO*) y Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS) durante el período 1999-2006. Para la búsqueda de los artículos, se utilizaron los descriptores sobrecarga y familiar cuidador. ***Resultados*:** los datos demuestran que la sobrecarga física, psíquica, social y financiera causa un gran desgaste en el cuidador, acompañado por sentimientos de aislamiento y una vida circunscripta a las actividades domésticas con repercusiones en su salud. **Conclusión:** se sugiere que los profesionales de salud estimulen a los cuidadores a participar en grupos de ayuda y actividades educativas, buscando el autocuidado y la promoción de salud para ablandar la sobrecarga en el cuidado domiciliario. ***Descriptores*:** atención domiciliaria de salud; personas imposibilitadas; familia; enfermedad crónica.

[1]Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Curso de Mestrado da Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. E-mail: beuter@terra.com.br; [2]Enfermeiro assistencial da Irmandade da Santa Casa de Caridade de Alegrete, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: jonesrocharossi@yahoo.com.br; [3]Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Curso de Mestrado da Uinversidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. Estágio doutoral junto a McGill University, Canadá/Escola de Enferamagem Ana Néri da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil. Apoio financeiro da CAPES. Email: elianev@terra.com.br; [4]Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário de Santa Maria. Mestre em Enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. E-mail: cecilabrondani@hotmail.com

INTRODUCÃO

O cuidado domiciliar é uma estratégia de atenção à saúde desenvolvida desde os tempos mais remotos com o intuito de tratar os membros enfermos da família. No Brasil tal ação esteve freqüentemente ligada às áreas materno-infantil e ao controle de doenças infecto-contagiosas. Nas últimas décadas, este cuidado familiar tem se remodelado, buscando atender a crescente demanda de doentes portadores de doenças crônicas, incapacitantes ou terminais.[1]

Atualmente, o cuidado domiciliar é caracterizado por um conjunto de procedimentos hospitalares possíveis de serem realizados no domicílio do doente. Incluem ações de saúde desenvolvidas por uma equipe interprofissional baseadas em diagnósticos da realidade do paciente, visando à promoção, à manutenção e à reabilitação da saúde.[2]

O cuidado domiciliar está sendo considerado como uma das ações mais eficazes na reorganização dos serviços de saúde do nosso país, pois atua como elo entre os níveis primários, secundários e terciários do sistema público de saúde. Considerado também, como uma prática de desospitalização para um assistir voltado ao domicílio, à prevenção e a ativa participação dos membros da família no cuidado.

Nesse contexto, citam-se os Serviços de Internação Domiciliar (SID) como alternativa de remodelação do sistema de saúde no Brasil, visto que ao englobar diferentes áreas profissionais tenta trabalhar uma forma diferenciada de fazer saúde, ou seja, voltada à organização da família para prestar suporte ao doente, à sua autonomia e de seu entorno familiar. Salienta-se que para a atenção domiciliar ser implementada é necessária uma rede de cuidados oriundos do núcleo familiar, ou seja, algum familiar deve responsabilizar-se pelo cuidado ao doente.

Portanto, a família vivencia momentos de desestruturação e reestruturação quando a saúde de um dos membros é afetada. Em geral, quando um deles adoece, é nela que se concentra a fonte de cuidados e a atenção necessária para amenizar o sofrimento decorrente da doença.[3]

O cuidado familiar e domiciliar, normalmente é exercido por um cuidador principal, que pode ser a esposa, o marido e/ou os filhos. A escolha deste cuidador se deve ao desejo do doente, pela falta de outra opção, ou ainda de um modo inesperado para o familiar que se torna responsável pelo cuidado, mesmo não se reconhecendo como cuidador.[4]

Dessa forma, ao definirem-se papéis dentro da família onde se destaca alguém como cuidador familiar, este se depara com uma gama de responsabilidades que acabam por repercutir em sua vida diária. O cuidado domiciliar sobrecarrega o cuidador refletindo diretamente na sua saúde física e psíquica.

A sobrecarga no cuidado domiciliar ocorre quando os familiares relegam suas próprias necessidades e desejos a um segundo plano. Portanto, o termo sobrecarga é sinônimo de "fardo a carregar" diariamente.[5:37]

O ônus do familiar responsável pelo cuidado domiciliar, além de estar ligado intimamente a atividade de cuidados diários estafantes e estressantes, vincula-se também a valores culturais e questões moralmente impostas pela sociedade. A sociedade impõe o dever e a obrigação em cuidar do familiar doente devido aos laços consanguíneos. O cuidado, dessa forma, pode não suceder por vontade própria, mas por imposição, resultando em um desgaste maior ainda na vida deste cuidador.

Do mesmo modo, os familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, que são em sua maioria mulheres, vivem em uma situação de opressão, causando sofrimento e estresse que compromete o seu bem-estar. Tais esforços se constituem em uma fonte de estresse crônico para as cuidadoras.[6]

Assim, esta investigação teve por objetivo caracterizar os diferentes níveis de sobrecarga do cuidador indicando intervenções que possam auxiliar no enfrentamento da situação de enfermidade do familiar.

MÉTODOS

Pesquisa bibliográfica[7] tendo como fonte de investigação artigos científicos em periódicos eletrônicos selecionados a partir das bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) no portal Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Os descritores utilizados foram sobrecarga e familiar cuidador.

A busca bibliográfica resultou em 11 artigos publicados no período de 1999 a 2006 (Fig. 1).

Periódicos	Nº de artigos
Revista da Escola de Enfermagem da USP	02
Revista Latino-Americana de Enfermagem	01
Revista Eletrônica de Enfermagem	01
Revista Texto Contexto de Enfermagem	01
Caderno de Saúde Pública	01
Revista *Acta Scientiarum Health Sciences*	01
Jornal Brasileiro de Psiquiatria	01
Revista Brasileira de Cancerologia	01
Arquivos de Neuro-Psiquiatria	01
Psicologia em Estudo	01

Figura 1. Relação de artigos publicados em periódicos no período de 1999-2006, que tratam da sobrecarga do familiar cuidador, obtidos nos sistemas informatizados de busca (BVS da SciELO e LILACS).

A seleção foi feita após a leitura dos resumos, confirmando a aproximação com o objetivo do estudo. Foram selecionadas as publicações que apresentavam relação entre sobrecarga e cuidado domiciliar. Os artigos foram lidos com a finalidade de aprofundar a análise e interpretação dos textos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a análise dos dados, três categorias temáticas emergiram: o tornar-se cuidador vivenciando a sobrecarga; a sobrecarga física, psíquica, social e financeira do cuidador; e intervenções para amenizar a sobrecarga. Para auxiliar na análise e discussão dos artigos selecionados, adotou-se como referência a classificação de sobrecarga de Floriani e Scharamm que a classificam em quatro categorias: física, psíquica, social e financeira.[4]

- ***O tornar-se cuidador vivenciando a sobrecarga***

O processo de adoecimento de um dos membros da família acarreta profundas mudanças na dinâmica de relacionamentos familiares, podendo provocar estresse e crise em sua unidade.[8] Ressalta-se que no adoecimento os membros da família costumam assumir o papel de cuidadores por terem uma responsabilidade culturalmente definida e vínculo afetivo.[9]

Os artigos analisados nesta pesquisa consideram o processo de tornar-se cuidador como algo imediato ou gradual. As decisões para assumir os cuidados são influenciadas por fatores como parentesco, valores morais e culturais, imposições da sociedade entre outros.

Nesse sentido, a maioria dos cuidadores provém do núcleo familiar, onde os filhos tendem a dar suporte financeiro e a fazer as tarefas domésticas que exigem força física, enquanto as filhas tendem a prover os cuidados pessoais do dia-a-dia, como a limpeza e organização da casa.[4] Verifica-se que a maioria dos cuidadores são mulheres com idade média de 63,16 anos, sendo mais de 50% cônjuges, seguidos por 38% de filhos (as).[10] No caso de crianças doentes, as mulheres (mães, avós, tias, madrinhas) assumem integralmente o cuidado domiciliar, sendo algo sócio-culturalmente construído.[6]

Um dos fatores para a definição do papel de cuidador familiar é a proximidade afetiva, enfatizando-se a relação conjugal.[9] Os cônjuges atribuem sua vontade e seu compromisso de cuidar à solidariedade com o companheiro(a) de vida, à aversão ao asilamento e à ausência de alternativas. Já os(as) filhos(as) consideram o ato de cuidar como uma forma de retribuir os cuidados recebidos durante a infância.[9]

Nos artigos analisados, as doenças crônico-degenerativas foram as principais causadoras da sobrecarga do familiar durante o cuidado domiciliar. Platt foi o primeiro estudioso a apresentar uma definição elaborada acerca da sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos, relacionando-a a presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam a vida dos mesmos.[11] O impacto da doença mental atinge um amplo espectro de dimensões da vida familiar, sendo considerado sobrecarga porque requer que os familiares do paciente passem a colocar as suas próprias necessidades e desejos em segundo plano.[5]

A sobrecarga no cuidado domiciliar é classificada em quatro categorias[4]: a física, a psíquica, a social e a financeira. Esta pode, ainda, ser categorizada como: objetiva e subjetiva.[5,11] A sobrecarga objetiva está relacionada às conseqüências negativas concretas e observáveis resultantes da presença do doente na família. A sobrecarga

subjetiva está relacionada às conseqüências psicológicas para a família.

Além dessas categorias, existem outros fatores associados à sobrecarga sentida pelos familiares cuidadores, tais como: comportamentos perturbadores e problemáticos do doente, os efeitos negativos da doença, as dificuldades do indivíduo enfermo no desempenho de papéis, à severidade da sintomatologia do doente, ao número de hospitalizações sofridas, à limitação das atividades e a perda da liberdade do familiar cuidador em função de sua responsabilidade com o indivíduo enfermo e, também, à falta de apoio dos profissionais atuantes nos serviços de atenção domiciliar.[5]

● ***A sobrecarga física, psíquica, social e financeira do cuidador***

O cuidar no domicílio é apontado como um trabalho solitário e gerador de sobrecarga, principalmente física, que se expressa em cansaço, insônia e problemas de saúde para o cuidador.[9] Existem resultados comprobatórios de uma maior incidência de número de casos de infarto não fatal e fatal entre as enfermeiras que cuidavam de seus maridos de nove a mais horas por semana.[4]

A sobrecarga física do cuidador está associada com a natureza da patologia do familiar (câncer, distúrbios neurológicos e mentais, doenças cardiovasculares), o apoio de outros membros da família no cuidado diário e o nível de dependência do familiar doente.[4] Complementando esta idéia, é importante destacar que o desgaste físico do cuidador acentua-se em doentes com maior demanda de cuidados relacionados ao transporte, a deambulação, ao banhar-se e ao vestir-se. Além disso, o cuidado domiciliar consome tempo, impossibilitando que os cuidadores cuidem de suas próprias vidas.[11]

O estudo[5] apontou que a sobrecarga física acentua-se com a presença de crianças morando com a família, além do familiar enfermo. Este trabalho refere que a demanda de cuidados das crianças onera ainda mais o tempo do cuidador. Destaca-se ainda, neste estudo, a alta incidência de problemas de origem músculo-esquelético, gastrointestinal e de pele resultantes da ansiedade e incerteza do futuro do familiar assistido em casa.

Associado ao desgaste físico, o familiar cuidador vivencia, também, uma sobrecarga psíquica. Assim, é comum familiares cuidadores sofrerem de depressão como resposta à exposição prolongada à situação de desgaste físico e emocional potencialmente geradora de estresse.[8]

O processo de adoecimento de um familiar interfere na relação do membro da família doente com seu familiar cuidador, tornando difícil a manutenção de sentimentos positivos no dia-a-dia. Isso aumenta a sobrecarga psíquica do cuidador.[5] Portanto, o familiar que cuida é submetido ao efeito prolongado de eventos estressores envolvidos na experiência cotidiana de cuidar do familiar doente, o que pode afetar o seu bem-estar e a sua saúde mental.[5]

Observa-se uma série de fatores que causam comprometimento psíquico no familiar cuidador como: depressão, distúrbios do sono, medo, maior uso de psicotrópicos, isolamento e menor satisfação com a vida.[12] A relação entre uma maior demanda de cuidados associado a um número maior de sintomas depressivos expressos pelo cuidador familiar foi apontada por um dos estudos.[12]

Do mesmo modo, é importante considerar que as noites dos cuidadores tornam-se “mal dormidas” e, com o acúmulo de preocupações que envolvem a prática do cuidar, fazem com que o cuidador fique “amoado”, sentindo-se “fraco mentalmente” pelo estresse da responsabilidade do cuidado domiciliar.[9]

A sobrecarga social surge associada à sobrecarga física e psíquica. Estudo com cuidadores de pessoas com AVC no domicílio relatou que estes vivenciaram mudanças no estilo de vida gerando insatisfações na vida social, ocasionando sentimentos de isolamento e tornando os relacionamentos circunscritos às atividades domésticas.[11] Assim, a rede social do familiar cuidador se restringe ao núcleo familiar mais próximo e às instituições de saúde que ele recorre em busca do atendimento das necessidades de saúde do familiar doente.[6]

A sobrecarga do cuidado domiciliar fragiliza as relações familiares que podem levar a um aumento de conflitos, ou a uma maior aproximação entre os membros da família.[11] Em geral, os laços com parentes mais próximos são preservados e reforçados após a doença. Porém, os cônjuges possuem limitações em manter uma vida social ativa, reduzindo os encontros com parentes e amigos bem como vivenciam a redução de visitas de amigos com o passar do tempo.[11]

A sobrecarga financeira é outro fator gerador de estresse e desgaste físico, não só do cuidador, mas de toda a família, pois o familiar cuidador geralmente tem problemas com o emprego, abandonando-o ou reduzindo a jornada de trabalho, saindo mais cedo, para dedicar-se ao cuidado do familiar doente.[11] É consenso entre os autores que o ônus

financeiro é uma das principais preocupações não apenas do familiar cuidador, mas de todo o núcleo familiar. O desgaste financeiro do cuidador e da família é importante, pois, em geral, os cuidadores perdem seus empregos e suas reservas financeiras.[12] Agregado a este, está o desgaste emocional dos cuidadores, pois diante da impossibilidade de suprir todas as necessidades que o familiar necessita e que a doença exige, se sentem impotentes e tristes.[9]

● ***Intervenções para amenizar a sobrecarga***

Nos artigos analisados, os autores propõem estratégias de enfrentamento da sobrecarga do cuidador. Cada família descobre ou recorre às práticas que proporcionam conforto e tranqüilidade para tornar a atividade do cuidado menos desgastante. Para tanto, as pessoas que prestam o cuidado domiciliar necessitam ser preparadas para este cuidado, o que proporcionará segurança nas atividades realizadas que, muitas vezes, carecem de supervisão e apoio profissional.[8]

Assim, é importante que os profissionais que atuam nos serviços de atenção domiciliar atentem para as responsabilidades e o estresse da família e do cuidador por meio de três grandes vias:[4] do processo educativo e da construção de habilidades ao cuidador; do estabelecimento de uma parceria dinâmica com a família, com a divisão de responsabilidades; e de um canal de comunicação contínuo com o indivíduo enfermo e sua família. É fundamental que as famílias não sejam encaradas como problemas, mas como potenciais parceiras nos cuidados ao doente no domicílio.

O modelo de atenção a esses familiares necessita considerar todas as dimensões implicadas nesse processo tais como: social, econômica, física e psíquica, buscando a construção de um modelo conceitual que dê suporte para as intervenções dos profissionais de saúde.[13]

A participação em grupos educativos fornece suporte durante o período de adaptação ao cuidado no domicílio e no enfrentamento de novos eventos (dúvidas) que forem surgindo durante a atividade do cuidar. Essa estratégia pode ajudar a reduzir as consultas e a institucionalização tanto do doente quanto do cuidador.[11]

Outro aspecto considerável para o suporte diário do cuidador consiste na oferta de módulos educativos sobre provisão de cuidados no domicílio ainda dentro do ambiente hospitalar, antes da alta domiciliar, pois o suporte educativo é uma das principais necessidades relatadas pelos familiares cuidadores.[11]

A rede de suporte social dos cuidadores é uma forma de enfrentamento que se caracteriza por ligações pessoais em que se trocam afetos e ajuda instrumental. O suporte social implica na existência ou disponibilidade de pessoas com as quais alguém pode contar, que a fazem sentir-se importante, valorizada e amada.[8]

Todos os artigos apontam a participação em grupos e programas de suporte familiar, envolvendo o ensino de ações de enfrentamento adequadas e a troca de informação sobre a doença dos seus familiares doentes, como alternativas para diminuir a sobrecarga dos familiares cuidadores.[14,15]

Assim, fatores que melhoram a capacidade de enfrentamento dos familiares, estão associados ao fato de desenvolver mais atividades fora de casa, ter uma profissão gratificante, pertencer a um grupo de ajuda mútua, colocar limites no comportamento do familiar doente e tentar manter uma vida familiar o mais normal possível.[5] A espiritualidade é outra opção para amenizar a sobrecarga, pois essa prática permite a pessoa fortalecer seus campos energéticos com o intuito de manter seu equilíbrio e integridade.[4,5]

Para o enfrentamento da sobrecarga financeira da família, o modelo norte-americano propõe subsídios (taxa fixa anual) para compensar o trabalho dos cuidadores e a impossibilidade de ter um trabalho remunerado fora de casa.[12] Os autores destacam, também, a legislação francesa, que prevê licença de três meses ao cuidador, sem ônus no seu trabalho podendo, inclusive, incluir parte das horas gastas com esta atividade como horas de trabalho.

CONCLUSÃO

Tendo por base a literatura analisada, podemos afirmar que a tarefa do cuidar no domicílio é uma atividade marcada pela repetitividade de atividades cotidianas que pode se perpetuar durante anos, gerando sobrecarga do cuidador. Este é um fazer quase sempre solitário e sem descanso, podendo comprometer a vida do cuidador no aspecto psíquico, com repercussões físicas importantes, levando-o a um isolamento afetivo e social e a dificuldades financeiras.

A ampliação do estudo da sobrecarga relacionada a diagnósticos sociais e familiares possibilitará a avaliação do seu impacto em diferentes membros da família. Também, é necessário aprofundar os estudos acerca das

condições de vida e das estratégias de enfrentamento, incluindo intervenções e suporte dos serviços e profissionais de saúde para atenuar ou modular o nível de sobrecarga e seu impacto na saúde dos cuidadores.

Assim, este conhecimento poderá ser um poderoso instrumento para auxiliar a equipe de saúde na compreensão e elaboração de intervenções direcionadas aos cuidadores familiares afetados pela sobrecarga como estratégia de melhoria da qualidade de vida.

Destaca-se como importante o trabalho dos profissionais de todas as categorias da área de saúde, de forma interdisciplinar, no que diz respeito ao cuidado domiciliar onde necessita de uma visão do todo e de todos, desenvolvendo uma práxis a partir de objetivos que se complementem. Nessa situação, cita-se o enfermeiro o qual deve assumir a responsabilidade do papel que lhe é de direito num cenário onde seu espaço é garantido para desenvolver ações na assistência, na educação e na pesquisa.

REFERÊNCIAS

1. Paz AA, Santos BRL. Programas de cuidado de enfermagem domiciliar. Rev. Bras. Enferm. 2003; 56(5): 538-541.

2. Fabrício SCC, Wehbe G, Nassur FB, Andrade JJ. Assistência domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. Rev. Latino-am Enfermagem [periódico na Internet]. 2004 Set-out [Acesso em 2006 Out 03];12(5):[6 p.]. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n5/v12n5a04.pdf.

3. Lacerda MR, Oliniski SR. O familiar cuidador e a enfermeira: desenvolvendo interações no contexto domiciliar. Rev. Acta Paulista [periódico na Internet]. 2004 Jan-jun [Acesso em 2006 Out 15];26(1):[10 p.]. Disponível em http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=402499&indexSearch=ID.

4. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. Cad. Saúde Pública [periódico na Internet]. 2006 Mar [Acesso em 2006 Out 30];22(3):[8 p.]. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n3/07.pdf.

5. Bandeira M, Barroso SM. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. Jornal Bras. de Psiquiatria [periódico na Internet]. 2005 [Acesso em 2006 Out 15];54(1):[13 p.]. Disponível em http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=438290&indexSearch=ID.

6. Vernier-Neves ET. O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem [tese de Doutorado em Enfermagem]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2007. 173f.

7. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 2002.

8. Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. Rev Acta Paulista. [periódico na Internet]. 2004 Jan-jun [Acesso em 2006 Out 12];26(1):[10 p.]. Disponível em http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=402488&indexSearch=ID

9. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar de idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Rev. Eletrônica de Enfermagem [periódico na Internet]. 2004 Mai-ag [Acesso em 2006 Out 12];6(2):[18 p.]. Disponível em http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig11_idoso.pdf.

10. Garrido R, Almeida OP. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. Arq. Neuropsiquiatr. [periódico na Internet]. 1999 Jun [Acesso em 2006 Out 12];57(2B):[8 p.]. Disponível em

http://www.scielo.br/pdf/anp/v57n2B/1447.pdf.

11. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. Rev. Latino-am de Enfermagem [periódico na Internet]. 2004 Fev [Acesso em 2006 Out 12];12(1):[7 p.]. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000100016.

12. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Rev. Brasileira de Cancerologia [periódico na Internet]. 2004 Out-dez [Acesso em 2006 Out 12];50(4):[5 p.]. Disponível em http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=421337&indexSearch=ID

13. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, *et al*. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and

practice. Pediatrics [periódico na Internet]. 2004 January [Acesso em 2007 Jan 08]; 4 (1). Disponível em http://www.biomedcentral.com/1471-1243/4/1.3.

14. Luzardo AR, Gorini, MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. Texto & Contexto. Enfermagem, [periódico na Internet]. 2006 Out-dez [Acesso em 2006 Out 20];15(4):[7 p.]. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06.pdf.

15. Pegoraro RF, Caldana RHL. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. Psicologia em Estudo, [periódico na Internet]. 2006 Set-dez [Acesso em 2006 Out 12];11(3):[9 p.]. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722006000300013&lng=pt.

Recebido em: 11/03/09
Versão final reapresentada em: 23/03/09
Aprovado em: 26/03/09
Publicado: 01/07/09

Endereço de correspondência

Margrid Beuter
Rua João da Fontoura e Souza, 512, Camobi
CEP 97105-210 – Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil

FAMILIARES INTERAGINDO COM A ENFERMEIRA NO CONTEXTO DOMICILIAR[a]

Maria Ribeiro LACERDA[b]
Samantha Reikdal OLINISKI[c]

RESUMO

Esta é uma pesquisa qualitativa que teve como objetivos: compreender a experiência de cuidado vivenciada pelos familiares no contexto domiciliar em sua relação com a enfermeira e descrever um modelo teórico que explicite as ações e interações desenvolvidas por eles neste contexto. Utilizou-se como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. Com este estudo foi possível compreender como acontecem as ações e interações entre a enfermeira e a família no contexto domiciliar, ou seja, a necessidade do trabalho da enfermeira, o relacionamento desenvolvido por meio das ações de cuidado e a visualização de seu trabalho e desempenho enquanto profissional.

Descritores: Enfermagem. Cuidados domiciliares de saúde. Cuidados de enfermagem. Relações profissional-família. Humano.

RESUMEN

Esta es una investigación cualitativa que tuvo como objetivos comprender la experiencia del cuidado que han vivido los familiares en el contexto domiciliario en su relación con la enfermera y describir un modelo teórico que explicite cuales las acciones e interacciones que ellos han desarrollado en este contexto. Se ha utilizado como referencial teórico el Interaccionismo Simbólico y, como referencial metodológico, la Teoría Fundamentada en los Datos. Con este estudio fue posible comprender como ocurren las acciones e interacciones entre la enfermera y la familia en el contexto domiciliar, o sea, la necesidad del trabajo de la enfermera y la relación desarrollada por intermedio de las acciones de cuidado y la visualización de su labor y desempeño como profesional.

Descriptores: *Enfermería. Cuidados domiciliarios de salud. Atención de enfermería. Relaciones profesional-familia. Humano.*

Título: *Familiares interactuando con la enfermera en el contexto domiciliario.*

ABSTRACT

This is a qualitative research that had as objectives understanding the care experience lived by the family members in the home context on their relationship with the nurse and describing a theoretical model which explains the actions and interactions performed by them within this context. The Symbolic Interactionism was used as theoretical referential and, as methodological referential, the Data Grounded Theory. With this study, it was possible to comprehend how the actions and interactions between nurse and family happen within the home context, i.e., the need of the nurse labor, the relationship established through care actions and the visualization of the nurse work and performance as a professional.

Descriptors: *Nursing. Home nursing. Nursing care. Professional-family relations. Human.*

Title: *Family members interacting with the nurse within the home context.*

---

[a] Baseado no trabalho de Iniciação Científica: O cuidado no contexto domiciliar sob a ótica dos familiares e pacientes, realizado na Universidade Federal do Paraná, em 2001-2003.

[b] Enfermeira. Doutora em Filosofia de Enfermagem. Professora Adjunta da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Vice-Coordenadora do Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem (NEPECHE).

[c] Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná (UFPR). Bolsista da CAPES. Membro do NEPECHE.

Lacerda MR, Oliniski SR. Familiares interactuando con la enfermera en el contexto domiciliario [resumen]. Rev Gaúcha Enferm, Porto Alegre (RS) 2005 abr;26(1):76.

Lacerda MR, Oliniski SR. Family members interacting with the nurse within the home context [abstract]. Rev Gaúcha Enferm, Porto Alegre (RS) 2005 abr;26(1):76.

1 INTRODUÇÃO

O foco do cuidado domiciliar é o cliente, a família e suas respectivas inter-relações, bem como o contexto da casa. Este contexto não está reduzido ao espaço físico, cuja importância é crucial para o desenvolvimento do cuidado, mas deve ser compreendido com um significado amplo, abrangendo um conjunto de coisas, eventos e seres humanos correlacionados entre si, cujas entidades de certo modo, representam caráter particular e interferente mútuo e simultâneo[1].

Para Rice a família é um grupo de pessoas que vivem juntas em contato íntimo, cuidam umas das outras e proporcionam cuidado, apoio, criação e orientação para seus membros dependentes e uns aos outros[2]. Nos momentos de modificação em sua estrutura ou dinâmica a família passa a ter maior significado, como ocorre na doença, quando há mudança nas condições de vida e saúde de um de seus membros.

Desse modo, o domicílio é um local único a oferecer ao enfermeiro a oportunidade de observar o modo como as pessoas enfrentam a situação de doença em seu meio familiar e como elas utilizam os recursos que dispõem. O enfermeiro pode também analisar os problemas oriundos do fato de ter um familiar cuja necessidade de cuidados é diária e cuja manutenção à vida depende daqueles familiares.

Considerando o fato da família constituir uma unidade de cuidado para seus membros, cabe aos profissionais de saúde refletir sobre a assistência a ser prestada à família, no sentido de ajudá-la, da melhor forma possível, no desempenho de sua tarefa de cuidar. Neste sentido, ela deve ser concebida como co-participante do processo de cuidar em todos os momentos. Cabe, pois, aos profissionais identificar as situações nas quais ela precisa ser melhor assessorada[3].

Assim, a principal atividade do enfermeiro domiciliar é colaborar com o cliente e respectiva família, a alcançar independência e poder administrar os cuidados necessários à situação vivida. A educação do paciente e sua família, portanto, tornam-se fundamentais no processo de enfermagem.

Há autores que mencionam a necessidade da enfermeira confiar na família como geradora de um sistema de cuidados ao familiar doente, porém, para a família desempenhar tal função precisa sentir de fato apoio e parceria da equipe de enfermagem[4]. Desse modo, para que essa equipe possa de fato apoiar, propiciar e sustentar um sistema de cuidados é necessário que compreenda as interrelações pertinentes ao domicílio e familiares.

Em decorrência do exposto, este trabalho teve como objetivos: compreender a experiência vivenciada pelos familiares no cuidado à saúde no contexto domiciliar em sua relação com a enfermeira e descrever um modelo teórico que explicite quais as ações e interações que a família desenvolve com ela neste contexto.

2 METODOLOGIA

Esta é uma pesquisa qualitativa que utilizou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados.

Os dados para esta pesquisa foram coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas, gravadas e posteriormente transcritas, somando, ao todo, sete entrevistas. Os aspectos éticos referentes à pesquisa com seres humanos foram respeitados, ou seja, obteve-se parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa e das instituições envolvidas, a participação na pesquisa foi voluntária, os objetivos e finalidades desta foram esclarecidos, o anonimato e o consentimento para divulgação dos resultados obtidos foram assegurados aos participantes, conforme determina a Resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde[5].

Os sujeitos entrevistados foram os familiares participantes do cuidado domiciliar que cuidam de seus significantes e estavam vinculados ao serviço de três instituições que fornecem assistência domiciliar. Tais instituições foram: primeiro, um serviço privado que atende uma clientela diversa, com abrangência tanto nosocomial, ambulatorial quanto domiciliar; segundo, um serviço de internação domiciliar público e pertencente a um programa municipal que abrange equipe multiprofissional, atendendo clientela de diversificada faixa etária e com os mais diferentes níveis sócio-econômicos e culturais; e terceiro, um serviço público vinculado a um hospital de grande porte, que oferece o serviço de cuidados paliativos nos domicílios.

Desta forma, os grupos amostrais utilizados nesta pesquisa formam o número de três, e refletem de maneira importante a inserção do enfermeiro no cuidado domiciliar, uma vez que as realidades observadas são bastante distintas, pois cada uma tem sua particularidade e especificidade, apresentando, porém, congruência nos aspectos levantados.

Considerando que o Interacionismo Simbólico tem como propósito compreender a causa da ação humana, transformada de maneira que a definição dada pelo indivíduo tenha significado e, portanto, autodireção e escolhas sobre as situações[6]; buscou-se compreender, nesta pesquisa, como a família percebe as ações e interações que estabelece com a enfermeira no contexto domiciliar quando tem seu familiar recebendo cuidado domiciliar.

Para tal, utilizou-se a Teoria Fundamentada nos Dados como subsídio metodológico para análise dos dados, uma vez que o objetivo era gerar uma teoria ou modelo conceitual que explique um fenômeno social ou psicológico por meio da análise de dados obtidos sistematicamente a partir de situações concretas. A teoria construída parte de conceitos indicados pelos dados (categorias) e pelas relações hipotéticas feitas entre eles.

Para obtenção das categorias utilizaram-se procedimentos de codificação que auxiliam na organização e análise dos dados, seguindo os procedimentos preconizados por Strauss e Corbin que ocorrem em três etapas complementares: codificação aberta, axial e seletiva[7].

3 ANÁLISE DOS DADOS

A análise e comparação constante dos dados, somados à sensibilidade teórica, característica da metodologia utilizada, possibilitaram a compreensão dos significados das ações e interações que os familiares desenvolvem com a enfermeira no contexto domiciliar. Tornaram possível, deste modo, chegar a compreensão do fenômeno **Interagindo com a Enfermeira no Contexto Domiciliar**.

Este fenômeno demonstra o processo experenciado pela família, ao ser cuidada pela enfermeira em seu domicílio. A inter-relação estabelecida entre a enfermeira e a família é permeada por diferentes sentimentos, expectativas, decisões, ansiedades, descobertas, envolvimento e profissionalismo.

O fenômeno, **Interagindo com a Enfermeira no Contexto Domiciliar**, é composto pelas categorias: **necessidade do trabalho da enfermeira**, **relacionamento família e enfermeira domiciliar**, **percepção das ações de cuidado da enfermeira** e **visualização do trabalho da enfermeira**, cada qual com suas respectivas subcategorias.

Assim, este fenômeno é desencadeado pela subcategoria **vivenciando um momento difícil**, pertencente à categoria **Necessidade do Trabalho da Enfermeira.** Esta categoria é considerada condição causal do fenômeno, pois é a partir das dificuldades enfrentadas pela família, da necessidade de cuidados especializados e do não saber cuidar de maneira adequada de seus familiares, que a família procura pelo trabalho da enfermeira,

que desempenhando o seu papel e interagindo se revela para eles.

A família experiencia várias situações e sentimentos que servem de impulsores para buscar o cuidado profissional da enfermeira. A subcategoria **Precisando de Cuidados Especializados** explicita essa vivência. Comumente, a família vive um momento em que o paciente está retornando para casa após uma internação hospitalar, por conseguinte este ainda está em um estado de grande debilidade, cujo grau de gravidade ou complexidade clama por cuidados especializados.

Ou ainda, o familiar já está em seu domicílio recebendo cuidados de seus familiares, mas começa a apresentar alguns distúrbios fisiológicos ou agravamento de seu estado, requerendo, assim, cuidado e acompanhamento realizados por um profissional. Desse modo, **Precisando de Cuidados Especializados** é uma conseqüência do estar **vivenciando um momento difícil**. A seguinte fala de uma cuidadora relata um pouco da experiência por ela vivenciada neste sentido:

> *É que mamãe* [paciente que estava sendo cuidada] *veio do hospital e ela estava assim bem malzinha, e o médico veio aqui vê-la e daí eu pedi a ele que me indicasse, pois ela precisava tomar injeção, precisava ver a pressão, precisava de um acompanhamento e daí então o médico foi quem indicou a enfermeira D* (Cuidadora).

Outro fator relevante é a demanda que o cuidado domiciliar exige do cuidador, pois, este não requer apenas disposição e boa vontade, mas habilidades e conhecimentos, com os quais o cuidador não está habituado e nem preparado para realizar. Logo, emerge a subcategoria **não sabendo cuidar**, pertencente também à categoria **Necessidade do Trabalho da Enfermeira.** Nesta situação, quando o familiar é impelido a realizar este cuidado, sente-se inseguro e desorientado frente à situação, não sabe como agir e que atitudes adotar. Como pode ser observado na colocação:

> *Era um momento difícil, de uma insegurança muito grande, eu estava na dúvida, naquela sonda, põe ou não a sonda, como faríamos, de que jeito faríamos, de que jeito iríamos alimentar* (Cuidadora).

Além disso, a necessidade constante e contínua de cuidados leva o cuidador ao cansaço e esgotamento, uma vez que possui outras atribuições e precisa somar a elas os cuidados, que não são poucos, de seu familiar. Muitas vezes, os filhos são os cuidadores, tendo muitos deles seus próprios núcleos familiares para assistir; outros, ainda trabalham, logo, o cuidar se torna uma sobrecarga, deixando-os exaustos.

Frente a essas situações, os familiares sabem que precisam de um profissional que venha ao seu domicílio realizar os cuidados necessários, que lhes forneça orientações específicas e que avalie e faça o acompanhamento do cliente. A enfermeira é a profissional ideal para esta intervenção. A família busca o trabalho da enfermeira, através da subcategoria **chamando a enfermeira para cuidar**, que é outra conseqüência de estar vivenciando um momento de dificuldade, pois é a partir dessa realidade que a família procura contatar outros profissionais de saúde, com os quais tem ou teve algum relacionamento, para indicar ou facilitar a inclusão no serviço. Pedem indicação ao médico responsável pelo cliente no hospital, ou recorrem à assistente social do programa, da qual solicitam uma visita para que possa constatar a necessidade vivenciada e, deste modo, interceder na inclusão ao serviço.

As ações e interações que a família desenvolve com a enfermeira apresentadas após a necessidade de seu trabalho emergem na categoria **Relacionamento Família e Enfermeira Domiciliar**, que é composta pelas seguintes subcategorias: **iniciando o relacionamento**,

recebendo tranqüilidade e segurança da enfermeira; **observando o interesse e preocupação da enfermeira**; **percebendo o uso de conhecimento e amor ao cuidar**; **tendo apreço pela enfermeira** e **sentindo-se cuidada pela enfermeira.**

Tal categoria é considerada o contexto no qual o fenômeno **Interagindo com a Enfermeira no Contexto Domiciliar** se desenvolve, já que representa o todo, o ambiente a partir do qual se desenrolam as ações e interações entre a família e a enfermeira.

Iniciando o Relacionamento é a subcategoria que dá início ao processo provocado pelo desenvolvimento da categoria citada, ou seja, é por meio desta que a família e a enfermeira começam a se relacionar. O primeiro contato entre a enfermeira e a família ocorre com uma certa distância. A família encontra-se fragilizada com toda a situação vivida e coloca uma barreira natural como forma de proteção. Neste momento, está permitindo que uma pessoa que lhe é completamente estranha, tanto como pessoa quanto como profissional, adentre sua casa, que é o seu local de referência de mundo, seu reduto e porto seguro, e está transferindo a sua responsabilidade com o cuidado de seu familiar para uma outra pessoa. Essa situação delicada lhe gera apreensão, uma vez que não sabe se esta pessoa está capacitada para o cuidado e se irá desenvolvê-lo dentro dos mesmos moldes já estabelecidos pela família. Além disso, está entrando em contato com uma modalidade de cuidado bastante diferente de outras com que teve contato: o cuidado domiciliar, que se apresenta como desconhecido e não sabe como funciona e nem como é desenvolvido. Todos esses fatores fazem com que sinta desconfiança e insegurança em um primeiro momento. Entretanto, este afastamento é perfeitamente superado com a aproximação e maior intimidade adquiridas na seqüência do contato devido à própria convivência e a desmitificação do cuidado domiciliar, como aponta esta cuidadora:

> *A primeira vista, você fica assim, meio preocupado; na segunda vez você tem mais intimidade* (Cuidadora).

Assim, na medida em que ocorre o relacionamento com a enfermeira, a família se encaixa na subcategoria **recebendo tranqüilidade e segurança da enfermeira**. Por meio dessa, os familiares percebem que a enfermeira busca fornecer-lhes as orientações e explicações de que precisam para realizar os cuidados necessários ao paciente, e que ela também se mostra disponível para atendê-los nas situações mais comuns, como por exemplo, atendendo prontamente seus telefonemas, o que é evidenciado na fala:

> *Quando elas* [cuidadoras], *por exemplo, ligam aflitas que existe um problema com a pessoa doente, ligam uma vez, duas ou até mais, vocês* [enfermeiras] *procuram o mais rápido que puder atender, e isto ajuda a gente que cuida também, porque isto nos dá mais segurança, tranqüilidade. Nós ficamos perdidas, não sabemos nada, não temos nenhum conhecimento. A pessoa nos ajuda também, nos atende, conversa conosco, e nos acalma, nos ensina o que devemos fazer e como é para fazer e nos deixa mais tranqüila* (Cuidadora).

Os familiares, então, percebem que podem contar com a enfermeira nas mais diversas situações, sabem que ela estará pronta para fazer o que estiver ao seu alcance para ajudá-los. Portanto, quando passam por um momento de angústia, incerteza e aflição recorrem a ela.

Diante dessas ações e interações realizadas com a enfermeira, a família vivencia a subcategoria **observando o interesse e preocupação da enfermeira**, por meio da qual demonstram que esta profissional se mostra interessada pelo paciente, pelo cuidador e por todo o contexto que os circundam. A família sente uma grande concentração de atenção da parte da enfermeira, tanto para com o paciente quanto para com ela. Isso mostra que

a enfermeira não está apenas voltada para o cuidado do paciente em si, mas para as inter-relações existentes ao seu redor.

Para o cuidador é muito importante ser cuidado pela enfermeira. Ele sente que também é alvo de atenção, interesse e cuidado, o que o faz sentir-se cuidado e estimulado a realizar seu auto-cuidado, pois muitas vezes acaba apenas cuidando de seu familiar e esquecendo de si. Tal fato pode ser observado na afirmação:

> *Ela* [enfermeira] *me considera, então eu acho isso muito importante, porque teve um tempo que eu comecei a cuidar da mamãe eu relaxei com a minha parte, aí ela deu em cima de mim, e fiquei com a obrigação de voltar a me cuidar novamente, porque sabe o que é, que quando a gente está cuidando às vezes se esquece da gente* (Cuidadora).

A família neste momento nota que a enfermeira utiliza seu conhecimento anterior, tanto o científico como o pessoal e o profissional, adquiridos com a prática e soma-o às experiências do cotidiano, juntamente com o seu amor ao cuidar. Deste modo, destaca-se a subcategoria **percebendo o uso de conhecimento e amor ao cuidar** por meio da qual a família percebe que a enfermeira possui e utiliza conhecimentos técnico-científicos e também conhecimentos humanos e relacionais no momento em que presta o cuidado. As seguintes cuidadoras expressam essa percepção:

> *Acho que ela* [enfermeira] *está passando também um pouco do amor próprio dela, do que ela aprendeu, acho que às vezes a gente aprende muita coisa numa aula, é o íntimo da gente também que manda muito* (Cuidadora).

> *Estas percepções aliadas a uma orientação técnica, dá para desenvolver um trabalho. E a formação que elas* [enfermeiras] *têm é a nível técnico e mais a experiência que elas acumulam nesse tipo de trabalho, ainda mais com pacientes dessa idade, junta tudo isso, daí tem o resultado que a gente está vendo agora* (Cuidadora).

Devido a todos esses fatores emergem as subcategorias: **tendo apreço pela enfermeira** e **sentindo-se cuidada pela enfermeira**. A família demonstrará ter apreço pela enfermeira, o que se traduzirá em estima e carinho muito grande por ela e em gostar dela como pessoa e como profissional. Consideram-na como uma pessoa próxima, como alguém da família. Esse apreço advém não apenas do relacionamento estabelecido, mas da forma como a enfermeira age, interage, coloca-se e se mostra para a família. Na realidade, a enfermeira não age como caridosa ou piedosa ao cuidar, mas sim como profissional que utiliza o cuidado transpessoal, a empatia e a cordialida de como instrumento para o cuidado de enfermagem. A seguinte fala retrata esse apreço pela enfermeira:

> *Ele* [paciente que estava sendo cuidado] *sabe quem é ela* [enfermeira], *gosta muito dela, sabe, ele tem uma estima muito grande por ela. Não só ele, todos nós* [família] (Cuidadora).

Além disso, a sua chegada ao domicílio é motivo de alegria para a família, pois significa que o cliente será bem cuidado, que suas dúvidas serão sanadas e que todo o suporte emocional e relacional lhes será proporcionado.

Dessa maneira, chega-se à subcategoria **sentindo-se cuidada pela enfermeira**. Nesta, a família evidencia o sentimento de sentir-se cuidada de uma maneira bastante abrangente, seja devido ao apoio, ânimo, alegria e persistência que a enfermeira transmite, seja às ações que desempenha em domicílio ou no cuidado direto com o cliente e com os familiares, ou ainda ao interesse e preocupação que ela demonstra para com eles.

À medida que a interação se desenvolve, a família se enquadra na categoria **Percepção das Ações de Cuidado da Enfermeira**. Esta categoria é a estratégia utilizada pela família para visualizar, analisar e avaliar o trabalho da enfermeira, porque usa sua percepção como base de análise e julgamento de todas as ações desenvolvidas pela profissional ao paciente. Dentro desta categoria encontram-se as subcategorias: **percebendo a avaliação do estado do paciente**; **observando o planejamento**, **prescrição e registro dos cuidados**; **recebendo explicações acerca das observações e decisões da enfermeira**; **analisando a realização de técnicas básicas e complexas de Enfermagem**; **sendo auxiliado em um momento de urgência** e **sendo ensinado a cuidar.**

A família consegue contemplar a enfermeira como alguém que desempenha diferentes ações no domicílio. A primeira delas se enquadra na subcategoria **percebendo a avaliação do estado do paciente**. Nesta, os familiares referem que a enfermeira procura investigar, tanto com o paciente quanto com o cuidador, como o cliente passou nos últimos dias, quais foram as evoluções e intercorrências em seu quadro clínico e quais foram as atividades realizadas pelo cuidador. A seguir, relatam que ela observa o estado atual do paciente, realiza o exame físico, verifica as condições apresentadas, e, sempre, conversa com todos, paciente e familiares, procurando agir e interagir para abstrair o real estado de ambos, bem como de todo o contexto no qual estão inseridos. Como afirma essa cuidadora:

> *Procura primeiro conversar comigo para ver como passou, ela* [enfermeira] *pergunta como está, como foi, e aí ela chega e vê a paciente, conversa com a paciente* (Cuidadora).

Desta forma, desenrola-se a próxima subcategoria, **observando o planejamento, prescrição e registro dos cuidados**, na qual a família nota que a enfermeira busca obter o maior número de informações da situação vivida pelo paciente e familiares, para poder, então, avaliar a situação encontrada e realizar os devidos encaminhamentos. No entanto, para que possa decidir, os familiares referem que ela procura levantar os problemas presentes, avaliar os cuidados realizados pelo cuidador e apurar quais são os cuidados e intervenções a serem executados, como por exemplo, se há necessidade de novos cuidados ou de uma abordagem diferente da adotada. A enfermeira, segundo os familiares, também busca informações junto ao prontuário e às anotações de Enfermagem. Portanto, a família observa que após tomar suas decisões, a enfermeira prescreve e realiza os cuidados necessários, bem como os registra nas anotações de Enfermagem, como aponta este familiar:

> *Eu via o papel da enfermeira como o de orientação geral, sabe aquele fluxo que vem determinado, porque ela fazia uma avaliação e daí determinava quais os pontos que seriam observados.* [...] *Você direcionando quais os pontos principais, que ela conhece tecnicamente a situação de saúde da pessoa, ela consegue direcionar quais as coisas que possivelmente possam aparecer* (Cuidadora).

No entanto, a família expõe na subcategoria **recebendo explicações acerca das observações e decisões da enfermeira**, que esta profissional os respeita, ao adotar as ações de cuidado pertinentes, pois procura explicar-lhes suas observações e decisões de uma maneira acessível, bem como mantê-los informados e conscientes dos problemas apresentados. Também os orienta sobre o modo como devem realizar o cuidado prescrito e por que devem realizá-lo. A fala a seguir evidencia esse processo:

> *A gente* [família] *sentia que as coisas eram explicadas de uma forma bem sim-*

> *ples que você realmente podia entender, como era o processo, o que estava acontecendo e você se tranqüiliza por isso* (Cuidadora).

Os familiares percebem que as ações a serem desempenhadas, portanto, dependerão do levantamento realizado pela enfermeira. Assim, revela-se a subcategoria **analisando a realização de técnicas básicas e complexas de Enfermagem**. Por meio desta, a família aponta que após toda a observação e avaliação da enfermeira pode ser necessário que ela realize algumas técnicas de Enfermagem, como troca de curativo, monitoração dos sinais vitais, troca de bolsa de colostomia, coleta de sangue, passagem de sondas, entre outras.

Outra ação realizada pela enfermeira e percebida pela família é apresentada na subcategoria **sendo auxiliado em um momento de urgência**. A família conta que muitas vezes vive uma situação imprevista ou de urgência. Quando ocorrem essas situações, relata que a enfermeira vai até o domicílio e realiza o primeiro atendimento, ou ainda, passa as orientações para a resolução dos problemas. Neste momento crítico, a família percebe que pode recorrer à enfermeira que estará disponível e pronta para auxiliá-los. Comumente, a família percebe que há um agravamento ou alteração no estado do cliente, no entanto não sabe o que é preciso ser realizado; recorrem, portanto, à enfermeira e obtêm a ajuda necessária, como relata essa cuidadora:

> *Eu precisando numa angústia assim eu já ligo e digo oh E.* [enfermeira] *está acontecendo isto, está acontecendo aquilo e ela* [enfermeira] *já liga rápido para mim. Então passa uma tranqüilidade para gente* [família], *sabe que pode contar com alguém* (Cuidadora).

No entanto, uma das principais ações da enfermeira no contexto domiciliar, percebidas pelos familiares, é o seu ensino. Esta ação fica evidente na subcategoria **sendo ensinado a cuidar**. Percebem que a enfermeira os ensina a como realizar os cuidados, incluindo os de maior complexidade, explica sua importância, ensina como resolver algumas situações-problemas, orienta quanto a ações profícuas ao paciente, como quanto ao uso de um tipo de alimentação e também procura esclarecer as dúvidas que o cuidador possa ter. Além disso, relatam que ela procura trabalhar com as possibilidades do paciente e da família, ensinando-lhes sempre algo que lhes seja possível fazer, como apontam esses familiares:

> *Ela* [enfermeira] *passa para você as coisas que tem que aprender, e quando não é direito ela faz a correção do jeito que tem que ser* (Cuidadora).

> *Ela* [enfermeira] *me ensina coisas que dá para fazer. Até hoje não precisou nada assim mais grave, o que ela me ensina assim me sinto bem fazendo* (Cuidadora).

Após toda esta trajetória percorrida, a categoria **Visualização do Trabalho da Enfermeira** é apresentada. Esta categoria representa a conseqüência de todo o processo vivido pela família ao estar sendo cuidada pela enfermeira no domicílio. Por meio de todas as situações que compartilharam bem como da interação com a enfermeira possibilitando-lhes a percepção de suas ações desempenhadas, é que a família pode então visualizar todo o trabalho profissional que a enfermeira realizou. Conta com as seguintes sub categorias: **identificando a enfermeira**; **analisando e avaliando a enfermeira como uma profissional**; **observando a resolução de problemas** e **percebendo que a enfermeira trabalha em equipe e sabe seu limite profissional.**

Quando a equipe vai ao domicílio realizar a visita, a família identifica a enfermeira dentre as outras pessoas da equipe. Ela a conhece pelo nome, mas, principalmente, por suas

ações e pelo trabalho desenvolvido. Dessa forma, ela reconhece não somente a pessoa enfermeira, mas a profissional enfermeira. Assim, tem-se a subcategoria **identificando a enfermeira**, exemplificada nas colocações:

> *A enfermeira é a D. É a D. que é a responsável* (Familiar).

> *Enfermeira é E., não é? É quem mais me orienta em tudo o que eu preciso, quando eu tenho algum problema assim, estou em situação difícil com ela* [paciente que está sendo cuidada] *eu já ligo para ela, ela me passa todas as coordenadas* (Cuidador).

Por outro lado, a família não reconhece apenas a enfermeira, já que também procura observá-la como uma profissional. A subcategoria **analisando e avaliando a enfermeira como uma profissional** expressa esse olhar dos familiares sobre a enfermeira. Procuram observar todas as ações desempenhadas por ela, seus conhecimentos, condutas, decisões e posturas, fazendo um *scanning* dela e de seu trabalho. Eles ainda percebem que a enfermeira age profissionalmente, ou seja, que ela sabe tomar as atitudes adequadas a uma profissional, ou seja, leva a sério o seu trabalho, procura desempenhá-lo da melhor maneira possível, trabalha em equipe, sabe seu limite profissional, direciona o seu trabalho, resolve os problemas e apresenta resultados, como é possível observar na fala desta cuidadora:

> *Quando eu falo em profissionalismo, é isso, meu pai está andando está conseguindo verbalizar, ele tem tido pouquíssimas queixas* [...]. *Isso é profissionalismo, quer dizer, tem todo um treinamento, toda uma* performance *profissional da pessoa, e tem um resultado* (Cuidadora).

Observando a resolução de problemas é outra subcategoria revelada. Por meio desta a família revela sua compreensão sobre o modo como a enfermeira direciona o seu trabalho e resolve os problemas decorrentes. Os familiares mencionam que a enfermeira tem experiência e formação para atuar profissionalmente e que busca aperfeiçoar-se constantemente. Deste modo, consegue dar objetividade e direcionar o seu trabalho, resolvendo os problemas por meio da determinação de seu fluxo de trabalho, da análise dos pontos observados e do planejamento do cuidado mediante uma avaliação prévia. Tal percepção se evidencia no relato:

> *Eu vejo aqui a enfermeira dando todas as direções, aliando toda esta* performance *que elas tem aqui, quer dizer o trabalho, ele tem um objetivo, ele está direcionado, ele está planejado* (Cuidador).

Por fim, a última subcategoria apresentada é a **percebendo que a enfermeira trabalha em equipe e sabe seu limite profissional**. A família nota que ao cuidar a enfermeira não o faz isoladamente, ela interage com todos os profissionais que compõe a equipe de trabalho com o objetivo de prestar a melhor assistência possível. Portanto, eles percebem que ela sabe quais são as ações inerentes a sua atuação profissional e também quais as que competem aos demais membros da equipe. Deste modo, referem que ela sabe até onde pode ou não pode ir e até que ponto, determinado problema ou situação é de sua competência ou alçada. Assim, ela avalia o momento exato em que deve ou não agir ou então solicitar a presença de outro profissional. Essas familiares relatam sua percepção a respeito:

> *O trabalho era feito em conjunto* (Cuidador).

> *Ela* [enfermeira] *explica em caso que ela também possa, pois tem caso que tem que ser o médico, e quando ela não pode, ela fala que vai falar com o medico: olha, eu vou passar para o médico tudo isto aqui agora* (Cuidadora).

4 DISCUSSÃO

Após a construção do modelo teórico, o próximo passo recomendado pela Teoria Fundamentada nos Dados é reportar-se à literatura acerca do tema, buscando conhecimentos que corroborem, refutem ou complementem o encontrado.

Apesar do tema família ser bastante discutido na atualidade, não foram encontrados estudos que abordassem especificamente a vivência da família no contexto domiciliar em suas ações e interações com a enfermeira. Encontraram-se, sim, diversos estudos que tratam como a família se percebe ou age frente às situações de doença ou incapacitações e os impactos causados na vida dos familiares cuidadores em decorrência de ter uma pessoa doente sob seus cuidados. Dessa forma, serão discutidos alguns dos aspectos encontrados nesses estudos em relação ao modelo teórico proposto.

Uma questão de grande destaque entre os diversos estudos pesquisados, é o impacto, a sobrecarga e as mudanças e adaptações que o cuidar acarretam ao cuidador e à família[8-13]. Salientam-se aspectos relacionados à mudança na rotina familiar, à questão financeira, ao compromisso laboral, ao estresse e às alterações físicas e emocionais no cuidador. A demanda para o cuidador torna-se um fardo, devido à quantidade de cuidados a serem prestados e também ao isolamento social que experimenta por precisar permanecer um longo período junto ao doente.

Tais aspectos também foram evidenciados na categoria **Necessidade do Trabalho da Enfermeira**, por meio da subcategoria **vivenciando um momento difícil**, na qual essas necessidades e desgastes conduziram a família a buscar suporte e apoio da enfermeira para auxiliar na situação. Serviram de impulsores para a busca do cuidado profissional desta e permitiram, conseqüentemente, sua inter-relação.

Gonçalves, Silva e Pfeiffer relatam, em seu estudo sobre a implementação de um projeto de assistência domiciliar a idosos fragilizados, que família não se sente preparada para atuar/cuidar[11]. Fato também observado por Damião e Ângelo em sua pesquisa sobre a experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. Eles referem que a família precisa aprender a realizar cuidados específicos a sua criança, o que gera estresse, pois necessitam desenvolver habilidades para as quais não estavam preparados[12].

Tais aspectos também foram encontrados no modelo teórico proposto na subcategoria **não sabendo cuidar**, pertencente à categoria **Necessidade do Trabalho da Enfermeira**. Evidencia-se que o familiar é impelido a realizar os cuidados, mas não possui habilidades e conhecimentos para isso, o que gera insegurança e desorientação sobre o que cuidados realizar e de que modo. Esse constitui-se também um fator para a busca do cuidado profissional da enfermeira.

Autores afirmam, em seu trabalho sobre cuidadores familiares pertencente a um programa de internação domiciliar, que o ensino é parte integrante do cuidado domiciliar. Reforçam que, além de sua importância em si, ele pode assegurar um maior envolvimento dos familiares com o profissional[10]. Destaca-se, portanto, o papel educador da enfermeira, também encontrado na subcategoria **sendo ensinado a cuidar**, pertencente à categoria **Percepção das Ações de Cuidado da Enfermeira.**

A família percebe o ensino como uma das ações mais importante da enfermeira no contexto domiciliar, pois, convive e cuida diariamente de seu familiar doente. Deste modo, sente dificuldades e percebe a necessidade de orientações e esclarecimentos provenientes de um profissional. Tais englobam desde informações sobre a doença até como realizar alguns cuidados de maior complexidade e também como proceder à frente de algumas alterações.

Além disso, no cuidado domiciliar o ensino ao familiar cuidador é fundamental, uma vez que se os familiares não estiverem instrumentalizados adequadamente o cuidado ao cliente pode não ocorrer ou então ocorrer de maneira inadequada. Assim, corrobora-se com Sena, Leite, Santos e Gonzaga quando afirmam que a educação é um dos pilares do cuidado domiciliar, e que deve ser entendido "como um momento de estímulo, de apoio, de desenvolvimento de habilidades e de crescimento pessoal"[10:550].

Um dos estudos que apresentou maior congruência com o presente foi o de Paskulin e Dias, pois buscou compreender a percepção do cliente, de um programa de atendimento domiciliar realizado por um hospital, em relação aos cuidados recebidos pela equipe interdisciplinar e pelos próprios familiares. Afirmam que os clientes valorizam o atendimento, atenção e apoio que recebem dos profissionais, e ressaltam a presteza, cordialidade, amizade e tranqüilidade com que são atendidos pela equipe[14].

Ao procurar compreender o conceito de cuidado de enfermagem a partir dos discursos de clientes e enfermeiros, Silva, Damasceno, Carvalho e Souza encontraram que para aqueles o cuidado configura-se como atuação profissional, manifestações de carinho e paciência, educação e comportamento adequado durante a interação[15].

Observa-se, portanto, nos estudos citados as características encontradas nas subcategorias **recebendo tranqüilidade e segurança da enfermeira**, **observando o interesse e preocupação da enfermeira**, **tendo apreço pela enfermeira** e **sentindo-se cuidada pela enfermeira**, pertencentes à categoria **Relacionamento Família e Enfermeira domiciliar**. Essas categorias reunidas confirmam a necessidade de se observar e cuidar do cliente e da família de uma maneira humana, relacional e interpessoal, ao invés de se ater, apenas, aos aspectos técnicos e científicos do cuidado.

Silva, Damasceno, Carvalho e Souza apontaram também que os clientes esperam que o profissional tenha disposição para atendê-lo e que o faça de modo a considerá-lo como ser humano. Esperam ainda serem atendidos prontamente em suas necessidades e quando solicitam o profissional aguardam imediatamente uma resposta[15]. Elementos também encontrados na categoria **Percepção das Ações de Cuidado da Enfermeira**, na subcategoria **sendo auxiliado em um momento de urgência**, na qual a família percebe que a enfermeira se mostra disponível e pronta a auxiliá-la em qualquer momento de necessidade. Além disso, há em comum entre essa categoria e a pesquisa mencionada a percepção dos cliente sobre o cuidado, ou seja, os procedimentos técnicos realizados, carinho, atenção, responsabilidade e consideração do profissional, as orientações e aprendizados a serem recebidos do profissional.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa, desenvolvida no Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem (NEPECHE), vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, é parte de um estudo sobre o cuidado no contexto domiciliar. Teve início com a tese de doutorado da primeira autora, por meio da qual se buscou a compreensão da vivência da enfermeira no cuidado domiciliar. Ela suscitou reflexões acerca da inserção, ações e interações estabelecidas pela enfermeira neste contexto, bem como seu papel e perfil profissional[1]. Desta forma, o presente estudo objetivou apresentar um novo recorte sobre o tema enfocando a visão dos familiares, na tentativa de consubstanciar um modelo teórico sobre o cuidado desenvolvido no contexto domiciliar.

Deste modo, ao apresentar a perspectiva da família sobre suas ações e interações com a enfermeira no contexto domiciliar, espera-se contribuir para o desenvol-

vimento do conhecimento científico da Enfermagem agregando uma realidade que enriquece a compreensão e o saber nesta área de atuação profissional. Espera-se também proporcionar uma reflexão sobre o modo como o profissional de saúde, em especial de enfermagem, está agindo e interagindo com a família e sobre o modo como está sendo percebidos por ela, já que a família está a cada dia mais presente nos diferentes cenários do cuidado e é suporte essencial para o cliente em um período tão crítico da vida.

Contudo, este estudo apresenta apenas um recorte da realidade e não está concluído, característica da Teoria Fundamentada nos Dados, portanto, encontra-se em processo de construção e suscita a busca de novos horizontes a serem pesquisados e agregados.

REFERÊNCIAS

1 Lacerda MR. Tornando-se profissional no contexto domiciliar: vivência do cuidado da enfermeira [tese de Doutorado]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2000. 222 f.

2 Rice R. Home care nursing practice: concepts and applications. 3rd ed. Saint Louis (MO): Mosby; 2001. 538 p. il.

3 Marcon SS, Rossini AFS, Aceti EL. Assistência de enfermagem domiciliar em equipe multiprofissional após óbito do paciente. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília (DF) 1998 jul/set;51(3): 379-92.

4 Santos BRL, Sagebin HV, Paskulin LMG, Eidt OR, Witt RR. O domicílio como espaço do cuidado de enfermagem. *In*: Anais do 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 1998 set 20-25; Salvador (BA), Brasil. Salvador (BA): ABEn/BA; 1999. 447 p. il. p. 121-32.

5 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1997. 24 p.

6 Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 3rd ed. Englewood Cliffts (NJ): Prentice-Hall; c1989. 215 p. il.

7 Strauss AL, Corbin J. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. Newbury Park (CA): Sage; 1990. 270 p.

8 Marcon SS, Andrade OG, Silva DMP. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. Texto e Contexto: Enfermagem, Florianópolis (SC) 1998 maio/ago;7(2):289-307.

9 Andrade OG, Rodrigues RAP. O cuidado familiar ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre (RS) 1999 jul;20(2):90-109.

10 Sena RR, Leite JCA, Santos FCO, Gonzaga RL. O ser-cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília (DF) 2000 out/dez;53(4):544-54.

11 Gonçalves LHT, Silva YF, Pfeiffer S. O cuidado do idoso fragilizado e de seus cuidadores no contexto domiciliar. Cogitare Enfermagem, Curitiba (PR) 1996 jul/dez;1(2):39-47.

12 Damião EBC, Ângelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo 2001 mar;35(1):66-71.

13 Pereira MAO, Cais DP. A percepção de familiares de pacientes psiquiátricos a respeito do serviço de saúde oferecido. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre (RS) 2001 jul;22(2):90-101.

14 Paskulin LMG, Dias VRFG. Como é ser cuidado em casa: as percepções dos clientes. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília (DF) 2002 mar/abr;55(2):140-5.

15 Silva LF, Damasceno MMC, Carvalho CML, Souza PDS. Cuidado de enfermagem: o sentido para enfermeiros e pacientes. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília (DF) 2001 out/dez;54(4): 578-88.

Endereço da autora*/Author´s address:*
Maria Ribeiro Lacerda
Rua Padre Anchieta, 198, Ap. 902
80.410-030, Curitiba, PR.
E-mail: lacerda@milenio.com.br

Recebido em: 25/03/2003
Aprovado em: 11/02/2005

ARTIGO DE PESQUISA

A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador

Sueli Resende Cunha[1]
Ivone Evangelista Cabral[2]

Resumo

Retratamos o papel da enfermeira-educadora junto às famílias de crianças dependentes de tecnologia no domicílio; com base no cuidado a criança centrado na família, na teoria do bom senso de Gramsci e nas idéias forças de Freire. O estudo multicaso nos permitiu apreender a realidade de vida do grupo durante a visita domiciliar. As crianças emergentes da terapia intensiva pediátrica passam a viver no domicílio portando artefato tecnológico devido à gastrostomia, traqueostomia e colostomia. Conseqüentemente, seus familiares precisam aprender intervenções de enfermagem que não são do domínio do senso comum, além de confrontarem-se com um grande esquema medicamentoso e efeitos colaterais. A enfermeira, então, intermedeia saberes (científico e popular) que favorecem a superação de conceitos e práticas que não foram construídas no senso comum.

Palavras-chave: *Criança dependente de tecnologia; Cuidado Domiciliar; Enfermagem pediátrica;*

Abstract

Nursing and the technology-dependent child's life conditions: A challenge to the problematizating educative act

Based on the care to the child centered in the family and on Gramsci's theory of common sense and Freire's main ideas, we depict the nurse-educator's role near the technology-dependent children's families. The multicase study allowed us to grasp the group's life realitu during the home visit. The children who leave the pediatric intensive care unit stay at home using a technological device due to gastrostomy, tracheostomy and colostomy. As a result, theirs families need to learn nursing interventions which do not belong to commom sense, besides conping with a great medication regimen and side effects. So, the nurse intermediates two kings of knowledge (scientific and popular) theat help one to overcome concepts and practices theat were not constructed basec on common sense.

Key words: *Technology-dependent child. Homecare. Pediatric nursing.*

[1] Enfermeira do Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ-RJ. Doutora em Enfermagem.

[2] Profª Adjunta do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ. Doutora em Enfermagem. Pesquisadora do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC). Pesquisadora do CNPq.

Resumen

Enfermería y las condiones de vida del niño dependiente de tecnología: Un desafio para el acto educativo problematizador.

Retratamos el papel de la enfermera-educadora junto a las familias de niños dependientes de tecnología, en el domicilio; con base en el cuidado del niño centrado en la familia, en la teoría del buen sentido de Gransci y en las ideas fuerzas de Freire. El estudio multicaso nos permitió aprehender a realidad de vida del grupo durante la visita domiciliaria. Os niños egresados de la terapia intensiva pediátrica pasan a vivir en el domicilio portando artefacto tecnológico debido a la gastrostomía, traqueotomía y colostomía. Consecuentemente, sus familiares precisan aprender intervenciones de enfermería que no son del dominio del sentido común, además de confrontarse con un gran esquema medicamentoso e efectos colaterales. La enfermera, entonces, intermedia saberes (científico y popular) que favorecen la superación de conceptos y prácticas que no fueron construidos en el sentido común.

Palabras-claves: *Niño dependiente de tecnología; Cuidado domiciliario; Enfermería pediátrica.*

DEFINIÇÃO E PROBLEMÁTICA

A tecnologia disponível nas unidades de terapia intensiva, especialmente nas décadas de 80 e 90, tem contribuído para o aumento do número de crianças que sobrevivem às doenças catastróficas ou a lesões traumáticas, mas que se tornam portadoras de disfunções que exigem grandes mudanças na qualidade de vida e exigem cuidados especiais permanentes e imprescindíveis à sobrevivência. Esse grupo de crianças são as chamadas por Fleming (1994) de dependentes de tecnologia.

Os dados sobre o grupo são coerentes com as pesquisas de Palfreys (1992) e Youngblut (1992), que destacaram o crescimento do número de casos de crianças que recebem alta hospitalar portando traqueostomia, gastrostomias e cateteres centrais, bem como outras tantas que passam a viver dependentes de esquemas terapêuticos nos domicílios, sob os cuidados de suas famílias. Depara-se, então a família com o que Cabral (1998) chama de "uma nova criança", o que leva à necessidade de os familiares, em especial sua mãe, incorporarem saberes e práticas alheias ao seu cotidiano e estilo de vida. A casa recebe a criança, seus artefatos, remédios e equipamentos que se somam aos brinquedos e aos jogos da vida da criança. Todos têm um valor inestimável para a sobrevivência, crescimento e desenvolvimento. Essas tecnologias na concepção de Holanda (1975, p.1360), definem-se como um conjunto de conhecimentos científicos, aplicados à determinada atividade, para a preservação do nível de saúde desse cliente.

Obviamente, a "convivência" cotidiana com tais equipamentos tem reflexos em sua reinserção no seio da família e de outros grupos com quem interagem. Crianças dependentes de tecnologia, demandam uma série de novos cuidados, que são do domínio dos profissionais de saúde, para assegurar as condições mínimas de qualidade de vida. Entretanto, desconhecemos a existência de programas institucionais, ou outras iniciativas públicas, para o acompanhamento e suporte às famílias, que passam a enfrentar dificuldades de natureza variada, quando do retorno dessa criança ao domicílio. O resultado imediato e lógico se reflete no número acentuado de reinternações e na perplexidade dos familiares para lidar com a nova realidade, quando não ocorre a rejeição (explícita ou velada) da criança.

Outro ponto de extrema relevância para se compreender a magnitude do problema encontra-se em Cabral (1994, p. 201) e Cabral e Tyrrell (1995, pp. 189-195) e diz respeito ao estilo de cuidar das mães, resultante da herança cultural, no universo do senso comum. No contexto da enfermagem, a herança cultural do cuidado à criança foi defendida como prática de lidar e cuidar da criança que foram aprendidas no meio familiar e social do grupo a que pertencem, e aquelas práticas transmitidas através de gerações. Entretanto, no caso das necessidades de crianças

dependentes de uso diuturno de equipamentos tecnológicos, esse conhecimento construído muitas vezes é insuficiente e ineficaz. Trata-se, pois, de experiência inédita, que exige dos familiares a incorporação de novos conhecimentos para melhor compreender e desenvolver os cuidados no domicílio. Nesse sentido, delimitamos como objeto deste estudo **a apreensão da realidade de vida das famílias de crianças dependentes de tecnologia,** uma vez que entendemos haver necessidade de conhecer as condições de vida das famílias dessas crianças, e atrelar esse conhecimento à implementação de uma prática educativa individual e problematizadora, mais concernente com as demandas de aprendizagem da família-educanda.

NOSSOS PRESSUPOSTOS

Convém ressaltar que ainda na UTIP, quando a criança apresenta algum tipo de seqüela, é oferecido à família um treinamento estritamente técnico e informativo acerca dos cuidados que deverão ser prestados no domicílio (aspirações de traqueostomia, limpeza de cânula, administração de dietas por gastrostomia, medicações, terapêutica inalatória e medidas anti-refluxo) para assegurar a qualidade de vida da criança. Na rotina da unidade, essas informações são de responsabilidade da enfermeira, por serem atividades pertinentes aos cuidados de enfermagem.

Porém, nesses contatos, a enfermeira tem privilegiado os modelos tradicionais, transmitindo o "seu" conhecimento como único, monolítico e superior. Tem-se reproduzido no hospital o processo que Freire (1977, p.14) designou como "educação bancária", que revitaliza a "cultura do silêncio", porque, nesse tipo de relação, o outro não tem voz, não tem vida, não tem história; ele se torna um depósito de informações, como um recipiente vazio a ser preenchido. Pautada numa relação que prescreve, deposita e domestica, a educação para a saúde, utilizada em nossa prática, não atinge propósitos efetivamente educativos. Esse fazer mecanicista, operacionalizado por meio dos "discursos-depósitos", parece realizar uma espécie de "transfusão", na qual a palavra do educador é o "sangue salvador" e as famílias são seres passivos e dóceis, que devem ir recebendo aquela "transfusão" alienante, totalmente dissociada de sua realidade e necessidades. A educação bancária mantém e reforça os paradoxos, numa situação em que o educador age como se soubesse tudo; assim, exerce o monopólio da fala, escolhe os meios, define as prioridades. O educador é o sujeito e os educandos são simples objetos do processo.

Outro agravante diz respeito à distância entre o hospital, a equipe de saúde e a realidade da população. Por exemplo, na instituição em que realizamos a pesquisa e via de regra nas demais instituições hospitalares, a despeito do aumento do número de sobreviventes de cirurgias com seqüelas, não há qualquer tipo de acompanhamento, ou suporte domiciliar para as famílias após a alta, a não ser o acompanhamento ambulatorial. Além disso, não são habituais programas de investigação e de diagnóstico das condições de vida da clientela para verificar a viabilidade de incorporação das orientações e cuidados, no domicílio. O treinamento restringe-se à unidade, fundamenta-se nas condições ali existentes e é considerado concluído quando a criança recebe alta e a família retorna ao lar .

No nosso entendimento, para contrapor a essa vertente verticalizada de educação, a partir das condições idealizadas pela enfermeira-treinadora, apresentamos uma alternativa de educação humanizante que parte das condições concretas de vida dos educandos; enquanto a enfermeira assume um papel de educadora comprometida com a posição de homem incluído no mundo em permanente transformação, como concebido por Freire (1983). O conhecimento científico, na perspectiva humanizante, deve ser útil e transformador, abrir caminhos, mediatizados pela palavra, enfermeiro e família, como criadores de novas realidades. Nesse caso, considera-se "a priori" que a família é detentora de um saber, uma visão de mundo, construídos pela sua *práxis*, no senso comum, que deve ser valorizado, considerado e respeitado. Cabe lembrar a complexidade dos desafios da família para manter a criança no domicílio, garantindo-lhe a qualidade de vida. Por outro lado, as reinternações frequentes além de comprometer o crescimento e desenvolvimento da criança, eleva o custo hospitalar e reduz o número de vagas/leito disponível.

Nesse sentido, os trabalhadores de saúde devem buscar novos caminhos para o atendimento à população;

questionando e superando o tradicional e desgastado modelo biomédico e cartesiano que torna a família dependente do sistema de serviços. Pesquisadores de enfermagem têm adotado postura de vanguarda nessa discussão, ao apontar novos caminhos. Nessa perspectiva, Elsen (1994, p. 72) indica a família como unidade de cuidado do profissional, ao afirmar que: *A família funciona como unidade básica de saúde para seus membros, o que leva a enfermagem a enfrentar um novo desafio: o de* ***cuidar de quem cuida.***

A prática do cuidado centrado na família, principalmente na pediatria, requer da enfermeira atitude de mudança no modelo assistencial, priorizando as relações e outros aspectos familiares, como centro da vida da criança e, por isso, precisa contemplá-la como peça chave no seu plano de cuidados. É ainda imprescindível reconhecer que o cuidado centrado na família abrange uma diversidade de estruturas familiares, origens culturais, mudanças, forças e necessidades, como também exige o desenvolvimento de novas habilidades, que são essenciais para viabilizar a prática deste cuidado (AHMANN; 1994, pp.113-117).

NOSSO CAMINHAR - A VISITA DOMICILIAR NO ESTUDO DE CASO

Optamos pela pesquisa qualitativa como abordagem de aproximação com a realidade das famílias de crianças dependentes de tecnologia e pelo método do estudo de caso multicaso como ferramenta de pesquisa para entender o modo de existência dos sujeitos da pesquisa. A visita domiciliar foi a estratégia considerada por nós como mais adequada para penetrar no mundo concreto das famílias-educandas. As casas das famílias se constituíram no cenário para a pesquisa e no *locus* de aprendizagem, as situações problemas apresentadas foram codificadas em temas geradores da educação e descodificadas na intervenção educativa individual da enfermeira-educadora.

Aliás, é interessante salientar que a visita domiciliar desde sempre vem fazendo parte da história da enfermagem, pois encontramos registros em Nightingale (1989, p.38), da adoção desse recurso para identificação dos problemas que requerem uma intervenção da enfermagem; diz-nos ela: *Naquela elegante residência , tive oportunidade de constatar, no verão, três casos de infecção, um de flebite, dois de tuberculose: todos produto imediato de ar contaminado.*

Segundo Hood (1995; p. 267**)** no final do século XIX, nos Estados Unidos, o foco desse serviço não era apenas a assistência de saúde, mas também a orientação aos membros da família no que se refere a conceitos de higiene e limpeza. Nesse sentido, pode-se afirmar que as enfermeiras visitadoras foram as pioneiras no atendimento às necessidades de saúde da população e no desencadear dos serviços de saúde comunitária.

No Brasil, o atendimento domiciliar teve início em meados de 1923, sob a égide da saúde pública, época em que a assistência de enfermagem era prestada rotineiramente nos domicílios, principalmente a recém-nascidos e tuberculosos (CASTRO: 1977, p.12). Havia uma distinção entre as visitas de "cuidados" e as visitas de "instrução", com forte preocupação no cuidado do ambiente, através de medidas de controle e fiscalização da observância, pelos familiares, das orientações higiênico-sanitárias. A partir do final da década de 40, a enfermagem domiciliar vai perdendo espaço e força. Essas atividades perderam o reconhecimento de sua relevância, mediante a inversão de modelos assistenciais, com o desprestígio das atividades de saúde pública, substituída pela medicina hospitalar, centrada no diagnóstico e tratamento da doença.

1. O caso de Pê dentre as inúmeras letras do A., B., C., D... – Um exemplo na realidade

Assim, para efeito ilustrativo, apresentamos neste artigo um dos quatro casos abordados na dissertação de mestrado "A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: a intermediação de saberes"[3] . O contato face-a-face, no ambiente dos atores sociais favoreceu a nossa aproximação com a família de Pê, através de situações de interação-participação, proporcionando oportunidade ímpar de conhecer a realidade local, o lugar onde as pessoas viviam, as condições de vida, seu cotidiano... O **Caso de Pê** trouxe à tona a complexidade clínica do

[3] A dissertação de mestrado foi defendida em março de 1997 e encontra-se disponível na Biblioteca Setorial da Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ.

dependente de tecnologia e a discussão sobre as condições de vida dessa criança.

Quem é Pê?

Pê, menino de 1ano e 7 meses, tem uma família constituída pelo pai, mãe e quatro irmãos (11, 9, 4 e 2 anos) O pai é porteiro de um edifício na zona sul e recebe um salário mensal de R$ 165,00 reais. A mãe é "do lar". Ambos declararam-se protestantes praticantes. Com diagnóstico médico de pneumopatia crônica, apresenta hiper-reatividade de vias áreas e refluxo gastroesofágico, corrigido com fundoplicatura de estômago e gastrostomia. Na primeira vez que ficou hospitalizado, permaneceu sete meses, sendo quatro na UTIP, onde precisou de ventilação mecânica por três meses. Após essa experiência, precisou ser reinternado mais quatro vezes, devido a pneumonia e broncoespasmo. Todas as internações tiveram duração superior a 20 dias (tempo enfermaria/tempo UTIP) Na alta, recebeu instruções verbais das enfermeiras e médicos sobre como lidar com a criança no pós-terapia intensiva, incluindo um esquema terapêutico complexo.

A família de Pê, como podemos constatar, terá que lidar com a gastrostomia e a hiper-reatividade de vias aéreas. A demanda de cuidados, que deriva das gastrostomia, engloba a limpeza do estoma, limpeza externa da sonda, aferição do resíduo gástrico, manuseio de seringa de alimentação, preparo da alimentação líquida, oferta da alimentação por gavagem, lavagem do circuito interno da sonda, posicionamento de Pê durante a gavagem. Associado a isso, há ainda os cuidados referentes ao controle da hiper-reatividade de vias aéreas, como: limpeza ambiental, seleção de vestuário e roupa de cama compatível com o estado de Pê, observância aos alimentos selecionados, administração de medicamentos broncodilatadores por via oral e inalatória, nebulização, complexos vitamínicos, antibióticos etc. Todos esses cuidados são novos para as famílias, já que não pertencem ao estilo de cuidar delas no senso comum. Se por um lado a tecnologia da UTI permitiu a sobrevida de Pê., por outro, gerou um grande desafio para ele e sua família, que precisam incoporar ao seu fazer cotidiano novas práticas e saberes que procedem do conhecimento científico e não fazem parte da herança cultural.

Nesse sentido passaremos a descrever a visita ao domicílio da família que vivia na favela da Rocinha, zona sul do Rio de Janeiro

Onde ele vive?

O percurso até chegar a residência da família de PÊ só pode ser feito a pé. O morro é extremamente alto, as ruelas estreitas subdividem-se em novas ruelas. Havia muitas crianças e adultos nas ruas, andando ou sentadas às portas das casas. Várias pessoas, entre elas algumas crianças, carregavam latas d'água, que buscavam em uma torneira localizada na área de asfalto, entrada da favela, no início da rua principal. De um lado e outro da rua, encontram-se muitas biroscas (denominação local aos pequenos mercadinhos). As casas são baixas, com pequenas janelas, parecem até casas de bonecas... O mau cheiro é penetrante, água de esgoto corre pelas escadas de acesso à parte mais alta... A vista da cidade, lá de cima, é magnífica! Vislumbram-se todas as belezas naturais do Rio de Janeiro: o mar azul, a Lagoa Rodrigo de Freitas, o Corcovado, o Pão de Açúcar, um verdadeiro cartão postal! Os bairros nobres e as casas opulentas também se destacam no panorama.... Ainda no acesso à rua 1, há um Colégio Americano, só para filhos de diplomatas, o número de carros importados é impressionante, assim como o quantitativo de seguranças particulares. O contraste é chocante!

Na caminhada até atingir a residência da família de Pê, fomos observando tudo atentamente. O que chama atenção à primeira vista são as precárias condições de vida, as restrições no acesso aos serviços urbanos básicos. O caminho árduo apenas emoldurava um cenário marcado por evidente situação de pobreza e vulnerabilidade. Para um profissional de saúde, são gritantes as situações de risco eminente para as condições de saúde da população. Não havia rede de esgoto, nem tratamento de água e detritos. A maioria das casas passava uma idéia de insalubridade, ventilação precária, o que se explica pelas condições socioeconômicas da população. Ali, diante de nossos olhos, abria-se uma cortina reveladora da situação de pobreza e exclusão de uma parcela significativa da população, acentuada pela desigualdade social que marca claramente a vida cotidiana dessas pessoas.

A triste constatação é da igualdade na precariedade e na miséria, nos salários insuficientes, nas moradias inadequadas, na ausência do poder público e na luta pela sobrevivência. Nesse contexto, são evidentes os reflexos

de um sistema social que estabelece mecanismos para perpetuar a rede de reprodução, subalternidade e conformismo. Mas, por outro lado, são essas condições adversas e as contradições que as permeiam que contêm as centelhas da conscientização e da resistência. Nessa linha de pensamento, ressaltamos o papel social do enfermeiro, ao mesmo tempo em que vemos com tristeza que nem sempre correspondemos à altura do mesmo...

Na verdade, essa aproximação com o cenário onde vive a família de Pê teve um elevado valor educativo e representou um avanço para um aprofundamento da compreensão do contexto e desmitificação de idéias e preconceitos que por vezes se apresentam como verdades absolutas, sem qualquer conhecimento da realidade. Quando muito, se fundamenta em interpretações contaminadas ideologicamente e veiculadas pela mídia. Nesse sentido, poder-se-ia destacar, entre outras abordagens, as que salientam a incompetência, ou descompromisso das famílias, principalmente no que se refere ao cuidar de crianças dependentes de tecnologia para a sobrevivência, ou em outras situações de enfermidade. Esse contato serviu para reiterar nossa posição contrária ao discurso desqualificador dos pais, definidos como pessoas "sem cultura", para cuidar de seus filhos e até mesmo evitar a concepção, como se ouve freqüentemente, quando discutimos problemas de saúde ou de doença da população marginalizada socialmente.

Voltando à caminhada. A localização da casa foi difícil, apesar de termos seguido algumas referências dadas pela família. A numeração das casas não segue qualquer ordem, e, em muitos casos, simplesmente inexiste. Mas, com algumas orientações, finalmente encontramos a casa de Pê, que passamos a descrever...

A casa tem uma sala grande, onde estão uma cômoda, o berço de Pê, uma cama de solteiro e um colchão de casal (recostado à parede), um sofá pequeno, um carrinho de bebê, uma estante com televisão, um rádio gravador e um ventilador grande. A sala é de laje e muito baixa, tem uma pequena janela; por isso, é pouco arejada e com baixa luminosidade. Há também cozinha e banheiro, de reduzidas dimensões. Os medicamentos de PÊ ocupam uma das partes internas da estante e o nebulizador fica sobre a mesinha, ao lado do sofá. A infra-estrutura é deficiente, o abastecimento é feito por uma caixa d'água. A falta de água é muito freqüente, o fornecimento de luz também é irregular, devido à sobrecarga e ao número de "gatos" (ligações diretas aos terminais da rede elétrica, sem relógio-medidor).

As condições dessa habitação não são muito diferentes da realidade das outras casas que observei pelo caminho. Porém, nesse caso, há de se considerar que os problemas básicos de infra-estrutura ocasionam sérios transtornos à manutenção do plano terapêutico de PÊ, que inclui nebulizações seriadas, preparo e conservação da alimentação para gastrostomia, que, por sua vez, requerem o uso do liqüidificador, para facilitar a administração via sonda e não obstruí-la. Na verdade, esse problema foi abordado pela mãe do menino, logo que chegamos a sua casa.

"Não arrepara a bagunça. É que está faltando água e luz há três dias. Isso aqui é muito comum; é um transtorno danado, devido às nebulizações do PÊ, que são de seis em seis horas" *(V.D . 1 / Caso PÊ)*

A nebulização é o procedimento indispensável no controle da hiper-reatividade de vias aéreas que faz parte da vida de Pê, pois através dela é veiculado o broncodilatador. A conduta terapêutica de 6 em 6 horas garante a perviedade das vias aéreas e sua capacidade respiratória. A falta d'água dificulta a higiene ambiental, do vestuário, a higienização dos alimentos e do material usado na nebulização, bem como prejudica o preparo dos alimentos.

A complexidade do diagnóstico clínico da criança dependente de tecnologia por si só já representa um grande desafio, pois, quando de sua alta do setor terciário, deixa de contar com equipamentos e recursos de toda ordem para dar suporte ao tratamento especializado necessário. No domicílio, é preciso fazer ajustes, adaptações e transformações no estilo de vida. O saber que dá suporte à prática de cuidar é constantemente posto à prova e reformulado à luz dos desafios impostos pelo ambiente adverso. A falta d'água, a interrupção da luz elétrica, a distância entre a residência e o hospital somam-se aos obstáculos já existentes e complexifica o cuidar complexo. Quando busca ajuda, encontra mais desafios a superar:

"Agora , você imagina que levei ele no hospital aqui perto e não quiseram nebulizar, porque não pode ocupar

um leito de emergência prá isso...Como é final de semana, o posto não abre... me mandaram lá pro Figueira e ele acabou se internando só por conta da nebulização..."

Com o depoimento da mãe de Pê, ficamos a questionar se uma criança dependente de tecnologia também tem que ser dependente de uma só instituição, no caso, o Instituto Fernandes Figueira. Tanto a Emergência como o Posto de Saúde precisam incluir essas crianças com necessidades especiais, com estado de saúde frágil, que são vulneráveis aos agravos ambientais, em sua política de atendimento

Conviver com a alteração da imagem do corpo de Pê é mais um desafio que toma parte nas condições de vida, como podemos observar no relato a seguir:

"Vou colocar uma camiseta nele, para tampar a gastro, porque se saio com ele aqui no Morro, fica todo mundo olhando e perguntando: - O que é isso na barriga dele? Tem gente que fala se a tripa dele tá de fora..."

Outro ponto digno de reflexão relaciona-se ao conhecimento e ao preparo (intelectual, emocional e psicológico) que a família detém (ou não) para prestar tais cuidados. Também nesse caso, os resultados sugerem um distanciamento acentuado e óbvio no padrão de conhecimento e na familiaridade do grupo de profissionais, em confronto com as dificuldades dos familiares para aceitar e lidar com as tecnologias e com as crianças delas dependentes.

Ao confidenciar seus desafios relacionados a estrutura básica e suas dificuldades em lidar com a tecnologia de que Pê é usuário, gradativamente vai se estabelecendo um nexo de cumplicidade entre a família-educanda (na visita representada pela mãe e a avó) e a enfermeira-educadora desse dia (a Sueli), preparando para ocorrer espontaneamente o primeiro tema gerador da educação:

"Ah! Sueli, deixei para perguntar prá você. É que fico preocupada com tanto remédio... Se pode fazer mal a ele. O médico de lá disse que a dose tá certa, que foi tudo calculado... Foi um médico novinho. Mas ... a dose do corticóide aumentou..."

Sueli, como enfermeira-educadora, na visita à família, explica que o aumento do corticóide é temporário e será usado até que haja reversão do quadro agudo:

"Como o Pê esteve internado, estava com pneumonia, esta situação aguda leva ao aumento da dose desta medicação, até que ele fique melhor."

O diálogo educativo prossegue, espontaneamente, e sem interferências. A mãe de Pê:

"E a nebulização, eu posso fazer com um tempo menor entre uma e outra? É que fico com medo de fazê e acabá piorando ele... Ele tem insuficiência no pulmão."

Sueli responde:

É possível você antecipar as nebulizações, se você sentir que ele está se cansando muito, mas não se deve dar um intervalo menor que 4 horas, para evitar a associação com outras medicações, que ele já toma regularmente por via oral.

Com a seqüência do diálogo educativo explicitado acima, é possível constatar que numa relação educativa espontânea e naturalizada surgiu a demanda de aprendizagem, houve uma intervenção humanizante e respeitosa. A situação problema da falta de água e luz gerou um desafio para a nebulização acontecer; como conseqüência do não atendimento da criança no Serviço de Emergência da rede pública de saúde, houve a re-hospitalização já com um quadro de pneumonia. A enfermeira-educadora visita a família de Pê após a alta hospitalar e faz sua intervenção educativa subsidiada pela problematização. O tema gerador da educação foi a nebulização e a implementação do corticóide cuja dose foi aumentada na última conduta médica, sem que qualquer explicação fosse dada à família.

Tomando como referência as idéias de Hood (1995; p.267), salientamos que, uma vez que o atendimento ocorre em casa, a família é a unidade de serviço. Além do que as características socioeconômicas, culturais, políticas e ambientais, que influenciam nas atividades de atendimento domiciliar, podem ser analisadas, "ao vivo" em cores, sem preconceito ou discriminação, mas com base na realidade. Compreendemos que a exploração do cenário da visita domiciliar trouxe à tona as condições de vida da família de Pê, ponto básico para compreensão e planejamento do trabalho.

INFERÊNCIAS PARCIAIS DAS AUTORAS

Situações como as aqui relatadas apontam para as graves conseqüências e transtornos incalculáveis da falta não só de infra-estrutura básica, como também de serviços da rede de saúde para atender a demanda dessa clientela dependente de tecnologia. Como ficou claro, não

se trata de conforto. O que ocorreu foram riscos à saúde de uma criança, que depende de uma infra-estrutura mínima para manter-se no domicílio. Diante da falta absoluta de alternativas, a solução, por surpreendente que possa parecer, foi a reinternação da criança. O paradoxo é mais evidente se tivermos em mente a falta de leitos hospitalares que caracteriza a assistência de saúde no Brasil e também no Rio de Janeiro.

Outro dado a ser analisado relaciona-se com a influência do meio ambiente nas condições de saúde da família e, em especial, da criança dependente de tecnologia, que necessita de condições sanitárias mínimas para sobreviver no domicílio. Esse cenário e suas carências contribuem para que se reflita sobre as condições de vida das famílias e, além disso, sobre o valor da visita domiciliar como ponto fundamental para o processo de interação e aproximação dos serviços e seus usuários. Um fato que se fez presente é a distância que se estabelece entre os profissionais de saúde e sua clientela. Tal distância se manifestou claramente no discurso de surpresa da família de Pê, ao nos ver à porta de sua casa. A incredulidade foi algo que nos fez refletir profundamente sobre não só, a existência da distância dos serviços, mas também do intelectual orgânico postulado por Gramsci apud Mochcovitch (1992), cujo saber está circunscrito aos limites da academia.

Não acredito , você veio ! Não acredito, gente, ela veio mesmo!

Além da expressão oral, a surpresa da mãe com nossa presença estava estampada no seu rosto...e na sua alegria também... Mas, em seguida veio à tona outro elemento que separa profissionais de saúde e usuários dos serviços: a vergonha de expor a intimidade do lar, marcada pela situação de pobreza. Esse problema pareceu-nos claro quando as senhoras disseram, em diferentes momentos, mas praticamente empregando as mesmas palavras, *É aqui que eu moro. É simples você não arrepare, está ruim, porque estou sem água há três dias.*

Nessas manifestações e nas expressões não-verbais encerravam-se mensagens de espanto e incredulidade, além de certa denúncia (velada) da distância existente entre o intelectual, aqui representado pela figura da enfermeira-educadora, e a clientela. A nosso ver, este é um dos pontos cruciais a serem discutidos, especialmente, por tratar-se de fenômeno que vem sendo reproduzido ao longo do tempo. Gramsci apud Manacorda (1990, p.266) denuncia o processo de isolamento dos cientistas, com relação ao mundo da cultura. Segundo ele, a filosofia e a ciência foram separadas e os cientistas perderam muito o seu prestígio e essa ruptura da ciência com o popular levaram a uma desnutrição da atividade científica, que não pode desenvolver-se isolada do mundo da cultura geral. Para o autor , a incapacidade educativa coincide, portanto, com o atraso da cultura das elites, com sua separação das massas e do mundo real de produção.

É necessário também analisar as condições socioeconômicas em que a criança está inserida, contrastando com o alto custo de manutenção de saúde, devido principalmente ao uso contínuo de medicamentos, incluindo os cuidados com os dispositivos e os suprimentos necessários como compressas de gazes, pomadas, esparadrapo, somando-se a isso a necessidade de a família retornar com sua criança freqüentemente para acompanhamento ambulatorial na consulta com a equipe de saúde especializada. O retorno à instituição envolve custos com transporte, alimentação e outras despesas, além de gasto excessivo de tempo e energia. Acresce-se, ainda, o fato de que sua residência é muito distante da instituição, obrigando a família a utilizar mais transporte coletivo, aumentando ainda mais o custo final do tratamento de sua criança.

Diante dessa problemática, cujos reflexos estão presentes no nosso cotidiano profissional, é preciso urgentemente diminuir a cisão entre usuários e profissionais que prestam assistência nas unidades de saúde. No caso da enfermagem, acreditamos que seja necessário, entre outras providências, incrementar a discussão e reforçar a elaboração de propostas que situem a enfermagem como prática social. Nesse sentido, pensamos que nosso ponto de vista é coerente com o que propõe Castellanos (1992; p.75), ao destacar como desafio para a enfermagem dos anos 90, a busca da compreensão do seu trabalho como prática social, desenvolvida numa realidade concreta e histórica.

O compromisso com nossa clientela ultrapassa os muros institucionais e subsidia nossas intervenções junto a elas. Para que nosso trabalho se humanize, é indispensável conhecermos suas necessidades e condições.

Uma das principais propostas derivadas desta pesquisa diz respeito à retomada do atendimento domiciliar, sob novo enfoque, respeitando-se os modos de vida dos usuários, sem preconceitos, nem paternalismo, e atuando no sentido de descobrir, juntamente com os clientes, saídas exeqüíveis e eficazes para suas necessidades mais imediatas e também aquelas que dependem de uma mobilização coletiva.

Acreditamos que a enfermeira, como educadora, tem grandes responsabilidades junto à população, principalmente para ajudar a formar um pensamento contra-hegemônico e coerente, o bom senso, reconstruindo dia a dia, nos detalhes mínimos de seu atendimento, a possibilidade de enraizar essas mudanças. Esta é, para nós, uma das muitas faces da enfermagem como prática social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AHMANN, E. Family-Centered Care: Shifting Orientation. **Pediatric Nursing**, vol.20,n.2.p.113-116, March-April 1994.

CABRAL, I. E. - Ser Mãe e a Re-descoberta do Saber na Estimulação Natural de Seus Filhos, Orientadora: Maria Antonieta Rubio Tyrrell. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery. UFRJ. 1994. **Dissertação (**Mestrado em Enfermagem**).** EEAN**.** UFRJ. 202p

CABRAL, I. E.; TYRRELL, M. A. R. O estilo de cuidar das mães e o trabalho de enfermagem. **Rev. Enf. UERJ**, v. 3, n. 2, p. 189-195, out. 1995.

CASTELLANOS, B. Desafios da enfermagem brasileira no contexto da América Latina para a década de 90. **Saúde em debate.** n. 34, p. 72-75, mar. 92.

CASTRO, I. B. Aspectos críticos do desempenho das funções próprias da enfermeira de assistência ao paciente não hospitalizado. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery. UFRJ. 1977. **Dissertação** (Mestrado em Enfermagem). EEAN - UFRJ. 220p

ELSEN, I. Marcos para prática de Enfermagem com famílias. Florianópolis: UFSC, 1994. p. 61-77

FLEMING, J. Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the home. **Pediatric Nursing,** vol.20, n.4, p. 8-84, July-August, 1994.

FREIRE, P. Quatro cartas aos animadores de círculos de cultura de São Tomé. In Brandão: **A questão política da educação popular**. 5 ed. São Paulo: Brasiliense, 1983. 79p

_____. **Conscientização, Teoria e prática da libertação.** Uma introdução ao pensamento de Paulo Freire. 3 ed. São Paulo: Moraes, 1980. 101p

_____. **Pedagogia do oprimido**. 18 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986. 184p

_____. **Ação cultural para a liberdade**. 2 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1977. 82p

HOLANDA, A.B. **Novo dicionário da língua portuguesa.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975. p. 1360

HOOD, G. H. **Fundamento e prática da Enfermagem:** atendimento completo ao paciente. Tradução: Regina Garcez. 8 ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995. 220p

MANACORDA, M. A. **O princípio educativo em Gramsci.** Trad. Willian Lagos. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. 88p

MOCHCOVITCH, L. G**. Gramsci e a Escola.** 3 ed. São Paulo: Ática, 1992.141p

NIGHTINGALE, F. **Notas sobre a enfermagem.** São Paulo: Cortez-ABEn-CEPEn.1989.174p

Back

21 page(s) will be printed.

Record: 1

`They Don't Leave You on Your Own:' A Qualitative Study of the Home Care of Chronically Ill Children. By: Kohlen, Christina; Beier, Jutta; Danzer, Gerhard. Pediatric Nursing, Jul/Aug2000, Vol. 26 Issue 4, p364, 7p; Abstract: Provides information on a study which investigated the quality of home care provided for chronically ill children at External Care Services (EPD) in Berlin, Germany. Theoretical framework for the study; Information on the health care services of EPD; Methodology of the study; Results and discussion; Conclusion.; (*AN 3517405*)

Database:

Academic Search Complete

Section: Continuing Education Series

`They Don't Leave You on Your Own:' A Qualitative Study of the Home Care of Chronically Ill Children

Learning to cope with a chronic illness is a process often demanding professional help that extends beyond the time spent in the hospital. Using interviews, this qualitative study describes the subjective experiences of five families with children who are chronically ill and the experiences of the two head nurses at External Care Services (EPD) in Berlin, Germany, an institution focused exclusively on home care for children. The positive experiences expressed by parents reflect the patient-oriented understanding of caring developed by the EPD, which strives for the qualified instruction of families and the building of caring relationships. As a result of the care offered by the EPD, many children are spared the repeated hospitalizations that so hinder the normalization of family life and impede family health.

As a result of recent successes in medical treatment, life expectancy has markedly increased for many children whose illnesses would have been terminal only a few years ago. This increased life expectancy carries with it the consequence that these children and their families must come to terms with and learn to adjust to a life accompanied by chronic illness. In general, this usually is not successful without professional help that extends beyond release from inpatient treatment.

Although outpatient or home care for adults is relatively well known in Germany, outpatient facilities geared toward children are less common and, consequently, less known. The External Care Service (EPD) is the only facility in Berlin, Germany that cares exclusively for children in an outpatient service.

A study was undertaken to explore the extent to which a home care facility exclusively oriented toward the outpatient care of children is useful and how it contributes to the health of these children and their families. The study sought to describe the qualitatively-measured subjective experiences and personal perspectives of the individuals involved. Because the EPD is one-of-its-kind in Berlin, it seemed necessary

to break the research down into two phases: one that explored what the EPD does and the other that explored how the public receives it.

The Theoretical Framework

The theoretical reference points for the analysis of the data presented here can be found in the works of Friedemann (1996) (nursing sciences) and von Uexkull and Wesiack (1996) (psychosomatic medicine), both of whose ideas are anchored in systems theory. The individual is seen here as an open system that has integrated a number of subsystems within itself and is in interactive contact with other systems outside of itself.

Individuals determine their identities and define their environments by means of the relationships they have to other systems (Friedemann, 1996). When this individual's system "is congruent, that is, in harmony with his or her own subsystems and the systems of his or her environment, the individual is free of anxiety. The most important human process in the theory of systemic equilibrium is the reduction of anxiety, as this is decisive for health and for health-promoting measures" (p. 21).

Communication, which can be seen as the giving and receiving of signals, as well as the interpretation of them, plays a particularly important role in the relationships that are formed between different systems (persons). In the context of the therapeutic situation between caregiver and the recipient of care, the quality of the relationship is determined by the extent to which the caregiver is able to understand the signals sent by the recipient of care and to act accordingly (von Uexkull & Wesiack, 1996).

Caring is a process by which the striving for congruency within the system, be that the individual system or the family system, is made easier or even made possible. The achievement of this state of congruency is an expression of health that, according to Friedemann, is experienced as a general state of well-being and lack of anxiety. A long-term state of incongruency can form the foundation for physical and emotional illnesses. However, it is important to note that a disturbance (or incongruency) in the organic system, which causes physical illness, need not necessarily disturb the emotional wellbeing of an individual. In this sense, illness cannot be seen in opposition to health on an experiential, emotional level (Friedemann, 1996, p. 28).

Health also can be found in a state of physical illness (Friedemann, 1996). This is particularly significant with respect to the care of persons who are chronically ill. The existing health must be stabilized and encouraged, and the caregiver must then use all means at his or her disposal to support the establishment of a new state of congruency.

However, to be effective, the caring offered by the caregiver must match the striving for congruency and, thereby, the receiving system's striving for health. In a positive nursing process, the caregiver and receiver, seen as two systems in interaction with one another, both experience growth and, therefore, health. Caring in this sense is not simply administered but actively carried out in cooperation with the

receiver. This type of caring demands that the caregiver understand the systemic world of the receiving party well; it is the extent of this understanding that determines the quality of the relation ship between the caregiver and the care-receiver (Friedemann, 1996). Caregivers should be able to identify incongruency in a given situation, both within themselves and in the receivers of their care. The process of caring is not one in which the therapy can be determined in advance or one that focuses simply on satisfying the needs of the recipient of care, but rather one that demands active, collaborative understanding -- a joint venture to make creative use of the given situation. Care, according to Friedemann (1996), orients less toward the problems and needs and more towards the abilities and resources of the recipient of care.

Method - Phase 1

The first phase involved a detailed exploration of the home care situation for children in Berlin. We made contact with the EPD by means of a personal conversation with the head nurse; she immediately expressed the EPD's willingness to take part in the study.

Participants. Expert interviews were conducted with the head nurse and the deputy head nurse of the EPD to get an impression of how the EPD operates, the concept of care with which they work, as well as the type of problems inherent in this area of care. Additional information with respect to the interviewed nurses can be found in Table 1. The two participants founded the EPD and were interviewed because of their extraordinary experience.

Setting and procedure. The interviews took place in the nurses' offices at the EPD, with both interview partners in attendance. Both participants were interviewed together. After three, 2-hour interviews within 4 weeks, no further questions regarding the EPD arose. Between the interviews, the interviewers reflected on the information gathered and developed specific questions for the interviews that followed.

Instrument. As part of the preparatory work, information regarding the home care of children in Germany was researched. As there is little available in the German literature, the results were less than satisfying, leaving many questions unanswered. To not restrict the exploratory character of the interviews, a strict interview structure was not developed. The questions regarding the concept of care used by the EPD developed in the process of the interview (see Table 2).

Analysis. The interviews were not recorded on tape but were documented in writing. Important statements made by the interviewees were quoted directly. The summaries of the results were given to the interviewees for their examination to clarify misunderstandings and to give them the opportunity to make changes.

Results and Discussion - Phase 1

Four themes emerged regarding the concept of caring.

The goal of caring. In the years 1979 to 1983, the model project External Care Service - Home Care of Children with Illnesses (EPD) was carried out at the Free University Berlin in the Kaiser Auguste Victoria House (Beikirch, Korporal, & Rahe-Badenhoop, 1989). For these highly qualified nurses working at the EPD, the only truly useful form of care, based on 18 years of experience, proved to be relationship-oriented caring. Nurse A stated: "We had to learn how different this new nursing field was and how sensitive families reacted to changes in our caring actions."

The goal of caring had clear family-oriented and individual dimensions and could be seen as being parallel to the systemic position put forward by Friedemann (1996). In addition to providing a link between inpatient and home care and securing medical therapy, the nurses formulated core care-giving guidelines, which reflect these aforementioned dimensions (family-orientated, individual). These dimensions can be expressed in four goals: (a) children should be schooled as befits their abilities and age; (b) parents should be shown how to care for the ill child on their own; (c) the ill child should be integrated into his or her family and social environments; and (d) knowledge concerning the illness should be communicated and the family should be supported in the process of accepting the illness.

The relationship to the child and the family. To achieve these goals, it is absolutely necessary, from the perspective of the nurse, to build a solid relationship to the child and his or her family. This only can be done on the basis of one nurse providing continuous care. According to statements from Nurse B, they would "never even be allowed to step foot in the family" if they did not offer continuous care. For the nurses of the EPD, the relationship to the child takes on primary importance. Nurse B comments: "If you don't hit it off with the child, then there's no point to the whole thing."

After receiving the initial diagnosis of a child's chronic illness, many parents responded with fear, uncertainty, and agitation, or at least with the feeling of having been ripped out of a state of normality (Burmeister & Goschin, 1989). The long-term goal of every caring relationship implicitly involves the striving for independence from the EPD. Through the care offered, a form of normalization of the family's daily life is achieved.

Instruction as a central task. A central task for the nurses is to instruct patients and their next of kin, which supports one of the main goals of caring: offering help that leads to self-help. The EPD nurses understand this to mean helping families accept their children with their illness and particular needs, thereby enabling the families to take the appropriate action. This involves seeing, using, and nurturing the resources present in the particular family. Nurse A explains that they had earlier "attempted to set up a hospital situation in the homes," thereby "taking decisions away from the family." But the families still did a lot of things in the way they were used to, which was difficult for the nurses to accept and to learn.

To be able to assess the family situation correctly and to build a cooperative partnership with the family, the caregiver must possess communication and teaching skills. If the building of a relationship is unsuccessful, cooperation with the family is hardly possible.

The significance of trust. According to the caregivers, the foundation for the family's acceptance of pediatric home care is the development of a trusting, collaborative relationship. As a result of the time span in which such care takes place, it is thoroughly possible that an intimate relationship can develop between the nurse and the family. The nurse can get a detailed impression of the family structure and of the personal problems that result from the child's illness. Nurses often reported that their talks with parents seemed to relieve a large extent of the parents' anxiety. Parents often are confused and insecure when they bring their child home from the hospital; three or more different nurses may have provided care for their child, all of whom had given different information and advice. This confusion and insecurity can be minimized with the help of a single, reliable caregiver.

Specific Problems Arising in the Nursing Field

The nurses identified several issues of importance to nursing.

Letting go. The intimacy that ensues can make it difficult for the nurse to "let go" of the family at the end of the care-giving process. Maintaining the necessary professional distance is not always easy, regardless of time spent in team meetings looking for solutions to this problem. The nurses agree that supervision certainly would be helpful, but unfortunately is impossible at the moment due to limitations in time and money. Further, training to prepare nurses for this type of intense work in relationships typically has not been available to the nurses. For this reason, the nurses were very interested in studies in the nursing sciences that dealt with "letting go" of families. Nurse A commented that "no one thought about these things" when she began working in home care of children who are chronically ill.

Intimacy. The sensitive issue for the EPD nurses seems to be connected to the structuring of the caregiving situation. It appears to be difficult to separate the professional attitude from the personal when the intimacy in the relationship to the family achieves a certain level of intensity. This then makes the dissolution of this professional relationship at the end of this long caregiving process all the more difficult, potentially leading to conflicts for both the caregiver and the family.

Setting boundaries. In the course of the caring process, the nurse must make decisions about what is possible in the particular caregiving situation, and set clear boundaries. He or she need not set these boundaries alone, but in collaboration with the family. This usually involves a process of negotiation. "The families set the boundaries, but I have to recognize them," Nurse B explains. This also involves "recognizing my own boundaries and accepting them," she adds.

The boundaries the family sets depend upon the physical, psychologic, and intellectual resources available to them. When families refuse to learn a particular caregiving activity, they may in fact fear that, upon learning this activity, they may lose some of the care offered by the nurse. The parents wish to ensure that the nurse is needed in the care of their child so that they can hold onto the attention and care that the nurse has offered up to that point. This type of dependency on the nurse can, however, threaten the health of the family and must be addressed directly, "even if this means that the family feels not

understood," Nurse B insists. Family limits also become visible when the child who is chronically ill is threatened with negligence. In these cases, the nurse's action can have extensive consequences for the child and the family.

Finally, the nurse must see the boundaries clearly in terms of the resilience of the parents or the limitations of the care that the parents can reasonably be expected to give their child, even if the parents assess their resources differently. The nurse must at times "protect some families from themselves," Nurse A states.

Intuition and experience required. In addition to the expert knowledge that the EPD nurses have gathered over the years, they see experience and intuition as being their greatest assets. Through their experience, they are able to communicate a sense of security to the family, making the establishment of a trusting relationship possible. Experience lays the foundation for the decisions made in the concrete caring situation. The questions that arise, according to Nurse A, are, "To what extent should I try to motivate the family to act; to what extent should I accept their demands on me?" Every new situation is a new challenge in which nurses must rely upon their own judgment.

Advocacy demands. The nurse's decisions influence the course of the caring process. Nurse B described difficult situations in which she could simply "feel that something was not OK -- that something was wrong with the child." One "suspects something," one "observes the situation," one "discusses the situation" perhaps with colleagues that know the family, and then one "acts." The nurses often describe themselves as "advocates" for the children, according to Nurse B -- not just in the face of the parents but also the physicians, the medical insurance, and other service providers.

Contact with other agencies. This position is particularly difficult because it is the nurse who usually has contact to all parties and, on the whole, wants to give the relationship to the family top priority in order not to threaten the family's future cooperation. Both Nurse A and B conclude that it is extremely burdensome in this intricate position to have such relatively little power to make decisions.

Conclusion -- Phase 1

Based on the experiences of the past year, the EPD developed a patient-oriented understanding of care in which the health promotion of the patients and their families plays an important role. The proven importance of the relationship between health and the healing process and health promotion, as stressed by von Uexkull and Wesiack (1996) and Friedemann (1996), is reflected in the understanding of care and health in the EPD. This can be seen in the health instruction and psychologic support offered. The measures taken focus on the normalization of daily life and involve nothing less than the reestablishment of equilibrium or congruency within the family system, which according to Friedemann (1996), solidifies family health. The close cooperation with families brings with it specific problems in the structuring of the caring relationship. A critical reflection with respect to this reoccurring problem would be helpful in the further development of a professional posture for nurses when interacting with families.

Method - Phase 2

Participants. We established contact with potential interview partners via the EPD nurses. Because the interviews concerned sensitive areas of family life, the nurses identified five families that openly expressed a willingness to take part in the study. As result of our making contact via an already trusted person, we could assume a fundamental openness on the part of the family and a willingness to cooperate. According to the EPD, many families reacted rather coolly toward the prospect of taking part in a study because of less than positive experiences they had had with government health services employees. Consequently, the limited number of willing interview partners and the limited amount of time made it necessary to leave out a pre-test phase. Participants included parents whose children had a wide range of chronic illnesses -- from birth defects, such as complex heart defects, to juvenile diabetes mellitus. Further data with respect to the participants can be found in Table 3.

Procedure and setting. An appointment was arranged by telephone with those families who had declared themselves willing to take part in an interview. The artificial atmosphere of the interview was intentionally reduced by conducting the interview in a familiar environment at their homes, thereby allowing for a more natural interview and by attempting to imitate the style of communication used by the interviewee in the interview context (Lamnek, 1995). In a preliminary interview, the procedure was explained to the interviewees and their consent to taping the interview was received. The interview lasted 45 to 60 minutes. In two families both parents were interviewed, in three families just the mother was interviewed.

Instrument. The core of this study can be found in the second phase of data gathering. Based on the information that had already been gathered, a provisional theoretical concept concerning the unique situation found in the home care of children who are chronically ill was formulated. This theoretical concept was then tested and modified by means of a problem-oriented interview with each of the five families, which focused exclusively on their experiences with EPD. Problem- oriented refers to the fact that the area of interest -- the problem area -- is focused on and restricted by open-ended questions, offering means for generating productive conversation (Lamnek, 1995). The theoretical concept formulated in the first phase of this study was not shared with the interviewees, so that it could not influence the reporting of their experiences. The guideline developed for the interview covered all of the issues that appeared to be important in exploring the families' subjective experiences (see Table 4).

Analysis. The interviews were assessed by means of the content reduction analysis proposed by Lamnek (1995). The assessment process can be divided into four steps:

1. Transcription: The recorded interviews were transcribed upon completion of the interview to facilitate further analysis.
2. Individual analysis: This phase was based on the analysis of the individual interviews. In three phases of reduction, a characterization of the interview was developed, taking into account the key

statements made in the text. The results were then presented to the interviewee for corrections and comments.

3. Generalization analysis: The third phase involved uncovering similarities in the overall data, which then revealed typical, fundamental tendencies. These then were presented and interpreted with respect to the concrete individual case. It is in this phase that generally valid categories could be developed.

4. Control phase: To avoid incorrect interpretations, the complete transcript was once again reviewed. To increase validity, the transcribed interviews and the written versions of the reduction stages of two researcher supervisors were examined.

Results and Discussion -- Phase 2

The EPD's concept of caring and the families' perspective. It becomes apparent in the interviews that all families value the concept of relationship-oriented care. It is important for them that the same nurse comes every time, so that a trusting relationship can develop. It then can be assumed that the nurse knows the family and the child's illness progression and can adapt on an individual level to the needs of the child; this, particularly according to the mother's assessment, contributes significantly to the well-being of her child. One mother indirectly expressed her satisfaction with the relationship-oriented care by saying, "I think, if the person would change every time, I wouldn't take part." She would respond to a change in nurse with the refusal of care.

With the help of the nurse in the relationship, the crisis of having a child who is chronically ill can more likely be dealt with effectively and integrated into the family's daily life. Parents feel helpless after the child's release from the hospital. They do not feel confident with their assessments of their child's condition. The nurses of the EPD, by means of feedback, give the family precisely this needed confidence in dealing with the illness. Particularly for the mothers, who are extremely burdened by the care of their children and are hardly able to leave the home, the regular contact with a nurse serves as a "bridge to the outside world." In our opinion, it is not only the EPD that provides an enormous service in their caring but, also, the mothers, who often carry the primary responsibility for the care of the children.

All families received initial information on or made initial contact with the EPD via a clinic. This means that the families are dependent on the fact that the clinic they originally attended knows of and values the services of the EPD and, consequently, draws the parents' attention to it. Uninformed clinics obviously do not provide this information. For some families, this might have meant that the child would have had a significantly longer hospital stay and the daily life of the family may have been seriously disturbed for a longer period of time. This probably would have been counter-productive for the re-establishment of family health.

The two main categories. Two main issues can be seen in the categories identified in the interviews. The first is connected to the attitude of the nurse, or the personal interest, she shows towards the family. The second concerns the function of the caring or the easing of the strain for the family.

Personal interest. The families described the nurse's positive attitude as resulting from the nurse's personal interest in the care-giving situation. One mother, who will be presented in greater detail in the case study that follows, said: "They do not leave you on your own; they accompany you in every situation." This interest serves as the basis upon which the parents build their trust. Consequently, several mothers described the nurse as "an intimate friend," a "partner they can talk to." If the nurse's attitude toward the children and parents was indifferent, one could assume that the relationship between the two would be considerably less open and positive.

Easing of strain. The second issue, which can be found in all interviews, concerns the easing of the strain for families resulting from the services offered by the EPD. This relief is achieved in various ways. It can take the form of support in care, counsel, instruction, or aiding in emergencies. This easing of the family's sense of burden has a psychologic, technical, and organizational dimension. The fact that children can be cared for at home as a result of the EPD is an enormous relief for the families. The result of this easing of strain is an increased normalization of family life and the possibility for reestablishing equilibrium in the family system. In the words of one mother, the support offered by the EPD "gives the family a piece of normal life back," which consequently helps families better adapt to the new situation.

For all interview partners, the talks with the nurse had an important function. As already mentioned, the personal conversations that take place, based on a relationship of trust, serve to relieve the inner, psychologic pressure experienced by mothers (families). Fears, worries, uncertainties, and feelings of guilt in relation to the child's illness -- feelings that are not directly expressed in our interviews but are implicitly present -- can be discussed in these conversations with the nurse. In this sense, the nurses of the EPD offer "psychotherapeutic services without realizing it."

Conclusion -- Phase 2

The assessment of the interviews revealed that the importance of these caregiving activities for the health of the family as a whole can hardly be judged highly enough, even when the relationship to the child and his or her health continues to stand in the foreground for the EPD nurses. Although the importance of this for daily functioning does not appear to have been given its due attention, the knowledge of it is not new. In a discussion, the nurses of the EPD informed us of a wise, old nurses saying, which brought the issue to the point: "If the child is doing well, then the mother is doing well; and if the mother is doing well, then the child is doing well!"

Nursing Implications

The behavior of the nurses with respect to the reoccurring problem when it comes to letting go, setting boundaries, and intimacy should be critically examined, as the boundaries between a professional and a personal relationship appear to be blurred. Is it realistic for a nurse to be available to a family 24-hours a day? How can this be reconciled with the goal of promoting family independence? Although Benner and Wrubel (1989) propose that personal interest, which demonstrates that something outside of oneself is considered to be important, must be present if an attitude of care is to be expressed, it is important not to

discard boundaries altogether in the relationship to the family. Taking interest in something outside of oneself is, without doubt, the prerequisite for the nurse in being able to truly care for the child and his or her family. This, however, must be integrated into a professional context.

It could be shown that the relationship that developed between nurse and family served as a foundation for a trusting collaboration and for the successful structuring of the caring process, thereby promoting and stabilizing the congruency within the family system. Through an evolving process initiated in this manner, it is possible for the families to successfully change their previously established system and allow for the reestablishment of family health.

Conclusion

The present study offers a snapshot view into a small corner of an area of the German health system that is relatively unknown. It has been shown that the EPD in Berlin performs important work for the health of children who are chronically ill and their families. The individual instruction and care of families, seen as "help leading to self-help," promotes health for the child and his or her family. And, seeing as this facility makes it possible to reduce the length of stay of chronically ill children in hospitals and/or prevent renewed admissions, the economic advantages of this service becomes obvious.

The results of the interviews correspond to a large extent with the reported work content of the EPD. The positive experiences of the parents reflect the patient-oriented, caring concept of the EPD. This speaks for the high quality of care provided by the EPD.

While this study has a retrospective perspective to the caring relationships between the nurses and the families, it does not state anything about concrete caring situations and how nurses and families act or react. Predications and indications could be helpful to intensify nursing actions that are useful and to change those that are not.

This study served as an important contribution for the reflection upon and further development of the care concept in the EPD. Together with the EPD nurses and in the context of several workshops, we were able to analyze the strengths of the EPD care concept, as well as the reoccurring problems, making reference to the theory advocated by Friedemann and using further case studies. The nurses found these workshops helpful and supportive because they were able to develop new perspectives and strategies for the problems that arise in the long-term care of families.

Note: This study is part of Mrs. Kohlen's masters thesis concerning pediatric home care for children who are chronically ill in Berlin, Germany. At present, she is furthering her research in this area for her doctoral dissertation. Dr. Beier and Dr. Danzer are the research supervisors for both projects. Extracts from her master's thesis were presented at the Second International Conference for Nursing Theories in Nuremberg in September 1999, and were published in Pflege-Die wissenschaftliche Zeitschrift fur Pflegeberufe [Nursing--The Scientific Journal for Nurses] in November 1999. Correspondence concerning this article

should be addressed to Mrs. Christina Koehlen, Gelieustrasse 7, 12203 Berlin, Germany; phone (49 30) 834 3609; e-mail c.koehlen@gmx.de.

A Case Study: Niels L.

Niels (the child's name has been changed to protect confidentiality) is 27 months old. He was born with a visible neurofibromatosis on the right side of the face. For some time he has had a tracheostomy with an endoprothesis. In addition, he suffers from chronic myelocytic leukemia. Niels' life expectancy is limited. The physicians expect that he will live no longer than another year.

He lives with his parents and his 5-year-old sister. He has been receiving care from the EPD since he was four months old. The first home visit took place in December 1995. Intensive involvement was required of the EPD, with occasional interruptions at those times when Niels was hospitalized as a result of pneumonia or tumor secretions. He has taken part in various therapies in his short life. Currently, he is undergoing weekly chemotherapy at the hematological outpatient clinic. EPD care takes place twice a week (more often when the need arises) with the goal of relieving strain and helping with concrete activities such as bathing, as well as responding to ever-changing problems (e.g., ingestion of food, bronchitis, skin problems). An essential aspect of the care-giving concerns helping the parents to cope with their child's illness.

Easing of strain. Since Niels' birth the family has been confronted with his serious illness and has had to face changing demands. Release from the hospital ensued on the condition that the EPD take on professional home care, and the family has been in the care of the EPD ever since. The medical and caregiving activities demanded for the appropriate treatment of Niels and his family are manifold. The EPD's twice a week visits help relieve the strain on Niels' mother.

Intimacy and setting boundaries. The appointed nurse has been active for 18 months. Over time, Niels' mother has developed a very trusting and open relationship to her. The nurse provides her with technical as well as psychologic support and assistance. In many emergency situations, the mother has turned to the EPD and, specifically, to her appointed caregiver, who is able to help, even at night, when the normal EPD services are not offered. Without this professional support, the family would not have been able to handle "certain" situations without additional hospitalizations. Particularly for the mother, life without the EPD would have been "terrible." Instead, she now has a contact person available to her at all times who "knows the ropes," medically speaking. Of course, this arrangement between the mother and the EPD nurse, where the nurse is available at all times, is an unofficial one and must be questioned critically from a professional standpoint. It appears that the nurse has not drawn clearly the boundary between a professional and personal relationship, and a certain level of personal intimacy has developed between the two of them.

Nevertheless, this accompaniment and care in collaboration with the pediatrician allowed the family to avoid the further restrictions that would have resulted had additional hospitalization been necessary. It is

to avoid precisely this--hospitalization--that the family is making such an effort to address all demands being posed. The family eagerly takes on the support offered from outside, as it represents the relief of pressure inside and supports the family's striving for inner equilibrium.

Personal interest. Because Niels' life-expectancy is limited, the family is also confronted with coming to terms with his imminent death. The EPD has experience in dealing with children who are dying and their families. This is particularly important for the mother, as she is able to speak "openly" and "honestly" about death with her appointed nurse. According to the mother's report, she had no other possibility of dealing with her grief because she was not able to speak with her husband about it, and she had not developed an open relationship with her child's physicians. Mrs. L. felt abandoned by the doctors. By being emotionally supportive to the mother in this sensitive area, the EPD nurse gives the clear signal that it matters to her that the mother and the family is doing well even in this difficult phase. The talks with her nurse help Mrs. L. cope with her situation and overcome, to some extent, the inner incongruency. They give her the strength to face further demands and coming changes.

It is important for the family that Niels feels good, despite his illness. It is a delight for them to see him laugh, play, and be happy, regardless of all his problems; they see this as a sign of well-being. His mother comments that everyone in the family loves him. She wants him to feel content and integrated into the family. Knowing that Niels experiences a sense of well-being helps the family to withstand the heavy burdens they are carrying.

Through the support offered by the EPD, the family is better able to continue offering the extensive time and energy demanded in Niels' care. The EPD, therefore, contributes to the promotion of well-being and health for both Niels and his family.

Table 1. Phase 1 -- Basic Demographics of Nurse Participants

Legend for Chart:

A - Nurse (Age)
B - Training (Length of Training)
C - Specialization (Length of Training)
D - Professional Experience (in home care)

A	B	C	D
Nurse A (45)	Pediatric nurse (3 years)	Head Nurse (2 years, part time)	25 years (18 years)
Nurse B (43)	Pediatric nurse (3 years)	Head Nurse (2 years, part time)	23 years (11 years)

Table 2. Phase 1 - Instrument: Questions

1. How is the care-giving organized?

2. What are the key points in your concept of care?

3. What is the foundation upon which you developed your concept of care?

4. What goals do you pursue in your care of children/families?

5. What do you do in order to achieve these goals?

6. What specific problems arise in the care of children and their families?

7. How do you deal with these problems?

Table 3. Phase 2 - Basic Demographics of Families and Chronically III Child Participants

Legend for Chart:

A - Child (Age)
B - Chronic Illness
C - Length of Care (Visits per Week)
D - Family Members (Age in Years)
E - Profession
F - Parents Employed

A	B	C	D	E	F
Lena M. (1 year old)	Tracheomalacia	6 months (once a week)	Father(43) Mother(40) Sister(6)	Doctor Educator	Yes No
Joe R. (10 months old)	Hydrcophalus with seizures, bronchopulmonary dysplasia	9 months (twice a week)			

	Father(33)	Mechanic	Yes
	Mother(20)	Saleswoman	No
	Brother(3)		
Tim K. (9 years old)		Juvenile diabetes mellitus	1 month (twice a week)
	Father(39)	Merchant	Yes
	Mother(37)	Secretary	Yes
	Sister(12)		
Niels L. (2 years old)		Neurofibromatosis, chronic myelocytic leukemia	1-1/2 years (twice a week)
	Father(38)	Architect	Yes
	Mother(33)	Secretary	No
	Sister(7)		
Jonas K. (4 months)		Tetralogy of Fallot	3 months (3 times a week)
	Father(30)	Teacher	Yes
	Mother(24)	Journalist	No

Table 4. Phase 2 - Instrument: Guidelines for the Interviews with the Families

1. How contact was made with the EPD (e.g., in the hospital, via the treating physician).
2. How the cooperation between the family and the nurse was structured after the first contact (e.g., What did/does the nurse do? How often does she come? Are other caregivers involved? Is it important that there is only a single caregiver?).
3. How the family adapted to the need for outside help (e.g., Is it a problem that a stranger regularly enters the private home?).

4. What changes the family (and the child) experienced as a result of the help/support offered (What would have happened without the help of the EPD?).

5. How important the support was for the family and for the child (e.g., What turned out to be particularly important? How did/does the child react to the care of the nurse?).

6. What needs the family or child had with respect to their particular situation (e.g., What type of information or contact was most desired?).

7. What the family experienced as having highest priority in terms of the care offered by the EPD (e.g., What did they most like? Was there a particular situation that could serve as an example of this?).

References

Beikirch, E., Korporal, J., & Rahe-Badenhoop, U. (1989). Hausliche Kinderkrankenpflege -- Modellprojekt Externer Pflegedienst in Berlin -- Band 1: Literaturuberblick und Erfahrungen in der hauslichen Kinderkrankenpflege [Pediatric home care -- the model project External Care Service in Berlin -- Volume 1: Literature review and pediatric home care experiences]. Gerlingen: Bleicher Verlag.

Benner, P., & Wrubel, J. (1989). The primacy of caring: Stress and coping in health and illness. Boston, MA: Addison-Wesley Publishing Company, Inc.

Burmeister, I., & Goschin, N. (1989). Hausliche Kinderkrankenpflege -- Modellprojekt Externer Pflegedienst in Berlin -- Band 2: Ergebnisse der sozialmedizinischen und okonomischen Begleitung [Pediatric home care -- the model project External Care Service in Berlin -- Volume 2: Results of a socio-medical and economical study]. Gerlingen: Bleicher Verlag.

Friedemann, M.-L. (1996). Familien- und umweltbezogene Pflege: Die Theorie des systemischen Gleichgewichts [Family and environmental care: The theory of systemic equilibrium]. Bern: Verlag Hans Huber.

Lamnek, S. (1995). Qualitative sozialforschung -- Bande 2: Methoden und techniken [Qualitative research -- Volume 2: Methods and techniques]. Weinheim: Beltz, Psychologie Verlagsunion.

von Uexkull, T., & Wesiack, W. (1996). Wissenschaftstheorie: Ein bio-psychosoziales modell [Philosophy of science: A bio-psycho-social model]. In T. von Uexkull (Ed.), Psychosomatische Medizin (pp. 13-52). Munchen, Wien, Baltimore: Urban & Schwarzenberg.

~~~~~~~~

By Christina Kohlen; Jutta Beier and Gerhard Danzer

Christina Kohlen, MNP/NS, is a freelance lecturer for pediatric nursing, pediatric home care, and a doctoral student at the Institute of Medicine/Nursing Pedagogics and Nursing Science, Medical School of Humboldt-University, Berlin, Germany.

Jutta Beier, MMP, is a Pediatric Nurse, Master of Medicine Pedagogics, postdoctoral qualification for professional pedagogics, and professor of medicine/nursing pedagogics, at the Institute of Medicine/Nursing Pedagogics and Nursing Science, Medical School of Humboldt-University, Berlin, Germany.

Gerhard Danzer, MD, is a senior physician at the Clinic for Internal Medicine-Psychosomatics and Psychotherapy, Medical School of Humboldt-University, Berlin, Germany.

Copyright of Pediatric Nursing is the property of Jannetti Publications, Inc. and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Back
~~~~~~~~

Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 25:167–188, 2002
Copyright © 2002 Taylor & Francis
0146-0862/02 $12.00 + .00
DOI: 10.1080/0146086029004 2558

Taylor&Francis
healthsciences

STRESS IN FAMILIES WITH MEDICALLY FRAGILE CHILDREN

CLARK E. RATLIFFE, MS
ROSANNE C. HARRIGAN, EdD
JANICE HALEY, MS
ALICE TSE, PhD
TOM OLSON, PhD
School of Nursing and Dental Hygiene,
University of Hawai'i, Honolulu, Hawaii

The literature related to the stress experienced by families who care for medically fragile children is analyzed. A model is generated from themes identified in the research literature. Four core themes were identified under which most of the stressors identified in the literature could be grouped. These are role conflict, financial burden, care burden, and independence. These are in turn arranged as a matrix in which the family, the child, the care professional, and health care system interact dynamically with the four core themes. The Family Stress/Task Matrix has the potential for facilitating research related to models that include a family-centered view among health professional and systems.

Advances in technology have increased the long-term survival of medically fragile children who are now challenging their families and the health care system with new and dramatic dilemmas. Medically fragile children have been described as complex, fragile, technologically dependent, and Children with Special Health Care Needs (Capen & Dedlow, 1998). Many medically fragile children have chronic conditions that require significant technological support and intervention, including ventilation, oxygen, enteral feeding, tracheostomy care, complex medication regimens, and intravenous therapy. The Office of Technology Assessment (OTA) defines a technology-dependent child as one who requires

Received 27 February 2002; accepted 22 April 2002.
Address correspondence to Clark E. Ratliffe, MS, School of Nursing and Dental Hygiene, University of Hawai'i, 528 McCarthy Mall, Webster 402, Honolulu, Hawai'i 96822, USA. E-mail: clarkr@hawaii.edu

both a medical device to compensate for the loss of a vital body function and significant and sustained care in order to avert death or further disability (OTA, 1987). In this article, this definition will be used to define the medically fragile children. However, it should be noted that children who do not require technology can be medically fragile.

PROBLEM

In the past, medically fragile children were hospitalized for a number of years, during which time families were required to play only a peripheral role in their care. Now, as fiscal pressures on health care systems mount, there is significant motivation to move medically fragile children home or to another less-costly care provider.

PURPOSE

An understanding of the families' experience in the role of caregiver in the home is urgently needed. This article provides an analysis of the literature related to the stress experienced by families who care for medically fragile children. Themes identified in the research literature will direct future research and provide support for practices to improve the life of medically fragile children and their families.

METHODS

Sample

The sample consisted of 29 articles published between January 1990 and May 2000. Two medical databases were used: the Cumulative Index in Nursing and Allied Health database (CINAHL) and Medline. The reference path used key words "medically fragile" and/or "technology dependent children" and/or "families all linked to stress. A "bubble" search was also done by harvesting the reference lists of retrieved articles for further data-based articles. The selection criteria was that the article had to be data based in that it included a purpose, research question, or hypothesis with methodology and analysis of the data. Qualitative studies and literature reviews were also included. Opinion literature and reports were not included in this analysis.

Procedures

A comparative analysis of the articles is presented in Table 1. A data collection tool was developed into which themes were recorded for each

Table 1. Literature on stress in families with medically fragile children

Author/date	Purpose	Sample	Methods	Findings
Allen, Somone, & Wingenbach (1994)	What are families greatest problems or concerns?	14 mothers of ventilator-dependent children at home	Interview in the home. Analysis method not stated.	Not knowing about technical issues. Dealing with equipment vendors. Dealing with insurance companies and government agencies.
Burke, Handley-Derry, Costelloi, Kauffmann, & Dillon (1997)	Determine if stress-point intervention makes a difference for repeatedly hospitalized children or their families who have a chronic condition.	50 participants	Participants assigned to intervention or usual care group. Pretest-posttest design. Intervention focused on specific, parent-verified child and family issues.	Three months after hospitalization intervention, parents had better coping and family functioning than those in the control group. No child behavior differences between group after hospitalization. Intervention child had no developed regression at 2 weeks and developmental gains 3 months after discharge. Stress-point intervention improved family coping and functioning and eliminated hospitalization-induced regression.
Burke, Kauffmann, Harrision, & Wiskin (1999)	Describes development of a family stress assessment guide.	394 parents with child with chronic condition; 30 parents for comparison	Nine samples of families. Interviews with verbatim note-taking. Participant observation. Guide developed with 34 nurses confirming content and usefulness.	Assessment guide developed. Eleven sets of stressor/tasks. Each has subcategories. Fifty-two total issues of concern.

(*Table continued on next page*)

Table 1. Literature on stress in families with medically fragile children (*Continued*)

Author/date	Purpose	Sample	Methods	Findings
Burke, Kauffmann, Wiskin, & Harrison (1998)	Present a comprehensive research-based, clinically useable framework of stressors and tasks for families with chronic condition. To support the Burke Tasks Framework.	Meta-analysis of qualitative findings	Burke Tasks Framework method: interview families several times over 10 years, focus groups, observation, and grounded theory methods. Also some triangulation strategies with quantitative/qualitative data. Literature method to validate Framework: Used Cooper (1989) review method.	No stressors or tasks identified in literature that were not categorizable within Burke Framework. It is inclusive of the findings in the literature. Literature also supports the transferability of the Burke Framework to a wide range of types of families with a child with a chronic condition.
Burke & Roberts (1990)	To examine the nature of nursing's contribution to the care of chronically ill and disabled children and their families.	Research in 6 journals over the 8-year period 1980–1987	Used 6 leading journals of nursing research in pediatrics (PN, MCN, MCJN, etc.). Reasoned that these journals were likely to publish a significant proportion of the work in the field.	Good evidence for theory-building research, but very early stage of development. Good experimental research based on sound theory is scanty and of questionable quality.
Canam (1993)	Identify and describe common adaptive tasks facing parents of chronically ill or disabled children.	Review of the literature	Reviewed theoretical, research, and clinical literature on coping with chronically ill or disabled.	Eight parental adaptive tasks developed. (1) Accept the child's condition. (2) Manage child's condition day-to day. (3) Meet developmental needs. (4) Meet develop mental needs of other family members. (5) Cope with ongoing stress and crisis. (6) Assist family to manage feelings. (7) Educate others about child's condition. (8) Establish a support system.

Capen & Dedlow (1998)	Reviews some of the challenges that have been resolved by interdisciplinary discharge planning, discharge protocols, case management approaches, and collaborative care.	NA	Literature review.	Unresolved challenges continue to prevent children with special health care needs (CSHCN) from being served adequately by the health care system, the legal system, and the community in this era of cost containment. Current literature, existing research, and clinical observation were used to develop nursing implications and recommendations for continued research.
Coffman (1997)	This phenomenological study was undertaken to explore the experiences of nurses working with families of technology-dependent children in the home.		Phenomenological study.	The main theme emerging from the data was the nurse's presence as "a stranger in the family." Additional themes focused on the nurse's advocacy for the child and family, boundary setting, collaboration, and occupational demands.
Cohen (1999)	The aim of the grounded theory investigation described in this article was to begin to develop an explanatory model of the transition of technology-dependent children to home and community-based care that would account for variation in process and outcome.		To study the transition process prospectively, the investigation was initiated during discharge planning and continued for 2 years following discharge. Data sources included participant observation at discharge planning meetings; interviews with family caregivers, health professionals, and community informants; videotapes; conceptually relevant literature; and other published documents.	Early findings indicate that family social status is a category that can account for significant variation both before and after discharge. Theoretical relationships between families social status and two of the emergent concepts, moral distress and social trajectory, are presented here.

(*Table continued on next page*)

Table 1. Literature on stress in families with medically fragile children (*Continued*)

Author/date	Purpose	Sample	Methods	Findings
Cross, Leonard, Skay, & Rheinberger (1998)	Factors that influenced extended hospital stay in medically stable children dependent on medical technology.	50 charts	Bivariate analysis identified factors contributing to extended stay: parental factors, societal factors, health care factors, and presence of disease.	Multiple regression explained 98% of the variance in extended length of stay. Family factors accounted for 19.6%, nonfamily factors accounted for 42.5%, and the two sets of factors together accounted for an additional 35.9%. Family-related issues with a high potential for change were identified. Pediatric providers should develop family intervention strategies that identify the most appropriate level of care that both advocates in the best interest of the child and family and contains the rising cost of health care.
Deatrick, Knafl, & Guyer (1990)	Describes various ways management behaviors have been described and labeled.	NA	Review of the literature.	Looked at the literature in three focus areas: the ill child, the family system, the social system. Found target behaviors related to idiosyncratic procedures and routines, worry about maintenance of child's complex activities of daily living, maintenance of family life routines.
Deatrick, Knafl, & Guyer (1993)	Describe family members' management behaviors.	4 families	Families selected for a range of management behaviors from an earlier sample of 63 families. School-ages with a chronic condition. Audiotaped and transcribed the use of content analysis with matrix analysis.	Families needed to obtain, share, and control needed information. Obtaining health care and help in school. Financial resources, equipment, medication, and travel to health care. Obtaining activities of daily living for child and building coping skills for child and family. Nurturance, and finding respite care.

Diehl, Moffitt, & Wade (1991)	Problems most often identified by parents.		Focus group.	Identified (1) family issues, including inability to function as a family unit and deterioration of the family structure; (2) receiving illness-specific information; (3) learning and managing equipment; (4) lack of collaborative relationship with health care providers, including a "them against us" attitude; (5) awareness and accessibility of financial resources; (6) accessibility and continuity of early intervention services.
Dunst & Trivette (1996)	Explores relationship among empowerment, effective help giving, and family-centered care concepts. Conditions that optimize benefits.	Literature review		Common practices/elements within the category of help giving, help giving practices, and associated family-centered care elements.
Ellerton, Stewart, Ritchie, & Hirth (1996)	Describe social support in children with a chronic condition and how children use social support in coping with everyday demands and demands related to their condition.	62 school-aged children (16 with diabetes, 16 with cystic fibrosis, 15 with spina bifida, and 15 with no chronic illness)	Descriptive exploratory design. Data were collected about their social support networks, the support functions provided by the networks, and their satisfaction with support. The children also described the social support they received and their use of social support as a coping strategy in specific stressful situations.	The healthy children had the largest support networks overall and the largest peer networks. Children with spina bifida had the smallest networks overall and the smallest number of peers in their networks. Healthy children reported more support overall than the children in the illness groups. Both the healthy children and the children with a chronic condition described academic issues as the main source of everyday stress. Children with a chronic condition identified restriction due to illness as the key illness-related stressor. Children with a chronic condition reported more stress and more support-seeking in everyday stressful situations than in illness situations. The results will guide the design of a future social-support intervention for children with a chronic condition.

(*Table continued on next page*)

Table 1. Literature on stress in families with medically fragile children (*Continued*)

Author/date	Purpose	Sample	Methods	Findings
Gabor & Farnham (1996)	Describes the impact of children who are chronically ill and/or developmentally disabled on low-income, single-family households.	Five single mothers	Semistructured interviews.	Areas described included the complexity of the multiple roles of the mother, impact of diagnosis, and communication issues. Assertiveness and child advocacy issues, as well as strategies for maintaining hope, were described. Chronic illnesses and developmental disabilities may have profound effects on the entire family.
Hentinen & Kyngas (1998)	The purpose of this article is to describe the adaptation of parents who have a child with a chronic condition and some factors connected to it.	189 parents who had a child with a chronic condition, (85%) responses from mothers	The data were analyzed using factor analysis. A four-factor model turned out to describe best the adaptation of the parents and their coping with the care of a chronically ill child.	Two factors showed good adaptation and two poor adaptation. Emotional and instrumental support were connected to adaptation on each of the four factors. Support from health care staff and the parents' need to obtain more information were not connected to adaptation as clearly as emotional and instrumental support. Parents wished for support more in families where the child was under 9 years old than in families where the child was over 9 years old.

Hulme (1999)	Exploring literature on family empowerment.	Literature review		A small body of scholarly literature suggests that family empowerment is an intervention that nurses could use to help these families. This interactive intervention is designed to aid families through the empowerment process, which consists of phases that correspond to the amount of trust and decision making a family shares with health professionals. Intervention activities are based on the assumption that all people have existing strengths and capabilities and the capacity to grow and become more competent. Suggested family outcomes of the intervention include negotiation with health professionals, minimization of the effect of the chronic condition on the child and siblings, rearrangement of family roles and responsibilities, satisfaction of the health care needs of the child, and lowered health care use and costs.
Johnson (2000)	To describe how mothers of children with physical disabilities identified their parenting strengths, encouraged social skills and learning, and nurtured and disciplined their child.	Interviews of mothers of pre-school to elementary school-aged children with mild to moderate levels of physical disability but no mental disabilities	Grounded theory approach with semistructured interviews.	Parental straddling: Parents living in past and present, striving to view child as normal and simultaneously dealing with their own issues and feelings.

(*Table continued on next page*)

Table 1. Literature on stress in families with medically fragile children (*Continued*)

Author/date	Purpose	Sample	Methods	Findings
Miles, Holditch-Davis, Burchinal, & Nelson (1999)	To describe the factors predicting maternal adjustment in mothers caring for medically fragile infants.	Subjects were mothers (n = 67) whose infants had a serious life-threatening illness requiring hospitalization and technology for survival	Data for this longitudinal study were collected at enrollment and hospital discharge, and at 6, 12, and 16 months after birth. Distress was measured as depressive symptoms using the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, and growth was assessed using a personal developmental impact rating scale. Data about personal characteristics, parental role attainment, infant-illness characteristics, and maternal illness distress were collected.	Mothers of medically fragile infants experience distress and growth as a result of their child's illness. Mean scores on the depression scale at both time points were moderately high and a high percentage of mothers scored at risk for depressive symptoms. Maternal developmental impact ratings at 6 months were neutral to slightly negative and at 16 months were between neutral and positive. Although the mean depressive symptom scores and maternal developmental ratings were lower at the later time points, these differences were not significant. Maternal depressive symptoms and developmental impact ratings were moderately but negatively correlated at 6 and 16 months, indicating that higher depressive symptoms were related to more negative developmental impact ratings. Distress was influenced by maternal characteristics, hospital environmental stress, and worry about the child's health. Growth was influenced by characteristics of the child's illness, hospital environmental stress, concern about the child's health, and level of maternal role attainment. *Conclusions*: Nurses should consider personal characteristics and level of parental role attainment as well as characteristics of the child and illness-related distress in their approaches to intervention with mothers of critically ill infants.

Monsen (1999)	This study describes the lived experience of mothers of children with spina bifida.	Thirteen mothers children between the ages of 12 and 18 years participated in at-home, audiotaped interviews	Each participant was asked to describe, through narrative, what it is like to be the mother of a child with spina bifida. The researcher used Heideggerian hermeneutical methodology to transcribe and analyze interview texts.	Examination of the data revealed the constitutive pattern living worried and its two relational themes: treating them like other children and staying in the struggle.
Petr & Barney (1993)	Asks what special needs are there for raising children? What serious situations or crises have come up?	39 parents from 26 families	Purposively selected from 99 volunteers in programs or disability organizations. Four focus groups with meeting after analysis to confirm results.	Parents need information about services available. System does not work smoothly; advocacy in an unresponsive system. Financing caused many crisis. Emotional support from family, church, and friends important, but unreliable. Problems with child behavior. Coping with other's attitudes and values.
Schott-Baer, Fisher, & Gregory (1995)	Partial replication of a study to examine the relationship between dependent care, caregiver burden, health-related tardiness, and self-care agency of caregivers.	Convince 39 women, 14 men	Denyes Self-Care Agency Instrument used to measure power components of self-care. Also used Burden Scale to measure objective and subjective burden. Health-Related Hardiness Scale administered.	Moderate negative correlations were found between Self-Care Agency scores and the commitment/challenge and control subscales of Health-Related Hardiness scores. Subjective burden correlation with self-care and hardiness was not there as it was in previous study.
Snowdon, Cameron, & Dunham (1994)	What do families perceive as being the difficult aspects of caring for child?	47 mothers, 3 fathers in 50 families	Short written answer in mailed survey with 52% return rate. Inductive content analysis and inter-rater reliability.	Most families perceive the child's behavior to be the most difficult. Isolation and never being "off" also ranked very high. Finally the demands of caregiving itself was difficult.

(*Table continued on next page*)

Table 1. Literature on stress in families with medically fragile children (*Continued*)

Author/date	Purpose	Sample	Methods	Findings
Spalding & McKeever (1998)	Experiences of feeding children with severe disabilities by a gastrostomy tube.	12 mothers	Open-ended, home interview.	Mothers gave detailed accounts of their activities and the tremendous stress involved in feeding the children. They described spending enormous time and energy seeking confirmation of the feeding problem and devising extraordinary practices to ensure the child's survival before "giving in" to the gastrostomy tube. Following gastrostomy tube insertion, they initially felt relief and disappointment, before customizing feeding and moving on. Mothers' suggestions for improving professional services are discussed along with implications for practice and research.
Stephenson (1999)	The purpose was to explore the relationships between stressors/strains, coping, and well-being being of families with healthy and technology-assisted infants.	A total of 172 families participated in the study (healthy: n = 87; technology-assisted: n = 85)	A descriptive, correlation study. The families completed a demographic instrument; Family Inventory of Life Events; Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale; and Family Well-Being Assessment Scale.	Increased stressors/strains were related to decreased family well-being. There were significant differences between families with healthy and technology-assisted infants. Families with technology-assisted infants experienced more stressors/strains and lower well-being than families with healthy infants. However, level of coping for both groups was high; there was no significant difference between the two groups with regard to family coping.

Stubblefield & Murray (1999)	Parents' perceptions and expectations of health care providers within the context of the pediatric lung transplant experience were investigated.	15 parents of 12 children were interviewed	Phenomenological.	Two theme clusters, concerned care and collaborative care, were formulated. Themes that reflected parents' perceptions of concerned care included being treated as an individual, seeing familiar faces, feeling that their children really mattered, and conversely, experiencing a feeling of abandonment. Parents' perceptions of collaborative care included: being part of the team and conversely, feeling caught in the middle. The theme cluster concerned care, reflected the value parents place on continuity of care. Humanistic nursing theory provided the link between study results and nursing practice.
Wilson, Morse, & Penrod (1998)	The maternal caregiver experience.	16 mothers whose children required ventilators and 32 interviews	Using grounded theory methods, 32 interviews were examined to identify the core variable of absolute involvement, describing the provision of a mother's self-determined standard of care for her child.	The Model of Absolute Involvement consisted of the attributes of mothering, meeting the demands of caregiving, and employing strategies of care. Implications for nursing practice are discussed in terms of skills and strategies mothers used during day-to-day activity.

article. Constant comparative analysis was used to generate themes. This process consisted of coding of themes, identification of core concepts and themes, affirmation of the themes by other research team members, affirmation of the themes by parents, and generation of a matrix model.

RESULTS

Themes

Most of the studies of families with medically fragile children result in a listing of the various stresses they experience. Although these are valuable data, they do not address the multidimensional nature of the experience of living in a family with a medically fragile child. The interconnectedness between the family, the child, the health care system, and the care provider is so complex that it is necessary to look at them as a whole rather than the pieces.

Table 2 is an integration of themes identified in the literature within the contextual domains of Family, Child, Care Providers, and Health Care System. Four core themes were identified under which most of the stressors identified in the literature could be grouped. These are role conflict, financial burden, care burden, and independence. These in turn are arranged as a matrix in which the family, the child, the care professional, and health care system interact dynamically with the four core themes.

Role Conflicts

The family is undergoing numerous role conflicts as the medical situation of their child changes. Although they are in a subservient role to the nurse in the hospital setting, they are required to change that orientation in the discharge planning process and become an expert on the care of their child. The parents are in an ongoing flux between being a parent and an expert caregiver (Johnson, 2000). Although there are many resources that help a parent learn the technical skills necessary for providing care for their medically fragile child, there are very few to help them know how to be a parent in these special circumstances. The situation is further complicated when parents have to assume the role of teacher and supervisor to health professionals that come into their home. This is often uncomfortable for all concerned and power conflicts are not uncommon. Finally, family dynamics change as all members of the family shift their usual roles and responsibilities to accommodate the extraordinary care burden of a medically fragile child. Families report that these changing interpersonal dynamics can be quite disruptive. This is not surprising as a large measure of personal security and identity in a family unit comes from knowing where we fit. Taking that away removes a part of our

Table 2. Family stress/task matrix

Domains	Core themes			
	Role conflict	**Financial burden**	**Care burden**	**Independence/isolation**
Family	Empowerment Teacher of nursing care Parent vs. care provider Husband/wife Supervising "experts" Control/power conflicts	Job support limited Day care not available Expensive equipment Supplies	Knowledge deficit Never off Unreliable and unskilled care providers Conflicts with care providers Stranger in the home	Unpredictability Difficulty going out Isolation Lack of social support Respite care Need professional supports
Child	Sick vs. disability	Deeming waivers SSI Assistive technology	Self-care challenges Therapy Nurturance	Self-care challenges School Assistive technology Mobility Lack of peers group
Care provider	Who is in charge Who is the "expert" Teaching vs. learning care Control/power conflicts Unprofessional behavior	Underpaid specialty Inadequate supplies	Knowledge giver and receiver Little institutional support Stranger in the home	Provide respite Facilitate family empowerment Acts as system liaison/facilitator
Health care system	Rule bound Fixed boundaries Lack of flexibility Communication limited Control Source of support and frustration	Mindset of limiting services Limited resources	Poor training of professionals Difficult recruitment when caring for children	Must follow rules Many barriers Complicated and time consuming

identity (Burke, Kauffmann, Wiskin, & Harrision, 1999; Canam, 1993; Canam & Acorn, 1999; Capen & Dedlow, 1998; Coffman, 1997; Deihl, Moffitt, & Wade, 1991; Gabor & Farnham, 1996).

The care professional also has experience with conflicting roles. Although the research focuses, for the most part, on families rather than care professionals, we can still infer problems that are shared by families and care professionals. For instance, Diehl and coworkers (1991) identified a lack of collaborative relationships with health care providers as a serious and recurring theme in their research. Parents reported a "them against us" attitude. These finding were confirmed later by Burke, Kauffmann, Wiskin, and Harrison (1999), Burke et al. (1999), and Stubblefield and Murray (1999). Stubblefield and Murray, in particular, reported that parents do not feel included as part of the "care team" and that they had doubts that their child really mattered to the health professional. From the care professional's point of view, they are suddenly placed in a strange home in a situation where they are not in control and are not the "expert." This experience controverts their training, which has told them to be in control and be expert. Deatrick (1993), in looking at the day-to-day adjustments of families, found that families worried about the idiosyncratic nature of different health care providers doing the same procedure differently. All of this leads to conflict between professional care providers and parents.

The health care system itself is under the gun to change at a pace that is beyond what it has had to do in the past. Health care systems are viewed by parents and health care providers alike as rule bound and inflexible. The payors have been acculturated to view limiting services as a prime way to save money, where this may not be an effective cost-saving plan when caring for medically fragile children. The systems to support medically fragile children at home are in their infancy and the result is too often burned-out families and a child returned to the more expensive inpatient setting. Families need and appreciate the support of health care systems, but they also report them to be a large source of frustration (Allen, Simone, & Wingenbach, 1994; Burke et al., 1999; Deihl et al., 1991; Petr & Barney, 1993). Responding to a medically fragile child's family with the same mindset that has worked in the inpatient setting is not working. Health care systems such as clinics, hospitals, home care agencies, and various payors have very rigid and fixed boundaries; and yet responding to the needs of medically fragile children requires a nimbleness that precludes rigid boundaries.

Financial Burden

Families report financial worries over equipment, supplies, and care delivery as a source of major family stress. Indirectly impacting on this is

the finding by Burke and coworkers (1999) that 42% of the families her team looked at had major job changes as a direct result of having a medically fragile child at home. This finding was further supported by other studies that showed that even good insurance coverage could not shield families from life-altering changes (Allen et al., 1994; Petr & Barney, 1993; Canam, 1993; Canam & Acorn, 1999).

Care professionals and health care systems are also impacted by financial burdens. Doing home care nursing is still a specialty that is underpaid, which makes it difficult to recruit good, dedicated people. The payors are limiting resources and this impacts the quality of the personnel that are sent to the home. Often this is a high school–educated home health aide with minimal training, who is asked to provide services with inadequate supplies and support. It is no wonder that parents have concerns about the professionalism of those caring for their children (Fields, Rosenblatt, Pollack, & Kaufman, 1991; Coffman, 1997).

Care Burden

The families of medically fragile children are confronted with the care burden issue as soon as the idea of taking their child home is raised. Initially, as they imagine caring for their child at home, it is technical skills with complicated procedures and machines that seems most daunting. The nurses that parents see caring for their child in the hospital become role models for the care that parents will be providing at home. Most parents, therefore, envision a recreation of the hospital environment at home; and yet this is neither possible nor desirable (Lantos & Kohrman, 1992). Over time, however, parents become more concerned about other aspects of the care burden. The most frequently reported burden is the sense that one is never off (Burke et al., 1998, 1999; Canam, 1993; Diehl et al., 1991). Even when there is a care professional in the home, it is unusual that there is a level of trust sufficient that the parent feels off. With families often experiencing unreliable and unskilled care, the need to supervise or teach the care professional seems to never end. Some families have even said that it is sometimes not worth it to go out (Burke et al., 1999; Patterson, Jernall, Leonard, & Titus, 1994).

The care burden for the care professional is also multifaceted. It actually starts before the child is out of the hospital. Most home care nurses do not participate in training parents to care for their children at home, and yet the in-hospital nurses who are training the parents do not have experience in the home care setting. It is not unusual for parents to learn about procedures and equipment that cannot be supported in their home. This creates confusion and mistrust between everyone involved. The in-hospital nurse has unrealistic expectations and the home care nurse is mistrusted by a family who is confused by seeing different caregivers

doing a procedure differently (Patterson et al., 1994). Careful and thorough discharge planning, therefore, is a must. Capen and Dedlow (1998) make the point, based on long experience, that for a discharge to be successful it is necessary for families to have three things: commitment, competent care for their child, and adequate supporting resources. If one of these components is lacking or inadequate the burden becomes too great and a burned-out family is the likely result.

The care burden is to grow and develop as naturally as possible. The optimal environment for a medically fragile child to develop in is the most nurturing possible. This is the same for any child. While in the hospital, the child experiences few nurturing constants in a stream of nursing caregivers. But at home it is the family, natural or foster, that is the unifying constant and source of nurturance in the child's life (Lewis, 1992).

Independence/Isolation

Parents (usually mothers) often express how difficult it is to be continually isolated in the home. This is closely linked to the feeling of never being off discussed above. The fact is that it is very difficult for a family with a medically fragile child to do anything outside the home spontaneously. There is so much preplanning necessary. There are things like a ventilator, oxygen, batteries, suctioning, and wheelchair access to consider, to name just a few. Even if the child is going to be left at home, there remains the problem of finding, training, and then trusting a care provider. Of course this isolation does not stop at just not being able to go to a movie. Social contacts and, by extension, social supports decrease, which increases the stress of family isolation.

The child's independence needs revolve around the issues of learning, mobility, and assistive technology. All children, perhaps especially medically fragile ones, need to learn. Education for all children with special needs is federally mandated, but getting appropriate support and educational services is an ongoing challenge. Even if the educational component is in place, there remain the issues of mobility and assistive technology. Independent mobility is essential to maximize a child's development; however, powered wheelchairs with modifications to handle a ventilator are extremely expensive. Equipment such as computers, communication devices, and adaptive switches that allow medically fragile children to interact more naturally with their environment also place an enormous financial burden on these families.

The care professional should interact with families in such a way as to empower them. However, most health professionals have only a vague idea of how to accomplish this. Indeed, when there is role confusion and power conflicts between families and health professional, there is no way

to facilitate empowerment (Dunst & Trivette, 1996). This is because empowerment is a "regenerative process, in which outcomes produced at one stage in the process in turn contribute energy to further participation in the process" (Cochran, 1992).

Nature of Stressors

The stresses families experience are not fixed and predictable (Burke et al., 1998). The stresses ebb, flow, and coalesce in patterns that seem to be family specific because different families view the same stressor very differently. What is a major problem for one family is a minor annoyance to another. Stressors also do not seem to be amenable to habituation. Recurring stresses do not become less disruptive over time and the relentless pressure may well lead to general decompensation (Burke et al., 1998). It is also important to keep in mind that the particular trigger of a crisis may not be the real underlying stressor (Burke et al., 1999; Hulme, 1999; Stephenson, 1999).

It is easy to think of families of medically fragile children to be at the mercy of a panoply of forces that are beyond their control. For instance, families experience burdens of caretaking, fatigue, depression, financial difficulties, altered family image, and goal diffusion, to name just a few (Marcenko & Meyers, 1991; Burke et al., 1998; Canam, 1993; Diehl et al., 1991; Snowdon, 1994). Although these burdens may indeed be pervasive, it is instructive to note that Burke and coworkers (1999) prefer to term the stressors she categorized as tasks. A task inspires action and direction whereas a stressor fosters avoidance. With the former we have a goal, with the latter a victim.

DISCUSSION

Caring for a child with complex medical problems at home is an extraordinary challenge that takes remarkable commitment on the part of caregivers. The more difficulties there are, the more motivation is required of everyone involved. A successful family whose child is discharged from the hospital must weave together a multidimensional system of supports that covers areas such as financial resources, community services, and competent care provision. Although the health care system is currently struggling with how to support families in this effort, it is the family unit itself to which the greatest burden falls (Cross, Leonard, Skay, & Rheinberger, 1998). If there is a lack of motivation, financial or community support, or competent care for the child, stress immediately increases as the families' carefully woven support system starts to unravel (Capen & Dedlow, 1998). When well-trained, motivated parents come back to the hospital, they say

that they didn't realize what it was really like and remind physicians, nurses, and social workers that they have no idea what parents go through 24 hours a day, 7 days a week (Lantos & Kohrman, 1992).

Family-centered care philosophy may be a good place to start for both health care professionals and health care systems. The concept of family-centered care is a philosophy of care "in which the pivotal role of the family is recognized and respected in the lives of children with special needs" (Brewer, McPherson, Magrab, & Hutchins, 1989). In the literature on family-centered care, words like respected, joint, family strengths, and partnership reoccur and point to a change in perspective for many health care professionals. Families become partners rather than people to manage. This perspective shift also challenges the health care system to become more flexible and creative. The appropriateness of this model requires research to determine its efficacy in improving outcomes for the medically fragile children and family especially in different cultural populations.

Interaction between different disciplines is needed to empower families. Disciplinary boundaries may become diffuse with the focus more on needs of the family with their unique expertise and the relationship of an individual provider with the family, irrespective of provider discipline. A broader horizon that is not particularly role bound is a new paradigm of thinking that must be investigated in relationship to improving the outcomes for medically fragile children and their families.

CONCLUSION

It is well documented in the literature that families of medically fragile children face many multidimensional stresses or tasks, and that these are interconnected so intimately that even a small incident can have a major impact. The Family Stress/Task Matrix is an attempt to map out, in a preliminary way, the interplay between core themes of stress found in the literature and the domain within which the stress occurs. It should be kept in mind that families don't live in or experience "themes" and "domains." Their experience is a seamless and at times relentless maelstrom of needs and tasks. The ebb and flow of crushing heartbreak and soaring accomplishment punctuate their lived experience. With this kept in mind, it is still possible that this conceptual framework can help in the assessing and intervention planning with families of medically fragile children.

It is hoped that a conceptual framework such as the Family Stress/Task Matrix has the potential for facilitating research related to models that include a family-centered view among health professionals and systems. This may lead to more comprehensive and coordinated care that is responsive first to the need of medically fragile children and their families.

REFERENCES

Allen, Simone, Wingenbach (1994). Get this reference nailed down. *Journal of Perinatoloty, 14*, 48–55.

Brewer, E. J., McPherson, M., Magrab, P., & Hutchins, V. (1989). Family-centered, community-based, coordinated care for children with special health care needs. *Pediatrics, 83*, 1055–1060.

Burke, S. O., Handley-Derry, M. H., Costelloi, E. A., Kauffmann, E., & Dillon, M. C. (1997). Stress–point intervention for parents of repeatedly hospitalized children with chronic conditions. *Research in Nursing and Health*, *20,* 475–485.

Burke, S. O., Kauffmann, E. C., Harrison, M. B., & Wiskin, N., (1999). Assessment of stressors in families with a child who has a chronic condition. *Maternal Child Nursing, 24*, 98–106.

Burke, S. O., Kauffmann, E. C., Wiskin, N., & Harrison, M. B. (1998). Stressors in families with a child with a chronic condition: An analysis of qualitative studies and a framework. *Canadian Journal of Nursing Research, 30*, 71–95.

Burke, S. O., & Roberts, C. A. (1990). Nursing research and the care of chronically ill and disabled children. *Journal of Pediatric Nursing, 5*, 316–327.

Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing, 18*, 46–53.

Canam, C., & Acorn, S. (1999). Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabilitation Nursing*, *24,* 192–196.

Capen, C. L., & Dedlow, E. R. (1998). Discharging ventilator-dependent children: A continuing challenge. *Journal of Pediatric Nursing, 13*, 175–184.

Cochran, M. (1992). Parent empowerment: Developing a conceptual framework. *Family Science Review, 5,* 3–21.

Coffman, S. (1997). Home-care nurses as strangers in the family. *Western Journal of Nursing Research 19,* 82–96

Cohen, M. H. (1999). The technology-dependent child and the socially marginalized family: A provisional framework. *Qualitative Health Research, 9*, 654–668.

Cross, D., Leonard, L. J., Skay, C. L., & Rheinberger, M. M. (1998). Extended hospitalization of medically stable children dependent on technology: A focus on mutable family factors. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 21*, 63–84.

Deatrick, A. J., & Knafl, K. A. (1990). Management behaviors: Day-to-day adjustment to childhood chronic conditions. *Journal of Pediatric Nursing, 5*, 15–22.

Deatrick. J. A., & Knafl, K. A. (1993). The meaning of caregiving behavior: Inductive approaches to family theory development. In S. L. Feetham, S. B. Meister, J. M. Bell., & C. L. Qillin (Eds.), The nursing of families: Theory, research, education, practice (pp. 38–45). Newbury Park, CA: Sage.

Diehl, S. F., Moffitt, K. A., & Wade, S.M. (1991). Focus group interview with parents of children with medically complex needs: An intimate look at their perceptions and feelings. *Children's Health Care, 20*, 170–178.

Dunst, C. J., & Trivette, M. C. (1996). Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing, 22*, 334–337.

Ellerton, M., Stewart, M. J., Ritchie, J. A., & Hirth, A. M. (1996). Social support in children with a chronic condition. *Nursing Research, 28*, 15–36.

Fields, A. I., Rosenblatt, A., Pollack, M. M., & Kaufman, J. (1991). Home care cost-effectiveness for respiratory technology-dependent children. *American Journal of Diseases of Children, 145* , 729–733.

Gabor, L. M., & Farnham, R. (1996). The impact of children with chronic illness and/or developmental disabilities on low-income, single-parent families. *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal, 6*, 167–180.

Hentinen, M., & Kyngas, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing, 7*, 316–324.

Hulme, P. A. (1999). Family empowerment: A nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health condition. *Journal of Family Nursing, 5*, 33–50.

Johnson, B. S. (2000). Mothers' perceptions of parenting children with disabilities. *Maternal Child Nursing, 25*, 127–132.

Lantos, J. D., & Kohrman, A. F. (1992). Ethical aspects of pediatric home care. *Pediatrics, 89*, 920–924.

Lewis, C. C., Alford-Winston, A., Billy-Kormas, M., McCaustland, M.D., & Tachman, P. C. (1992). Care management for children who are medically fragile/technology-dependent. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 15,* 73–91.

Marcenko, M .O., & Meyers, J. C. (1991). Mothers of children with developmental disabilities: Who shares the burden? *Family Relations, 40*, 186–190.

Miles, M. S., Holditch-Davis, D., Burchinbal, P., & Nelson, D. (1999). Distress and growth outcomes in mothers of medically fragile infants. *Nursing Research, 48*, 129–140.

Monsen, R. B. (1999). Mothers' experiences of living worried when parenting children with spina bifida. *Journal of Pediatric Nursing, 14*, 157–163.

Office of Technology Assessment (1987). *Technology-dependent children: Hospital vs. home care—A technical memorandum* (US Congress, No. OTA-TM-H-38). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.

Patterson, J. M., Jernall, J., Leonard, B. J., & Titus, J. C. (1994). Caring for medically fragile children at home: The parent-professional relationship. *Journal of Pediatric Nursing, 9*, 98–106.

Petr, F., & Barney, J. (1993). Reasonable efforts for children with disabilities: The parent perspective. *Social Work 38*,

Schott-Baer, D., Fisher, L., & Gregory, C. (1995). Dependent care, caregiven burden, hardiness, and self-care agency of caregivers. *Cancer Nursing, 18*, 299–305.

Snowden, A. W., Cameron, S., & Dunham, K. (1994). Relationships between stress, coping resources, and satisfaction with family functioning in families of children with disabilities. *Canadian Journal of Nursing Research, 26*(3), 63–76.

Spalding, K., & McKeever, P. (1998). Mothers' experiences caring for children with disabilities who require a gastrostomy tube. *Journal of Pediatric Nursing, 13*, 234–243.

Stephenson, C. (1999). Well-being of families with healthy and technology-assisted infants in the home: A comparative study. *Journal of Pediatric Nursing, 14*, 164–176.

Stubblefield, C., & Murray, R. L. (1999). Parents call for concerned and collaborative care. *Western Journal of Nursing Research, 21*, 357–371.

Wilson, S., Morse, J. M., & Penrod, J. (1998). Absolute involvement: the experience of mothers of ventilator-dependent children. *Health and Social Care in the Community, 6*, 224–233.

Patient Education and Counseling 73 (2008) 354–362

Contents lists available at ScienceDirect

Patient Education and Counseling

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pateducou

Childhood chronic-kidney-disease: A longitudinal-qualitative study of families learning to share management early in the trajectory

Veronica Swallow [a,b,*], Heather Lambert [b], Charlotte Clarke [c], Steve Campbell [c], Ann Jacoby [d]

[a] School of Nursing, Midwifery and Social Work, University of Manchester, Manchester, England, United Kingdom
[b] Sir James Spence Institute of Child Health, University of Newcastle, Newcastle upon Tyne, England, United Kingdom
[c] School of Health, Community & Education Studies, Northumbria University, Newcastle upon Tyne, England, United Kingdom
[d] School of Population, Community & Behavioural Sciences, University of Liverpool, Liverpool, England, United Kingdom

ARTICLE INFO

Article history:
Received 17 February 2008
Received in revised form 13 July 2008
Accepted 15 July 2008

Keywords:
CKD
Family
Learning stages
Children
Parents
Chronic disease

ABSTRACT

Objective: To explore the ways families learn to share management during the early stages of childhood chronic-kidney-disease.
Methods: This longitudinal, descriptive study based on the tenets of grounded theory, aimed to derive meaning about family–professional interactions during shared management. Data were obtained from six newly referred families, four renal nurses, four paediatric nephrologists and one dietician through: 36 semi-structured interviews, 21 case-note reviews and four child/parent learning diaries.
Results: Three learning stages were identified: dependent (families' understanding was superficial, they lacked underlying knowledge and were totally reliant on professional guidance); co-dependent (families engaged competently in management but still required extensive guidance); independent (families communicated effectively with staff and competently adjusted management within professionally defined parameters). Five families actively shared management from early in the trajectory and progressed to independent learning when, by mutual agreement, professional input to management gradually decreased. The remaining family adopted a passive approach to management, did not progress to independent learning and remained reliant on professional input.
Conclusions: Families in this study demonstrated three learning stages in becoming competent at management. Future research is needed to investigate the ways professionals promote family competence early in the trajectory and the factors that can facilitate or hinder families' progression to independent learning.

© 2008 Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.

1. Introduction

Childhood chronic-kidney-disease (CKD) is a complex set of long-term conditions with several possible causes and complications [1–3]. Management, requiring fluctuating levels of monitoring and intervention across the disease course [2,4] is usually shared between professionals and families. It is both hospital and home-based, can be complicated, intrusive and require skilled work by families [5–7]. This may present extensive social and educational challenges for families [2,8,9] and be difficult for them to maintain [5,9,10], especially if they do not possess the comprehension needed to understand health-care instructions [11]. For instance, they may need to: collect or test urine; understand investigations, administer medications, gastrostomy or naso-gastric tube feeds; set up and run peritoneal dialysis; monitor diet and fluids; and recognise the importance of subtle but significant clinical changes. Additionally, they need to communicate effectively with staff and coordinate many aspects of care while supporting their child, promoting their development, and maintaining daily family life [5,12,13]. Family failure to become competent could lead to non-adherence, inability to recognise and respond to significant clinical changes and negative clinical outcomes such as undetected urinary tract infection, damaged kidneys and impaired kidney function [2].

Family competence is linked to optimum disease management and failure to become competent may negatively influence CKD outcomes [14,15]. Limited information exists about family competence in managing long-term conditions and that derives from studies involving the later stages of long-standing conditions. For example, Gibson [16] explored the process of empowerment

* Corresponding author at: Room 4.315, University Place, Oxford Road, Manchester M13 9PL, England, United Kingdom. Tel.: +44 161 306 7873; fax: +44 161 306 6573.
E-mail address: veronica.swallow@manchester.ac.uk (V. Swallow).

0738-3991/$ – see front matter © 2008 Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.
doi:10.1016/j.pec.2008.07.052

amongst mothers and found that some had attained 'participatory competence', meaning they had developed: sound knowledge of their child's condition, the skills to manage the condition, and sufficient confidence to communicate their child's needs to professionals. However, this also resulted in negative consequences; for instance, professionals were sometimes unwilling to share power and rejected mothers' suggestions. Conversely, when recognising mothers' competence, professionals sometimes placed too much responsibility on them.

Knafl and Deatrick [14] identified different family management styles in a range of long-standing conditions; and highlighted the importance of parental understanding and ease (or difficulty) of managing conditions effectively. A study exploring mothers' recall of coping with CKD found a link between satisfactory alliances with professionals early in the disease course and mothers' later coping ability [10]. More recently, a measure of competence was tested on children with chronic conditions, but results were inconclusive [17]. Learning is increasingly recognised as a social activity [18], however, little is known about the early stages of learning amongst families of newly referred children in disease management, so limited guidance is available to professionals on how to promote family competence development from early in the disease course.

2. Methods

This paper presents data from the second phase of a qualitative, two-phased study that explored aspects of family learning after referral to a Children's Kidney Unit (the unit) in the North of England. Phase one explored learning-related issues that eight families recalled as being important since referral to the unit in the preceding 4 years, and is reported elsewhere [12]. Phase one findings informed development of phase two, where a longitudinal approach involving six families and key professionals allowed detailed exploration, over 18 months, of learning events that

Table 1
Relationship between levels of intervention at home and in hospital, typical conditions and skills/competencies required by families

Level of intervention (identified a priori by research clinicians)	Examples of typical conditions	Skills/competencies required by families
Low intervention	Vesicoureteric reflux	Communication with professionals Urine collection/negotiating urinalysis with GP surgery Administering oral medication Taking temperature Monitoring symptoms Attending outpatient clinic
Moderate intervention	Steroid sensitive nephrotic syndrome	Communication with professionals Urine collection and analysis Administering oral medication Taking temperature Monitoring fluid intake/output Monitoring weight/diet Monitoring symptoms Attending outpatient clinic
High intervention	End stage renal failure	Communication with professionals Urine collection and analysis Administering oral medications, subcutaneous/intramuscular injections, intravenous therapy Managing peritoneal dialysis Monitoring weight/diet Attending outpatient clinics

Table 2
Timing of family and professional interviews

Age (yrs)	Child's pseudonym	Level(s) of clinical intervention during study period	Family context	Family interviews (Time from referral to the unit)				Professional Interviews (Time from family referral to the unit)	
				1st	2nd	3rd	4th	1st	2nd
14	Carol	High	Only child, parents separated, father works away but maintains close contact with Carol and her mother.	3 weeks	8 months	16 months		Nurse: 4weeks Dietician: 4 weeks	Nurse: 18 months
0.3	Lucy	High to moderate	Only child to single mother who is supported by her parents.	6 weeks	6 months	10 months	17 months	Nurse: 6 weeks Dietician: 6 weeks	Nurse 18 months
3	Eric	Low	Second child, parents are teachers, live 2 h drive from the unit.	1 week	10 months	14 months (telephone)		Dietician: 4 weeks	
15	Nina	Moderate	Third child, parents also have grown up children. Mother and several other family members have chronic ill health.	3 weeks	5 months	11 months	18 months	Nurse: 4 weeks Dietician: 4 weeks	Nurse 18 months
5	David	High to low	Second son, parents little previous health-care experience.	3 weeks	12 months (telephone)	18 months (telephone)		Nurse: 4 days	Nurse 12 months
6	Kevin	Moderate to low	Second child, lives with mother, step-siblings and stepfather. Mother apprehensive about hospitals.	5 weeks	5 months	9 months	17 months	Nurse: 6 weeks Dietician: 6 weeks	Nurse 18 months

Table 3
A comparison of some advantages/disadvantages of face-to-face and telephone interviews

	Face-to-face	Telephone
Advantages	• Can draw on non-verbal cues during discussion • Can include contextual information for clarification of answers	• Less intrusive • Easier to rearrange if needed • Can feel more 'anonymous' for the respondent
Disadvantages	• More intrusive • More difficult to arrange • Need a quiet setting • More time consuming for respondent and researcher	• Absence of non-verbal cues • Little context available to researcher • Difficulty to ensure confidentiality

occurred in hospital and home-based management after referral to the unit.

Data were collected and analysed using grounded theory, within a symbolic interactionist approach, the underlying assumption being that people derive meaning about new social contexts through interactions with others in those contexts [19,20]. Therefore, as study families were initially unfamiliar with the social context of the unit and the child's management requirements, grounded theory provided a useful set of strategies for exploring their learning about these. Approval to conduct the study was obtained from a Department of Health Local Research Ethics Committee and the NHS Trust Research and Development Department.

2.1. Participants

Families were selected from the unit database and their key professionals from the unit workforce using theoretical sampling based on the child's age, gender and level of clinical intervention needed (low, moderate or high) on entry to the study (Table 1).

Six recently referred children and/or their parents were invited and all participated. The children (three girls and three boys) were aged between 3 months and 15 years on entering the study; one required low intervention, two moderate and three high (Table 2).

Each child became the focus of a family study. Four paediatric nephrologists, four specialist renal nurses and a dietician, all members of the multi-disciplinary team responsible for the children's management were invited and all participated. Participants provided signed consent after receiving written and verbal explanations about the study. Where appropriate, children gave verbal or written assent and parents provided signed consent for their child's participation. To protect participant confidentiality and maintain anonymity in the reporting, children are identified by pseudonyms, professionals by their respective disciplines (doctor, nurse or dietician).

2.2. Data management

Data were collected through a combination of semi-structured interviews, post-interview case-note reviews and child/family learning diaries. Interviews with adults (lasting on average 80 min), and with children (lasting on average 45 min) were based on topic guides, conducted in family homes, the unit or by telephone according to individual preferences, and were tape-recorded and later transcribed (Table 3).

The purpose of the interviews was to explore participants' views on learning events that related to management. They included discussion on families' learning needs and perceptions of their progress and achievement. The iterative process of data collection and analysis meant that topic guides were regularly refined to reflect emerging themes (Table 4).

Twenty-one interviews (three or four per family) were conducted with children (three accompanied by parent(s), three unaccompanied) and parents (five couples jointly, ten mothers alone) to elicit their recall of significant learning events. Interviews with children were based on the need to recognise their stage of cognitive development [21] and sometimes involved getting information from them indirectly [22] by making the interview part of a game involving a child's tape-recorder, encouraging them to operate the on/off switch and asking them to describe how they would explain their condition/treatment to a friend of their own age. Fifteen semi-structured interviews were conducted with the nurses and dietician at the beginning and end of the study period.

Transcripts were analysed soon after interviews; this involved listening to tape-recordings, reading transcripts, checking for

Table 4
Modifications to topic guides as the study progressed

Family interviews – topic guides
Initial interview • Introductions and obtain consent • Discuss what knowledge and skills needed since referral • Discuss how learning/teaching was managed • Introduce reflective diary • Explore any difficulties they have encountered so far with learning
Second interview • Reaffirm consent • Collect reflective diary (if completed) and discuss this • Discuss what new knowledge and skills learned since previous interview • Discuss how learning/teaching was managed • Include discussion about the social nature of learning that emerged from initial interviews • Include discussion about how skill/knowledge development is monitored using documentation developed by professionals • Include discussion of how individuals perceive they are managing and how they think professionals assess their ability (that emerged from previous interviews) • Explore any difficulties they have encountered with learning
Third/fourth interviews • Reaffirm consent • Discuss what new knowledge and skills learned since previous interview • Discuss how learning/teaching was managed • Discuss level of independence that family members believe they have achieved • Explore any difficulties they have encountered with learning
Professionals' interviews – topic guides
First interview • Introductions and obtain consent • Discuss what new knowledge and skills family will need to learn • Explore professionals' views about family members learning needs • Discuss teaching and learning strategies the professionals will use • Explore assessment strategies professionals will use
Second interview • Reaffirm consent • Discuss how family members have learned about management • Explore professionals' views on the effectiveness of their teaching/learning strategies • Ask professionals to define what they understand about families becoming independent at management

accuracy and filling in gaps with data recalled from interviews [23]. As data management proceeded, emerging conceptual codes/categories supplemented interview topics. Constant comparison between transcripts opened up meaning in the text and uncovered ideas contained there until no new codes/categories emerged and theoretical saturation was reached [20].

The doctors, nurses and dietician provided access to their clinical documentation about the study children's management for the purpose of post-interview case-note reviews. A total of 21 reviews were completed after family interviews. These involved examining, and recording on pro-formas information on families' teaching and learning needs, progress and achievement, comparing this with interview data and verifying details of conditions, medications or investigations mentioned in family interviews. All families agreed to complete reflective diaries of significant learning events that occurred between first and second interviews, but only two mothers and two children (representing four families) completed these. Data from case-note reviews and diaries were analysed using content analysis [24] and the results triangulated with interview data to inform subsequent data collection.

Analysis involved open, axial and selective coding [20]. Open coding, the process of identifying and naming codes involved describing overall features of the process of learning (Table 5).

Axial coding involved putting data together in new ways that led to identification of emergent categories (the processes of assessing, interacting and synthesising) and exploring relationships between these to aid understanding of family learning. Finally, selective coding involved identifying the core category (interacting) around which the other categories were based [20]. Constant comparison between cases and across the disease course during selective coding led to identification of three family learning stages. Data were managed and displayed using 'Framework' technique' [25] and Microsoft Excel [26,27] enabling between/within case comparison and easy retrieval of data for reporting.

2.3. Rigour

As the study progressed, emerging themes were fed back to participants for verification and were integrated into subsequent interviews. To ensure trustworthiness and credibility, reduce potential bias and enhance theoretical sensitivity [19] we incorporated reflexivity into the data management process [28]. We regularly considered whether analysis might have been compromised through premature closure in favour of our own preconceived ideas [29]. Theoretical sampling was useful when exploring this uncharted area because it enabled us to build theoretical interpretations from emerging data. Independent reviews of data samples were discussed until a consensus was achieved. Because of the small sample size involving only one unit, information about diagnoses that could lead to easy identification of children was replaced by level of clinical intervention needed. We triangulated the different data sources relating to specific learning events, thus providing a more comprehensive overview of the phenomenon of family learning.

3. Results

An overview of the results is presented in Fig. 1.

By the end of the study period, five families demonstrated independent learning. Four families (Carol's, Lucy', Nina's and David's) had incrementally progressed through the stages. One family (Eric's) moved directly from dependent to independent learning between the first and second interviews and remained there at the final interview. The remaining family (Kevin's) progressed from dependent learning at the first interview to co-dependent learning at the second and third interviews, but by the fourth interview had returned to dependent learning (to be discussed later). Although there was overlap between learning stages, for clarity they are presented sequentially below.

Table 5
Coding frame from open coding, axial coding and selective coding (phase two)

Open coding phase two	Axial coding and category development phase two	Selective coding and identification of learning stages phase two

• social participation
• non-participation
• identities
• social engagement
• expert knowledge
  – professional
  – family
• drug/treatment knowledge
• practical skills
• friendship
• negotiation
• becoming autonomous
• peripheral participation
• boundary
• competence
• alignment
• enterprise
• share experiences with other parents
• siblings/relationships
• support from renal team
• technical skills
• reflection
• using the internet to verify
• confidence growth
• trajectories
• exclusion
	Mutually assessing
	• non-participation
	• identities
	• internet verification
	• drug/treatment knowledge
	• peripheral participation
	• competence
	• support from renal team
	• technical skills
	• trajectories
	Interacting
	• social engagement
	• social participation
	• practical skills
	• negotiation
	• boundary
	• enterprise
	• share experiences with other parents
	• siblings/relationships
	• exclusion
	Synthesising worlds
	• friendships
	• expert knowledge
	Professional/personal
	• becoming autonomous
	• alignment
	• confidence growth
	• incremental learning
	• reflection
		Categories:
		• Process of assessing
		• Process of Interacting (Central category)
		• Process of synthesising
		
		Stages of learning:
		1. Dependent
		2. Co-dependent
		3. Independent
		(see Fig. 1 and results below)

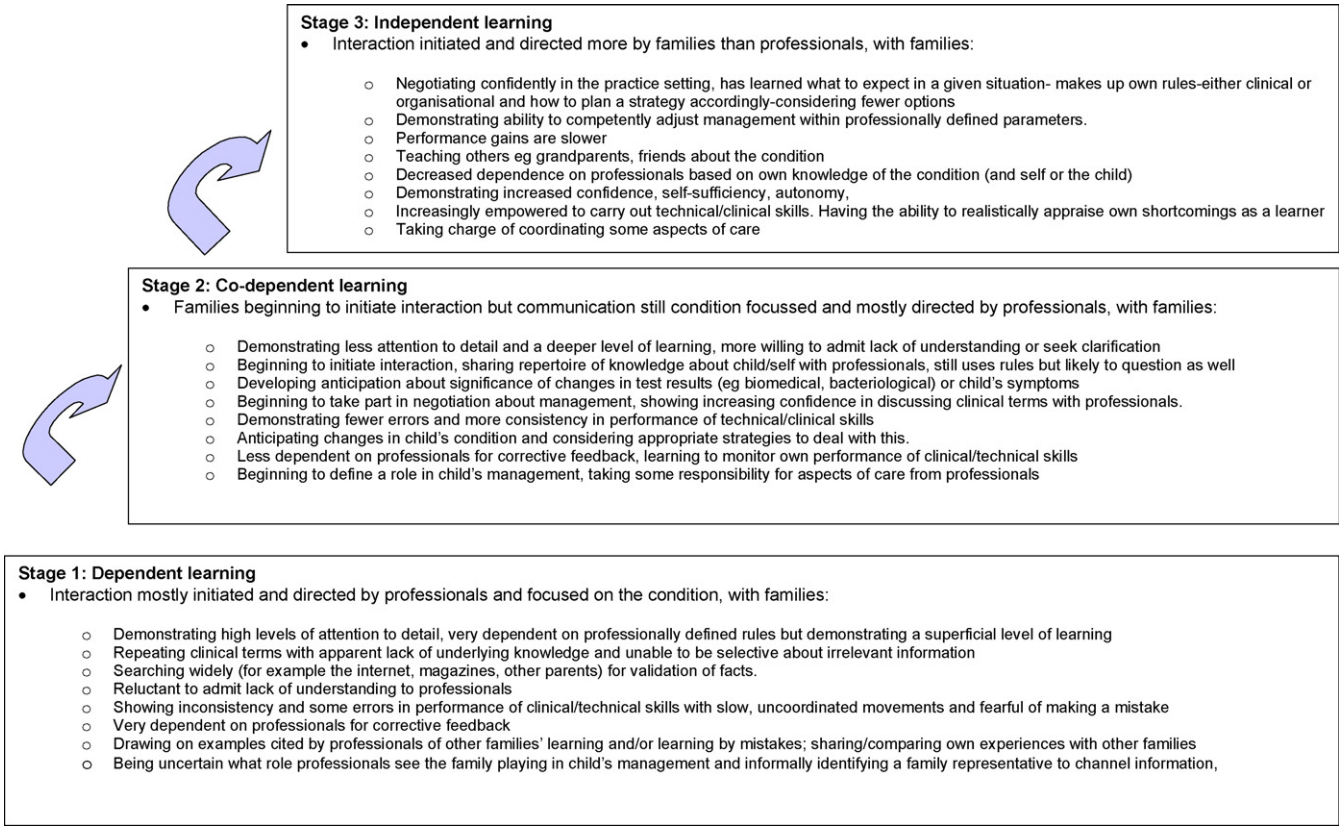


Fig. 1. Family learning stages in CKD management.

Stage 1: Dependent learning

Initially, all families demonstrated features of dependent learning. Interaction was usually initiated and co-ordinated by professionals and mostly focussed on the condition. Families were dependent on professionally defined management rules and, although they usually demonstrated high levels of attention to detail, they also demonstrated superficial levels of learning. The following quotation is typical of parents'' comments about this:

> At first, I had trouble grasping what the doctor was saying about David's illness, I only really understood the surface information (Mother).

Some parents described disease management processes using clinical terminology, but when their accounts were cross-referenced with professionals' accounts, there was evidence of limited parental understanding. For instance, the dietician explained:

> . . .the first aim with Carol is to get calories into her when in an anorexic state [due to her condition]. We want her to eat foods giving lots of calories but not lots of potassium as her kidneys aren't functioning properly to process that. . . information is written down but obviously she's in a crisis so you can't expect the family to retain/remember everything. Her Mum talks about following advice carefully but I can tell by listening to her, she has problems differentiating between calorie and potassium content (Dietician).

However, there was evidence that parents were reluctant to admit to superficial learning in case professionals perceived them as incompetent. Therefore, they sifted information, assessing the validity of its source, searching the internet or magazines or comparing information with other families:

> . . .so he [father] took this [discharge letter to General Practitioner [GP] that was copied to parents] to the pub, his friend tried to explain what it all meant. . .then my Dad went on the internet and found information about it [condition] (David's mother).

In contrast, school-aged children, being more familiar with a learning environment, appeared more willing to admit to superficial learning about disease management and openly sought information from other sources, often sharing findings with professionals:

> I wasn't sure how my kidneys work, but did a project on kidneys for my coursework and showed it to them [nurse and doctor] (Nina).

According to professionals' accounts, when learning clinical/technical skills family members sometimes showed inconsistency in performance, with slow, uncoordinated movements and were reliant on professionals for corrective feedback. Fig. 2 presents an excerpt from a nurse's record of facilitating Carol's mother to set up for peritoneal dialysis while in hospital and preparing for home-based management.

The nurse, being more experienced than the mother, had organised management activities to build on the mother's developing competence and structured the learning experience so the mother could accomplish 'next-stage' tasks. This allowed the mother to move beyond current levels of performance.

27th August: *Observed Mum make [prepare] machine and connect Carol. Still very unsure of blood pressure recordings even though technically correct. Good connection and awareness of machine, very safe doing machine connections but still needs to be watched at times- movements slow and not too well coordinated..*

Evaluation later same day: *Mum connected practice doll to dialysis…fine.*

28th August: *Observed Mum connect Carol to machine - done well*

29th August: *Observed Mum set up machine - still needs extra practice with connections. To put Carol on tonight on her own.*

A gap in the teaching and learning process while Carol's management changes

9th September: *Observed Mum doing machine…technique was excellent and has better understanding [now].*

Fig. 2. Excerpt from nurse teaching record demonstrating the passage of time in a mother's learning.

In stage 1, families were beginning to recognise the importance of record keeping in relation to their own skill acquisition. For instance, Lucy's mother commented that:

> The nurses are good, show us things in stages, one stage at a time so that we learn it [how to pass a naso-gastric tube] more easily…they write it down here [record] so we know as well what stage we're at.

Families also found it helpful when professionals cited anonymous examples from other families who had learned similar skills:

> They [nurse and doctor] told us about a girl who got an infected central line because she'd not cleaned her hands before touching it, made me realise why I should do it right.

Stage 2: Co-dependent learning

In stage 2, communication was still mostly condition focussed and directed by professionals. However, families appeared more confident in initiating interaction, sharing personal information and seeking clarification from professionals. For instance, Lucy's mother described how doctors and nurses helped her develop the competence to participate in discussions on the ward round:

> Mother: Well, the nurse comes round with the doctors and knowing I'm not always sure what they [doctors] mean can explain, so next time I join in with the doctors.

Meanwhile, in a case-note review a doctor explained in a letter to the GP:

> I have talked to Lucy's mother with a nurse and we explained about the management [excerpt from doctor's documentation].

In being intermediates, nurses helped clarify understandings and sought additional information for families.

By stage 2, families were beginning to define a role in disease management and share responsibility for aspects of care. Several family members demonstrated an ability to consider the significance of professionally defined clinical parameters (e.g., blood pressure recording) and showed increasing confidence and accuracy when discussing clinical terms. Families anticipated the significance of changing symptoms (e.g., face/ankles appearing more or less puffy), investigation results (e.g., plasma creatinine) or monitoring (e.g., BP); articulated their views to professionals; and speculated on appropriate management strategies.

When learning skills such as naso-gastric tube insertion/feeding or central-venous line care, family members demonstrated less concern about irrelevant detail, were less dependent on professionals for corrective feedback, and demonstrated improved understanding, for instance, by monitoring their own performance of technical skills and professionals' assessments of their developing competence:

> …at first they were [more] strict with me, about my fluid [balance]–if I went over even by a ml [millilitre] or something they said I must keep within the limit (Carol).

> …I think once they get to know you, and know you understand [importance of fluid balance], it's [mutual trust] all-right really (Carol's mother).

This was corroborated by professionals' accounts of families making fewer errors, for example, the nurse's record of teaching Carol's mother in the dependent stage, continues in Fig. 2. In the time between the two records, the mother had practiced the technique many times.

In Eric's case, there was evidence of his mother coordinating communication between the general practitioner and hospital departments to speed up availability of investigation results:

> I eventually realised I'd have to prod them [hospital staff] to get test results, got to be persistent, not all parents are

though. . .maybe because I'm a teacher. . .and my Dad told me what to say, so I could do it (Eric's mother).

In the absence of consistent guidance from key professionals, because Eric required low clinical intervention, his mother's learning was experiential and more informal than that of other parents in the study.

In contrast, Kevin's mother was reluctant to be included in management discussions:

. . .every time I go [to the clinic], they ask me what medication he's on and that. . .well I'm his mother not a nurse. They should know and not ask me.

She showed little interest in being empowered to share management, expecting doctors and nurses to continually direct her in Kevin's care.

Meanwhile, a professional acknowledged that Kevin's mother had sometimes seemed angry towards staff and:

. . .really stressed by it [management] even though by that time we [the multidisciplinary team] were not unduly concerned about his condition.

Later, in the final interview, Kevin's mother referred to:

. . . a really traumatic time with staff many years ago when my Dad died in [hospital in another town], don't think I can trust any of them [health professionals] now.

Although she declined to discuss this further, she suggested her previous negative experience might have influenced her relationship with staff in the unit.

Stage 3: Independent learning

By this stage, families often initiated interaction with professionals about disease management and shared responsibility for aspects of care such as record keeping. Skills of negotiation were well developed and family members demonstrated a confident approach to practicing clinical skills. By mutual agreement, professional input to management tapered off as families became competent. Families often described strategies for dealing with clinical events, as David's mother explained:

I test his urine for blood or protein. . .if it shows a certain amount I phone the hospital, If they [doctor or nurse] say he's to be checked [assessed in hospital] my dad is ready give us a lift anytime and my mother will look after [younger son].

When faced with uncertainty, most families considered fewer options than in the previous stage, focussing management activity more appropriately, as described by Lucy's mother:

I realise now if she's goes pale, sunken eyed and off her food, I need to get her to hospital. . .At one time I'd have asked [my mother] to look at her, then rang the GP [general practitioner]. I'd probably have a struggle to get an appointment so would've gone to [local hospital], now though I know it means she's probably dehydrated and I shouldn't waste time. . .I ring the unit and say I'm bringing her.

Meanwhile a doctor reported in a discharge summary to her general practitioner that Lucy's mother:

. . .has become competent at managing Lucy's care and knows how to contact us if concerned (Paediatric Nephrologist).

Carol and her mother described how they dealt with the fact that Carol's transport to take her from school to hospital for haemodialysis was unreliable, meaning she would wait indefinitely in the school reception:

. . . at the beginning she would have just waited, we'd assume there was a reason for the delay, but while she's waiting she's missing valuable lessons. . .I mentioned it to [nurse] who said she'd ask [doctor] to write a letter to the transport manager . . . [the doctor] sent me a copy of the letter. Now, if there's a delay I know I can ring the transport manager directly (Mother).

4. Discussion and conclusion

4.1. Discussion

Families are expected to share CKD management, meaning they must often carry out skilled and complicated, home-based clinical care [13,15]. As there is limited understanding of the process of family learning in chronic disease, little guidance is available to professionals on how to promote competence from early in the trajectory. Yet, family failure to become competent at this stage may negatively influence clinical outcomes. Previous research investigated competence in a variety of long-standing conditions [14,16] but did not include children with CKD early in the trajectory. This longitudinal study adds to the literature by describing and discussing three family learning stages that were evident in the 18 months after referral.

Even when children required high levels of intervention, professionals enabled families to manage aspects of the condition independently within defined parameters, with guidance available as needed. As families moved from dependent to independent learning and had increasing input to disease management, professionals' input (by mutual agreement) gradually tapered off. Grounded theory, provided a useful framework for studying family learning in the unfamiliar social context of the unit, and uncovered the ways families derived meaning about shared management through their interactions with staff [20]. A previous grounded theory study identified the beneficial effect of positive maternal–professional relationships in the pre-diagnostic phase, on mothers' later ability to cope [10], the current study extends these findings and demonstrates, prospectively, the effect of professionals' guidance on families' learning. The category, 'interacting' meets the proposed criteria for a core category in grounded theory studies [20] in that it helps to account for the considerable variation within the three learning stages and it forms an explanatory whole of the social activity of learning [18].

Families who progressed to independent learning actively participated in management and often testified to the positive impact of professionals' guidance on their learning. In contrast, Kevin's family did not progress to independent learning. Even though Kevin's level of intervention shifted from high to low, his parents adopted a more passive approach to management throughout the study period and like some mothers in Gibson's study [16] they resisted professionals' efforts to include them in management.

Examining this negative case through the lens provided by theoretical sensitivity [19] during concurrent data collection and analysis, we considered several possibilities for these findings. For example, Kevin's parents may have lacked the comprehension [11] needed to understand health-care instructions. In addition, during

Table 6
Family learning stages demonstrated at interviews

Age (yrs)	Child's pseudonym	Level of clinical intervention during study period	Timing of family interviews from referral to the unit			
			1st	2nd	(Corresponding stage of learning)	4th
14	Carol	High	3 weeks (Stage 1)	8 months (Stage 2)	16 months (Stage 3)	
0.3	Lucy	High to moderate	6 weeks (Stage 1)	6 months (Stage 2)	10 months (Stage 3)	17 months (Stage 3)
3	Eric	Low to moderate	1 week (Stage 1)	10 months (Stage 3)	14 months (Stage 3)	
15	Nina	Moderate	3 weeks (Stage 1)	5 months (Stage 2)	11 months (Stage 2)	18 months (Stage 3)
5	David	High to low	3 weeks (Stage 1)	12 months (Stage 2)	18 months (Stage 3)	
6	Kevin	Moderate to high	5 weeks (Stage 1)	5 months (Stage 2)	9 months (Stage 2)	17 months (Stage 1)

the period following diagnosis families may experience a variety of responses similar to those associated with bereavement, such as shock, disbelief, denial, anger, adaptation and adjustment, or uncertainty and post-traumatic stress [30–32]. Typically these symptoms may intensify at times of transition [33]. Denial of a child's chronic illness is a poorly understood parental reaction and may manifest as refusal to discuss the condition or insistence that no one is telling the truth. This corresponds with accounts from Kevin's mother. She may have been suffering from chronic sorrow and/or post-traumatic stress [31], and the transition between levels of intervention possibly intensified uncertainty and grief symptoms rather than reducing them, resulting in her feeling dis-empowered [16] and expecting professionals to continually direct her in management. These hypotheses warrant further investigation.

The study sampled for level of clinical intervention, thus allowing for broad representation of features of the population under study. During the study period, the level of intervention sometimes fluctuated (Table 6).

At times of moderate/high intervention, families learned by working alongside professionals. Through this planned [34] and 'scaffolded' learning approach [35], they acquired specific skills and management strategies. At times of low intervention, however, learning was generally informal [34], experiential [36] and self-directed. At all times, however, learning was a social activity [18].

Study limitations include the fact that sampling involved only one kidney unit, data collection relied on verbal and written accounts of learning events, and the family was the unit of analysis. In future research, observational methods involving children with a range of conditions from several units, and including children, mothers, fathers and professionals as separate units of analysis, more representation from different levels of intervention, different ethnic groups and levels of comprehension would allow for more detailed investigation of learning events. The findings may have differed if family members had been interviewed separately, instead of as a unit of analysis [14] and if all interviews had been conducted face-to-face. Researchers and clinicians are reported to be working in isolation from each other and this may be compromising coordinated attempts to develop a knowledge base [37], however, a strength of this study is that it was conducted by clinical and research staff. Nevertheless, our findings may be limited by the fact that doctors did not participate in interviews and that nurses/dietician knew who the study families were, because of their participation in interviews, so may have altered their management accordingly.

4.2. Conclusion

This study contributes new information on CKD management, highlighting the fact that progression to independent learning is an incremental process. The findings could be useful to practitioners with responsibility for shared management as they develop family teaching interventions. Important future research would address the following: whether progressing to independent learning early in the trajectory maximizes children's clinical outcomes; how to promote family competence early in the trajectory; what behaviours or ways of interacting on the part of health professionals facilitate and hinder families' movement from one learning stage to the next; and what other factors in a family's life may hinder their progression from one stage to another.

Competing interests

None declared.

Acknowledgements

Grateful thanks to Professor Peter Callery and Professor Cheryl Gibson for commenting on earlier drafts of the paper and to the three anonymous peer reviewers who provided such valuable and constructive feedback.

References

[1] Scott JES, Swallow V, Coulthard MG, Lambert HJ, Lee REJ. Screening the newborn for familial ureteric reflux. The Lancet 1997;350:396–400.
[2] DOH, The national service framework for renal services: working for children and young people. 2006. London.
[3] Lewis M, Shaw J, Reid C, Evans J, Webb N, Verrier-Jones K. Demography and management of childhood established renal failure in the UK. Nephrol Dial Transpl 2007;22:165–75.
[4] Corbin JM. The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory model: an update. Scholarly Inquiry Nurs Pract 1998;12:33–41.
[5] Coulthard MG, Crosier J. Outcome of reaching end stage renal failure in children under 2 years of age. Arch Dis Child 2002;87:511–7.
[6] Collier J, Pattison H, Watson A, Sheard C. Parental information needs in chronic renal failure and diabetes mellitus. Eur J Paediatr 2004;160:31–6.
[7] Sinha MD, Webb NJA. Shared care of children with renal disease. Curr Paediatr 2006;16:254.
[8] MacDonald H. Chronic renal disease: the mother's experience. Pediatr Nurs 1995;21:503–7.
[9] Swallow VM, Jacoby A. Mothers' coping in chronic childhood illness: the effect of presymptomatic diagnosis of VUR. J Adv Nurs 2001;33:69–78.
[10] Swallow VM, Jacoby A. Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. J Adv Nurs 2001;36:755–64.
[11] Speros C. Health literacy: concept analysis. J Adv Nurs 2005;50:633–40.
[12] Swallow V., Learning to manage chronic renal disease: the experiences of children and families [PhD Thesis] in, School of Health, Community and Education Studies, Newcastle upon Tyne, Northumbria University; 2006.
[13] Lambert H, Coulthard M. Paediatric urinary tract infection. In: The oxford textbook of clinical nephrology. Oxford: OUP; 2005.
[14] Knafl K, Deatrick J. Further refinement of the family management style framework. J Family Nurs 2003;9:232–56.
[15] Cargill A, Watson A. Sources of information on renal conditions used by families. Pediatr Nephrol 2002;17:648–51.
[16] Gibson CH. The process of empowerment in mothers of chronically ill children. J Adv Nurs 1995;21:1201–10.
[17] Deatrick J, Dickey S, Wright R, Beidler S, Cameron ME, Shimizu H. Correlates of children's competence to make healthcare decisions. Journal of Clinical Ethics 2003;14(3):152–63.
[18] Wenger E. Communities of Practice: Learning, Meaning and Identity. Cambridge: Cambridge University Press; 1998.

[19] Glaser BG. Theoretical sensitivity. Mill Valley, California: Sociology Press; 1978 .
[20] Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory, 2nd ed., Thousand Oaks: Sage; 1998.
[21] Swallow V, Coad J, Macfadyen A. Involving children, young people and parents in knowledge generation in health and social care. In: Nolan M, et al., editors. User participation in health and social care research. Maidenhead: Open University Press; 2007.
[22] Swallow V, MacFadyen A. Communication skills in nursing: effective qualitative research tools? Paediatr Nurs 2004;16:20–3.
[23] Marshall C, Rossman G. Designing qualitative research, 4th ed., Thousand Oaks: Sage Publications; 2006.
[24] Krippendorff K. Content analysis: an introduction to its methodology. Newbury Park, California: Sage; 1980.
[25] Ritchie J, Lewis J, editors. Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers. London: Sage Publications; 2003.
[26] Ritchie J, Spencer L. Qualitative data analysis for applied policy research. In: Bryman A, Burgess RG, editors. Analyzing qualitative data. London: Routledge; 1994. p. 173–94.
[27] Swallow V, Newton J, Marshall C. How to manage and display qualitative data using 'Framework' and Microsoft Excel. J Clin Nurs 2003;12:610–2.
[28] Hall WA, Callery P. Enhancing the rigor of grounded theory: incorporating reflexivity and relationality. Qualitative Health Res 2001;11: 257–72.
[29] Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research. London: Sage; 2008.
[30] Bradford R. Children, families and chronic disease: psychological models and methods of care. London: Routledge; 1997.
[31] Santacroce SJ, Parental Uncertainty. Posttraumatic stress in serious childhood illness. J Nurs Scholarship 2003;35:45–51.
[32] Canam C. Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. J Adv Nurs 1993;18:46–53.
[33] Lowes L, Lyne P. Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. J Adv Nurs 2000;32:41–8.
[34] Eraut M. Non-formal learning and tacit knowledge in professional work. Brit J Educ Psychol 2000;70:113–36.
[35] Vygotsky L. Language and thought. Cambridge MA: MIT Press; 1962.
[36] Kolb DA. Experiential learning: experience as the source of learning and development. New Jersey: Prentice-Hall Inc.; 1984.
[37] Hayes V, Families. Children's chronic conditions: knowledge development and methodological considerations. Scholarly Inquiry Nurs Pract An Int J 1997;11: 259–90.

Column Editor: Bonnie Holaday, DNS, RN, FAAN

A Gender Perspective on the Extent to which Mothers and Fathers Each Take Responsibility for Care of a Child with High and Intermediate Imperforate Anus

Maria Öjmyr-Joelsson, RN, Med.Lic.Sci.
Margret Nisell, RN, Med.Lic.Sci.
Björn Frenckner, MD, PhD
Per-Anders Rydelius, MD, PhD
Kyllike Christensson, RNM, PhD

Imperforate anus is a malformation of the child's anus. Parents' experiences of responsibility for care of the child may differ. The aim of this study was to evaluate a gender perspective on the extent to which mothers and fathers each take responsibility for the care of a child with high and intermediate imperforate anus. Parents of children with imperforate anus and two control groups of children and parents participated. Data collection with questionnaires focusing on responsibility was performed. In conclusion, our study revealed additional evidence of unevenly divided parental responsibility for care of a child with a chronic condition. The mothers in this study were shown to be the primary caregiver.
© *2009 Elsevier Inc. All rights reserved.*

Key words: Gender perspective; Responsibility; Care; Child; Imperforate anus

TAKING CARE OF a newborn child with imperforate anus is a stressful experience and a great responsibility for the parents. Transition into parenthood becomes something completely different than what was expected (Svavarsdottir & McCubbin, 1996). The likelihood of frustration is high, given these new demands on the parental roles. Differences between mothers and fathers regarding responsibility for care of the child are common, where the mother often claims to act as the main caregiver and the father often describes establishing himself in the parental role (Lorensen, Wilson, & White, 2004; Nyström & Öhrling, 2004).

Imperforate anus is a malformation of the anus and the defect is unusual, where 1 in every 4,000 children is affected (Peña, 1990). Children with intermediate or high imperforate anus receive a temporary colostomy the first or second day after birth to be able to evacuate stool. A reconstruction of the anal canal and the anus is performed when the child is about 3 months old. This newly created anus is narrow and must be manually dilated for 2 to 3 months for it to become adequately sized (Levitt & Pena, 2005). The dilations are performed first at the hospital, but the parents are trained to

From the Pediatric Surgery Unit, Department of Woman and Child Health, Karolinska Institutet, Astrid Lindgren Children's Hospital, Stockholm, Sweden, Child and Adolescent Psychiatric Unit, Department of Woman and Child Health, Karolinska Institutet, Astrid Lindgren Children's Hospital, Stockholm, Sweden, and Reproductive and Perinatal Health Care Unit, Department of Woman and Child Health, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.

Corresponding author: Maria Öjmyr-Joelsson, RN, Med.Lic. Sci.
E-mail: maria.ojmyr-joelsson@karolinska.se
0882-5963/$ - see front matter
© 2009 Elsevier Inc. All rights reserved.
doi:10.1016/j.pedn.2007.09.004

carry out the dilations twice a day at home. When the colostomy later is closed, constant and recurring problems with constipation and fecal incontinence are common among children with imperforate anus (Hassink, Rieu, Brugman, & Festen, 1994; Peña & Hong, 2000; Rintala & Lindahl, 2001).

This new situation of being a parent to a small child, as well as being a parent to a child with a congenital malformation like imperforate anus, often causes feelings of stress. Mothers and fathers may experience these feelings of stress differently: Mothers express a more psychological distress as compared with fathers (Pelchat et al., 1999; Seppänen, Kyngäs, & Nikkonen, 1999). Mothers and fathers also have different strategies for coping with this distress where mothers often have more extensive ways of coping than fathers do (Benn & McColl, 2004). Communication with health care personnel and communication between parents, as well as trust in the health care personnel and trust in the relationship between parents, play decisive roles in coping with a child's illness (Hakulinen, Laippala, Paunonen, & Pelkonen, 1999; Nuutila & Salantera, 2006).

Mothers are generally more engaged in the care (Case-Smith, 2004) of the child and take far more responsibility for the child's condition than fathers (Yeh, 2002). It has been found that mothers of children with a chronic condition often adjust their professional life to be able to provide the added management routines needed specifically for care of a child with a chronic condition (Smith, Hatcher, & Wertheimer, 2002). Fathers, though, who take more responsibility for childcare, have been found to be more competent in their care of the child, and this could ease the mothers' childcare burden (Roach, Orsmond, & Barratt, 1999).

Mothers' and fathers' opinions on how to achieve agreements on care needed for their child's condition often differ. Fathers have reported talking with their partner about the child's care, although mothers claimed that the fathers rarely took part in decision making and that the mothers had to guess how their partner felt about the specific responsibilities of caring for a child with a chronic condition (Pelchat, Lefebvre, & Perreault, 2003). Disagreement and conflict in the marriage before the arrival of an infant will most likely increase if the child has a chronic condition; separation due to parents assuming unequal levels of engagement in care of the child's condition is also not unusual (Ludman, 2003; Tanner, 2002). A strong social support for the family and a stable marriage with a supportive partner could perhaps facilitate coping with the child's condition and the care needed for the child (Athanasakos, Starling, Ross, Nunn, & Cass, 2006; Gray, 2003; Raina et al., 2005).

The gender perspective focused on how responsibility for care of the child is divided between parents when the child has a chronic condition is an important task and needs to be explored. In this study, the congenital malformation imperforate anus is in focus. What makes this type of malformation particularly special is the position of the malformation being in a sensitive area of the child's body and the follow-up treatment having an invasive character. Our interest is to find out how the responsibility for care needed for the child's condition is divided between both parents. Most studies describe the mother's view when the child has a chronic condition, whereas very few studies address both mothers' and fathers' assessment of how much responsibility they take for the child's condition. The aim of this study, therefore, was to evaluate a gender perspective on the extent to which mothers and fathers each take responsibility for care of a child with high or intermediate imperforate anus.

METHODS

Design

This study is part of a research project at Astrid Lindgren Children's Hospital, Stockholm, Sweden, on children with high and imperforate anus and their parents. The study has a retrospective design involving a comparison of the Index Group with controls. The focus is on the parents' care of the child: how much responsibility each parent takes for the care needed for their child's condition, if there are differences on a group level between the parents of children with imperforate anus and controls, and how the responsibility for care needed for their child's condition is distributed between the mothers and the fathers in each group on a pair level.

Other results from the main study on hospital care, psychosocial issues, and physical functions are presented elsewhere (Öjmyr-Joelsson, Nisell, Frenckner, Rydelius, & Christensson, 2006a, 2006b).

Sample

In this study, the Index Group consisted of 45 parents of children with high or intermediate imperforate anus. There were 25 mothers and 20

fathers in the group. One of the fathers died and the other 4 did not complete the study. The 25 children (9 boys and 16 girls) with high or intermediate imperforate anus had all gone through reconstructive surgery to create a new anus and a follow-up treatment at St. Göran Children's Hospital and at Astrid Lindgren Children's Hospital. The pediatric surgery units in these facilities (responsible for Stockholm County and several surrounding and affiliated regions) is one of the four pediatric surgery units in Sweden treating children with imperforate anus, responsible for Stockholm County and several surrounding and affiliated regions. The children recruited for the study were born between 1987 and 1992 with high and intermediate imperforate anus, and their mean age was 10.5 years (range = 8.0–13.6) at the time of the study. Nineteen of the children had one or more additional congenital defects.

Two control groups with children and their parents took part in the study to be able to compare children with imperforate anus to children with another chronic condition and to a group of healthy children as well as to provide a context to understand our findings. Control Group I consisted of children with juvenile chronic arthritis (JCA) and their parents. In Control Group I, 55 parents of 30 children (5 boys and 25 girls) participated. The children's mean age was 10.6 years (range = 7.8–13.6). There were 30 mothers and 25 fathers. Control Group II consisted of children who had recently been patients at the hospital for minor outpatient surgery but were otherwise healthy and their parents. In Control Group II, 52 parents of 32 healthy children (14 boys and 18 girls) participated. The children's mean age was 10.9 years (range = 8.3–13.9). There were 32 mothers and 20 fathers.

Procedure

Data collection was performed by using a study-specific questionnaire, which was developed based on a previous explorative study (Nisell, Öjmyr-Joelsson, Frenckner, Rydelius, & Christensson, 2003), where children with imperforate anus and their respective parents were interviewed. The parental questionnaire covered several domains concerning the child's condition, including hospital care and care at home, psychological and social issues, and the child's physical functioning. The questionnaire was tested in three subsequent pilot studies. After pilot studies, minor revisions were made, the questionnaires were retested, and, finally, the instruments were completed. Parents individually recorded their scores on a horizontal visual analogue scale (VAS) from 0 to 100, with higher scores indicating a more optimistic answer. Each question had a VAS with two anchor words that were each other's contrast, that is, negative versus positive and never versus always, and the anchor words differed in accordance with the different questions. Opportunities were provided for the parents to comment after each question as well as at the end of the questionnaire.

An additional questionnaire was used in the main study, the Swedish version of the Child Behavior Checklist (CBCL; Achenbach, 1991). The CBCL is used to assess social competence and behavioral or emotional problems among children aged 4–18 years. In the main study, our aims were to investigate the psychosocial consequences of the malformation and to validate the study-specific questionnaire with the CBCL. The parents were encouraged to complete the questionnaire together, but in 65% of the families, only the mothers had completed the CBCL. Analysis of the children's emotional and behavior problems (i.e., internalizing, externalizing) is described in an earlier study (Öjmyr-Joelsson et al., 2006a).

Demographic characteristics were also noted in the CBCL, including variables such as whether the parents lived together and whether the children lived in a major city and surrounding suburbs, in a smaller city or town, or in the countryside, as well as distinguishing whether or not the parents' occupation required a university degree. The demographic data were analyzed here in relation to whether they might influence the distribution of gender roles in parental care of the child's condition.

Data Analysis

The data were analyzed using Stata Statistical Software (StataCorp, 2001). The answers of the parents' questionnaires were analyzed using *t* test and the Wilcoxon rank sum test for statistical intergroup differences. Differences between the mothers' and fathers' answers on the pair level were analyzed using the Wilcoxon signed rank test. The Index Group was compared with one control group at a time. The frequency distribution was tested with analysis using logistic regression. A *p*-value $\leq .05$ was considered statistically significant.

Ethical Approval

The local ethical committee at the Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden, approved this study. The participants in the study were

Table 1. Demographic Characteristics of the Participants

	Index Group *n* = 25, *n* (%)		Control Group I *n* = 30, *n* (%)		Control Group II *n* = 32, *n* (%)	
Family structure						
Two-parent family	18 (72)		22 (73)		23 (72)	
Single-parent family	7 (28)		3 (10)		9 (28)	
Respondents did not give an answer to item	0 (0)		5 (17)		0 (0)	
Residence						
City	9 (36)		10 (33)		14 (44)	
Small town	13 (52)		11 (37)		14 (44)	
Countryside	1 (4)		1 (3)		2 (6)	
Respondents did not give an answer to item	2 (8)		8 (27)		2 (6)	
Educational level	Mother	Father	Mother	Father	Mother	Father
Occupation requires a university degree	7 (28)	8 (32)	11 (37)	13 (43)	12 (38)	16 (50)
Other occupations	15 (60)	13 (52)	14 (47)	12 (40)	20 (62)	14 (44)
Respondents did not give an answer to item	3 (12)	4 (16)	5 (16)	5 (17)	0 (0)	2 (6)

provided with verbal and written information. Informed consent was given by all respondents prior to the onset of the study.

RESULTS

Demographic Characteristics

Demographic characteristics were collected from the CBCL to demonstrate the family structure and the socioeconomic status of the parents and are presented in Table 1. In all three groups, the most common family structure was that the child lived with both parents. In the Index Group, 18 (72%) children lived together with both their parents. Seven (28%) children lived with one parent or had an alternating living situation with a respective parent. In Control Group I, 22 (73%) children lived with both their parents and 3 (10%) children lived with one parent or had an alternating living situation with a respective parent. In five of the families in Control Group I, this information was not provided in the answers to the CBCL. In Control Group II, 23 (72%) children lived with both their parents and 9 (28%) children lived with one parent or had an alternating living situation with a respective parent. In all three groups, only 4 children lived in the countryside; otherwise, the participating children lived in a major city with surrounding suburbs or in a smaller city or town.

Parental education in the Index Group was somewhat lower than that in the control groups. Missing values on the demographic characteristics were found in all three groups because the participating parents did not complete all the questions regarding educational levels in the CBCL.

The Extent of Parental Responsibility on a Group Level

In the study-specific questionnaire, parents reported several examples of their personal responsibility for the child's problems related to the condition such as taking the child to doctor appointments, staying with the child during hospital stays, helping the child with activities, helping the child with laxatives and enemas, performing manual dilations, and providing emotional and psychosocial support for the child.

Mothers in all three groups reported that they assumed most of the responsibility for treating or caring for the difficulties their children experienced as a result of the condition. No statistically significant differences were found between the three groups of mothers. Fathers in the Index Group reported that they take responsibility for condition-related care of their children to a similar extent as fathers in Control Group I but to a lesser extent than the fathers in Control Group II ($p < .05$; Figure 1).

Furthermore, on the group level, statistically significant differences were found between the care provided by the mothers and the care provided by the fathers. These results are presented in Table 2.

The Extent of Parental Responsibility on a Pair Level

Analyses were also conducted on a pair level, that is, comparisons between answers of the mother and the father of each child separately. In the Index Group, 75% of the fathers reported that they take less responsibility for care needed for their child's condition than the mothers who reported that they take more responsibility for the care needed for their child's condition ($p < .01$). The division of care between the parents was similar in Control Group I, the parents of children with JCA, with 71% of the fathers taking less responsibility for the care needed for their child's condition than the mothers ($p < .02$). Although 58% of the fathers in Control Group II take less

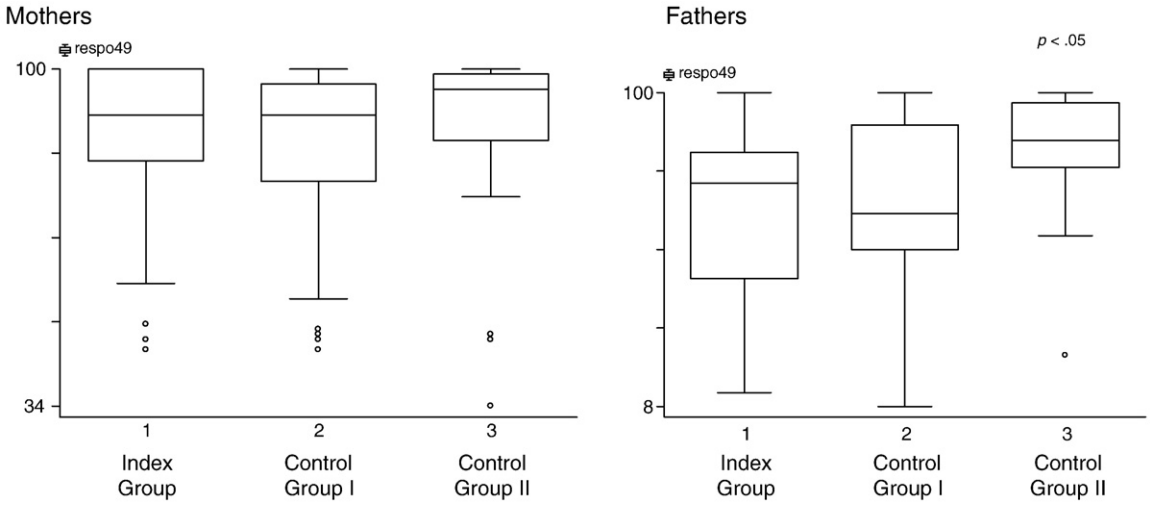


Figure 1. Differences between mothers and fathers in the Index Group and in Control Groups I and II on the extent of responsibility for the child's condition-specific care. Wilcoxon rank sum test was used.

responsibility for the care needed for their child's condition than the mothers, this difference did not reach significant levels.

The Evaluation of Responsibility Taken by the Partner on a Pair Level

The parents were asked to gauge the extent to which their partners take responsibility for the care needed for their child's condition. Answers varied greatly, with nearly half of the respondents in Control Groups I and II estimating that their partner take responsibility for the care needed for their child's condition to a greater extent than they judge themselves to do, whereas nearly half reported the opposite. However, in the Index Group, a tendency was found for the mothers to report that they undertake more responsibility for the care needed for their child's condition than the fathers considered the mothers to take (Table 3).

Overall, the extent to which the mother and the father, respectively, assumed responsibility for the care needed for their child's condition was not found to differ in relation to the age and gender of the child or whether the child lived with one parent or with both parents.

Table 2. Differences on Group Level Between Mothers' and Fathers' Reports on the Extent of Responsibility Taken for Condition-Specific Care for Their Child's Physical Problems

Responsibility	Mothers	Fathers	*p**
Index Group	85.3 (18)	65.6 (26)	.01
Control Group I	82.4 (19)	66.2 (26)	.02
Control Group II	88.8 (17)	82.6 (18)	.07

Note: Values are expressed as mean (standard deviation).
*The analysis was conducted with Wilcoxon rank sum test.

DISCUSSION

The aim of this study was to evaluate a gender perspective on the extent to which mothers and fathers each take responsibility for care of a child with high or intermediate imperforate anus. The major finding from this sample of children with high or intermediate imperforate anus is that there is an unevenly divided parental responsibility for care of the child. As expected, there is a difference between parents in the extent to which they take responsibility, and the mothers are the main caregivers with responsibility for the care needed for their child's condition.

Demographic Characteristics

Most children with imperforate anus (72%) and most children in the two control groups (JCA, 73%; surgery outpatients, 72%) in this study lived with both their parents. This finding agrees with the general population of Sweden, where 74% of children, 7 to 13 years old, live together with both parents (Statistiska centralbyrån, 2005). This finding is in contrast, however, to what has been found in other studies that report parents of a child with a chronic illness often experience crises in a marital relationship (Brazil & Krueger, 2002; Esdaile & Greenwood, 2003). The parents in our study, though, appeared to have supported each other quite well, and perhaps their common experiences strengthened their relationship. Children with a

Table 3. Comparisons Between Partners in Each Individual Pair: (a) Mother's Own Report and Father's Own Report on the Extent to which the Mother Assumes Responsibility for Condition-Specific Care; (b) Father's Own Report and Mother's Own Report of the Extent to Which the Father Assumes Responsibility for Condition-Specific Care

	Index Group (n = 17)				Control Group I (n = 24)				Control Group II (n = 19)			
	Under*	Zero†	Over‡	p§	Under*	Zero†	Over‡	p§	Under*	Zero†	Over‡	p§
Mother's report	6	1	10	.07	11	4	9‡	.70	8	3	8	.85
Father's report	6	2	8	.48	12	9	9	.43	8	1	10	.69

* Number of pair scores in which parents' labels are classified under the other parents' label.

† Number of pair scores in which the parents' scores are exactly the same.

‡ Number of pair scores in which parents' labels are classified over the other parents' label.

§ Wilcoxon signed rank test.

chronic condition often require additional treatment for the condition-specific care even after they are discharged from the hospital. The families in this study may have benefited from regular and supportive contact with the medical specialist team, as this might increase parental adaptation to the difficulties related to the chronic condition (Katz, 2002). It has, however, been reported that parents of children born with anorectal malformations experienced insufficient support in the care of their child's malformation (Aminoff, La Sala, & Zaccara, 2006). Lack of support to parents in needing care for the child's condition, both from the specialist team and from their partner, will most likely affect the family in some way. It appears as if parents of children with imperforate anus in this study coped with the care needed for their child's condition quite well, despite the fact that the malformation most likely puts an extra strain on the marital and parental relationship and requires a great deal of diligence and resolve from the family. Our specialist team always tries to have a close and regular contact regarding care of the child's condition to support the family.

The Extent to Which Parents Take Responsibility for the Care of a Child with a Chronic Condition

The major finding in this study was that significant differences were revealed between the parental opinions on how much responsibility each parent had taken for the care needed for their child's condition. The mothers in all three groups appeared to be the main caregiver and took the bulk of responsibility for the care needed for their child's condition, according to their reports. As found earlier, fathers were engaged in the care needed for their child's condition, although they were not always as active as the mothers were (Ganong, Doty, & Gayer, 2003). Furthermore, the fathers of children with imperforate anus and fathers of children with JCA reported that they take less responsibility for the care as compared with the fathers in Control Group II. The fathers in the Index Group and the fathers in Control Group I may have taken more responsibility when the child was diagnosed, but as the child got older, they gradually conducted fewer tasks required for care of the specific condition. The congenital defect was, in most cases, diagnosed immediately at birth, and the children with JCA in this study were diagnosed when they were very small (less than 2 years old). However, the children in Control Group II were diagnosed with a minor medical condition and just recently had an outpatient surgery. It was reported recently that fathers often are more active in responsibility for care at the time when children with a chronic condition are diagnosed (Goldbeck, 2006).

There was a large difference between the mothers' and the fathers' reports of the extent of responsibility they took for the specific care of the child's condition in the Index Group. Children with imperforate anus must go through scheduled follow-up treatments with manual anal dilations to achieve a proper bowel function (Levitt & Pena, 2005). Regular treatment is required to keep the child clean from fecal leakage and odor. It is necessary to help the child evacuate the bowel with laxatives or enemas as fecal incontinence has been found to limit the child's psychosocial functioning and diminish his or her quality of life (Bai, Yuan, Wang, Zhao, & Wang, 2000). Parents have to deal with the bowel management that is often time consuming and demands daily planning. The daily responsibility for managing the child's bowel habits and incontinence is often taken by the mother who most likely performs the regular enemas (Ludman & Spitz, 1996). It has not been fully explored if these recurrent invasive treatments cause feelings of stress among parents, but it has been reported that mothers of children with imperforate anus

experience a high level of anxiety associated with the child's malformation and the extensive follow-up treatments (Funakosi et al., 2005).

The Extent to which Each Parent Takes Responsibility for the Care of a Child with a Chronic Condition

There was a difference between the opinions that each parent held regarding the scope of responsibility taken by his or her partner for the care needed for the child's condition. This analysis shows that self-reports of mothers and fathers regarding the responsibility taken for the care needed for their child's condition seemed to correspond with earlier studies that examined how the care for a child with a chronic condition is divided between parents (Hunfeld, Tempels, Passchier, Hazebroek, & Tibboel, 1999; Jackson, Ternestedt, & Schollin, 2003). Mothers in this study were most likely responsible for managing most of the child's functional problems of constipation and incontinence. This finding is in agreement with earlier findings. In families with a child who has a chronic condition, the mothers often act as the main caregiver, engaged in the child's daily care and activities, whereas their partner may have more of a peripheral position (Sullivan-Bolyai, Rosenberg, & Bayard, 2006). An unequally divided responsibility between parents might be explained by the fact that fathers in general still often provide the main source of income (Statistiska centralbyrån, 2005). In the Index Group, somewhat fewer of the parents of children with imperforate anus had a university degree than in the other two control groups of parents. However, it was not possible to say whether this was due to the small sample size or to the child's malformation. In a recently published follow-up study on children and adolescents with anorectal malformations, family functions (disruption of family outings, marital relationships, financial problems, siblings) and social life (absence of work or school) were reported to be affected by the child's malformation (Hamid, Holland, & Martin, 2007).

Parents' Views on the Extent to Which Their Partner Takes Responsibility for the Care of a Child with a Chronic Condition

From another perspective, a tendency was revealed for the partners of the individual parental pairs to differ in their reports specifically about the scope of responsibility taken by mothers managing the care for the specific condition of their children. The mothers in the Index Group described that they assume responsibility to a greater extent than their partners' report of the engagement of the mothers. This might reflect a gender difference between mothers and fathers about the perceptions of responsibility taken for the care needed for their child's condition. On the other hand, another interpretation may be that the mothers overestimated their own activity in taking responsibility for care and the fathers have underestimated the extent to which the mothers actually took responsibility for care needed for their child's condition (Holm, Esmann, & Jemec, 2006). Similar gender differences in parental reports about responsibility taken by the parental partner for care of a child with a serious illness were found in earlier studies (Svavarsdottir, 2005; Wysocki & Gavin, 2004).

Although the small sample size is a limitation, the Index Group represents all children with high and intermediate imperforate anus who were born between 1987 and 1992, in Stockholm and nearby areas. There are very few published studies on children with imperforate anus addressing this aspect on care of the child. However, our results were interesting and confirmed findings in other studies on parents of children with a chronic condition. One factor to consider when interpreting the results is that the Index Group consisted mainly of girls, although the malformation is somewhat more common in boys (Peña, 1990). It is not possible to know if this gender distribution of the children has influenced the results. Another factor is that the parents were instructed to fill in the questionnaires at home, and we do not know if they completed the questionnaires together or individually. This may also influence the results.

CONCLUSION AND IMPLICATIONS

Our study reveals additional evidence that responsibility for the care of a child with a chronic condition is unevenly distributed between parents. Our findings show that the mothers acted as primary caregivers to children with imperforate anus, which included responsibility for follow-up treatments to prevent functional problems such as constipation and incontinence. It is of considerable importance to have a family-centered care approach for these children and to always try to support both mothers and fathers in the care needed for their child's condition. Our findings also emphasize that

regular contact with a specialist team is very important to relieve parental anxiety, provide needed support, and reduce complications in the care needed for their child's condition. This may relieve stress in the relationship between parents and somewhat prevents separation. However, this support should focus on increasing the fathers' involvement in childcare to reduce the burden the mothers carry. Further research about differences in individual parental responsibility for care of a child with a chronic condition is needed to evaluate whether the specific support strengthens both the mother and the father.

ACKNOWLEDGMENTS

The authors wish to thank the Solstickan Foundation, the Foundation of Samariten, the First of May Flower Annual Campaign, the Kempe-Carlgrenska Foundation, the Groschinsky Foundation, and the Crown Princess Lovisa Foundation for financial support.

REFERENCES

Achenbach, T. M. (1991). *Manual for the Child Behavior Checklist/4–18 and 1991 profile.* Burlington, VT: Department of Psychiatry, University of Vermont.

Aminoff, D., La Sala, E., & Zaccara, A. (2006). Follow-up of anorectal anomalies: The Italian parents' and patients' perspective. *Journal of Pediatric Surgery*, *41*, 837−841.

Athanasakos, E., Starling, J., Ross, F., Nunn, K., & Cass, D. (2006). An example of psychological adjustment in chronic illness: Hirschsprung's disease. *Pediatric Surgery International*, *22*, 319−325.

Bai, Y., Yuan, Z., Wang, W., Zhao, Y., & Wang, H. (2000). Quality of life for children with fecal incontinence after surgically corrected anorectal malformation. *Journal of Pediatric Surgery*, *35*, 462−464.

Benn, K. M., & McColl, M. A. (2004). Parental coping following childhood acquired brain injury. *Brain Injury*, *18*, 239−255.

Brazil, K., & Krueger, P. (2002). Patterns of family adaptation to childhood asthma. *Journal of Pediatric Nursing*, *17*, 167−173.

Case-Smith, J. (2004). Parenting a child with a chronic medical condition. *American Journal of Occupational Therapy*, *58*, 551−560.

Esdaile, S. A., & Greenwood, K. M. (2003). A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent child interaction outcomes. *Occupational Therapy International*, *10*, 115−126.

Funakosi, S., Hayashi, J., Kamiyama, T., Ueno, T., Ishii, T., Wada, M., et al. (2005). Psychosocial liaison–consultation for the children who have undergone repair of imperforate anus and Hirschsprung disease. *Journal of Pediatric Surgery*, *40*, 1156−1162.

Ganong, L., Doty, M. E., & Gayer, D. (2003). Mothers in postdivorce families caring for a child with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, *18*, 332−343.

Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, *15*, 1121−1131.

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, *56*, 631−642.

Hakulinen, T., Laippala, P., Paunonen, M., & Pelkonen, M. (1999). Relationships between family dynamics of Finnish child-rearing families, factors causing strain and received support. *Journal of Advanced Nursing*, *29*, 407−415.

Hamid, C. H., Holland, A. J., & Martin, H. C. (2007). Long-term outcome of anorectal malformations: The patient perspective. *Pediatric Surgery International*, *23*, 97−102.

Hassink, E. A., Rieu, P. N., Brugman, A. T., & Festen, C. (1994). Quality of life after operatively corrected high anorectal malformation: A long-term follow-up study of patients aged 18 years and older. *Journal of Pediatric Surgery*, *29*, 773−776.

Holm, E. A., Esmann, S., & Jemec, G. B. (2006). Parent gender and assessment of infant life quality. *Journal of European Academy of Dermatololy Venereology*, *20*, 274−276.

Hunfeld, J. A., Tempels, A., Passchier, J., Hazebroek, F. W., & Tibboel, D. (1999). Brief report: Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychology*, *24*, 515−520.

Jackson, K., Ternestedt, B. M., & Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: Experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, *43*, 120−129.

Katz, S. (2002). Gender differences in adapting to a child's chronic illness: A causal model. *Journal of Pediatric Nursing*, *17*, 257−269.

Levitt, M. A., & Pena, A. (2005). Outcomes from the correction of anorectal malformations. *Current Opinion in Pediatrics*, *17*, 394−401.

Lorensen, M., Wilson, M. E., & White, M. A. (2004). Norwegian families: Transition to parenthood. *Health Care for Women International*, *25*, 334−348.

Ludman, L. (2003). Gut feelings: A psychologist's 20-year journey with paediatric surgeons. *Journal of Royal Society of Medicine*, *96*, 87−91.

Ludman, L., & Spitz, L. (1996). Coping strategies of children with faecal incontinence. *Journal of Pediatric Surgery*, *31*, 563−567.

Nisell, M., Öjmyr-Joelsson, M., Frenckner, B., Rydelius, P. A., & Christensson, K. (2003). How a family is affected when a child is born with anorectal malformation. Interviews with three patients and their parents. *Journal of Pediatric Nursing*, *18*, 423−432.

Nuutila, L., & Salantera, S. (2006). Children with a long-term illness: Parents' experiences of care. *Journal of Pediatric Nursing*, *21*, 153−160.

Nyström, K., & Öhrling, K. (2004). Parenthood experiences during the child's first year: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, *46*, 319−330.

Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, *7*, 231−247.

Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perreault, M., Saucier, J. F., Berthiaume, M., et al. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*, *25*, 377−397.

Peña, A. (1990). *Atlas of surgical management of anorectal malformations.* New York: Springer-Verlag.

Peña, A., & Hong, A. (2000). Advances in the management of anorectal malformations. *The American Journal of Surgery*, *180*, 370−376.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, *115*, 626−636.

Rintala, R. J., & Lindahl, H. G. (2001). Fecal continence in patients having undergone posterior sagittal anorectoplasty procedure for a high anorectal malformation improves at adolescence, as constipation disappears. *Journal of Pediatric Surgery*, *36*, 1218−1221.

Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, *104*, 422−436.

Seppänen, S. M., Kyngäs, H. A., & Nikkonen, M. J. (1999). Coping and social support of parents with a diabetic child. *Nursing and Health Sciences*, *1*, 63−70.

Smith, L. A., Hatcher, J. L., & Wertheimer, R. (2002). The association of childhood asthma with parental employment and welfare receipt. *JAMWA: Journal of American Medical Women's Association*, *57*, 11−15.

StataCorp. (2001). *Stata Statistical Software: Release 7.0.* College Station,TX: Stata Corporation.

Statistiska centralbyrån. (2005). *Befolkningsstatistik Statistiska centralbyrån = Population Statistics Statistics Sweden.* Örebro: SCB.

Sullivan-Bolyai, S., Rosenberg, R., & Bayard, M. (2006). Fathers' reflections on parenting young children with type 1 diabetes. *MCN: American Journal of Maternal Child Nursing*, *31*, 24−31.

Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, *50*, 153−161.

Svavarsdottir, E. K., & McCubbin, M. (1996). Parenthood transition for parents of an infant diagnosed with a congenital heart condition. *Journal of Pediatric Nursing*, *11*, 207−216.

Tanner, J. L. (2002). Parental separation and divorce: Can we provide an ounce of prevention? *Pediatrics*, *110*, 1007−1009.

Wysocki, T., & Gavin, L. (2004). Psychometric properties of a new measure of fathers' involvement in the management of pediatric chronic diseases. *Journal of Pediatric Psychology*, *29*, 231−240.

Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, *38*, 598−606.

Öjmyr-Joelsson, M., Nisell, M., Frenckner, B., Rydelius, P. A., & Christensson, K. (2006). High and intermediate imperforate anus: Psychosocial consequences among school-aged children. *Journal of Pediatric Surgery*, *41*, 1272−1278.

Öjmyr-Joelsson, M., Nisell, M., Frenckner, B., Rydelius, P. A., & Christensson, K. (2006). Parental experiences: Care of children with high and intermediate imperforate anus. *Clinical Nursing Research*, *15*, 290−305.

Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses

Nancy R. Lackey RN PhD
Professor, School of Nursing, University of Missouri-Kansas City, Kansas City, Missouri, USA

and Marie F. Gates RN PhD
Professor and Director, Western Michigan University Bronson School of Nursing, Kalamazoo, Michigan, USA

Submitted for publication 3 September 2000
Accepted for publication 16 January 2001

Correspondence:
Nancy Lackey,
Professor,
School of Nursing,
University of Missouri-Kansas City,
2220 Holmes Street,
Kansas City,
MO 64108-2676,
USA.
E-mail: lackeyn@umkc.edu

LACKEY N.R. & GATES M.F. (2001) *Journal of Advanced Nursing* **34**(3), 320–328

Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses

Aims of the study. The aims of this study were to describe the number, kind, and intensity of caregiving activities performed by individuals who assumed caregiving responsibilities, as youngsters, for adults with chronic physical illnesses; to explore the meaning and effects of the caregiving experience on those individuals; and to examine positive and negative effects of caregiving then and now.

Background/Rationale. Family mobility, demographic changes, and health care system changes in the United States of America (USA) have contributed to an increasing number of youngsters under the age of 18 caring for adults with chronic physical illnesses in the home. The effects of such caregiving on youngsters and the long-term effects on them as adults require study.

Design/Methods. This descriptive, retrospective study had a convenience sample of 51 adults (age range 19–68 years now, 3–19 years then) who cared for their family members diagnosed with cancer, stroke, cardiovascular disease, multiple sclerosis or amyotrophic lateral sclerosis, respiratory disease, diabetes, or arthritis. Demographic data and caregiving data were analysed using descriptive statistics. The semistructured interview data were analysed using content analysis.

Results/Findings. Of the caregiving care tasks most frequently performed, personal care was most difficult and household tasks were most time consuming. Family life, school, and time with friends were areas most likely to be affected by caregiving. Most subjects indicated they would permit their own children to assist with care as long as the youngster was not the sole caregiver. Youngsters need to be informed about the illness and caregiving tasks, have adequate support systems, and have some time to 'still be a child'.

Conclusions. Professional caregivers should raise questions in their practice regarding involvement in caregiving by both adults and youngsters. If youngsters participate in caregiving in the home, they need to receive adequate information regarding care and the illness trajectory. Family-related research including the long-term effects of such experiences on the youngsters and their families is recommended.

Keywords: young caregivers, adolescents, children, adults with chronic illness, retrospective study; qualitative study

© 2001 Blackwell Science Ltd

In the United States of America (USA), more children and adolescents are assuming the role and responsibilities of caregiving for adults who have chronic illnesses in the home. Changes in the health care system such as cuts in home health care benefits, shorter hospitalizations, increased nursing home costs, and managed care have increased the numbers of American adults requiring care at home. Longer life expectancies, more chronic illnesses, and the increased proportion of older people in the population contribute to the estimate that 22·4 million households in the USA require caregiving help for adults with limitations at home. Furthermore, increasing numbers of families with single parents and multiple members employed outside the home have limited the numbers of people available for providing such care in the home (Levine 1998, Biegel & Schulz 1999). These circumstances have led to more children and adolescents (youngsters) assisting with or even assuming the care of adults with chronic illnesses in the home.

Little study had been carried out on these young caregivers prior to the work of the Young Carers Research Group (YCRG) (1994) in the United Kingdom (UK) (Aldridge & Becker 1993, 1994). This descriptive, retrospective study was designed to describe the number, kind, and intensity of caregiving activities performed by individuals who assumed caregiving responsibilities, as youngsters, for adults with chronic physical illnesses; to explore the meaning and effects of the caregiving experience on those individuals; and to examine positive and negative effects of caregiving then and now.

Background

Jenkins and Wingate (1994) refer to young caregivers as 'invisible' because of lack of awareness of their presence, reticence of the youngsters to call attention to themselves, and reluctance on the part of health care professionals to identify these youngsters. Controversy over what constitutes young caregivers has led to difficulty in correctly estimating how many youngsters are caring for adults with chronic illnesses. Dearden and Becker's (1998) survey of young carers for the Carers National Association in the UK reported data on 2300 young carers. The survey participants were sampled from young carers projects resulting from the trend-setting work of YCRG (1994). Dearden and Becker (1998) also reported that official British figures place the number of young carers at 50 000. Such data are not available in the USA. As Sevcik (2000) indicates in an anecdotal report, '…the issue of under-18 caregivers remains a hidden one in the US…(p. 65)'. However, with estimates that family caregivers are providing an average of 17·9 hour per week with a maximum of 56·5 hour per week, one can speculate that young caregivers are a part of this caregiving force, but not included in the estimate (Giorgianni 1997).

YCRG (1994) conducts applied research and policy evaluation regarding children and young carers' concerns. Aldridge and Becker (1993, 1994), members of this group, published two studies describing the lifestyles and experiences of 15 young carers of adults with a variety of chronic illnesses from the perspectives of the youngsters and their parents.

In the USA, these researchers (Lackey & Gates 1997, Gates & Lackey 1998) examined the experiences, lifeways, and needs of youngsters caring for adults with cancer in the home. The descriptive findings reported youngsters as young as 10 were engaged in a variety of caregiving activities. The study identified the need to further explore how caregiving, family environment, family and individual coping, affect the youngsters' school, work, play and other aspects of their lives. Beach (1994, 1997) has studied adolescents assisting with care of family members, usually grandparents, with Alzheimer's disease. Her research also supports the need to conduct further study of young caregivers.

In literature related to caregiving, evidence is found of youngsters as caregivers for handicapped siblings (Hannah & Midlarsky 1985). This review article captured the psychological effects (anxiety, withdrawal, aggression) of youngsters caring for their handicapped siblings as well as the more positive aspects of greater tolerance, compassion, and understanding based on assuming the caregiving role. Taking on increased responsibilities led to greater self-esteem, but parental neglect of the nonhandicapped youngster also occurred. Size of family, increased age of the sibling, ordinal position in the family, and gender were characteristics of the youngsters that may have affected caregiving roles.

The caregiving literature in general does not provide descriptive evidence of youngsters caring for adults in the home. The literature suggests however, that caregivers at home are usually adult family members and female (Laizner *et al*. 1993, Ward 1993). Beach (1997) reports that 75% of women are informal caregivers. Almost one-third of these women have children in the home under the age of 12 and almost 25% have children between the ages of 12 and l7. Studies of caregiving particularly when involving adults with cancer imply that youngsters in the home are giving care to adults, but do not provide explicit findings (Jassak 1992, Armsden & Lewis 1994, Northouse 1995, Heiney & Lesesne 1996, Lewis *et al*. 1996, Birenbaum *et al*. 1999, Kozachik *et al*. 1999). However, in reporting results of children's experiences with their mothers' early breast cancer, Hilton and Elfert (1996) did provide specific detail. The authors noted that school-aged children managed tasks such as

household chores, while adolescents assumed a broader range of tasks including personal care.

The caregiving literature suggests general areas for further study related to caregiving for family members in the home (Biegel *et al*. 1991, Laizner *et al*. 1993.). Those areas include identification of types of caregiving activities, appraisal of caregiving demands, and support for the existence of caregiving as a stressor for families, and the necessity for identifying caregiving as both challenge and burden. Furthermore, this literature indicates that all members of the family are affected when one member is chronically ill. Level of physical functioning, type and duration of illness and extent of treatment affect caregiving for the adult with chronic illness. Family members, including youngsters, are increasingly apt to be providing the care needed.

The effects of such caregiving on youngsters and the long-term effects on them as adults require additional research. Our study was designed to address the gap in the research literature on the immediate and long-term effects of caregiving on adults who were caregivers as youngsters. At the time our study was begun, no reported studies examining the effects of caregiving on adults in later life were found in the literature.

Methods

This descriptive, retrospective study carried out in 1999 used a nonrandom, convenience, network sample of adults who had been young caregivers. The purpose was to gain a broad understanding of the effects of youngsters' caregiving on their later lives. Participants met the following criteria for inclusion: caregiver for an adult family member with a chronic physical illness; age 10–18 during the time of caregiving; current age 19 or older; able to speak and understand English; adult being cared for had: cancer, stroke, cardiovascular disease, multiple sclerosis or amyotrophic lateral sclerosis; respiratory disease; diabetes mellitus, or arthritis. The sample was recruited through coworkers, neighbours, friends, local media ads, flyers and announcements in newsletters, disease-specific support groups, and church groups. The illnesses were selected as typical of diagnoses requiring family caregiving. During recruitment, we discovered adults who reported starting caregiving for adults when they were younger than age 10. Therefore, the original criteria were modified, with Institutional Review Board (IRB) approval, to include any childhood age for caregiving. Once the study was explained, none refused to participate in the study.

Three instruments were used to collect data. A demographic data form that included such questions as age, race, income, and marital status was used to describe the sample. The Caregiving Activities Checklist was developed based on our earlier work with young caregivers (Gates & Lackey 1998). Specific caregiving tasks were listed under the categories of personal care; medical care; household care; spending time with, and other activities. These are categories typically found in adult caregiving instruments as well (Phillips *et al*. 1990, Hileman *et al*. 1992, Given *et al*. 1994). Participants were asked to recall the activity, its frequency, the amount of time spent on the activity per day, and a designation of how difficult or easy the activity was on a scale of 1–5, with 5 being the most difficult. Finally, a semistructured interview form was also developed by the researchers, based on earlier work, to elicit positive and negative effects of caregiving during the time of caregiving and now; effects of caregiving on family life, school, church, play and vice versa; who made decisions regarding caregiving; and advice they would give other youngsters involved in caregiving and their parents.

Following IRB approval, the study was publicized. After identifying possible participants, one of the team of investigators contacted the person, and explained the study, which included a $10 stipend for time spent in the interview. Nearly all participants chose to have the interview at home. Signed consent to participate in the study and have the interview taped and transcribed was obtained. The demographic data form and Caregiving Activities Checklist were filled out first. The interview followed. Data and consent forms were kept in separate locations following IRB protocol. To protect anonymity data are reported in aggregate form.

Data were transcribed verbatim, and were analysed using content analysis (Krippendorff 1980). Data were reviewed for meanings of caring then and now, and for patterns elicited regarding kinds of caring, positive and negative consequences and decision making regarding caregiving. The researchers reviewed and coded all data together. Ongoing discussion, recoding where necessary, and reformulation of patterns resolved discrepancies. Because of the variability in diagnoses of the adults cared for, the ages of participants when caring for them, and the tasks undertaken, the goal of the analysis was to gain as much understanding of patterns identified rather than to focus on frequency of occurrences. Selected participants were asked to review the findings and interpretation following the researchers' final analysis to ensure confirmability (Lincoln & Guba 1985). Demographic data and caregiving data were analysed using descriptive statistics.

Findings

In addition to the data in Table 1, participants identified their religious background as either Protestant or Catholic.

Table 1 Demographic data (n = 51)

Age range now	19–68 years (mean = 36·8 years, SD = 10·98)
Age range then	3–19 years (mean = 11·6 years, SD = 3·57)
Duration of caregiving	3 months to over 25 years
<1 year	8
1–4 years	12
5–8 years	7
9–12 years	3
13–16 years	7
17–20 years	7
21–24 years	2
≥25 years	3
Missing	2
Gender	
Female	40
Male	11
Race	
Caucasian	46
African-American	4
Missing	1
Relationship to person cared for by participant	
Child	32
Grandchild	18
Brother	1
Diagnosis of adults cared for (n = 48 persons cared for)	
Cancer	15
Stroke	8
Cardiovascular disease	7
MS or ALS	6
Respiratory disease	5
Diabetes	4
Arthritis	3

Thirty-one lived in an urban area; 20 lived in a rural area of Midwestern USA. Eleven had a high school education or less. Four reported dropping out of high school because of the caregiving. The remaining had some college education, with 12 working on or having completed graduate degrees. The current modal income range of participants was $25 000–50 000 per year ($n = 18$). All reported their current health status was excellent or good. Participants were in a variety of occupations such as hair stylist, attorney, and truck driver. Eleven were nurses; six were teachers. Data from interviews indicated that participation in caregiving might have influenced career choices. All lived in the homes of the family members requiring care.

In the diagnostic categories of the adults cared for, 48 instead of 51 diagnoses are noted. One participant identified caring for two adults during the period specified, while three sibling pairs were interviewed for the study and one father–daughter pair cared for a mother or grandmother.

The time-spent caregiving varied from eight reporting less than 1 year to six reporting caregiving for more than 25 years. The duration of caregiving often extended into later years of adult life. While the data reflect the age range when caregiving began as ages 3–19 years, almost half the youngsters began caregiving at age 10 years or younger with one indicating an age as young as three. One participant had just turned age 19.

Caregiving activities

Table 2 shows the number of caregiving activities listed on the Caregiving Activities Checklist (Gates & Lackey 1998). The categories included personal care such as bathing, dressing, and feeding; medical care such as giving medications, catheter care, colostomy care, and changing dressings; household care such as preparing meals, babysitting, cleaning, and laundry; and spending time with the ill person in such activities as visiting, praying, playing games, and reading.

Personal care activities had the most frequently listed items, such as bathing, that the participants rated as most 'difficult'. The 'difficult' rating may have been influenced by the fact that 63% reported caring for their parents. The medical care category was the *least* time-consuming category

Table 2 Caregiving activities (n = 51)

Care activities	Number of participants who provided
Personal care	
Bathing	34
Taking to bathroom	30
Dressing	28
Feeding	17
Medical care	
Giving pills or shots	33
Catheter care or colostomy care	13
Changing dressings	9
Household care	
Cleaning	36
Cooking	34
Baby-sitting	28
Shopping	20
Spending time	
Visiting with person	37
Praying	22
Reading	19
Playing games	12

and the one in which participants wished to have the most information about what they were doing. The household care category had the items identified as *most* time-consuming. Participants reported they were most likely to have total responsibility for tasks in the household care category. Participants were also more likely to 'like' performing tasks in this category. Other tasks were gardening, paying bills, and 'self-care – things mom would normally do for me, I had to do for myself'.

Liked/disliked about caregiving then

Responding to what they liked about caregiving, participants reported that caregiving taught them responsibility, allowed them to be able to help–'to be part of the family', provided opportunities to feel 'appreciated', 'needed', 'important', and 'useful.' Participants expressed pride at learning skills such as paying bills or dealing with an insulin reaction at an earlier than expected age. Their association with adults often helped them 'grow up faster'.

What participants disliked about caregiving was watching their loved one 'deteriorate', 'be sick', or 'be in pain.' References to unpleasant smells and sights were also reported. Having too much *responsibility* for the caregiving, was also noted. Feeling helpless because of a lack of knowledge, or dealing with a crisis or the unexpected were especially troublesome. As one young man stated, 'I was always fearful of finding (my father) dead'.

Effects of caregiving on family life

When asked how caregiving affected their family life, participants reported that caregiving allowed them to become closer and stronger with their families. Family dynamics were often changed. For example, if there was more than one child in the family, siblings argued about 'who was doing more', or if a grandmother was the person cared for, she might take on more of a maternal role with the participant. One young woman reported the following instance that captures the changed dynamics because of her mother's multiple sclerosis: ''I have a brother who called me mother for about a year because he didn't know otherwise… I was about 14 at the time.'' Role changes were likely to occur, particularly when one of the parents was the ill person requiring care. In those situations the youngster could be called on to serve as confidant for the ill mother, who needed someone to talk to, or to relieve the busy caregiving father. In addition to changed family dynamics, increased tension and stress occurred as a result of the compounding of caregiving along with dealing with the illness of the family member. Associated with the illness was change in finances, especially if one of the parents was the ill member and the breadwinner as well.

Effects of caregiving on school life

There was a pronounced effect on school life. Participants reported less time for homework and extra-curricular activities, which increased as they progressed in school. 'Missing classes or special events' became more upsetting in the high school years. Four dropped out of high school and identified the increased caregiving responsibilities as the cause. But school also gave some participants 'a break' from the responsibilities at home. Several reported that *break* led them to refrain from discussing their caregiving with anyone at school. Or, as one participant reported: 'school was different from the horror of home life'. Others did fine with school, reporting that the ill person would spend time helping them with homework or would encourage them.

Effects of caregiving on friends, dating and leisure

In reporting the effects of caregiving on friendships, there was a dichotomy in responses. Either it did not affect friendships, friends 'understood', 'helped me with care', and were 'supportive.' Alternatively, participants reported limiting friends because of having less time for those friends, or were reluctant to tell friends of the responsibilities they had with care. One young woman reported losing a friendship because of caring for her mother. The following quotes represent another dimension of friends: having older friends, or insistence on the part of the parent that the youngster include time for friends:

> My grandpa's friends were my friends.

> My mother's social life, especially when I was in high school was through me and so it was very important for me to be out…and have something going on…so my mom could have a life, too.

In terms of dating, some participants were too young to date, so they did not see any effect on dating. Those who were of dating age, either did not date, or dated early to 'get out of the home'. This was especially true in those situations where the caregiving occurred over a prolonged period. One young woman reported that she 'married the first person I dated to escape'.

A dichotomy was reported in terms of play or leisure time as well. Some participants reported limitations on play and leisure. Others reported that both the participants and their family members devised creative ways to incorporate the sick member into family activities; for example, games might be played at the bedside if the ill member was bedridden. Here the urban, rural difference became apparent. Rural participants reported that they could identify ways to adapt, 'we did it anyway'. Being in a rural area, they were not always close

to other activities and events. So, for them, the adaptation of leisure was not reported as being so problematic.

Effects of caregiving on church participation

Participants reported they found church membership supportive. As most attended services, they were expected to continue that attendance. On the other hand, several participants welcomed the opportunity to forego attending church services. As family members grew sicker, attendance at church sometimes decreased. Participants who cared for family members with terminal illnesses tended to question their faith when the adult 'got sicker'.

Positive and negative effects of caregiving now

Participants were asked how they viewed the effects of caregiving on their present life. In a positive vein, participants believed the caregiving experience helped them become more caring and nurturing. They had a better understanding of chronic illnesses. Several of them entered careers involved with helping others. They speculated on whether or not their caregiving may have prompted their career choices. 'I have more respect and compassion for others' or 'It put things in perspective on what was important–helped me not take life for granted' captured the essence of what participants saw as their view now.

For those who did report negative effects of caregiving *now*, there was still unresolved anger and guilt, or their fear of their having a chronic or terminal illness. It was difficult to determine whether these feelings related to the effects of caregiving or to the illness of the parent or grandparent. Unresolved grief was apparent in comments related to missing the mother they never had as a child. As one woman reported about her mother who had multiple sclerosis: 'I always wished she would hug me; I'd put her arms around my neck, but it wasn't the same'. Another woman reported her need to be all things to all people: 'I established a caretaking personality to where I think I need to take care of everything and everybody.

Decision making about caregiving

Decisions about who did what were made by the parent or the person needing care or by a consensus of the adults in the home. On occasion, the family, including the youngsters, arrived at a family consensus. In rare instances, the health care provider suggested involving the youngsters. The decision-making included the kinds of activities the participants would be asked to do. Personal care activities, especially of a more intimate nature, and especially if the parent were the opposite gender, were least likely to be given to youngsters. In almost all cases, the participant was *not* the only member of the family involved with caregiving. They were most likely to share with the other parent, if one parent was ill, or with their parents if caring for a grandparent. If other siblings were in the home, the sibling too, would participate in the care. In addition, if siblings shared tasks, they decided among themselves who would engage in which tasks.

Advice to others about caregiving

When asked what advice participants would give youngsters, who were currently involved in caring for an adult family member, the following examples were given:

Don't be embarrassed about caregiving.

Life is short–you'll never regret taking care of them when needed.

Don't be afraid to ask for help…seek out a supportive adult…look for positives…make time for yourself…and ask for what you need.

Make sure you get your own life.

When asked if they would allow their own children to become involved with care of other adult family members, all but seven said yes. The participants who said no said they were afraid of negatively influencing how well their children were doing. The advice participants would give to parents whose children are involved with caregiving included the need to be honest with the youngster, to tell the truth about the adult's condition, to include youngsters in decision making, and to allow them free time. As one, a parent herself said, 'Children should be allowed to be a caregiver, not forced, and not full time'.

One comment in summary was: 'everybody dies – passes on – children should be exposed to life in all its fullness. Don't leave them out – they need to be a part of it'.

Given that these data were gathered retrospectively, there could have been some exaggeration or lapses in recall. This was a network sample and cannot be generalized to the total population. Furthermore, several graduate students participated in the data collection. The number of data collectors could have affected the quality of the data, although all data collectors were trained in the same manner and received instructions which included role-playing the procedure to foster dependability of the data obtained. The Caregiving Activities Checklist was cumbersome to use in quantifying the duration of time and frequency of activities.

Discussion

Young caregivers are often *invisible* (Jenkins & Wingate 1994), but so are former young caregivers. For instance, several individuals did not recognize themselves as young

caregivers until asked to participate in our study. The fact that so few adults ever had shared their experience with anyone is not surprising. Perhaps they did not want to share the experience of being young caregivers with others, or found it too stressful to talk about. Although the experience was emotional in the telling of it, memory of caregiving, or the suffering or death of the family member cared for, or the confounding of the two may have engendered the feelings.

This study supported results of our observations and other studies that youngsters under the age of 18 and even as young as preschool age are involved with caregiving (Lackey & Gates 1997, Becker *et al*. 1998, Gates & Lackey 1998). The number of former caregivers who took on responsibilities at age 10 and younger was a surprising finding in the study. The duration of caregiving – extending well into adulthood – was another surprise. Our previous work had dealt with youngsters caring for adults who had cancer and a shorter caregiving time span. These former young caregivers cared for adults with longer illness trajectories thus extending the length of the caregiving. Given the current health care situation, the increase in numbers of both parents working outside the home, the lesser likelihood of extended families, the trend toward older parenthood, and the increase in chronic physical illnesses (Levine 1998, Biegel & Schulz 1999) it seems that even more youngsters will be taking on caregiving responsibilities in the future.

Kinds of caregiving activities reported were similar to findings reported with the young caregivers themselves (Gates & Lackey 1998) and supported by the UK studies (Becker *et al*. 1998). The former young caregivers, who were involved with personal care such as bathing, found this kind of activity most difficult. It may have been because so many cared for their parents, could be seen to engage in role reversal, or were unprepared to take on such tasks, especially if they were younger, as so many were. The need for more information for those who were engaged in 'medical' tasks was especially noteworthy. The household care consumed much of the participants' time. As they often assumed total responsibility for taking care of their siblings, or preparing meals, etc., former young caregivers found these kinds of tasks were more likely to take away time from play, friendships, and extra school activities.

The findings suggest that parents and health care providers need to pay attention to the effects of caregiving on selected areas of youngsters' lives – particularly school and family life. It also suggests that caring for family members who are ill is an expectation of family life in some communities. Dearden and Becker (1998) speak about the need to consider caring in families as mutual obligation and right; however, the need to continue to study parameters of youngsters' lives so we know whether or not their lives are being adversely affected by the caregiving experience is also important.

During the interviews, when asked what advice they would give, participants said repeatedly, it is imperative that youngsters be told what is going on with ill adults. This finding supports the requirement that all caregivers, including youngsters be provided adequate information regarding diagnosis, prognosis, and instruction regarding care (Gates *et al*. 1995, Harrington *et al*. 1996, Shands *et al*. 2000). Learning responsibility at an early age, contributing their share to family life while they were youngsters, and feeling more respect and compassion for others now were reported as positive effects of caregiving. In addition, the greater proportion of participants who indicated youngsters should help as long as they do not have the total responsibility suggests that young caregiving does not need to be burdensome, but could be an opportunity for growth and change. An argument has been made that youngsters should not be caregivers (Becker *et al*. 1998). Caregiving could be a useful and affirming opportunity for the youngster and the family provided that tasks are clearly defined, supervision is provided, and assurance is made that the youngster does not assume the total responsibility for care. However, where the youngster has the sole responsibility, may not be able to attend school or meet his or her developmental needs, caregiving could be viewed as potentially abusive. More study needs to be carried out with youngsters and their families to determine the parameters of what type of caregiving is acceptable for youngsters and at which age.

We recently became aware of a study conducted in the UK describing the experiences of adults who were former young caregivers. Frank *et al*. (1999) interviewed 25 former caregivers and sent questionnaire to 41 others. One-half of their respondents cared for adults with mental health problems including alcoholism. They employed a framework called concealed consequences of caregiving in designing their interviews and questionnaires. Similarities in their study and ours included few of the participants had shared their experiences as former young caregivers with others. More women were caregivers; approximately half reported entering caring or helping professions. A major difference between the two studies included a greater reporting of negative effects of caregiving by Frank *et al*. (1999). While we included questions regarding both negative and positive aspects of caregiving both then and now and on various aspects of family and individual life, we found the participants focused on more positive aspects. Those who did report negative responses were more likely to be caring for the adult for a longer period of time, an

adult who had unpleasant symptoms or where the caregiver had inadequate information of the disease process. Stigma attached to the more prevalent diagnoses found in the Frank *et al*. (1999) study may have also contributed to their more negative findings.

Conclusions

Professional caregivers should raise questions in their practice regarding involvement in caregiving by both adults and youngsters. As caregiving influences other factors in individuals' lives, it would be helpful to assess whether any of their clients, adults or youngsters, are engaged in caregiving and how caregiving affects them. Nurses engaged in home health care, hospice care, or responsible for discharge planning in acute care settings should tactfully explore the number and abilities of people involved with caregiving in the home. Suitable referral resources need to be provided to families especially where youngsters are involved with caregiving.

Assistance with family decision-making on who needs to be involved with care and to what extent is also indicated. As Becker *et al*. (1998) report, families may need professional guidance in making care decisions so that the interests of all family members involved, especially youngsters, are taken into careful consideration.

If youngsters participate in caregiving in the home, they need to receive adequate information regarding care and the illness trajectory. Developmental age of the child should be taken into consideration. It may be appropriate for a 17-year-old to assist in supervising meal planning for the family when a mother is ill: This activity might prepare an adolescent for parentification roles (Chase 1999). However, it might be overwhelming for a 10-year-old. Nurses engaged in school nursing and with other child and adolescent groups should consider the possibility of providing counseling, support or referral if they discover the youngsters are involved with caregiving. Adults who have provided care in the past may require support groups or counseling to process what that experience meant to them.

Research with other adults to compare their caregiving experiences with our group is suggested. Future research should include adults of different ethnic, racial, or regional groups, and adults who cared for parents or grandparents with mental illnesses or other chronic physical illnesses such as AIDS and Alzheimer's disease. A longitudinal study exploring effects of caregiving over time on youngsters needs to be carried out. Lay magazines (Sevcik 2000) are reporting articles on young caregivers. Television programs are featuring episodes of youngsters caring for their family members. Yet, little attention has been paid by nursing and other disciplines regarding this phenomenon.

Work done in the UK suggests that caregiving takes away from a youngster's childhood and should be entered cautiously, if at all (Becker *et al*. 1998, Frank *et al*. 1999). When does caregiving really begin and family obligation and duty come into play? Where is the line between normal expectations of family life and inclusion of youngsters in caregiving? Younger children may enjoy visiting with the ill person as a result the time involved, preadolescents may take pride in contributing to family tasks and adolescents may be expected to take on certain tasks and responsibilities as apprenticeship for adulthood. But how much is too much? These are questions that need to be addressed in future practice, research, and policy.

Acknowledgements

Funded by a grant from the University of Missouri-Kansas City Research Board. The authors wish to thank the participants who shared their experiences as young caregivers. We also gratefully acknowledge the following graduate students who assisted in the conduct of this study: Genevieve Adams, Julie Baldwin, Hilda Buckles, Marta Dahlstrom, Pamala Davis, Millie Kolich, Nancy Martin, Edith Roderick, and Chery Wormington.

References

Aldridge J. & Becker S. (1993) *Children Who Care: Inside the World of Young Carers*. Loughborough University, Nottingham, England.

Aldridge J. & Becker S. (1994) *My Child, My Carer: The Parents' Perspective*. Loughborough University, Nottingham, England.

Armsden G.C. & Lewis F.M. (1994) Behavioral adjustment and self-esteem of school-age children of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum* **21**, 39–45.

Beach D.L. (1994) Family care of Alzheimer victims: an analysis of the adolescent experience. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research* **9**, 12–19.

Beach D.L. (1997) Family caregiving: the positive impact on adolescent relationships. *Gerontologist* **37**, 233–238.

Becker S., Aldridge J. & Dearden C. (1998) *Young Carers and Their Families*. Blackwell Science, Oxford.

Biegel D.E. & Schulz R. (1999) Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Family Relations* **48**, 345–354.

Biegel D.E., Sales E. & Schulz R. (1991) *Family Caregiving in Chronic Illness*. Sage Publications Inc., Newbury Park, CA.

Birenbaum L.K., Yancey D.Z., Phillips D.S., Chand N. & Huster G. (1999) School-age children's and adolescents' adjustment when a parent has cancer. *Oncology Nursing Forum* **26**, 1639–1645.

Chase N.D. (1999) Parentification: An overview of theory, research, and societal issues. In *Burdened Children* (Chase N.D. ed.), Sage Publications, Thousand Oaks, CA, pp. 3–33.

Dearden C. & Becker S. (1998) *A National Survey of Young Carers and the Carers Act*. Carers National Association, London.

Frank J., Tatum C. & Tucker S. (1999) *On Small Shoulders*. The Children's Society, London.

Gates M.F. & Lackey N.R. (1998) Youngsters caring for adults with cancer in the home. *Image, Journal of Nursing Scholarship* **30**, 11–15.

Gates M.F., Lackey N.R. & White M. (1995) Comparison of needs of hospice and clinical patients with cancer. *Cancer Practice* **3**, 225–232.

Giorgianni S.J. (1997) *A profile of Caregiving in America*. Pfizer Inc., New York.

Given C.W., Given B., Stommel M., Collins F., King S. & Franklin S. (1994) The caregiver reaction instrument (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health* **15**, 271–283.

Hannah B. & Midlarsky E. (1985) Siblings of the handicapped. *School Psychology Review* **14**, 510–520.

Harrington V., Lackey N.R. & Gates M.F. (1996) Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing* **19**, 118–125.

Heiney S.P. & Lesesne C.A. (1996) Quest. An intervention program for children whose parent or grandparent has cancer. *Cancer Practice* **4**, 324–329.

Hileman J.W., Lackey N.R. & Hassanein R. (1992) Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum* **19**, 771–777.

Hilton B.A. & Elfert H. (1996) Children's experiences with mothers' early breast cancer. *Cancer Practice* **4**, 96–104.

Jassak P.F. (1992) Families: an essential element in the care of the patient with care. *Oncology Nursing Forum* **19**, 871–876.

Jenkins S. & Wingate C. (1994) Who cares for young carers? Their invisibility is the first problem to be addressed. *British Medical Journal* **308**, 733–734.

Kozachik S.L., Given B.A. & Given C.W. (1999) Cancer patients at home: activating nurses to assist patients and to involve families in care at home. *Oncology Nursing Updates* **6**, 1–11.

Krippendorff K. (1980) *Content Analysis: An Introduction to its Methodology*. Sage Publications Inc., Beverly Hills, CA.

Lackey N.R. & Gates M.F. (1997) Combining the analyses of three data sets in studying young caregivers. *Journal of Advanced Nursing* **26**, 664–671.

Laizner A.M., Yost L.M.S., Barg F.K. & McCorkle R. (1993) Needs of family caregivers of persons with cancer: a review. *Seminars in Oncology Nursing* **9**, 114–120.

Levine C. (1998) *Rough Crossings: Family Caregivers' Odysseys Through the Health Care System*. United Hospital Fund of New York, New York.

Lewis F.M., Zahlis E.H., Shands M.E., Sinsheimer J.A. & Hammond M.A. (1996) *Cancer Practice* **4**, 15–24.

Lincoln Y.S. & Guba E.G. (1985) *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications, Beverly Hills, CA.

Northouse L.L. (1995) The impact of cancer in women on the family. *Cancer Practice* **3**, 134–142.

Phillips L.R., Morrison E.F. & Chae Y.M. (1990) The QUALCARE Scale: testing of a measurement instrument for clinical practice. *International Journal of Nursing Studies* **27**, 77–91.

Sevcik K. (2000) What women want. children. *Marie Claire* **7**, 65.

Shands M.E., Lewis F.M. & Zahlis E.H. (2000) Mother and child interactions about the mother's breast cancer: an interview study. *Oncology Nursing Forum* **27**, 77–85.

Ward D. (1993) Women and the work of caring. *Second Opinion* **19**, 19–25.

Young Carers Research Group (YCRG) (1994) *Getting it Right for Young Carers. A Training Pack for Professionals*. Young Carers Research Group, Leicestershire, England.

Technology-dependent children and their families: a review

Kai-Wei Katherine Wang BA PhD RN MRCNA
Doctor of Philosophy Candidate, School of Nursing, Faculty of Health, Queensland University of Technology, Kelvin Grove, Queensland, Australia

and Alan Barnard BA MA PhD RN MRCNA
Senior Lecturer, School of Nursing, Faculty of Health, Queensland University of Technology, Kelvin Grove, Queensland, Australia

Submitted for publication 31 October 2002
Accepted for publication 23 July 2003

Correspondence:
Kai-Wei Katherine Wang,
School of Nursing,
Queensland University of Technology,
Victoria Park Road,
Kelvin Grove Campus,
Queensland 4059,
Australia.
E-mail: k.wang@qut.edu.au

WANG K.-W.K. & BARNARD A. (2004) *Journal of Advanced Nursing* **45**(1), 36–46

Technology-dependent children and their families: a review

Background. Advances in medical technology and nursing care have enabled children who rely on long-term medical and technical support to reunite with their families and community. The impact of discharging these children into the community involves a number of unprecedented social implications that warrant policy consideration. To begin with, an effort must be made to understand the phenomenon of caring for technology-dependent children living at home.

Aim. The aim of this paper is to provide a comprehensive literature review on caring for technology-dependent children living at home.

Methods. The review was conducted via keyword searches using various electronic databases. These included CINAHL, MEDLINE, Social Science Index, Sociological Abstracts, Australian Family and Society Abstracts, and the Australian Bureau of Statistics. The articles and books found were examined for commonality and difference, significant themes were extracted, and the strength of the research methods and subsequent evidence were critiqued.

Findings. In this paper, themes relating to home care for technology-dependent children and their families are elucidated and summarized. These are: chronic illness and children; the impact of paediatric home care on children; the uniqueness of technology-dependent children and their families; and parents' experience of paediatric home care.

Discussion. Contentious issues, relevant to the social life of these children and their families, are raised and are discussed with the intention of extending awareness and provoking further debate among key stakeholders. These issues include: the changed meaning of home; family dynamics; social isolation; saving costs for whom?; shifts in responsibility; and parent–professional relationships.

Conclusion. More research is needed in the arena of paediatric home care, to facilitate relevant policy formation and implementation.

Keywords: paediatric home care, technology-dependent, chronic illness, family, community nursing

© 2004 Blackwell Publishing Ltd

Introduction

Advances in medical technology and medical and nursing research have resulted in improved survival rates, and better treatment options and outcomes for children with acute and chronic illness. In Australia, the mortality of children aged under 5 years fell from 2604 per 100 000 in males and from 2214 per 100 000 in females in 1907 to 137 and 111, respectively in 1998 (Stanley 2001). The lives of premature infants have been saved by sophisticated and expensive medical treatments and technology (Donoghue & Cust 1998). However, the impact of medical technology on population data relating to childhood disability is not well documented. Survival rates for infants born prematurely have improved during the past decade, despite minimal advances in optimizing neuro-developmental outcomes (Blair & Shean 1996). Although population data on disability in childhood in Australia are not readily available, changes suggest increases in both the incidence and prevalence of several impairments across the range of severity (Stanley 2001). Increases are clearly related to the survival of high-risk newborns and to children with established disability (Blair & Shean 1996).

The survival rates of children who are medically fragile and technology-dependent have improved and this has placed responsibility on care that relies heavily on hospital resources. Therefore, in order to cut hospital costs and the burden of care for these children, hospitals send them home to their families. Consequently, there is a growing reliance on community-based patient care delivery (Mcfadden 1989).

Paediatric home care has become a significant and necessary component of the health care industry [Office of Technology Assessment (OTA) 1987, Petr *et al.* 1995, Clemens *et al.* 1997]. A number of factors have contributed to the growth and development of paediatric home care, including increasing hospital costs for the care of technology-dependent children, the ability to transfer medical technology into homes and consumer preference (Smith *et al.* 1991, American Health Consultants 1999).

The focus of this paper is to review the literature to gain an understanding of the development of paediatric home care, and its impact on technology-dependent children and their families, and social implications.

Aims

The aim of this paper is to provide an empirical review of current literature on issues and implications associated with the care of long-term technology-dependent children and their families in paediatric home care settings.

Methods

The review was based on a series of database searches in the domains of nursing, medicine and social science. Databases searched were CINAHL, MEDLINE, Social Science Index, Sociological Abstracts, Australian Family and Society Abstracts, and the Australian Bureau of Statistics.

In these database searches, keywords in the fields of title and abstract were used. Keywords included 'children', 'technology-dependent', 'ventilator-dependent', 'home care', 'respite', 'community nursing', 'paediatric home health care' and 'technology'. Terms were searched for singly and in combination. In addition, reference lists of relevant articles were considered and the publications found were incorporated if useful.

The articles and books obtained were assessed in terms of the rigour of the methodology and methods used during data collection and analysis. this assessment was essential as claims in some qualitative studies may be incongruent with the underpinnings of its methodology (Potter 1996). Questions used in the critique were suggested by Mays and Pope (2000) for scrutinizing the quality of a qualitative study. Six areas were examined, namely worth or relevance, clarity of research question, appropriateness of the design to the question, context, sampling, data collection and analysis, and reflexivity of the account. The purpose was to ensure the reliability and validity of the findings, and to explain any biases in the studies. The themes presented in this paper were derived through exhaustive comparing, identifying, categorizing and critiquing procedures.

Chronic illness and children

Children with chronic illness often express a desire to be 'normal' and be treated as normal (Thompson & Gustafson 1996). The concept of 'normalization' appears regularly in research studies exploring the experience of children with chronic illness (Bird & Podmore 1990, Spitzer 1992, Yoos 1994). For example, in one qualitative study, a child with end-stage renal disease asserted: I 'if there's something that I want to do. I go ahead and do it. I don't let my kidney disease stop me' (Snethen *et al.* 2001, p. 165). 'Living as normally as possible' has been identified as the most common theme in connection with chronic disability (Strauss *et al.* 1984). Technology-dependent children are not exceptional in needing to establish their independence. For example, a ventilator-dependent, adolescent girl stated:

> I look after myself really, I'm not that stupid you know, I'm coming along. (Noyes 2000a, p. 776)

Despite this striving for independence, the care of ventilator-dependent children is frequently based on a 'medical' model of disability (Noyes 2000a, 2000b). Children report feeling 'disabled' by societal perceptions and expectations of people with complex medical needs (Noyes 2000b). There are tensions between institutions and society about the management of people who depend on home technology. On the one hand, health care institutions expect children who are medically stable but require long-term medical and technological support to be discharged home rather than chronically institutionalized in an intensive care unit (Jardin *et al.* 1999, Noyes 2000a). On the other hand, a fragmented and unsystematic social support infrastructure (Kirk 1999), unreliable statistical data on home mechanical ventilation (Midgren *et al.* 2000), and under-funded family programmes for the children and their families (Townsley & Robinson 1999, Oslen & Maslin-Prothero 2001), are major obstacles to home care. Obstacles hinder the transition from hospital to home (Capen & Dedlow 1998, Gamblian *et al.* 1998), restrict return to the community (Fitch & Ross 1998, Cohen 1999) and negatively influence quality of life (Pehrsson *et al.* 1994, Gelinas *et al.* 1998). For example, Hochstadt and Yost (1991) argue that 'currently, few programs exist for developing and maintaining this population of children outside of medical institutions. As a result, they may remain hospitalized for months and often years' (p. 191).

Potential risks associated with the management of ventilator-dependent children at home, such as accidental death from unobserved disconnection or malfunction of a ventilator, power failure, falling from a wheelchair or accidental airway obstruction, have been highlighted (Nelson *et al.* 1996, Chestnut 1998). However, less emphasis has been placed on the emotional and social needs of these children and their families. Thus, there have been calls for more research in this area, to assist formulation of social and public policy (Bond *et al.* 1994, MacPhee 1995, Noyes 2000a).

Impact of paediatric home care on children

The home often provides a developmentally appropriate care environment that is emotionally nurturing and socially stimulating for children (Mack 1991). Abundant evidence demonstrates positive improvements in children's physical, emotional, psychological and social dimensions when a child's illness is managed at home (Bradley *et al.* 1995, McKenzie 2000). Both the child and their caregiver benefit from a reduced level of anxiety as the focus shifts from illness and helplessness to recovery and function (Kohrman 1991, p. 7, 8). Home care can foster an environment for children to build and develop self-identity by learning and participating in activities that implicitly or explicitly convey family values and beliefs, and create opportunities to acquire social skills. As sociologist Jaber Gubrium notes, home care is 'biographical work' (Arras & Dubler 1995, p. 5) that shapes self-images, defines human relationships and constructs meanings of life.

Uniqueness of the technology-dependent child

Technology-dependent children at home have specific needs that are different from those of children with chronic disability such as muscular atrophy, epilepsy or cerebral palsy. Technology-dependent children are defined by the United States Congress' Office of Technology Assessment as children with 'a medical device to compensate for the loss of a vital bodily function and substantial and ongoing nursing care to avert death or further disability' (OTA 1987, p. 3). Children who are technology-dependent are diverse and vary in their characteristics of technology dependence. For example, children may require: ongoing or intermittent mechanical ventilation; tracheostomy and oxygen therapy; enteral and parenteral nutrition; intravenous drug therapies; and peritoneal dialysis and haemodialysis. The term 'technology-dependent' children can be used to refer to 'high-tech' dependent children, such as those reliant on a mechanical ventilator, or relatively 'low-tech' dependent children, such as those who have a colostomy (Wagner *et al.* 1988). The needs of these children may vary from 'continuous assistance of a device and highly trained caretaker to…less frequent treatment and intermittent nursing care' (OTA 1987, p. 4). They are often medically stable, have high technical needs, require frequent changes of treatment regimens, experience a prolonged recovery and require skilled nursing (Hochstadt & Yost 1991).

Many technology-dependent children are dependent on more than one treatment device (Beresford 1995). Care of these children relies on substantial and ongoing nursing care provided by either a trained nurse or a trained lay caregiver. Current research strongly indicates that families with technology-dependent children at home confront physical, mental, social and financial stress, particularly when dependent children require an ongoing supply of expensive equipment, continuous nursing care and home help (Leonard *et al.* 1993, Noyes *et al.* 1999).

Parents' experiences of home care

Parents with a medically complex child at home report satisfaction in relation to witnessing the emotional and social

growth of their child (Diehl *et al.* 1991, Petit de Mange 1998). Enabling children to participate in education is reported as a vital agenda of parents (Elder 2001, Palmer 2001). Although they struggle with education systems about provision of suitable resources and care, they develop knowledge of, and persistence in, finding ways to meet the needs of their child (Rehm 2002).

Children with disability living at home bring challenges for families (Glass *et al.* 1999, Scott 2000). Caring for a child who needs life-saving technical support at home can result in adverse health impacts on the primary caregiver(s). Mothers who care for medically fragile children at home are at risk of illness, especially if support and resources are limited or unavailable (MacDonald 1995, Thyen *et al.* 1999). Social support is the most significant factor in determining the employment status of carers. Unemployed mothers who are from single parent families, or have no social support, are reported to have poorer mental health status and, as a result, are more likely to compromise the quality of care to their children and family (Thyen *et al.* 1999).

Physical overburden

So far, the physical impact of a technology-dependent child at home on parents has not been researched and is not well documented, despite wide recognition and acknowledgement of the extra physical and emotional burden of caregivers (Wilson *et al.* 1998, Noyes 1999, Roberts & Lawton 2001). Sleep deprivation, insomnia, high levels of anxiety and depression are experienced by parents of children with severe disabilities at home (MacDonald 1995, Miles *et al.* 1999). These stress symptoms are no less prominent in parents with a technology-dependent child at home. Reports reveal a number of stress factors encountered by parents, including chronic anxiety about children's unpredictable medical states, high levels of vigilance (especially at night) and constant beeping and buzzing from machinery alarms (McKeever 1991, Teague *et al.* 1993).

Evidence suggests that the daily routines and continual responsibilities associated with the medical care of a technology-dependent child can result in physical and emotional overburden on the carer (Leonard *et al.* 1993, Bradley *et al.* 1995, Thomlinson 2002). Quint *et al.* (1990) investigated a small group of parents with ventilator-dependent children at home and found that those who had been caring for children for more than 2 years had lower coping scores and were burnt out and exhausted. Jennings (1990) interviewed 10 mothers who cared for children with tracheostomy at home and reported that they found the care-giving experience exhausting and overwhelming. Similarly, mothers with medically fragile children experienced feelings of exhaustion, particularly during the first few weeks after the child was discharged home (Hodgkinson & Lester 2002). These experiences are also reflected in a study by McKeever (1991) who found that parents were constantly on alert for a crisis because of uncertainty about the child's illness and prognosis, and that this could lead to anxiety and depression.

Emotional turmoil

Parents with technology-dependent children at home experience a wide range of emotions such as anxiety, anger, guilt, frustration and sorrow (Smith *et al.* 1991, Patterson *et al.* 1994). There is evidence that caregivers of technology-dependent children at home are at risk of depression to an extent that requires medical attention (Thyen *et al.* 1999, Thomlinson 2002). Research with parents caring for children with chronic illness suggests that the chronicity exerts a constant reminder of their own vulnerability as parents (Bradley *et al.* 1995, MacDonald 1995).

A person's integrity can be threatened by illness, their world can be disrupted, and they can become vulnerable and frightened in the face of their own mortality (Sabatino 1999). This experience can be intensified for parents with a technology-dependent child at home because of the type and frequency of medical and technical care and frequent encounters with health care workers. For instance, interviews with 16 mothers who cared for ventilator-dependent children at home revealed that seeing medical equipment in the home was a source of chronic sorrow and pain (Wilson *et al.* 1998). In addition, the mothers explained that the need for nurses in the home was a constant reminder of the reality of the differences between other children/families and their own.

Parents with technology-dependent children at home may experience fear and panic about their child's illness and care (Sudela *et al.* 1993). For example, parents may fear finding their child dead (Kirk 1998, Wilson *et al.* 1998, Kohlen *et al.* 2000). Fear of performing technical procedures on their child and handling medical machinery may also exist (Leonard *et al.* 1993). Parents often say that they have insufficient knowledge and inadequate preparation to provide technical and medical care (Jennings 1990, Hodgkinson & Lester 2002). Children and adolescents also report distress and insecurity in relation to witnessing the stress on their parents when performing technical care (Noyes 2000b). The treatment regimes of technology-dependent children can be changeable and parents need support.

Some implications of paediatric home care

Changed meaning of 'home'

The introduction of medical technology into a home has social and ethical consequences, as it is often transformed into a miniature intensive care unit (Sudia-Robinson 1998). The traditional meaning of 'home' is altered by the intrusion of medical machinery. Home is usually a place where a person feels most 'at home' and is surrounded by familiar faces, furniture, sounds, smells, tastes and the comforting rituals of everyday life (Mack 1991). It is a place to find comfort and love and be with loved ones, and is supposed to be different to a hospital, which is often associated with efficiency, impersonal relations and death (Westwood 1998).

The development of a high-tech home care industry has resulted in blurring of the boundary between hospital and home (Arras & Dubler 1995). The home environment is rearranged and modified in order to accommodate a respirator, suction equipment, a wheelchair, portable oxygen and other clinical supplies (Bradley *et al.* 1995). Medical equipment can be noisy and contribute to making a foreign environment (Smith 1991, Sudia-Robinson 1998).

Families describe the presence of nurses as both supportive and disruptive (Patterson *et al.* 1994, Coffman 1995). In one study, a father of a ventilator-dependent child requiring 24-hour nursing care said

> Lack of privacy…mean[s] we have people coming and going all hours of the day and night…and [they are] mostly female nurses, so I've got to be dressed appropriately when I'm walking around the house. (Coffman 1995, p. 139)

> Thus, the meaning of 'home' as a place of security, privacy, and comfort is challenged or even lost for families with technology-dependent children at home. (Coffman 1995, Ruddick 1995)

Notwithstanding, high-tech home care can provide undisputed benefits for patients and families. Many parents welcome the discharge of their child to the home. They are no longer in a distant hospital or in an intensive care unit where life and death is the centre of everyday activity.

The introduction of high-tech home care results in challenging moral, social and policy considerations (Arras 1995). For example, Illich (1976) warns of the danger and prevalence of 'social iatrogensis' (p. 40), in which people are unable to cope with their surroundings when they are penetrated and controlled by medicalization. Oldman and Beresford (2000) examined the impact of British housing conditions on people with disability, to illustrate the inadequacy of the medical model of disability in addressing the needs of people.

It can be argued that a social model of disability is appropriate because 'problems' do not originate from the functionality and impairment of people with disability, but stem from society itself. In other words, disability is not caused by the person being unable to participate in society but by society, which disables the person and prevents participation. A social model of disability highlights the responsibilities of society to meet the needs of people with disability. Kirk (1999) stresses the importance of health care professionals, political and social decision-makers, interest groups, merchandisers and community support networks in adequately addressing the needs of children and families. Social policy should not be developed by categorizing medical devices (technocratic rationality) and calculating economic efficiency (economic rationalism). It must embrace values and ethics that are essential to sustain the dignity of human beings (value rationality).

Family dynamics

Parents with a technology-dependent child at home experience role conflict and ambiguity (Carnevale 1990, Murphy 1991, Wilson *et al.* 1998). For example, parenting can become confusing because of the nature of medical procedures that parents have to perform and the resulting discomfort and pain to their child.

Family relationships in the home of a technology-dependent child can be challenging due to the context of care at home (Patterson *et al.* 1992, Leonard *et al.* 1993, Teague *et al.* 1993). Behavioural changes in siblings (Smith 1991) and negative sibling relations, such as jealousy, resentment and rivalry, may occur (Quint *et al.* 1990, Petr *et al.* 1995). In addition, marital problems can occur (Teague *et al.* 1993). Marital discord relating to issues such as unevenly divided home duties (Petr *et al.* 1995), physical and emotional burnout (Miles *et al.* 1999), loss of privacy (Coffman 1995), and financial burden (Fleming *et al.* 1994, House 1995) can result in deteriorating marital relationships, family dysfunction and exacerbation of depression. Moreover, stressful family dynamics can be aggravated if families are socially isolated (Bradley *et al.* 1995).

Social isolation

Families with technology-dependent children at home are prone to social isolation (Kirk 1999). Evidence demonstrates that families of children with complex medical needs have

 © 2004 Blackwell Publishing Ltd,

difficulty in finding appropriate community support networks and services (Wheeler & Lewis 1993). It is reported that families with technology-dependent children at home engage in long battles for limited resources and the right to appropriate services, which can be time-consuming and stressful (McKeever 1991, Petr *et al.* 1995). Studies report that parents are dissatisfied with paediatric home care services because they are fragmented and poorly coordinated (Wheeler & Lewis 1993, Thorne *et al.* 1997, Kirk 1999). As a result, parents may be left on their own to coordinate health services to meet their child's needs.

Freedman and Clarke state that:

> Unfortunately, systems for providing families of medically complex children with financial assistance for needed services are very fragmented and largely inadequate…consequently, assessment of current and alternative systems for the funding of care of medically complex children is an important step in the development of adequate systems of care. (Freedman & Clarke 1991, p. 259)

Studies of medically complex children have demonstrated that the financial burden associated with home care is a significant source of stress (Wilson *et al.* 1998). Families with technology-dependent children at home, particularly single-parent and low-income families, are highly vulnerable to financial burden (Aday *et al.* 1988). House (1995) studied 98 informal caregivers of ventilator-dependent children at home and found that single-parent households had a fivefold likelihood of loss of income. Financially difficult situations are likely to be even more pervasive and persistent if there are no national or local financial reimbursement schemes to cover loss of employment hours and the cost of supportive services such as paediatric home nursing and home help (Kirk 1999).

Furthermore, caregivers who report loss of income are more likely to have low insurance cover and restricted physical activity (House 1995). Therefore, employment may be able to buffer the negative effects of care at home on maternal mental health, provided there is sufficient and appropriate support to meet the needs of the child at home or in school. Based on this hypothesis, health policies should address the issue of financial burden and encourage labour force participation by caregivers (Thyen *et al.* 1999).

Kirk (1999, 2001) has called for formal education programmes to train nursing specialists to support families of technology-dependent children at home, because shortage of appropriate community nursing support may cause delays in hospital discharge and social isolation of families. Lack of appropriately skilled community nurses can also exacerbate difficulty in gaining access to short-term or respite care (Petr *et al.* 1995, Wilson *et al.* 1998, Noyes 1999).

Community-based professionals, including trained paediatric nurses, can be unfamiliar with the specialized needs of technology-dependent children (Wheeler & Lewis 1993, Kirk 1999). In addition, fear of litigation and legal implications can make community nurses reluctant to provide home care for technology-dependent children (Townsley & Robinson 1999, Kirk 2001). Indeed, paediatric home care nurses have highlighted the lack of formal guidelines and policy to facilitate their work with families (Scannell *et al.* 1993). As a result, community health services are often cautious about educating and training lay caregivers to perform medical tasks and provide short-term respite care (Kirk 1999).

Although respite care is vital, as it means that parents can recharge physical and emotional reserves and participate in household duties, and family and social activities, there are few research studies on the existence of community respite services and their contribution to meeting the needs of these families (Kirk 1999, Glendinning *et al.* 2001). Without effective respite services, families are likely to experience social isolation (Noyes *et al.* 1999).

Saving costs for whom?

The OTA (1987) asserts that 'the care of many technology-dependent children is likely to be least costly to society and to public or private insurers when it is provided at home' (p. 6). However, a close examination of cost indicators reveals a bias towards hospital-incurred expenses and less consideration for the social and financial situations of families (Jacobs & McDermott 1989, Bakewell-Sachs & Porth 1995). Costs are reduced because of the change of labour force from professionals to parents and the decreased number of laboratory investigations when children are cared for at home (Aday *et al.* 1988).

The actual cost for families who care for technology-dependent children at home has not yet been established and concerns have been raised about methodological flaws in some cost evaluation studies (OTA 1987, House 1995). Research investigating the labour costs of caring for technology-dependent children often considers only indicators related to economic production and overlooks the non-monetary labour contribution of carers at home. Care-giving activities and responsibilities at home are hidden and ignored (Jaudes 1991, Bakewell-Sachs & Porth 1995). For example, insurance cover, and equipment, pharmaceutical, electricity, telephone and transport expenses are potential financial burdens that are hidden within families. To this end, Jacobs and McDermott (1989, p. 158) assert that 'although hidden costs are costly to assess, they are real nonetheless and from a public welfare standpoint they deserve full recognition'.

Shift of responsibility

The move toward paediatric home care has meant that medical and technical work, once provided in hospitals by trained health care professionals, is now provided by family members at home. The impact of this health care reform on families in the community is significant. Schachter and Holland (1995) stress that the shift of responsibility for patient care from institutions to family members at home has produced a spectrum of issues that demand psychological, social, ethical, financial and policy solutions.

Mothers are often the only family members who are taught technical procedures (Jennings 1990). In one case, a mother was shown how to change a tracheostomy tube on the day of discharge (Jennings 1990). Hospital staff tend to assume that families are prepared both to take their children home and cope with technical care (Scannell *et al.* 1993, Spiers 2002). There is a lack of congruence between the expectations of parents and those of professionals that warrants attention (Glendinning & Kirk 2000).

Parent–professional relationships

Professionals' inherent power can devalue parents' position when comes to decision-making. The tension between professional expectations and parental role can complicate the process of role negotiation (Kirk 2001). For example, parents with technology-dependent children may experience contradictory expectations (McKeever 1991) because they are asked to become sophisticated health care experts and be responsible for their child's care at home but, at the same time, are expected to defer to, and comply with, advice from professionals. There are concerns about parental responsibility and the degree of choice parents can exercise in the face of professional power (Kirk 2001). Some studies have emphasized that relationships between parents and health care professionals can be problematic, and that attention to issues of control, trust and competence is warranted (Scannell *et al.* 1993, Coffman 1995).

Changes in the balance of power do not necessarily lead to the development of parent–professional relationships that are characterized by partnership (Kirk 2001). Sensitivity and a reciprocal style of communication in negotiating and developing positive parent–professional relationships should be encouraged in both clinical and home contexts (Seid *et al.* 2001). In order to achieve this goal, it is also important to understand home care professionals' perceptions of paediatric home care; at present, little is known about this topic (Scannell *et al.* 1993).

Limitations of the review

A lack of research-based literature in this area generated difficulty in gaining insights into the issues and experiences of children with long-term technology dependence at home, and their families. There are hardly any relevant quantitative research studies, which is predictable given the difficulty of accessing this group of children and their families in the community. Notwithstanding, it is crucial for academics and practitioners to initiate quantitative research to develop, validate, implement and evaluate clinical and fiscal indicators of coping in technology-dependent children at home, and specific members of their families.

Qualitative research studies in the area are equally important. Although scarce, increasing numbers of qualitative studies are emerging and have provided important and relevant understandings for future research and policy formation. However, there are shortcomings in the research methodology and methods of these studies that may compromise rigour.

Existing studies described as qualitative lack clear and detailed description and explanation of their qualitative methodology and interviewing methods (Scannell *et al.* 1993, Noyes *et al.* 1999, Oslen & Maslin-Prothero 2001). The analytic methods used incline to content analysis, in lieu of in-depth description, interpretation and identification of contextual relationships within and between themes. Lack of clear description of the analytic process and rigour is also seen in Wilson *et al.*'s (1998) study, in which grounded theory was used to investigate basic social processes in coping by 16 mothers of ventilator-dependent children. In contrast, Coffman (1995) studied nine parents' experiences with paediatric nurses in the home, using hermeneutic phenomenology. In this study, the methodological framework, and methods used in data collection and analysis were clearly detailed, and rigour and study limitations were discussed.

Another limitation of the review relates to the disproportionate amount of literature focusing on administrative and operational measures involved in assisting the transition of this group of children and their families from hospital to home. There is little scholarly work that debates and discusses the potential physical, emotional, social and political implications of discharge for the children, their families and society as whole. Current trends indicate that hospitals may be ready to discharge these children (Pilmer 1994) but it is often debatable whether the community is ready to accept them, in terms of sufficient and appropriate support infrastructure to help them to cope and maintain a good quality of life (Kirk 1999, Glendinning & Kirk 2000). Medical

What is already known about this topic

- Advances in medical technology have resulted in increased survival rates for children who are severely ill and, consequently, have elevated the incidence of childhood disability and of children with long-term dependence on medical technology for sustaining basic life functions.
- A cost-effective strategy is to discharge children home to their families so that costs of care can be reduced, and children and their families can enjoy some normalcy.
- The transition from hospital to home is demanding for families and, as a result, the quality of life of technology-dependent children and their families may be impaired.

What this paper adds

- It provides an empirical review of issues associated with technology-dependent children and the experience of their families in caring for them at home.
- It discusses the social implications of introducing medical care and machinery into a home environment, with the aim of providing a more balanced view on medical technology and stimulating critical thinking in this area.
- It establishes a basis and directions for further critical discussions and future research.

technology can work wonders on human physiology and survival but its impact on the way we live and survive in society has yet to be questioned and explored.

Conclusions

This paper has explored the unique needs of technology-dependent children who are cared for at home. Issues relating to the concept of 'home', the scope of responsibility of professionals and parents, and altered relationships between the child, parents, siblings, professionals and society have been examined.

Despite paediatric home care being encouraged, particularly in the health care systems of the United States of America (USA) (OTA 1987), United Kingdom (UK) (Glendinning *et al.* 2001) and Australia (Cooper 1999), current knowledge about the impact of medical technology on children at home, families and society is minimal. Lack of research in the area has meant that many major issues have not been adequately investigated and evaluated. Lack of evidence can also result in difficulties in establishing efficient and effective social, legal, clinical and fiscal policies to help technology-dependent children to return to the community, and to improve and sustain quality of life for them and their families.

Therefore, the appropriateness of current social and public policies in home health care for technology-dependent children and their families should be re-examined and re-evaluated, based on the findings of sound research studies. This is to recognize and acknowledge that the needs of these children and their families warrant urgent research attention and consideration from policy makers, professionals and society.

Acknowledgements

We are indebted to Ursula Markham and Martin Reese for editing this paper, and to Queensland University of Technology for a scholarship supporting the research.

References

Aday L., Aitkin M. & Wegener D. (1988) *Pediatric Home Care: Results of a National Evaluation of Programmes for Ventilator Assisted Children*. Pluribus Press, Chicago, IL.

American Health Consultants (1999) Pediatric home care: a growing niche market with viability. *Hospital Home Health* **16**, 25–36.

Arras J.D. (1995) *Bringing the Hospital Home: Ethical and Social Implications of High-Tech Home Care*. The Johns Hopkins University Press, London.

Arras J.D. & Dubler N.N. (1995) Introduction: ethical and social implications of high-tech home care. In *Bringing the Hospital Home: Ethical and Social Implications of High-Tech Home Care* (Arras J.D., ed.), The Johns Hopkins University Press, London, pp. 1–34.

Bakewell-Sachs S. & Porth S. (1995) Discharge planning and home care of the technology-dependent infant. *Journal of Obstetric, Gynaecological and Neonatal Nursing* **24**, 77–83.

Beresford B. (1995) *Expert Opinions. A National Survey of Families Caring for a Severely Disabled Child*. Policy Press, Bristol.

Bird J.E. & Podmore V.N. (1990) Children's understanding of health and illness. *Psychology and Health* **4**, 175–185.

Blair E.M. & Shean R.E. (1996) Trends in childhood disability. *Medical Journal of Australia* **165**, 206–208.

Bond N., Phillips P. & Rollins J.A. (1994) Family-centered care at home for families with children who are technology dependent. *Pediatric Nursing* **20**, 123–130.

Bradley R.H., Parette H.P. & Van Bierliet A. (1995) Families of young technology-dependent children and the social worker. *Social Work in Pediatrics* **21**, 23–37.

Capen C.L. & Dedlow E.R. (1998) Discharging ventilator-dependent children: a continuing challenge. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families* **13**, 175–184.

Carnevale F. (1990) A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children – a preliminary study. *Intensive Care Nursing* **6**, 4–11.

Chestnut M.A. (1998) *Pediatric Home Care Manual*. Lippincott, Philadelphia, PA.

Clemens C.J., Davis R.L., Novack A.H. & Connell F.A. (1997) Pediatric home health care in King County, Washington. *Pediatrics* **99**, 581–584.

Coffman S. (1995) Crossing lines: parents' experiences with pediatric nurses in the home. *Rehabilitation Nursing Research* **4**, 136–143.

Cohen M.H. (1999) The technology-dependent child and the socially marginalized family: a provisional framework. *Qualitative Health Research* **9**, 654–668.

Cooper G. (1999) Hospital in the home in Victoria: factors influencing allocation decisions. *Australian Journal of Primary Health – Interchange* **5**, 60–69.

Diehl S., Moffitt K. & Wade S.M. (1991) Focus group interview with parents of children with medically complex needs: an intimate look at their perceptions and feelings. *Children's Health Care* **20**, 170–178.

Donoghue D. & Cust A. (1998) *Australian and New Zealand Neonatal Network 1998*. AIHW National Perinatal Statistics Unit, Sydney.

Elder J.H. (2001) A follow-up study of beliefs held by parents of children with pervasive developmental delay. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing* **14**, 55–60.

Fitch M.I. & Ross E. (1998) Living at home on a ventilator. *Canadian Association of Critical Care Nurses* **19**, 18–24.

Fleming J., Challela M., Eland J., Hornick R., Johnson P., Martinson I., Nativio D., Nokes K., Riddle I., Steele N., Sudela D., Thomas R., Turner Q., Wheeler B. & Young A. (1994) Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the home. *Pediatric Nursing* **20**, 379–388.

Freedman S.A. & Clarke L.L. (1991) Financing care for medically complex children. In *The Mdically Complex Child: The Transition to Home Care* (Hochstadt N.J. & Yost D.M., eds), Harwood, Chur, pp. 259–286.

Gamblian V., Hess D.J. & Kenner C. (1998) Early discharge from the NICU. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families* **13**, 296–301.

Gelinas D.F., O'Connor P. & Miller R.G. (1998) Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers. *Journal of Neurological Sciences* **160**, S134–S136.

Glass C., Grap M.J. & Battle G. (1999) Preparing the patient and family for home mechanical ventilation. *MEDSURG Nursing* **8**, 99–107.

Glendinning C. & Kirk S. (2000) High-tech care: high-skilled parents. *Paediatric Nursing* **12**, 25–27.

Glendinning C., Kirk S., Guiffrida A. & Lawton D. (2001) Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child: Care, Health and Development* **27**, 321–334.

Hochstadt N.J. & Yost D.M. (1991) *The Medically Complex Child: The Transition to Home Care/Edited by Neil J. Hochstadt and Diane M.Yost*. Harwood Academic Publishers, Bell & Howell, Ann Arbor, Michigan.

Hodgkinson R. & Lester H. (2002) Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Issues and Innovations in Nursing Practice* **39**, 377–383.

House J.L. (1995) *Pediatric Home Care: The Labor Contribution of Informal System Caregivers Who Forego Earnings to Care for Ventilator-Dependent Children*. Doctor of Philosophy, University of Pennsylvania, Bell & Howell, Ann Arbor, Michigan.

Illich I. (1976) *Limits to Medicine: Medical Nemesis, The Expropriation of Health*. Boyars, London.

Jacobs P. & McDermott S. (1989) Family caregivers costs of chronically ill and handicapped children: method and literature review. *Public Health Reports* **104**, 158–163.

Jardin E., O'Toole M., Paton J.Y. & Wallis C. (1999) Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *British Medical Journal* **318**, 295–299.

Jaudes P.K. (1991) The medical care of children with complex home health care needs: an overview for caretakers. In *The Medically Complex Child: The Transition to Home Care* (Hochstadt N.J. & Yost D.M., eds), Harwood Academic Publishers, Chur, pp. 29–60.

Jennings P. (1990) Caring for a child with a tracheostomy. *Nursing Standard* **4**, 24–26.

Kirk S. (1998) Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child: Care, Health and Development* **24**, 101–114.

Kirk S. (1999) Caring for children with specialized health care needs in the community: the challenges for primary care. *Health and Social Care in the Community* **7**, 350–357.

Kirk S. (2001) Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Issues and Innovations in Nursing Practice* **34**, 593–602.

Kohlen C., Beier J. & Danzer G. (2000) 'They don't leave you on your own:' a qualitative study of the home care of chronically ill children. *Pediatric Nursing* **26**, 366–371.

Kohrman H.R. (1991) Medical technology: implications for health and social service providers. In *The Medically Complex Child: The Transition to Home Care* (Hochstadt N.J. & Yost D.M., ed.), Harwood Academic, New York, pp. 3–13.

Leonard B., Brust J.D. & Nelson R. (1993) Parental distress: caring for medically fragile children. *Journal of Pediatric Nursing* **8**, 22–30.

MacDonald H. (1995) Chronic renal disease: the mother's experience. *Pediatric Nursing* **21**, 503–507.

Mcfadden E.A. (1989) *Case Studies in the Nursing of Children and Families: Hospital, Community, and Home Care/Edited by Ellen A. McFadden*. Williams & Wilkins, Baltimore, MD.

Mack A. (1991) Home: a place in the world. *Social Research* **58**, 5–307.

McKeever P. (1991) *Mothering chronically-ill technology-dependent children: an analysis using critical theory*. PhD thesis, York University, Canada.

McKenzie M. (2000) Chemotherapy standards for hospital in the home: how useful? *Australian Journal of Advanced Nursing* **17**, 8–13.

MacPhee M. (1995) The family systems approach and pediatric nursing care. *Pediatric Nursing* **21**, 417–423.

Mays N. & Pope C. (2000) Qualitative research in health care: assessing quality in qualitative research. *British Medical Journal* **320**, 50–57.

Midgren B., Olofson J., Harlid R., Dellborg C., Jacobsen E. & Norregaard O. (2000) Home mechanical ventilation in Sweden, with reference to Danish experiences. *Respiratory Medicine* **94**, 135–138.

Miles M.S., Holditch-Davis D., Burchinal P. & Nelson D. (1999) Distress and growth outcomes in mothers of medically fragile infants. *Nursing Research* **48**, 129–140.

Murphy K.E. (1991) Stress and coping in home care: a study of families. In *The Medically Complex Child: The Transition to Home Care* (Hochstadt N.J. & Yost D.M., eds), Harwood Academic Publishers, Chur, pp. 287–302.

Nelson V., Carroll J., Hurvitz E. & Dean J. (1996) Home mechnical ventilation of children. *Developmental Medicine and Child Neurology* **38**, 704–715.

Noyes J. (1999) The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mother's experiences. *Issues and Innovations in Nursing Practice* **29**, 427–435.

Noyes J. (2000a) 'Ventilator-dependent' children who spend prolonged periods of time in intensive care units when they no longer have a medical need or want to be there. *Journal of Clinical Nursing* **9**, 774–783.

Noyes J. (2000b) Enabling young 'ventilator-dependent' people to express their views and experiences of their care in hospital. *Issues and Innovations in Nursing Practice* **31**, 1206–1215.

Noyes J., Hartmann H., Samuels M. & Southall D. (1999) The experiences and views of parents who care for ventilator-dependent children. *Journal of Clinical Nursing* **8**, 440–450.

Office of Technology Assessment (1987) *Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care – A Technical Memorandum (Report No. OTA-TM-H-38)*. US Government Printing Office, Washington, DC.

Oldman C. & Beresford B. (2000) Home, sick home: using the housing experiences of disabled children to suggest a new theoretical framework. *Housing Studies* **15**, 429–442.

Oslen R. & Maslin-Prothero P. (2001) Dilemmas in the provision of own-home respite support for parents of young children with complex health care needs: evidence from an evaluation. *Issues and Innovations in Nursing Practice* **34**, 603–610.

Palmer E.A. (2001) Family caregiver experiences with asthma in school-age children. *Pediatric Nursing* **27**, 75–81.

Patterson J., Leonard B. & Titus J. (1992) Home care for medically fragile children: impact on family health and well being. *Journal of Developmental and Behavioural Paediatrics* **13**, 248–255.

Patterson J., Jernell J., Leonard B. & Titus J.C. (1994) Caring for medically fragile children at home: the parent professional relationship. *Journal of Pediatric Nursing* **9**, 98–106.

Pehrsson K., Olofson J., Larsson S. & Sullivan M. (1994) Quality of life of patients treated by home mechanical ventilation due to restrictive ventilatory disorders. *Respiratory Medicine* **88**, 21–26.

Petit de Mange E.A. (1998) Pediatric considerations in homecare. *Critical Care Nursing Clinics of North America* **10**, 339–346.

Petr C.G., Murdock B. & Chapin R. (1995) Home care for children dependent on medical technology: the family perspective. *Social Work in Health Care* **21**, 5–22.

Pilmer S. (1994) Prolonged mechanical ventilation in children. *Pediatric Clinics of North America* **41**, 473–523.

Potter W.J. (1996) *An Analysis of Thinking and Research About Qualitative Methods*. Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, NJ.

Quint R.D., Chesterman E., Crain L., Winkleby M. & Boyce T. (1990) Home care for ventilator dependent children. *American Journal of Diseases in Children* **144**, 1238–1241.

Rehm R.S. (2002) Creating a Context of Safety and Achievement at School for Children Who Are Medically Fragile/Technology Dependent. *Advances in Nursing Science* **24**, 71–84.

Roberts K. & Lawton D. (2001) Acknowledging the extra care parents give their disabled children. *Child: Care, Health and Development* **27**, 307–319.

Ruddick W. (1995) Transforming homes and hospitals. In *Bringing the Hospital Home: Ethical and Social Implications of High-Tech Home Care* (Arras J.D., ed.), The Johns Hopkins Press, London, pp. 166–179.

Sabatino C. (1999) Reflections on the meaning of care. *Nursing Ethics* **6**, 374–382.

Scannell S., Gillies D.A., Biordi D. & Child D.A. (1993) Negotiating nurse–patient authority in pediatric home health care. *Journal of Pediatric Nursing* **8**, 70–78.

Schachter S.R. & Holland J.C. (1995) Psychological, social, and ethical issues in home care of terminally ill patients: the impact of technology. In *Bringing the Hospital Home: Ethical and Social Implications of High-Tech Home Care* (Arras J.D., ed.), The Johns Hopkins University Press, London, pp. 91–106.

Scott L.D. (2000) Caregiving and Care Receiving among a Technologically Dependent Heart Failure Population. *Advances in Nursing Science* **23**, 82–97.

Seid M., Varni J.W., Bermudez L.O., Zivkovic M., Far M.D., Nelson M. & Kurtin P.S. (2001) Parents' perceptions of primary care: measuring parents' experiences of pediatric primary care quality. *Pediatrics* **108**, 264–270.

Smith S.J. (1991) Promoting family adaptation to the home care of the technology-dependent child. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* **14**, 249–258.

Smith C., Giefer D. & Bieker L. (1991) Technology-dependency: a preliminary model an dpilot of home total parental nutrition. *Journal of Community Health Nursing* **8**, 226–232.

Snethen J.A., Broome M.E., Bartels J. & Warady B.A. (2001) Adolescents' Perception of Living with End Stage Renal Disease. *Pediatric Nursing* **27**, 159–167.

Spiers J.A. (2002) The interpersonal contexts of negotiating care in the home care nurse-patient interactions. *Qualitative Health Research* **12**, 1033–1057.

Spitzer A. (1992) Children's knowledge of illness and treatment experiences in hemophilia. *Journal of Pediatric Nursing* **7**, 43–51.

Stanley F.J. (2001) *Health: Centenary Article – Child health Since Federation (Year Book Australia, 2001)*. Australian Bureau of Statistics, Canberra.

Strauss A., Corbin J., Fagerhaugh S., Glaser B., Maines D., Suezek B. & Wiener C. (1984) *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2nd edn. Mosby and Co., St Louis, MO.

Sudela K.D., Newsom T., Fox L., Summers P. & Patel B. (1993) Pediatric home infusion therpay: obstacles and opportunities. *Journal of Home Care Practice* **6**, 40–52.

Sudia-Robinson T.M. (1998) A question of ethics. Neonatal intensive care in the home. *Home Care Provider* **3**, 290–292.

Teague B.R., Fleming J. & Castle A. (1993) High tech home care for children with chronic health conditions: a pilot study. *Journal of Peditaric Nursing* **8**, 226–232.

Thomlinson E.H. (2002) The lived experience of families of children who are failing to thrive. *Journal of Advanced Nursing* **39**, 537–545.

Thompson R.J.J. & Gustafson K.E. (1996) *Adaptation to Chronic Childhood Illness*. American Psychological Association, Washingon, DC.

Thorne S.E., Radford M.J. & McCormick J. (1997) The multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families* **12**, 89–99.

Thyen U., Kuhlthau K. & Perrin J.M. (1999) Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics* **103**, 1235–1242.

Townsley R. & Robinson C. (1999) More than just a health issue: a review of current issues in the care of enterally-fed children living in the community. *Health and Social Care in the Community* **7**, 216–224.

Wagner J., Power E.J. & Fox H. (1988) *Technology Dependent Children: Hospital Versus Home Care, Office of Technology Assessment Task Force*. JP Lippincott, Philadelphia, PA.

Westwood A.T. (1998) Terminal care in cystic fibrosis: hospital versus home? [letter; comment]. *Pediatrics* **102**, 436–437.

Wheeler T. & Lewis C.C. (1993) Home care for medically fragile children: urban versus rural settings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* **16**, 13–30.

Wilson S., Morse J.M. & Penrod J. (1998) Absolute involvement: the experience of mothers of ventilator-dependent children. *Health and Social Care in the Community* **6**, 224–233.

Yoos H.L. (1994) Children's illness concepts: old and new paradigms. *Pediatric Nursing* **20**, 134–140.

 © 2004 Blackwell Publishing Ltd,


DOENÇA
CRÓNICA
NA
CRIANÇA
1º dossier


DOENÇA
CRÓNICA
NA
CRIANÇA
2º dossier

Reflexão Final Estágio Módulo II –

Serviço de Pediatria - HFF

O presente documento tem como objectivo reflectir sobre o percurso decorrido no estágio do módulo II de 22 de Novembro de 2010 a 27 Janeiro de 2011, no Serviço de Pediatria do Hospital Fernando da Fonseca. As expectativas que tinha em relação ao estágio eram muitas: conhecer a realidade do serviço de pediatria, desenvolver competências gerais e específicas de enfermeira especialista nesta área, pôr em prática o meu projecto-base, obter novos conhecimentos e prosperar a nível profissional e pessoal.

Ao longo do estágio tive a preocupação de atingir e desenvolver as competências e comportamentos indicados no documento de avaliação, de forma contínua e melhorada. Através da prestação de cuidados, trabalho em equipa, formação de utentes, entre outras actividades. Ao mesmo tempo, fui atingindo os objectivos delineados no projecto inicial, através das actividades previamente descritas. Passo a descrever um pouco do que foi esta experiência.

O meu estágio desenrolou-se na ala B do serviço de Pediatria, sendo acompanhada pelos diferentes chefes de equipa que estavam em cada turno. Procurei participar e colaborar activamente com os enfermeiros e mais autonomamente ao longo de todo o percurso. Inicialmente surgiram as dificuldades de adaptação a um local novo, rotinas e formas de trabalhar diferentes, fui observando atentamente, estudei e consegui sentir-me mais segura para poder prestar cuidados de uma forma cada vez mais adequada e competente. O facto de ter em cada turno diferentes enfermeiros a orientar-me, proporcionou uma visão abrangente de como prestam cuidados semelhantes, adaptados a formas distintas de estar na profissão. Consultei os diversos manuais/trabalhos do serviço de forma a integrar-me e fazer um diagnóstico de situação mais adequado.

Deste modo, procurei fazer uma observação participativa inicialmente e autónoma posteriormente, questionando os colegas acerca de rotinas, modo de executar determinados cuidados, observando o trabalho em equipa e funcionamento geral do serviço. Procurei ser bastante participativa dentro do que me era permitido, colaborando com os colegas. Foram inúmeros os conhecimentos e experiências que consegui aprender. Encontrei situações mais simples, de fácil resolução e outras mais complexas. No fim do estágio, já conseguia prestar autonomamente os cuidados às crianças/famílias procurando descrever o mais fidedignamente o que foi observado e relatado pelas crianças/pais/acompanhantes/adolescentes, fazendo o despiste de algumas situações de maior complexidade (incapacidade de comunicação por a mãe da criança ser estrangeira e só falar romeno, possível nova gravidez de uma adolescente de etnia cigana, orientação em relação ao que devia fazer, promoção da parentalidade em diversas situações, etc…); prestava cuidados na sala de tratamentos (colheitas de sangue, colocação de via periférica, colheitas de secreções) e fazia os registos de enfermagem em local apropriado. Comuniquei sempre que necessário com a equipa médica, procurando resolver as diferentes situações ou alertando para outras, bem como necessitei de contactar com a assistente social e psicóloga.

Apercebi-me do profissionalismo e espírito de entreajuda que a equipa de enfermagem tem e de como este modelo de actuação beneficia em muito a qualidade do trabalho. Fui realizando troca de experiências com os colegas, acerca de informações e modos diferentes de trabalhar. Esta partilha e observação foi muito benéfica porque enriqueci a minha prestação de cuidados, alertando-me para novas maneiras de estar e cuidar.

Tal como vem descrito no perfil de competências do enfermeiro especialista, quando temos uma criança à frente temos de cuidar não só dela, mas de toda a família, foram várias as solicitações neste sentido, às quais não pude descurar. Aprendi também como o planeamento e gestão das actividades do enfermeiro especialista são importantes num serviço de pediatria tão diversificado e complexo. Deste modo, devemos como enfermeiros estar atentos e dar resposta às necessidades da criança e às necessidades dos pais: de informação, protecção e respeito.

O meu projecto base de estágio está relacionado com o desenvolvimento das competências parentais no auto cuidado da criança, através do modelo de Dorothea Orem. Como refere esta teórica, o enfermeiro vai utilizar o sistema totalmente compensatório, parcialmente compensatório e apoio educação, para dar resposta às necessidades da criança e pais, pelo que procurei actuar desta forma. Pude praticar estes métodos de apoio durante o estágio, pois de acordo com cada família/criança as necessidades eram colmatadas, procurando atingir no fim a autonomia e segurança dos pais e satisfeitas as necessidades humanas básicas da criança. Em continuidade da formação que procurei sempre ir aprofundado e de segurar todas as oportunidades de aprendizagem, fui assistir a uma acção de formação no serviço "Práticas em Pediatria" cujos prelectores foram os enfermeiros do serviço.

Após acordo com a Enf. orientadora/Chefe do serviço decidimos que iria reformular o Guia de Acolhimento do serviço, tirei novas fotografias e reformulei alguns itens direccionando para a linguagem de modo a ir de encontro à Parceria de Cuidados; Foi-me também sugerido a realização de uma fundamentação teórica acerca dos Cuidados Domiciliários à Criança com Doença Crónica, procurei realizar uma pesquisa actualizada sobre o tema e após análise da mesma surgiu um trabalho completo e actualizado que aborda a doença crónica, repercussões na criança e família, importância da preparação dos pais para a alta do hospital, definição aprofundada de cuidados domiciliários à criança com doença crónica e qual o papel e importância do enfermeiro nestes cuidados. Aproveitando a pesquisa realizada, elaborei um dossier bibliográfico para deixar no serviço, pois para além de contribuir para a formação dos enfermeiros, é um tema oportuno que contribui para a melhoria dos cuidados na UMAD. Estes trabalhos contribuem também para atingir as competências E1, E2 e E3, através da promoção das competências dos enfermeiros para lidar com a doença crónica na criança através dos cuidados domiciliários, promoção da parentalidade no sentido de favorecer a parceria de cuidados e sua progressiva autonomização do binómio criança/família.

Como conclusão, posso referir que em relação ao meu projecto intitulado" A Enfermagem promotora das competências parentais no auto cuidado terapêutico à criança", considero que consegui adaptar o Modelo de Dorothea Orem aos cuidados prestados no serviço de pediatria, comprovando o que tinha encontrado em alguns artigos científicos justificados no meu projecto que referem a sua aplicação diária na pediatria, direccionado para a promoção da saúde e doença/tratamento. Deste modo, os objectivos a que me propus:

1 – Aprofundar competências de EESIP na prestação de cuidados de enfermagem à criança/ família, de forma a promover o seu auto cuidado terapêutico no serviço de pediatria;

2 – Contribuir para o desenvolvimento das competências na Equipa de Enfermagem de forma a colmatar os défices de AC terapêutico da criança / família, internada no serviço de pediatria.

foram atingidos na totalidade, bem como as actividades planeadas dentro da programação do cronograma. Ao longo do meu percurso colaborei e prestei cuidados às crianças e pais, consegui integrar-me sem dificuldade na equipa e nas rotinas. Consegui identificar as necessidades e dificuldades de auto cuidado à criança e fui promovendo o desenvolvimento de competências parentais e melhoria do auto cuidado aos mesmos, através da prestação de cuidados.

Como conclusão, através dos cuidados prestados às crianças/famílias e dos trabalhos realizados, consegui atingi as competências nº 1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16,17,19,20,21,22,24,25,26,27,28 descritas no documento de avaliação (nº18,23,29 não aplicável). Bem como dei resposta às competências específicas do enfermeiro especialista E1, E3 e E2.

Aluna: Erica Bastos do Carmo

27-01-2011

ANEXO X

“ Fundamentação teórica do projecto de apoio domiciliário

ao recém-nascido com alta da UCIEN”

PROF. DOUTOR FERNANDO FONSECA EPE
HOSPITAL

Fundamentação Teórica do

Projecto de apoio domiciliário

ao recém-nascido com alta da UCIEN



Elaborado por:

Erica Bastos do Carmo

Aluna UCP-MSIP

Orientadora:

EESIP Ana Luisa Cunha

Amadora, 22 de Outubro de 2010

SIGLAS

UCIEN – Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

RN – Recém-nascido

"Os cuidados domiciliários continuam a evoluir dentro das reestruturações económicas e sociais do país, os seus objectivos e concretização continuarão a ser um espelho das necessidades da comunidade e dos esforços dos profissionais de enfermagem em oferecer cuidados de qualidade aos utentes"

RICE (2004)

ÍNDICE

p.

O – INTRODUÇÃO……..…..5

1 – CUIDADOS DOMICILIÁRIOS……..…….7

1.1 – PERSPECTIVA HISTÓRICA……..……7
1.2 – DA TEORIA À PRÁTICA……...……8
1.3 – A FAMILIA NO DOMICÍLIO……..….13
1.4 – O PAPEL DO ENFERMEIRO E SUAS ESTRATÉGIAS DE ORIENTAÇÃO……17
1.5 – PREPARAÇÃO E REGISTO DA VISITAÇÃO DOMICILIÁRIA…….……..20
1.6 – AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DOS CUIDADOS PRESTADOS…….……..24

2 – A ALTA DA UCIEN E CUIDADOS DOMICILIARIOS AO RN TERMO/ PRÉ-TERMO/ BAIXO PESO…….....….27

3 – CONCLUSÃO……..…...34

4 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS……36

O – INTRODUÇÃO

Ao longo dos tempos, a nível mundial tem-se verificado um esforço dos profissionais de saúde, em minimizar o impacto no RN pré-termo/baixo peso e família, dos internamentos nas UCEIN. A inclusão da família nos cuidados e ainda a preparação para a transição destas famílias para o domicílio, têm sido duas das apostas principais dos profissionais. O acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças é considerado o eixo principal da saúde, destacando-se os factores que intervêm nesse processo. MELLO (2007, p. 442) refere que " o acompanhamento pelas unidades de saúde é configurado como uma das acções mais importantes para a redução do coeficiente de mortalidade infantil e seus componentes e para o alcance de melhor qualidade de vida".

São vários os estudos que comprovam a necessidade de preparação destas famílias ainda no hospital: o vínculo mãe-bebé ser estimulado desde o primeiro momento, promoção do contacto e cuidados prestados pelos pais, existência de grupos de apoio com testemunhos de pais que já passaram pela mesma situação, bem como formação prestada pelos profissionais de saúde através de meios audiovisuais, panfletos, reuniões de esclarecimento. Posteriormente torna-se fundamental o acompanhamento pós-alta, através do telefone, visitação domiciliária e consultas de rotina. O autor LANCESTER (p.586), reforça que "foi demonstrado que programas de cuidados ao domicílio melhoraram as capacidades parentais, melhoraram o desenvolvimento de crianças diminuídas, promoveram a alta hospitalar precoce e diminuíram os custos da saúde.".

Deste modo, a UCIEN do Hospital Dr. Fernando da Fonseca tem desenvolvido actividades centradas na família, como por exemplo: "Nasci. E agora?", "Programa cuidar para o desenvolvimento", "Reuniões de preparação para a alta", " Seguimento pós alta" e "Reuniões de pais". Apesar destas actividades, sentiu-se necessidade de melhorar a qualidade de vida da criança e sua família após a alta da unidade, através da criação do Projecto de Apoio Domiciliário ao RN com alta da UCIEN (UMAD).

Sendo assim, o objectivo geral deste trabalho é:

- Elaborar a fundamentação teórica do projecto UMAD.

Como objectivos específicos defini:

- Descrever o que são os cuidados domiciliários, quais as actividades desenvolvidas e como se avalia a qualidade dos cuidados;
- Referir a importância da preparação da alta da UCIEN e posterior seguimento domiciliário;

No primeiro capítulo irei apresentar a perspectiva histórica dos cuidados domiciliários, passando depois da teoria à prática; posteriormente demonstrar a importância da família no domicílio e qual a formação ministrada. O papel do enfermeiro, suas estratégias de orientação, a preparação da visita e registos também serão abordados. Por fim, demonstrar como se pode avaliar a qualidade dos cuidados prestados; no segundo capítulo irei definir e descrever a importância da preparação para a alta da UCIEN, bem como a necessidade de implementação dos cuidados domiciliários; por fim finalizo o meu trabalho com uma breve reflexão acerca da sua realização.

Para a criação deste trabalho a metodologia utilizada para atingir os objectivos propostos foram a pesquisa bibliográfica, observação, descrição e análise.

1 – CUIDADOS DOMICILIÁRIOS

1.1 – PERSPECTIVA HISTÓRICA

As políticas governamentais e dos serviços de saúde, através da exigência cada vez maior de qualidade nos cuidados prestados, pelos profissionais de saúde antes, durante e depois de uma hospitalização, levaram ao emergir dos cuidados domiciliários. Segundo RICE (2004, p.3) este tipo de cuidados tiveram origem nos finais do século XVII, através de visitas feitas a indigentes por ordens religiosas. O seu princípio referia que as pessoas doentes, não necessitavam de permanecer longe das suas famílias, podiam receber os cuidados em sua casa.

Foram as enfermeiras da comunidade, pertencendo a associações e sem qualificações específicas, que começaram estes cuidados inicialmente prestados a pessoas pobres. Principalmente após a 2ª Guerra Mundial expandiram a toda a população, aumentando exponencialmente o número de agências que prestavam este tipo de cuidados, o que melhorou em muito a qualidade da saúde. Em 1877, em Nova York, foi contratada pela primeira vez uma enfermeira diplomada em cuidados domiciliários. Até 1960, os cuidados de enfermagem domiciliária centralizavam-se em restabelecimento da saúde e nos cuidados a prestar aos doentes, ao longo dos tempos vocacionaram-se também para a Promoção da Saúde. Na América, foi protocolado que apesar dos cuidados prestados no domicílio serem maioritariamente da responsabilidade dos enfermeiros (já especializados), deveriam ser orientados/certificados pela equipa médica (RICE 2004, p.14).

Ao longo do tempo, foram surgindo cada vez mais associações e agências com a prestação deste tipo de cuidados, quer públicas quer privadas, pois as exigências da população em relação a este tipo de cuidados era cada vez maior. Inicialmente, estes cuidados eram prestados a pessoas pobres, depois foram alargando o leque a outra população como os doentes mentais, idosos, mulheres no pós-parto e famílias com crianças (início dos anos 90). Nos últimos anos, a prestação deste tipo de cuidados começa também a focar-se em cuidados paliativos e utentes com doenças crónicas. Segundo RICE (2004, p.15), após vários ensaios considerou-se maior o benefício se os utentes permanecerem em casa, do que internados no

hospital desnecessariamente, pois provou-se haver menor despesa para o estado e maior benefício para as populações a prestação de cuidados no domicílio.

Hoje em dia, deve ser valorizado o papel que os enfermeiros desempenham na população em geral e nos cuidados domiciliários em particular, pois são os profissionais que mais contacto têm com a população, logo que mais podem actuar para melhorarem a qualidade de vida de todos. O autor FRANCO (2007, p. 1511) refere que "a atenção domiciliar produz uma intrincada rede intersubjectiva, encontros que resultam em subjectivações, isto é, produção de novas subjectivações, que se traduz em nova interacção com o microcosmo do processo de trabalho".

Começou-se também a atribuir importância ao Humanismo dos cuidados, ou seja, " o humanismo que se fundamenta no valor do ser humano, do seu existir e na qualidade desse existir, leva à crença de que os utentes são indivíduos autónomos que têm o direito a serem envolvidos nas tomadas de decisão de forma esclarecida e a decidir sobre si mesmo e o seu futuro, ou seja, têm liberdade de se autogovernar dentro dos limites da sua competência" (FORMASAU 2005, p. 36). De acordo com RICE (2004, p.15), " esta consciencialização permite à classe de enfermagem demonstrar o seu verdadeiro valor à sociedade e abre oportunidades para uma autonomia profissional e em prestação cuidados, que nos é, actualmente, difícil de imaginar".

1.2 – DA TEORIA À PRÁTICA

A necessidade de prestar cuidados de qualidade aos utentes, continua a demonstrar-se através da melhoria sucessiva dos cuidados domiciliários, que vão progredindo ao mesmo tempo que se dão as reestruturações sociais e económicas do país. Estes são o espelho das necessidades da nossa sociedade e do esforço feito pelos profissionais de saúde em melhorar a cada dia. Quando se pensa em cuidados domiciliários pensa-se em promoção da saúde, prevenção da doença, mas então o que se pode considerar ser saudável?

A saúde é avaliada maioritariamente aos níveis físico, espiritual, mental, estético, relacional, e em termos de qualidade de vida ou nível de funcionamento. Deste modo, quando de olha para um utente deve-se avaliar toda a envolvente da sua vida (modo holístico), aquilo que ele é e o que deseja ser. Efectivamente, está contemplado no enquadramento conceptual da Ordem dos

Enfermeiros que os cuidados de enfermagem " tomam por foco de atenção a promoção dos projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue. (…) ajudam a pessoa a gerir os recursos da comunidade em matéria de saúde, prevendo-se vantajoso o assumir de um papel de pivot no contexto da equipa" (FORMASAU 2005, p. 37). Sendo assim, o enfermeiro de cuidados domiciliários deve aproveitar o potencial do utente e optimizar ao máximo a sua saúde, independentemente de ter uma doença, incapacidade física ou estiver em fase terminal (RICE 2004, p. 18).

Como tal, de forma a orientar e definir as práticas de Enfermagem, surgiram com base em Modelos ou Sistemas Conceptuais, as Teorias de Enfermagem. Elaboradas por grandes teóricas, que identificaram conceitos, as relações necessárias entre enfermeiro, utente/prestador de cuidados e família, e possíveis hipóteses e métodos de prestação de cuidados. Citando FIALHO (2002, p.716) a teoria de enfermagem é uma conceptualização estruturada e comunicada da realidade, criada ou encontrada, com a finalidade de descrever, explicar, antever ou denominar o cuidado de enfermagem. Acrescentando RICE (2004, p. 18) nomeia qual o seu intuito final, " o conhecimento das teorias de enfermagem permite ao profissional de enfermagem definir qual o seu papel nos cuidados de saúde, e num âmbito mais alargado, lutar por políticas de saúde, que beneficiem tanto o utente como o profissional".

De seguida, apresento sucintamente algumas das Teorias de Enfermagem que influenciaram a criação e prática dos Cuidados Domiciliários (RICE 2004, p. 18-23):

- Florence Nightingale (Notes on Nursing): Segundo esta teórica, o ambiente/condições sanitárias têm uma importância fundamental para o utente recuperar da doença, pelo que a enfermagem primeiramente se deve concentrar nas causas do sofrimento e não nas da doença. Este modo de pensar, provocou uma nova forma de assimilar o conceito de saúde.

- Martha Rogers (Ciência dos Seres Humanos Unitários): refere que os humanos e o ambiente, são vistos como "campos de energia irredutíveis, pandimensionais, constituídos por padrões (…) que fluem em frequências mais altas ou mais baixas (…) e alteram-se continuadamente de uma forma criativa e imprevisível" (RICE 2004, p.19). Através de uma escolha e participação mútuas, o profissional e o utente entram em contacto com a sua natureza integral incorruptível, utilizando terapias tais como: meditação, toque terapêutico, entoação de cânticos, imaginação, poesia, cantar e contar histórias, fazer humor e rir entre outras. Nos

cuidados domiciliários tem havido uma grande aceitação deste género de terapias alternativas/complementares, principalmente quando as terapias convencionais falham.

- Madeleine Leininger (Enfermagem Transcultural): esta teoria adequa-se perfeitamente nos cuidados domiciliários, pois o enfermeiro percorre as comunidades e diferentes culturas sempre que presta cuidados. É assim importante o reconhecimento de que os conceitos e cuidados de saúde são diferenciados, individuais e culturais de população para população. Segundo a autora, os cuidados de saúde não se devem separar da cultura, pois só assim se decide os cuidados a prestar adequadamente. Deve-se respeitar os aspectos individuais de cada cultura, com o objectivo de prestar "assistência, apoio e a criação das condições necessárias para que todos os indivíduos mantenham o seu bem-estar, melhorem a sua qualidade de vida ou possam enfrentar a morte".

- Dorothea Orem (Teoria do Défice do Auto-cuidado): a sua teoria encontra-se dividida em três teorias que se relacionam: teoria do AC, teoria do défice de AC e teoria dos sistemas de enfermagem. A teoria do AC onde se encontra o conceito básico da teoria geral, refere que ao longo do crescimento e desenvolvimento da pessoa a sua capacidade de AC vai sendo adquirida (de notar, que não se manifesta em crianças, porque ainda não a adquiriram) (TAYLOR, 2004). Concomitantemente Orem elaborou e descreveu requisitos de AC divididos em três categorias: universais, de desenvolvimento, por desvios de saúde; estes devem ser alcançados de forma a promover o funcionamento e desenvolvimento humanos quer em situações normais, ou específicas.

A teoria do défice de AC constitui "(…) a essência da teoria geral, uma vez que determina a necessidade da intervenção de enfermagem [que] surge quando o individuo é incapaz ou está limitado na satisfação do auto cuidado".(CUNHA 2005, p.37). Assim, existem cinco métodos de ajuda a aplicar para esta teoria os quais passo a citar: agir ou fazer pelo outro, orientar e encaminhar, apoiar física e psicologicamente, favorecer um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal e ensinar.

Por último, a teoria dos sistemas de enfermagem surge com o intuito de compensar o défice de AC manifestado pela pessoa, empregando então um conjunto de acções de planeamento e execução, que visam o cuidado ao indivíduo com diferentes graus de dependência e a promoção do seu AC. (CUNHA 2005, p.38). Emergiram então três sistemas de enfermagem para compensar os requisitos de AC: sistema totalmente compensatório sistema parcialmente compensatório e por último sistema de apoio e educação. Sendo assim, esta teoria é segundo

RICE (2004, p.20) e CORREIA (2002, p.720) fundamental para os cuidados domiciliários, tendo sido utilizada como ponto de partida para a fundamentação dos mesmos, visto que define o auto-cuidado e reconhece o papel do utente de gestor da sua saúde.

- Margaret Newman (A saúde como consciência em expansão): esta teoria refere que saúde e doença não de colocam no extremo oposto um do outro num contínuo; considera que existe um padrão de interacção homem/ambiente (consciente ou inconsciente) que se relacionam englobando a saúde e a doença. Sendo assim, " o enfermeiro introduz o utente num processo de reconhecimento e apreciação do padrão; ambos partilham energias (…) o utente adquire outras formas de discernimento que o podem conduzir a novos níveis de conhecimento e a novos modos de viver e ser." (RICE 2004, p. 20).

- Jean Watson (Teoria dos Cuidados Humanos): a saúde é considerada a unidade e a harmonia entre corpo, mente e alma, ou seja, a falta de saúde é um estado de desarmonia connosco mesmos. O enfermeiro ajuda então o utente a encontrar esta harmonia/significado de existência e este " adquire conhecimento de si próprio, autocontrolo, auto-estima, poder de escolha e auto-determinação em decisões sobre saúde e no modo de gerir a sua vida" (RICE 2004, p.21). Watson trouxe para os cuidados domiciliários um panorama dos cuidados holísticos na enfermagem que é de extrema importância.

- Robyn Rice (Modelo de Autodeterminação para o Auto cuidado): segundo este modelo os cuidados domiciliários consistem num processo dinâmico de interacção entre enfermeiro e utente/prestador de cuidados, com o objectivo de alcançar um nível de optimização da saúde. Ou seja, "é fornecer ao utente (e família) a compreensão, o apoio, o tratamento, as informações e os cuidados que necessitam para gerir com sucesso as necessidades de saúde no domicílio" (RICE 2004, p. 23). Todo o processo deve ser decidido conjuntamente e aceite pelo utente/prestador de cuidados, e ir de encontro ao que ele é e quer ser, adequando os recursos existentes, motivações, sistemas de apoio e processo da doença.

Deste modo, o enfermeiro ajuda o utente a melhorar a autodeterminação para o auto-cuidado através de diversas actividades como fornecer informação, apoiar, gerir o caso e seguimento espiritual (entre outros), anteriormente definidas de acordo com as suas necessidades. Todo este processo passa por três fases de relacionamento entre utente/prestador de cuidados e enfermeiro: de dependência, interdependência e independência. É um processo contínuo, contemplativo e pessoal, e quando se encontra falta de motivação ou vontade para realizar o plano de auto-cuidado, o enfermeiro deve ir à origem do problema e perceber as razões do

utente/ prestador de cuidados, alterando o mesmo. Convém ainda referir que existem premissas que contemplam esta autodeterminação para o auto-cuidado (RICE 2004, p.23):

- " Cada indivíduo tem uma grande influência sobre a sua saúde, sendo que é intrínseco à nossa natureza procurarmos (através de incentivos) um certo nível optimizado de saúde;

- Um nível optimizado de saúde tem a ver com o melhor nível de funcionamento e tem um carácter multidimensional;

- Os processos de tratamento médico e de educação em saúde não garantem um nível de saúde optimizado, dado os cuidados ao domicílio serem ministrados por enfermeiros e outros profissionais de saúde de uma forma descontínua e a saúde optimizada reflectir todos os aspectos da vida do utente, incluindo o que ele é, e o que deseja ser;

- O utente é visto como uma entidade constituída por todos os elementos que influenciam o percurso da sua vida;

- A participação do utente no plano de cuidados e a satisfação das suas necessidades de saúde resultam de uma necessidade de autodeterminação activa para realização do auto-cuidado, que se manifesta em estratégias promotoras do nível de saúde optimizado;

- A participação torna-se uma realidade quando enfermeiro, utente e prestador de cuidados colaboram com a equipa multidisciplinar no estabelecimento de objectivos, na tomada e no conhecimento de decisões. O utente/prestador de cuidados desempenha um papel activo, que irá ser determinante nos resultados de saúde esperados;

- O utente/prestador de cuidados é co-responsável pelos cuidados prestados ao utente, os quais são efectuados com a ajuda do enfermeiro;

- O papel do enfermeiro prestador de cuidados domiciliários é facilitar a autodeterminação do utente para o auto-cuidado, o que envolve muitas facetas dos cuidados (formador, defensor, gestor de caso e co-participante espiritual e estético);

- O prestador de cuidados (ou família) é visto como uma extensão do utente e das suas necessidades. O papel do prestador de cuidados é cuidar do utente, pelo que deve ser visto como se de o próprio utente se tratasse;

- A relação existente entre enfermeiro, utente e prestador de cuidados deve reflectir um ambiente de trabalho seguro e confiança para todos os envolvidos".

Concluindo, foram apresentadas as bases teóricas deste tipo de cuidados nas quais os enfermeiros se guiam no dia-a-dia, para elaborarem os planos de cuidados e obterem cuidados de qualidade aos utentes.

1.3 – A FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

Quando se aborda o tema cuidados domiciliários automaticamente se pensa no conceito de Família. São diversas as definições da palavra família, adaptadas a uma constante mudança da sociedade (EGRY 2000, p.233). O autor BOVER (2005, p.10) refere que as transformações na estrutura e dinâmica familiares têm tido repercussões no desaparecimento da família alargada, para surgir a família nuclear. Sendo assim, a rede familiar que era o maior recurso de cuidadores, é cada vez mais escasso em número e as relações mais pobres, não conseguindo na maioria das vezes dar resposta aos seus membros dependentes.

A família é o suporte de qualquer ambiente em que um individuo se encontra, sendo a unidade básica de crescimento, desenvolvimento, de saúde e doença (FORMASAU 2005, p. 39). A autora SIMIONI (2008, p. 546) acrescenta ainda que a família "é considerada uma unidade de cuidado onde se efectivam os relacionamentos em que pessoas vivem juntas, comprometidas, formam uma unidade económica, cuidam dos mais jovens, identificam-se entre si e no grupo a que pertencem". Actualmente existem famílias monoparentais, uniões de facto, uni parentais, reconstituídas, alargadas, comunitárias ou do mesmo sexo.

Para o enfermeiro de cuidados domiciliários, o que interessa é entender a família como uma unidade que "representa um grupo de indivíduos que vive junto ou em íntimo contacto, que fornece cuidados, apoio, sustento e orientação aos membros que deles dependem e uns aos outros" (RICE 2004, p. 49). Esta unidade funciona como um suporte para o crescimento e desenvolvimento dos seus membros ao longo da vida, existindo um porta-voz que em caso de necessidade tem a responsabilidade do cuidado dos membros. As funções da família segundo FORMASAU (2005,p. 40) acompanham dois objectivos, um interno a protecção psicossocial dos seus membros e um externo de adaptação a uma cultura e transmissão da mesma. É ainda de realçar que a família " (…) constitui ainda a linha da frente da relação humanizada, personalizada e dignificante da pessoa, em qualquer fase da vida e em qualquer idade em que esta se encontra". No estudo de BOVER (2005, p.14) a família foi considerada o recurso de

ajuda mais apreciado, com a maior qualidade de poder emocional e educativo, como suporte principal dos cuidados às pessoas dependentes no domicílio (como as crianças).

A avaliação da família permite ao enfermeiro identificar problemas que possam interferir com capacidade de cuidar do utente. Sendo assim, os componentes de avaliação familiar são: composição da família, crenças e valores, capacidades parentais, mecanismos de funcionamento, relacionamento emocional, disponibilidade de recursos, padrões de comunicação, padrões de coping: resposta crise/stress e ambiente (LANCESTER, p. 585).

Quando surge uma doença, uma situação inesperada de incapacidade de um membro da família, um nascimento etc., o porta-voz passa a prestar cuidados no domicílio quando este tem alta do hospital, estando muitas vezes inseguro e sentindo-se pouco preparado. Estes prestadores de cuidados encontram-se muitas vezes sujeitos a sentimentos de isolamento social, dificuldades económicas, perda de paciência, privação de descanso, conflitos familiares, angústia, irritabilidade e cansaço, tendo por vezes, como consequência o não exercer a sua actividade laboral (FORMASAU 2005,p. 42). O enfermeiro tem então de delegar os cuidados nesse prestador de cuidados/utente para o auto-cuidado e como tal, tem de perceber as repercussões na dinâmica familiar, para promover a adaptação à nova situação.

Emergem os cuidados centrados na família (RICE 2004, p. 50), onde através da Teoria dos Sistemas o enfermeiro organiza e avalia a dinâmica de interacção dos membros da família no ambiente domiciliar. O objectivo desta teoria é ajudar o utente/família a alcançar uma maior independência em auto-cuidado e um nível de saúde optimizado. As categorias conceptuais são a estrutura do sistema (organização e padrões de relacionamento da família) e as funções do sistema ou controlo (objectivos do núcleo familiar). Através destas categorias, o enfermeiro planeia os cuidados, ajudando a família a identificar os problemas e arranjar soluções ajustando as dinâmicas em desequilíbrio devido a doenças ou factores de stress na família. Utilizando o genograma (estrutura tradicional dos quadros genéticos e genealógicos) e o ecomapa (ligações e interacções do núcleo familiar com a comunidade) o enfermeiro avalia o sistema familiar, bem como as suas fontes de energia, informação e limites.

O enfermeiro deve mostrar uma comunicação empática, deve compreender inicialmente o ponto de vista da família sobre o problema e depois ajudá-los a perceber que existem mudanças a realizar, e a focalizarem-se nos objectivos, para atingir o plano proposto. É importante perceber que a família é um recurso muito valioso para os cuidados de

enfermagem no domicílio, devendo-se explorar este recurso, muitas vezes subaproveitado e despercebido.

A formação prestada ao utente no domicílio assume extrema importância, pois o utente/prestador de cuidados tem de saber dar resposta às suas necessidades sem a presença do enfermeiro. Nunca esquecendo que o direito do utente a estar informado (sobre sua doença, tratamentos, recursos etc..), está directamente relacionado com a qualidade dos cuidados, torna-se uma preocupação do enfermeiro investir nesta responsabilização do utente pelo seu auto-cuidado.

Para melhor entendermos, convém diferenciar a palavra ensino de aprendizagem, ensino são os métodos de comunicação que ajudam na aprendizagem; já aprendizagem "consiste numa actividade primariamente intencional, que tem como resultado uma alteração no modo de pensar e/ou comportamento do utente" (RICE 2004, p.107). Foram classificados três tipos de aprendizagem: a cognitiva, a afectiva e a psicomotora. A aprendizagem cognitiva está relacionada com as informações sobre a doença, medicação e tratamentos que ajudarão o utente/prestador de cuidados a resolver problemas, tirar conclusões e planificar o seu dia-a-dia. A aprendizagem afectiva envolve estabelecer uma relação de confiança entre o enfermeiro e o utente/prestador de cuidados de modo a que este se sinta a vontade para expressar sentimentos e emoções, acerca do que se está a passar com a unidade familiar (RICE 2004, p.108). A aprendizagem psicomotora está relacionada com aquisição de competências para realizar determinados procedimentos (administração de medicação EV, realização de pensos, alimentação por SNG), deve-se iniciar a aprendizagem com informações simples, depois complexas e por fim avaliar o que foi executado.

Foram vários os teóricos que reflectiram sobre as teorias de aprendizagem, qual a melhor forma de ensinar ou de que forma aprendem os utentes/prestadores de cuidados. Uma das teorias apresentadas, refere que a aprendizagem se desenvolve através de estratégias que estimulem o comportamento (Skinner, Guthrie, Thorndlike), ou seja, utilizando um reforço estímulo-resposta. Logo torna-se elementar ter em conta os seguintes aspectos quando se elabora um plano de cuidados: "o comportamento que não é reforçado diminui ou deixa de se verificar; a recompensa é um assunto pessoal, o que representa a recompensa para mim poderá não o ser para outro; são necessárias recompensas frequentes e consistentes durante o estágio inicial de modificação do comportamento; ao serem evidenciadas modificações no comportamento, poderá passar-se para uma fase em que as recompensas são mais espaçadas e variáveis; o reforço pode envolver proporcionar de uma recompensa positiva ou suprimir uma

actividade positiva ou agradável; a aprendizagem através do comportamento não é um método punitivo; para quebrar o ciclo de comportamentos indesejáveis, talvez seja necessário o enfermeiro substituir a recompensa." (RICE 2004, p.108).

Outra teoria apresentada é a Teoria da Aprendizagem através do desenvolvimento cognitivo (Erickson, Kohler, Lewin, Piaget) que refere que o utente/prestador de cuidados se sente motivado a aprender por existir uma necessidade de entender o mundo, resolver os seus problemas e desenvolver estruturas cognitivas, de forma a conseguirem organizar experiências de vida. Por fim, a Teoria Humanística da Aprendizagem (RICE 2004, p.109) concebe que para a pessoa aprender tem de ter as necessidades humanas básicas satisfeitas, assim a auto-realização é possível.

O enfermeiro deve ter em conta que existem diversos factores que influenciam a realização do auto-cuidado e da aprendizagem tais como o processo da doença, os recursos sociais e ambientais envolventes, o grau de autonomia sobre as práticas individuais de saúde, as percepções que têm em relação à auto-eficácia e visão do mundo, os diferentes aspectos culturais e religiosos (RICE 2004, p.110).

De acordo com o utente/prestador de cuidados a quem tem de dar formação o enfermeiro deve organizar uma base de orientação, percorrendo as seguintes etapas: avaliação inicial (recolhe dados sobre a pessoa/família, ambiente e necessidades demonstradas, ferramentas e estratégias), depois passa para o diagnóstico (implementação dos diagnóstico de enfermagem), planeamento (definir prioridades juntamente com o utente e equipa multidisciplinar), concretização (pôr em prática as actividades para os resultados esperados a todos os níveis de aprendizagem) e a análise dos resultados (avaliar se objectivos e resultados esperados foram atingidos) (RICE 2004, p.114).

Podemos concluir que o enfermeiro tem um papel bastante produtivo na formação do utente/prestador de cuidados, uma vez que influencia a sua determinação para o auto-cuidado, provocando um impacto positivo nas suas vidas. Pode-se referir que se atinge o êxito da formação, quando observamos uma participação activa no plano de cuidados, uma autodeterminação em gerir os cuidados no domicílio e aceita ser responsável pela sua qualidade de vida/ do utente (RICE 2004, p.129).

1.4 – O PAPEL DO ENFERMEIRO E SUAS ESTRATÉGIAS DE ORIENTAÇÃO

A Carta dos Direitos e Deveres do doente (1998) revela que "o doente tem direito à prestação de cuidados continuados (…) [e ao doente e família devem ser] proporcionados os conhecimentos e informações que se mostram essenciais aos cuidados que o doente deve continuar a receber no domicílio" (FORMASAU 2005, p. 48). Em consonância com o que foi referido, em Portugal, no ano de 2002, foram publicadas Estratégias Nacionais de Saúde, que defendem o desenvolvimento de projectos que assegurem os cuidados domiciliários a pessoas com dependência, após saída do hospital. No mesmo sentido, o REPE menciona que os cuidados de enfermagem têm fundamento na relação entre o enfermeiro, utente, indivíduo, família, grupos e comunidade (artigo 5º, nº1). Para além disso, na legislação da profissão de enfermagem através do Decreto de Lei 437/91 de 8 Novembro, nº1 do artigo 7º, refere que "executar os cuidados de enfermagem planeados, favorecendo um clima de confiança que suscite a implicação do utente (indivíduo, família, grupos e comunidades) nos cuidados de enfermagem e integrando um processo educativo que promova o auto-cuidado" (FORMASAU 2005, p. 48).

Como tal, o enfermeiro de cuidados domiciliários depara-se com vários tipos de utentes, desde os doentes crónicos, utentes que regressam de uma intervenção no hospital, doentes em fase terminal (adultos/idosos/crianças), mães com recém-nascidos, entre outros. Estes cuidados transmitem uma maior autonomia por parte do enfermeiro, pois possuem um papel mais alargado. Segundo RICE (2004, p.27) para atingir o sucesso nos cuidados domiciliários, deve-se promover o auto-cuidado, sendo elementos fundamentais para o atingir, o prestador de cuidados, a família e o meio – ambiente. A abordagem do enfermeiro nos cuidados domiciliários deve ser holística, multidisciplinar e centrada no utente, de forma a elaborar um plano de cuidados da melhor forma. O enfermeiro deve passar por diversas etapas ao elaborar o seu plano: identificação de necessidades, diagnóstico, planeamento, execução e avaliação.

A função do enfermeiro consiste então em promover o auto-cuidado, de forma a promover o melhor nível de saúde, através de estratégias que incentivam o utente e família. Pode-se definir o auto-cuidado como "a escolha por parte do utente dos cuidados que melhor restabeleceram o seu equilíbrio, e é o reflexo de uma grande dose de interacção com o enfermeiro, que tem por objectivo aumentar as independências e qualidade de vida do utente" (RICE 2004, p.27). A capacidade holística do enfermeiro deve conter uma sensibilidade para

perceber as necessidades dos utentes, demonstrar interesse e ter uma boa capacidade de relacionamento com a família do utente.

Torna-se importante incentivar o utente a participar o máximo nas actividades diárias, respeitando a unicidade de cada utente, fomentando uma relação de confiança baseada no respeito e participação mútua no plano de cuidados. O Enfermeiro vai então exercer diversos papéis, pois ele assume uma prática de enfermagem que orienta os cuidados multidisciplinares. Deste modo, ele é formador, defensor, gestor de caso e garante uma permuta de ideias estéticas e religiosas (RICE 2004, p.28). Como *formador* do utente o enfermeiro ensina o utente a gerir as suas necessidades, transmite-lhe informação e ajuda a tomar decisões; Como *defensor* o enfermeiro respeita os direitos do utente, aplicando as normas profissionais e éticas na prestação de cuidados, preocupando-se com a sua dignidade durante todo o processo; como *gestor de caso* o enfermeiro deve criar padrões de avaliação de desempenho e a eficácia dos cuidados multidisciplinares, obtendo estratégias para aperfeiçoar a qualidade de vida do utente; e por último ao proporcionar o *intercâmbio estético e religioso*, o enfermeiro dá mais ênfase aos sentimentos, expressão da fé, esperança e amor, atinge uma melhor compreensão do utente e conhecimento de si mesmo, o que o afasta o modelo biomédico mostrando a essência da enfermagem.

Para efectuar cuidados domiciliários o enfermeiro deve adquirir as seguintes competências (RICE 2004, p.29):

1- *Capacidades de diagnóstico e de avaliação desenvolvidas*: o enfermeiro tem de conseguir diagnosticar situações que possam alterar o plano de cuidados pré-estabelecido, como por exemplo encaminhar para meios comunitários que possa necessitar ou para outras entidades (hospital, centro de saúde). Ao mesmo tempo através de uma avaliação consegue regularizar a necessidade das visitas.
2- *Comunicação eficaz*: o enfermeiro deve ser o elo de ligação do utente com a equipa multidisciplinar, para além de que ao apresentar uma boa comunicação com o utente/prestador de cuidados consegue benéficas relações para o desenvolvimento do plano de auto-cuidado.
3- *Discernimento*: o enfermeiro deve conseguir no domicílio discernir entre uma situação que evidencia cuidados urgentes, de situações que necessitam de cuidados básicos que podem ser feitos no local. Bem como, observar o ambiente e as relações familiares de forma a fazer o despiste de situações de risco.

4- *Capacidades eficazes de documentação*: deve ser conhecedor das leis que regulamentam a sua profissão, os cuidados domiciliários, questões jurídicas e éticas, bem como as regras da instituição onde os exerce.
5- *Flexibilidade e pensamento crítico/criativo*: devido à constante necessidade de mudança de ambientes, o enfermeiro necessita de improvisar materiais, equipamento e terapias de forma a dar resposta a todas as situações com que se depara.
6- *Orientação pessoal*: é da responsabilidade do enfermeiro o planeamento das visitas diário, desde o número de utentes, à frequência das mesmas, aos cuidados prestados definidos pela equipa multidisciplinar, bem como as alterações quando necessário para dar resposta a novas situações.

A autora RICE (2004), refere que existe um perfil necessário para este tipo de cuidados, existindo a necessidade de preparação e conhecimentos especiais, recomenda-se formação na área médico-cirúrgica, pediatria e reabilitação, de modo a dar resposta às diferentes especialidades. Quando um enfermeiro inicia este tipo de cuidados deve informar-se acerca do projecto da instituição, quais os objectivos, recursos físicos, humanos e materiais e características da população que abrange.

Destaca-se o papel do enfermeiro especialista nos cuidados domiciliários, este desempenha funções "(…) de formador, consultor, defensor do prestador de cuidados, do utente e do pessoal técnico, porta-voz do hospital e elo de ligação com a comunidade" (RICE 2004, p.30). Segundo as competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria, este deve E1 – Assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E2 – Cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e E3 – Prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (especificamente a E3.3 – promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido doente ou com necessidades especiais) (SIECE 2009, p.21).

Logo o enfermeiro deve ter como foco principal o utente e os seus profissionais, ao mesmo tempo que proporciona apoio aos médicos e colegas em assuntos de supervisão dos planos de cuidados, delineamento de procedimentos e participação em comissões de avaliação da qualidade dos cuidados prestados.

1.5 – PREPARAÇÃO E REGISTO DA VISITAÇÃO DOMICILIÁRIA

A organização dos processos de enfermagem de cada utente, fornece orientação e demonstra integridade da profissão, ao mesmo tempo que coadjuva na coordenação com a restante equipa multidisciplinar. O enfermeiro que vai prestar cuidados ao domicílio, após o consentimento de informado ser assinado pela família / utente, deve iniciar o processo de preparação da visita (RICE 2004, p.61).

No domicilio encontra-se no ambiente do utente/prestador de cuidados, sendo assim deve ter em atenção os factores familiares, físicos, económicos, socioculturais e ambientais, para adaptar os cuidados e formação. Primeiramente deve consultar o processo clínico e de enfermagem (carta de alta), realizar um telefonema para confirmar a morada, data e hora da visita. Neste telefonema pode ainda aperceber-se do ambiente e de algumas das necessidades do utente/prestador de cuidados de modo a ir esboçando o plano de cuidados.

São várias as fases que constituem a elaboração de um plano de cuidados (RICE 2004, p.62-67, FRANCO 2007, p.1517):

- ***Fase de avaliação inicial:*** nesta fase é elaborado o plano médico e de enfermagem para o utente/prestador de cuidados, devendo possuir uma visão holística da situação. Para realizar este plano deve-se:

1 – Realizar um telefonema inicial, no qual o enfermeiro se actualiza da situação e do estado de saúde do utente/prestador de cuidados, prevenindo assim surpresas desagradáveis e organizando melhor o plano de acordo com o que é dito;

2 - Entrevista: é um passo fundamental para o estabelecimento de relação terapêutica entre o enfermeiro e utente/prestador de cuidados/família. Geralmente são entrevistas formais, orientadas por um formulário com perguntas sobre dados e informações acerca da saúde do utente. Procura-se ter em conta as informações não verbais que vão sendo transmitidas pelos entrevistados ao longo da mesma. O autor LANCASTER (s.d, p.547) reforça que a marcação da entrevista deve ser no domicílio, quando se trata de cuidados domiciliários, pois as vantagens são muitas.

3 - Registo do historial do utente: nesta fase procede-se à avaliação de todo o ambiente familiar (escolaridade, empregabilidade, rendimentos, tipo de cuidados que cada um presta e forma de reagir à situação), sanitário (condições físicas e de higiene da casa, e

número de habitantes) e comunitário (quais os recursos existentes que possam ajudar no cuidado ao utente). Procura-se também perceber quem tem o papel de gestor da casa de forma a ser ele o prestador de cuidados, se não for o caso, quem o substituirá;

4 - Historial dos cuidados de enfermagem: o utente / prestador de cuidados devem falar sobre as suas expectativas, sentimentos, percepções, dúvidas sobre o estado de saúde do utente e suas necessidades. Deste modo, procura-se encontrar estratégias e padrões de resposta a estas necessidades, encontrar factores de risco e recursos disponíveis. A consulta do processo médico contribui para este historial, pois contém o historial médico e clínico do utente/ família, doenças anteriores e a situação actual com dados actualizados.

5 – Avaliação da medicação utilizada: o enfermeiro a cada visita deve conferir a medicação prescrita pelo médico, com a que o utente / prestador de cuidados utiliza: nomes, doses, método de administração, hora (validando cada medicamento), efeitos secundários, bem como os medicamentos comprados sem receita médica. Toda a medicação deve estar actualizada no processo de enfermagem de modo a não ocorrer erros;

6 – Avaliação nutricional: o enfermeiro deve avaliar, sempre que possível, o peso e os hábitos alimentares do utente, procurar fazer despiste de risco de desnutrição ou reacções adversas na saúde e encaminhando para o nutricionista sempre que necessário;

7 - Avaliação física: o enfermeiro procura avaliar a condição física dos utentes, inicialmente faz um exame sistemático cefalocaudal do utente e posteriormente procura que ele se mobilize para detectar alguma incapacidade funcional. Em casos específicos, o enfermeiro adapta este tipo de avaliação à situação concreta (por exemplo: crianças, doenças crónicas, incapacitantes e doentes acamados);

8 – Avaliação da saúde mental e espiritual: habitualmente o enfermeiro no momento que faz a avaliação física, consegue aperceber-se da saúde mental dos utentes/ prestadores de cuidados. É importante realçar que se torna essencial no tratamento de alguns utentes, manterem a fé e esperança nos tratamentos e cuidados prestados, colaborando mais activamente no seu auto-cuidado.

- ***Fase de Diagnóstico***: após ter sido feita a avaliação inicial o enfermeiro passa para a fase do diagnóstico, em que interpreta os dados e constrói um relatório claro e sucinto acerca do estado de saúde do utente, demonstrando as atitudes saudáveis ou não saudáveis de cada um e os factores que as influenciam. Nesta fase, existe uma constatação do problema que levou o enfermeiro e o utente a unirem-se para resolver as necessidades de cuidados (LANCESTER, p.549). São então elaborados diagnósticos entre os mais usuais são défice de conhecimento para (assunto), intolerância a actividades e défice de auto-cuidado.

- ***Fase de planeamento***: o plano de cuidados do utente é aquele que reúne todas as suas necessidades, ou seja, os diagnósticos de toda a equipa multidisciplinar. Tal como nos diz RICE (2004, p.64) este plano tem" por base o plano de tratamento médico, as intervenções de enfermagem, os resultados esperados dos cuidados e os objectivos a longo prazo". Deve-se maximizar a saúde do utente, garantir uma adequada utilização dos recursos e avaliar os cuidados prestados. Estabelecer prioridades em conjunto com o utente é primordial, tendo em conta que de acordo com as mudanças e alterações vivenciadas pelo mesmo tem de se ir alterando essas prioridades/diagnósticos. As principais a serem colmatadas são as necessidades básicas de sobrevivência, ou seja, aquelas que permitem ao utente/prestador de cuidados fazer a gestão do auto-cuidado/cuidado em casa (LANCASTER s.d, p. 550).

- ***Resultados esperados dos cuidados***: nesta fase, o enfermeiro conjuntamente com o utente/prestador de cuidados, devem definir quais os objectivos a curto e longo prazo para o utente atingir. Através destes, o enfermeiro tem orientação para as suas intervenções e os resultados devem reflectir as respostas que vão sendo observadas no utente. Os resultados devem espelhar o caminho que se faz até atingir os objectivos pelo que devem ser exactos e mensuráveis.

- ***Prática***: após identificação dos objectivos e resultados esperados, o enfermeiro, utente e equipa multidisciplinar planeiam as intervenções, actividades e terapias necessárias para os atingir. Normalmente, o enfermeiro no domicílio segue o plano de cuidados do utente, improvisando de vez em quando através da tentativa-erro. O enfermeiro põe em prática o plano através de diversos procedimentos, responsabilizando o utente pelo seu auto-cuidado (aprendizagem, avaliação e decisões pessoais), realiza intercâmbio através de reuniões com a equipa multidisciplinar e direcciona para a comunidade sempre que necessário. RICE (2004, p.67) descreveu princípios subjacentes quando se põe em prática o plano de cuidados do utente:

- "Deve definir-se linhas de orientação quanto ao que um enfermeiro pode ou não fazer, com base nos serviços, orientações e procedimentos dos cuidados domiciliários;

- A concretização do plano deve contar com a participação da equipa multidisciplinar e do utente/prestador de cuidados, uma vez que todos irão contribuir para o sucesso do mesmo;

- A relação entre o enfermeiro de cuidados domiciliários, médicos, equipa multidisciplinar e utente/prestador de cuidados deve ser de colaboração, visto o plano ter levado em conta a opinião de todos os intervenientes;

- Intervenções e resultados dos cuidados improvisados e individualizados são uma realidade quando se trabalha no ambiente domiciliar."

- ***Avaliação***: é uma fase que permite avaliar o progresso do utente em relação aos resultados esperados, verifica-se o sucesso das actividades realizadas pelo enfermeiro e cuidados da equipa multidisciplinar e os recursos utilizados. Através da avaliação dos resultados e objectivos atingidos consegue-se verificar a melhoria da qualidade. Após ponderação da equipa multidisciplinar, baseando-se no plano pré estabelecido e nos objectivos atingidos, decidem a necessidade da continuação de cuidados domiciliários. Quando ocorre o fim dos cuidados prestados, LANCESTER (s.d., p.551) denomina esta fase de *terminus*, ou seja, existe a saída do sistema familiar e a família beneficia de um processo de transição sem dificuldades. Previamente a equipa/enfermeiro reúne-se com a família/utente para decidirem se os objectivos foram todos atingidos.

Os registos dos cuidados realizados pela equipa multidisciplinar são de extrema importância pois para além de demonstrarem todo o trabalho desenvolvido, geram uma base de dados de utentes e cuidados enfermagem realizados, ao mesmo tempo que se tornam o método de avaliação da qualidade dos cuidados. Os registos podem ser feitos em papel, com documentos pré-estabelecidos pelas unidades que dão apoio aos cuidados domiciliários. RICE (2004, p.73) menciona que actualmente são vários os estudos que defendem o registo informático com portáteis e um programa adequado às visitas, em que todos os elementos das equipa podem aceder e registar, tornando posteriormente facilitado o acesso à informação. As vantagens referidas para a utilização do portátil são: "desnecessária duplicação de formulários e redução dos custos dos serviços. A informatização permite que se transfiram informações recolhidas na admissão e que são necessárias em outros sectores, evitando assim ter que copiar os documentos; melhoria nas normas de documentação, o pessoal de campo pode aceder a anotações anteriores e notas tomadas durante a entrevista inicial, estando no domicílio do

utente; maior facilidade de leitura, a documentação torna-se mais fácil de ler e seguir quando processada em computador; melhoria da qualidade de comunicação e tratamento multidisciplinar, todos os sectores envolvidos nos cuidados têm acesso à informação sobre o utente; menos quilómetros percorridos e redução nos custos dos serviços, o pessoal de campo não necessita regressar ao hospital para guardar as informações relativas ao doente" (RICE 2004, p.78).

Resumindo a enfermagem através da planificação dos cuidados direcciona e concretiza as suas actividades, rentabilizando os serviços e recursos, na optimização da saúde do utente/prestador de cuidados.

1.6 – AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DOS CUIDADOS PRESTADOS

A melhoria da Qualidade dos Cuidados é um tema que tem vindo ao longo dos anos, a ganhar visibilidade por parte das instituições de saúde, com o intuito de rentabilizar recursos humanos, económicos e físicos, com a garantia cada vez maior de satisfação do utente. Actualmente, é uma necessidade na actualidade da saúde porque "os utentes que pagam requerem justificação dos custos dos cuidados de saúde. Logo, os enfermeiros identificam e justificam positivamente os custos através das intervenções" (LANCESTER s.d, p. 585).

Autores como W. Edward Deming, Joseph Iuram e Paul Ellwood foram os grandes impulsionadores da base para avaliação dos cuidados. Deming e Iuram referiram que "as falhas de qualidade raramente brotavam da incapacidade da força de trabalho, mas sim, quase invariavelmente, de maus projectos de trabalho" (RICE 2004, p. 171). Segundo a mesma autora, só se verifica uma melhoria da qualidade dos cuidados através do processo contínuo que espelha, de uma forma activa, as transformações positivas realizadas no domicílio. O enfermeiro é o profissional adequado para ser o elemento de ligação entre os cuidados e a avaliação da qualidade, pois possui conhecimentos, experiência, dedicação para definir objectivos práticos e realizáveis em cuidados de saúde, medindo e colocando em prática os melhores resultados (RICE 2004, p. 171).

A filosofia da melhoria dos cuidados tem vindo a sofrer mudanças ao longo dos tempos, hoje em dia a prática começa a basear-se na experiência, baseando-se nos resultados de pesquisas, consensos de especialistas ou ambos. Deste modo, fica fortalecida a ligação entre as práticas

padrão e os resultados dos cuidados ao utente. Os programas que existem sobre a melhoria de qualidade seleccionam " (…) indicadores-chave que permitem identificar problemas reais ou potenciais relacionados com a prática de cuidados, que alteram os resultados esperados dos cuidados." (RICE 2004, p.173).

Torna-se essencial a chefia dos serviços/unidades prestarem apoio para o sucesso do programa de melhoria de qualidade. Devem incentivar todos na responsabilização pela qualidade dos cuidados prestados, na pesquisa e criatividade necessários para melhorar os objectivos de cuidados e por último apoiar o desenvolvimento de novas estratégias, aplicadas numa visão e espírito de novos esforços (RICE 2004, p.172).

Os elementos da comissão de avaliação devem ser constituídos por 5-8 elementos, de modo a chegarem a um consenso mais facilmente. São os representantes de todos os elementos que estão directamente na prestação de cuidados domiciliários. É sua função seleccionar os indicadores-chave que irão "permitir proceder a revisões, análises, comparações com outras agências e à identificação das áreas onde há necessidade de efectuar melhorias." (RICE 2004, p.173). Podem também ser comparados resultados de outros serviços hospitalares com o mesmo tipo de cuidados, de forma a melhorar o nível de desempenho, chamando-se a isto referenciação.

Deming e Juran construíram um Modelo de Melhoria de Qualidade, que reconhece o sistema em que trabalhamos como o primeiro obstáculo à melhoria da qualidade. As melhorias são feitas pelos indivíduos envolvidos no processo e alterações específicas não provocam grandes alterações. Este modelo inclui passos que possibilitam melhorar os cuidados (RICE 2004, p.173-175):

-" Identificação de problemas reais ou potenciais através da análise dos resultados esperados dos cuidados ao utente (identificação de oportunidades);

- Definição de práticas e processos de cuidados a serem seguidos (situação actual);

- Identificação de meios para aperfeiçoamento das práticas de cuidados ou processos que conduzam à melhoria dos resultados, através de modelos baseados nas práticas mais bem sucedidas ou práticas clínicas padrão (análise);

- Experimentação de novas formas e processos de prestação de cuidados (soluções propostas);

- Utilização de descrições visuais e escritas, de modo a melhorar a análise e compreensão do que se quer demonstrar (por exemplo, fluxogramas, esquemas, inquéritos, estudos de casos,

gráficos, diagramas em espinha). A avaliação do programa torna-se, assim qualitativa e quantitativa por natureza;

- Comparação dos resultados melhorados com os anteriores, para definir o grau de melhoria ou variação (resultados);

- Procurar obter e atingir níveis cada vez melhores de desempenho, incluindo em relação a outras áreas (referenciação);

- Continuação do processo, de modo a manter ou melhorar constantemente os resultados."

São vários os indicadores que existem para avaliar a qualidade e cada equipa tem de os adaptar às práticas realizadas. Existem princípios da melhoria da qualidade que devem ser cumpridos tais como: a qualidade atinge-se através das pessoas, todo o trabalho está assimilado num processo, a qualidade exige aperfeiçoamento contínuo, as decisões que se tomam são baseadas em factos e por último os utentes são a principal prioridade da equipa (RICE 2004, p.177).

Sintetizando, todas as pessoas a quem são prestados cuidados domiciliários pretendem ter cuidados de qualidade, bem como os profissionais de saúde de os praticar, logo quando se aplicam estes programas de avaliação da qualidade/melhoria de cuidados pretende-se alcançar os melhores cuidados possíveis para os nossos utentes (RICE 2004, p.182).

2 – ALTA DA UCIN E CUIDADOS DOMICILIÁRIOS AO RN TERMO/PRÉ-TERMO/BAIXO PESO

No capítulo anterior foram referidas as características gerais dos cuidados domiciliários, qual o papel do enfermeiro e da equipa multidisciplinar, como se planeiam, executam e avaliam. Em conformidade com o que foi dito anteriormente irá ser feita a ponte para os cuidados domiciliários ao RN. Vão ser abordados os temas: prematuridade, alta da UCIN e posterior seguimento do RN de termo/pré-termo/baixo peso no domicílio.

Ao longo dos últimos anos foram feitas grandes descobertas e melhorias a nível tecnológico e científico que têm contribuído para a sobrevivência dos RN´s (COUTO 2009, p. 886). Com os estilos de vida das populações a modificarem-se, cada vez mais nascem crianças prematuras, com posteriores consequências para o seu desenvolvimento e qualidade de vida. Inicialmente os cuidados estavam centrados " (…) na recuperação do corpo anátomo-fisiológico, tendo como finalidade a redução da mortalidade.

Continuamente transformou-se em assistência mais integral e humanizada com ênfase no processo saúde-doença, tendo como objectivo o crescimento e desenvolvimento da criança e a qualidade de vida" (FONSECA 2004, p.66). Por outro lado, começou-se a enfatizar para além do prematuro, os seus familiares devido às repercussões no contexto familiar e no vínculo pais-bebé (COSTA 2009, p. 886). Surge então o cuidado centrado na família, com a participação e envolvimento dos pais em todo o processo (MADEIRA 2010, p. 2).

A nível mundial nascem anualmente 20 milhões de crianças prematuras, sendo que um terço morre antes do primeiro ano de vida. Destacam-se o peso ao nascimento e a idade gestacional, como factores determinantes do prognóstico de prematuridade, pelas consequências que têm nos sistemas do prematuro (ANDREANI (2006, p.116); BALDIN (2008,p.159); PAIVA (1989, p. 57)). Em Portugal, a prematuridade foi causa de 73% da mortalidade neonatal em 2005, sendo a sua maioria RN´s com IG inferior a 32 semanas e com peso nascimento abaixo dos 1500gr. Estas taxas têm vindo a diminuir progressivamente em grande parte devido à aplicação do Programa Nacional da Saúde Materno-Infantil, do Ministério da Saúde (GUIMARÃES 2007, p.53).

Nas UCIN foram implementadas medidas que promovem uma melhor adaptação, quer dos pais quer do bebé à nova realidade. Sendo assim deve existir liberdade de horário e

permanência da família nas visitas, permanência dos pais junto do filho, grupos de apoio, incentivo à participação dos pais nos cuidados, formações e tomada de decisão nos tratamentos (GAIVA 2005, p.444; MORAIS 2009, p. 25; COSTA 2009, p. 886).

Efectivamente, encontra-se demonstrado através de diversos estudos, que crianças pré-termo com baixo peso ao nascimento, apresentam dificuldades de aprendizagem, problemas de linguagem, transtornos no comportamento, com um risco sete a dez vezes aumentado de desenvolver problemas de paralisia cerebral, surdez e dificuldade em manter a atenção (MIRÓ 2008,p. 28; LINHARES 2000, p. 61). Ao se analisar estas crianças observou-se que em algumas situações, estas alterações no desenvolvimento se devem a uma falta ou deficiente ambiente estimulador para este tipo de crianças, muitas vezes devido aos prolongados internamentos (principalmente nos grandes prematuros) (BRUM 2007, p.12).

Quando os pais se deparam com o nascimento de um bebé prematuro podem vivenciar sentimentos de revolta, culpa, angústia, medo e ao mesmo tempo esperança (COSTA (2009, p. 742); BRUM (2007, p.13)). Como tal, deve-se reforçar a estimulação precoce do contacto com o bebé, participação nos cuidados na UCIEN (MORAIS (2009, p. 25); BRUM (2007, p.12)), e a frequência das reuniões do grupo de apoio. Ficou demonstrado que este tipo de acções diminuía significativamente a ansiedade materna, que se repercutia num temperamento difícil do bebé. Nos seus estudos CORREIA (2007, p.1) e LINHARES (2000, p.61) reforçam ainda que a ansiedade e depressão, são mais evidentes em mães de filhos prematuros e a adaptação à maternidade é mais difícil, principalmente porque permanecem na UCIN. Para algumas mães o facto de permanecerem junto do bebé, obtêm sentimentos de alegria, medo, alívio e bem-estar, referindo a necessidade de uma orientação, apoio e auxílio para permanecerem junto do bebé (COSTA 2009, p. 742).

Torna-se importante não esquecer que estes pais necessitam fazer o luto pelo bebé imaginário, aceitando o bebé real, ou seja, prematuro/ baixo peso, frágil, pouco reactivo a estímulos visuais e auditivos, ao mesmo tempo que mudam as expectativas sobre o mesmo (ANDREANI 2006, p. 118; LINHARES 2000, p.61). O último autor corrobora referindo que o melhor índice de prognóstico dessas crianças de alto risco, tende mais para o modelo de interacção mãe-bebé do que para o desenvolvimento do bebé em si. Ou seja, se houver uma promoção do desenvolvimento por parte dos familiares, a probabilidade do bebé ter um desenvolvimento o mais próximo do normal é elevada, bem como ter mais habilidade de cuidar em casa do bebé (GAIVA (2005, p.448); BRUM (2007, p.13)).

Deste modo, tem-se apostado a nível mundial (Estados Unidos, Espanha, Portugal, e países do norte da Europa) em atribuir a alta precoce aos prematuros/baixo peso das UCEIN, com redução dos custos de assistência nos hospitais (MIRÓ (2008, p. 28); BENJUMEA (2000, p. 48); MADEIRA (2010, p. 1)). Esta alta precoce é atribuída após o RN ter superado as dificuldades fisiopatológicas da prematuridade (capacidade termo regular, alimentação autónoma, ausência de cuidados especiais) e ter alcançado determinado peso (geralmente 2100gr) BENJUMEA (2000, p. 48).

São vários os factores que justificam esta alta precoce, pois o ambiente hospitalar não é inócuo e pode levar a diversos problemas no bebé e pais, tais como: aumento de infecções hospitalares, aumento de análises e terapêuticas inadequadas, alta incidência de problemas com a família do neonato, com existência de transtornos psicológicos na mãe e frequentemente abandono do aleitamento materno e o aumento de recursos humanos, principalmente de enfermeiros que cuidam destas crianças (BENJUMEA 2000, p. 44). Para além disto, os pais quando estão num ambiente hospitalar não criam precocemente o vínculo com o RN, que é de extrema importância para o seu crescimento, desenvolvimento, saúde e qualidade de vida. Os primeiros dias passados na UCIN são de adaptação e o enfermeiro tem a responsabilidade de facilitar este processo, considerando que é uma adaptação lenta, gradual e diferente (MORAIS 2009, p. 25).

Está comprovado pela literatura a importância da preparação dos pais, durante o internamento no hospital, para a alta. COUTO (2009, p.889) refere que esta preparação visa o separar da UCEIN, proporcionando meios e readaptação dos pais e bebé ao domicílio. A equipa deve esforçar-se para transmitir o máximo de formação para os pais se vincularem ao bebé e ganharem confiança na sua prestação de cuidados (FONSECA (2004, p.66); COSTA (2009, p. 747); COUTO (2009, p. 886)). A equipa deve antecipadamente " (…) identificar o mais cedo possível as necessidades em cuidados após a alta, desenvolvendo com a participação dos seus familiares (ou pessoa significativa) planos de cuidados apropriados que minimizem o risco de readmissões ou de complicações, promovendo acções programadas de ensino (informação, demonstração e treino), envolvendo-se desde o início no processo de cuidados" FORMASAU (2005, p. 48) e MADEIRA (2010, p. 4).

A elaboração de material didáctico com imagens, vídeos e linguagem acessível aos pais, direccionam para as competências do bebé e auxilia na educação para a saúde, feita na UCEIN (BRUM 2007, p.18). Segundo MORAIS (2009, p. 25) "(…) It is essential to balance

its wellbeing and stability with the family´s ability to care for it and the availability of support services in the community, enabling the maintenance of care the premature child at home.".

Foram criados grupo de apoio em várias UCEIN do mundo, com resultados efectivos positivos. Reúnem pais que já passaram pela mesma situação falam das suas preocupações, ansiedades, medos, experiências, passam o testemunho a outros pais que se encontram em diferentes estádios (LINHARES (2000, p.63); COSTA (2009, p. 742); COUTO (2009, p. 886); CEFEN (2006, p.561). Numa revisão de literatura feita por CORREIRA (2007, p.5) é descrito que os pais demonstravam scores de ansiedade e depressão mais baixa que os pais que não frequentavam estas reuniões, bem como tinham maior noção dos recursos da comunidade existentes. Isto demonstra que a intervenção precoce nestes pais, contribui para um bem-estar psicológico materno, uma capacitação e potencialização familiar para o cuidado (GAIVA (2006, p.448); COUTO (2009, p.888)).

Reforçando esta ideia, MIRÓ (2008, p. 28) refere que " la evidencia cientifica actual muestra que los recién nacidos prematuros y de bajo peso presentam una mejor evolución si sus padres se integran en sus cuidados". A oportunidade que o enfermeiro oferece aos pais de estarem em contacto com o bebé prematuro, vai ajudar no desenvolvimento afectivo e colaborar no atendimento das suas necessidades e aspectos de comportamento (SOARES 2010, p.238). Num estado realizado por Werner, foi ainda corroborado que o vínculo estabelecido pela mãe e bebé potencia neste último, a sua capacidade de resiliência (ANDREANI 2006, p. 116).

Em consonância com o referido anteriormente, no estudo realizado por SOARES, como conclusão das dificuldades sentidas pelos pais nos cuidados ao prematuro em casa, foi referido que estas "poderiam ter sido evitadas ou amenizadas se os profissionais da saúde incluíssem a família no processo de cuidado, como parte do tratamento à criança, e lhes possibilitassem actividades de educação sistematizada permeadas de momentos para tirar dúvidas e expor angústias e apreensões" (2010, p.241). COSTA (2009, p. 745) e MORAES (2004, p.456) nos seus estudos chegou a conclusão que as mães que tinham observado os enfermeiros a cuidar do seu bebé na UCIN, estavam mais capacitadas para o cuidado do bebé. Sendo assim, esta alta precoce segundo vários autores é uma prática segura, "(…) no geral ausente de riscos, com baixa taxa de reinternamentos imediatas, que dá lugar a uma mudança na cultura dos profissionais de saúde e da população, e facilita o bom cuidado das crianças pela sua família no domicilio" BENJUMEA (2000, p. 48).

A Educação para a Saúde é um processo fundamental no qual se informa, motiva e ajuda a pessoas a obter e praticar estilos de vida saudáveis, na qual os programas para o auto-cuidado fornecem uma melhoria da qualidade de vida (FLORES 2000, p.28). A actuação do enfermeiro é diferente nos cuidados domiciliários realizados a utentes a quem foi diagnosticada uma patologia ou doença crónica, dos cuidados domiciliários para famílias no pós-parto. Neste último caso, trata-se de um acontecimento saudável, em que se dá um desenvolvimento e alterações familiares que necessitam de apoio, principalmente se for um RN prematuro ou de baixo peso (RICE 2004, p. 413). O objectivo dos cuidados domiciliários não é reproduzir o cuidado/ambiente hospitalar, mas sim levar subsídios aos pais/prestadores de cuidados, para poderem cuidar do bebé através das condições domiciliares disponíveis (MORAES 2004, p. 453).

Foram criados programas específicos de cuidados domiciliários, para prestar apoio na transição da alta hospitalar de pré-termos. Este tipo de cuidados pode ser entendido como uma modalidade de assistência à família que procura o envolvimento da família no cuidado ao bebé, sem deixar de responsabilizar o SNS (COUTO (2009, p. 888); VIEIRA (2008, p.2)). Sugere-se que estas visitas domiciliárias sejam efectuadas pela equipa de saúde da UCEIN de onde o RN teve alta (MADEIRA (2010, p. 1)).

Para as famílias, este suporte domiciliário também tem benefícios, tais como diminuição do stress, aumento de tempo e dinheiro, devidos ao fim dos deslocamentos ao hospital e para o hospital mais vagas livres com rentabilização de recursos físicos e humanos (LANCESTER, p. 586). No domicílio, os pais assumem o cuidado da criança com a ajuda dos profissionais de saúde, que inicialmente ajudam no processo de transição do hospital para casa. Com a chegada de um RN prematuro ao domicílio, vai haver uma alteração na dinâmica, modo de ser, pensar e viver na família (VIEIRA 2008, p.7).

Efectivamente, há relatos de um número significativo de reinternamentos na UCEIN e entrada na urgência de prematuros (COSTA 2009, p. 747). Sendo assim, a literatura sobre o tema enfatiza o facto já relatado anteriormente da importância do apoio na hospitalização, mas também que este deve ser feito após a alta. COSTA (2009, p.747) refere que " (…) todo o investimento tecnológico, cientifico, emocional e económico que essas crianças receberam durante o internamento hospitalar só será válido se elas tiverem direito ao acompanhamento de seu crescimento e desenvolvimento com profissionais capazes de envolver a família na assistência, ajudando-a cuidar do filho no domicílio". Foram efectuados ensaios em que foi observada a interacção de pais com os seus RN´s prematuros no domicílio, relataram que

estes passam por sentimentos de realização, alegria, felicidade, medo e ansiedade, ao mesmo tempo que referem ter sido um processo trabalhoso, de responsabilidade, difícil mas dinâmico (COSTA (2009, p. 747); COUTO (2009, p.888)).

Segundo MARTÍN (1994, p. 65) e RICE (2004, p. 412) os objectivos da visita domiciliária ao RN saudável prendem-se com:

- Observar precocemente o RN nas primeiras semanas de vida;

- Supervisionar e garantir o bem-estar físico e emocional dos membros da família;

- Detectar precocemente os factores de risco: acidentes, sócio-cultural e psíquico;

- Observação da habitação (assoalhadas, condições de higiene, presença de animais e ruídos);

- Conhecer os hábitos familiares: alimentação, higiene, rotinas;

- Detectar precocemente complicações em desenvolvimento, evitando agravamentos e custos com reinternamentos hospitalares;

- Demonstrar a prática de cuidados de higiene e alimentação do RN;

- Diminuir a angústia/receios/dúvidas maternas e familiares;

- Fazer formação sobre:

    - Alimentação do RN (LM+ LA) e da mãe;

    - Higiene e cuidados de conforto do RN

    - Desenvolvimento do RN

    - Vacinação

    - Prevenção dos acidentes e segurança no domicílio

    - Sinais de alarme para se dirigir à urgência

Para além dos objectivos referidos anteriormente, adequando ao RN com alta da UCEIN, ainda surgem como objectivos dos cuidados domiciliários (MIRÓ (2008, p. 29), MADEIRA (2010, p. 5) e MORAIS (2009, p. 28):

- Possibilita alta precoce;

- Normalização da situação familiar pois os pais não têm de se deslocar ao hospital diariamente;

- Observação da interacção pais – bebé no domicílio;

- Favorece a identificação de riscos para a criança no domicílio;

- Favorece o aleitamento materno;

- Os pais passam a ocupar-se do RN permanentemente, melhorando a sua relação e satisfação como pais;

- O peso aumenta em boas condições;

- Diminuição do risco de infecções, visto que no domicílio não está sujeito aos vírus hospitalares;

- Diminuição do ambiente inconveniente da UCEIN (ruídos, ausência de dia e noite, risco de infecções nasocomiais…);

- Possibilidade de melhor educação para a saúde;

- Os recursos económicos são mais adaptados à realidade com maior satisfação dos pais.

Assim que a mãe não se culpe pelo nascimento do bebé prematuro, se sinta segura, tenha resolvido as incertezas, tenha o ambiente familiar propício ao desenvolvimento da criança e se sentir amparada nos cuidados à criança com o apoio domiciliário, finalmente poderá investir no cuidado, na atenção, na protecção da criança (SIMIONI 2008, p. 550).

Resumindo, a participação das instituições e profissionais de saúde, principalmente enfermeiros na potencialização do sentimento de competência maternal, indispensável para o crescimento e desenvolvimento saudáveis do bebé prematuro, têm vindo a melhorar ao longo dos anos. Muito mais tem de ser consumado de forma a agregar os cuidados formais e informais das redes de apoio social, com o intuito de ajudar os pais destas crianças.

2 – CONCLUSÃO

Os Cuidados Domiciliários são uma realidade que todas as pessoas deviam ter acesso, principalmente quando não têm uma família/prestador de cuidados que as possa cuidar/apoiar, após a alta hospitalar. Esta é uma questão que todos nós como cidadãos, utentes dos cuidados de saúde e profissionais de saúde devemos ter em conta. Todas as alterações que se têm verificado nas populações a nível mundial impõem estilos de vida e modos de estar diferentes. Isto vai-se repercutir na nossa saúde e bem-estar o que requer dos cuidados de saúde uma procura contínua da melhor prestação de cuidados possíveis, para colmatar as dificuldades e necessidades diárias.

O nascimento de uma criança por si já é um acontecimento que tem influência na dinâmica de uma família, pelas alterações que vai provocar; quando esta criança nasce prematura/baixo peso, as dificuldades são superiores, estes pais passam por sentimentos e momentos ambíguos continuadamente ao longo de todo o internamento na UCIEN. Todo o apoio prestado pela equipa multidisciplinar (principalmente do enfermeiro) é essencial na adaptação destes pais/família à situação, permitindo-lhes ganhar confiança, competências parentais e resiliência para continuar a cuidar do filho em casa.

As altas precoces da UCIEN com posterior acompanhamento domiciliário pela enfermagem, são uma aposta que tem contribuído em muito na melhoria da qualidade de vida destes bebés e pais, numa rentabilização económica e humana de recursos nas unidades neonatais, diminuição de reinternamentos e idas à urgência. Efectivamente, o enfermeiro tem um papel fundamental em todo este processo pois acompanha activamente estas crianças e famílias, quer no internamento, quer no domicílio, sendo também o intermediário com a restante equipa multidisciplinar, para que da melhor forma se dê resposta às necessidades de cuidados, formação e apoio destas famílias.

Comparando a teoria anteriormente referenciada com todo o trabalho/projectos que têm sido realizados pela equipa multidisciplinar da UCIEN do HFF, pode-se referir que têm acompanhado os recentes estudos feitos por peritos a nível mundial. Devido às características da população que o hospital abrange, procurou-se adequar os programas à população, direccionando para as suas necessidades. A UCIEN para além de promover o cuidado centrado na família, procura incluir desde o primeiro dia e crescentemente os pais nos cuidados da criança, prepara-os para a alta através dos programas "Nasci. E agora?",

"Programa cuidar para o desenvolvimento", "Reuniões de preparação para a alta", " Seguimento pós alta" e "Reuniões de pais". Os enfermeiros aperceberam-se de uma melhoria dos cuidados prestados pelos pais, uma maior confiança, diminuição da ansiedade e stress bem como de um inicio de papel de parentalidade mais seguro e apoiado.

Desde o inicio da implementação da UMAD, com a visitação de todos os RN com alta do serviço, que se tem verificado todas as vantagens decorrentes deste tipo de serviço, como a diminuição dos reinternamentos/entradas na urgência e principalmente uma melhoria da qualidade dos cuidados referida pelos pais. Todo o esforço de uma equipa multidisciplinar tem vindo a mostrar resultados positivos e uma crescente evolução no planeamento, execução e avaliação dos cuidados, cujo relatório de actividades irá demonstrar.

Finalizado este trabalho, considero que atingi os objectivos a que me propus inicialmente, pois penso que consegui elaborar uma base teórica para o projecto UMAD. Consegui descrever o que são os cuidados domiciliários, quais as actividades desenvolvidas, demonstrar a importância da família no domicílio e qual a formação ministrada, e o processo de avaliação da qualidade dos cuidados prestados. Demonstrou-se a importância e consequências da preparação da alta da UCIEN e posterior seguimento domiciliário com todas as suas características adjacentes.

Este trabalho poderá ajudar na integração a novos elementos, que iniciem esta prestação de cuidados, pois contém informação inicial necessária para aprender, actualizar e consolidar conhecimentos sobre a temática global dos cuidados domiciliários e visita domiciliária ao RN com alta da UCIEN. Senti que através deste projecto consegui aprofundar conhecimentos sobre a temática, enquanto processo de desenvolvimento na minha continuidade da formação académica, bem como contribui para colmatar uma necessidade do serviço. Uma das dificuldades que senti foi conseguir resumir toda a informação que recolhi, pois era necessário destacar o essencial e base do tema ao mesmo tempo que ficasse um trabalho com sentido, congruência e seguimento de assuntos. Concluindo, penso que o consegui e para completar o mesmo fica no serviço um dossier de bibliografia para consulta, sempre que for necessário aprofundar um dos temas.

3 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDREANI, Grace; APARECIDA, Zaira; CREPALDI, Maria – Tecendo as redes de apoio na prematuridade. **Aletheia**. Canoas. (jul-dez) nº24. (2006), p. 115-126. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n24/n24a11.pdf

- BALDIN, Paulo; NOGUEIRA, Paulo – Fatores de risco para mortalidade infantil pós-neonatal. Revista Paul Pediátrica. São Paulo. Vol.26, nº2. (2008), p.156-160. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.spsp.org.br/spsp_2008/revista/v26n2-11.pdf

- BENJUMEA, A.; GARCIA, E.; GROVE, J.; MALDONADO, J.; ARQUEZA, C.; LAX, J. – Alta precoz de recién nacidos de bajo peso com control domiciliário. **Vox Paediatrica**. Sevilha. Vol.8, nº1. (2000), p. 44-49. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/alta_precoz_de_recien_nacidos_de_bajo_peso.pdf

- BOVER, Andreu; GASTALDO, Denise – A centralidade da família como recurso no cuidado domiciliar: perspectias de género e geração. **Revista Brasileira de Enfermagem**. (jan-fev) Vol. 58, nº1. (2005), p. 9-16. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672005000100002&script=sci_abstract&tlng=pt

- BRUM, Evanisa; SCHERMANN, Lígia – Intervenção para promover a qualidade do vínculo mãe-bebé em situação de nascimento pré-termo. R**evista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**. Petrópolis. Vol. 17, nº2. (2007), p. 12-23. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822007000200003&lng=pt&nrm=

- CEFEN – Recomendacion para el alta de premauros. **Arch Argent Pediatr**. Itália. Vol.104, nº6. (2006), p. 560-562. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/v104n6a13.pdf

- CORREIA, Luciana; LINHARES, Maria – Ansiedad maternal en el período prenatal y posnatal: revision de la literatura. **Revista Latino-americana**. São Paulo. (jul-agos) Vol.15, nº4. (2007), p.1-8. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/es_v15n4a24.pdf

- COSTA, Suely; RIBEIRO, Circéa; BORBA, Regina; BALIEIRO, Maria – A experiência da família ao interagir com o RN prematuro no domicílio. **Revista Enfermagem**. São Paulo. (out-dez) Vol.13,

nº4. (2009), p. 741-49. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.eean.ufrj.br/REVISTA_ENF/20094/artigo%206.pdf

- COUTO, Fabiane; PRAÇA, Neide – Preparo dos pais de RN para a alta hospitalar: uma revisão bibliográfica. **Revista de Enfermagem**. São Paulo. (out-dez) Vol. 13, nº4. (2009), p. 886-891. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://redalyc.uaemex.mx/pdf/1277/127712744027.pdf

- CUNHA, Ana I.; CARDOSO, Lúcia; OLIVEIRA, Vânia – Auto cuidado Teoria de Enfermagem de Dorothea Orem. **Sinais Vitais**. Coimbra. ISSN 0872-0844. nº61 (Julho 2005), p.36-40.

- EGRY, Emiko; FONSECA, Rosa – A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando processo de trabalho da enfermagem em saúde colectiva. Revista Escola Enfermagem São Paulo. (set) Vol.34, nº3. (2000), p. 233-9. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a20.htm

- FIALHO, Ana; PAGLIUCA, Lorita; SOARES, Enedina – Adequação da teoria do deficit de autocuidado no cuidado domiciliar à luz do modelo de Barnum. **Revista Latino-americana**. São Paulo. (set-out) Vol.10, nº5 (2002), p.715-720. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000500014

- FLORES, Maria; OLAGUEZ, Rebeca; TORRES, Beatriz; ARROYO, Ernestina – Intervención educativa en el manejo del recién nacido prematuro. Revista de Enfermagem. Nuevo Léon. Vol. 8, nº1 (2000), p. 21-25. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/B27267DD-EF1B-45D5-8FC2-C36A08B4BCC6/0/20002125.pdf

- FRANCO, Túlio; MERHY, Emerson – Atenção domiciliar na saúde complementar: dispositivo da reestruturação produtiva. **Ciência e Saúde Colectiva.** Rio Janeiro. (Set/Out) Vol.13, nº5. (2008), p.1511-1520. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://redalyc.uaemex.mx/pdf/630/63013513.pdf

- FONSECA, Luciana; SCHOCHI, Carmen; ROCHA, Semiramis; LEITE, Adriana – Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebé prematuro. **Revista Latino Americana**. Ribeirão Preto. (jan-fev) Vol.12, nº1. (2004), p. 65-75. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW:

- FORMASAU – **Cuidado Continuados- Família, Centro Saúde e Hospital**. Manual Sinais Vitais. 2ªed. Coimbra: Formasau. 2005. p. 35-90. ISBN 972-8485-60-3

- GAIVA, Maria; COCHI, Carmen – A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI neonatal. Revista Brasileira de Enfermagem. São Paulo. (jul-ago) Vol.58, nº4. (2005), p. 444-448.

[Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=11667&indexSearch=ID

- GUIMARÃES, Hercília; TOMÉ, Teresa; VIRELLA, Daniel; MIMOSO, Gabriela – Nascer Premauro. Um manual para os pais de bebés prematuros. Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria. 1ªed. Ligrate Lda. 2007. 178p. ISBN 978-989-20-0952-0

- LANCESTER, Stanhope – **Enfermagem Comunitária - Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos**. 4ªed. Loures: Lusodidacta. S.d. p.546-587. ISBN 972-8383-05-3

- LINHARES, Maria; CARVALHO, Ana; BORDIN, Maria; Martinez, Francisco – Prematuridade e muito baixo peso como factores de risco ao desenvolvimento da criança. **FFCLRP-USP**. Ribeirão Preto. (jan-julh), Vol.10, nº18. (2000), p. 60-69. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=344095&indexSearch=ID

- MADEIRA, Lelia – Alta hospitalar da criança: implicações para a enfermagem. USP. (2010), p.1-7. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.fsp.usp.br/MADEIRA.HTM

- MARTÍN, I. Lopez – **Atencíon domiciliaria- Diagnosticos de enfermeria**. Madrid: Interamericana Mc Graw-Hill. 1994. P.61-157. ISBN 84-486-0076-2

- MELLO, Fátima; LEITE, Carmem – Assistência ao recém-nascido em um programa de saúde da família. **Revista Esc Enferm USP**. São Paulo. Vol.41, nº3. (2007), p. 441-446. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n3/14.pdf

- MIRÓ, Roser; RODRIGUEZ, Julia; GILI, Lourdes – Asistencia domiciliaria al prematuro. **Matronas**. Barcelona. vol 8, nº2. (2008), p.28-30. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.federacion-matronas.org/rs/247/d112d6ad-54ec-438b-9358-4483f9e98868/894/rglang/es-ES/fd/1/filename/vol9n3pag28-30.pdf

- MORAES, Juliana; CABRAL, Ivone – O cuidar de crianças egressas da unidade de terapia itensiva neonatal no espacço domiciliar: instrumentos mediadores das famílias. **Texto & contexto enfermagem**. Florianópolis. Vol.13, nº3. (2004), p. 452-458. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://redalyc.uaemex.mx/pdf/714/71413318.pdf

- MORAIS, Aisiane; QUIRINO, Marinalva; ALMEIDA, Mariza – O cuidado da criança prematura no domicílio. **Acta Paulista Enfermagem**. Brasilia. Vol. 22, nº1. (2009), p.24-30. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n1/a04v22n1.pdf

- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009), **Sistema de Individualização das Especialidades Clínicas em Enfermagem (SIECE) – Individualização e Reconhecimento de Especialidades Clínicas em Enfermagem – Perfil de competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista**, Lisboa, Ordem dos Enfermeiros

- PAIVA, Mirian; MIYAZAWA, Nilce; COZZUPOLI, Carlota – Assistência de enfermagem perinatológica pós-natal. Acta paul.enf. São Paulo. Vol. 2, nº2. (1989), p. 55-62. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=6957&indexSearch=ID

- RICE, Robyn – **Prática de Enfermagem nos cuidados domiciliários**. 3ªed. Loures: Lusociência. 2004. p.3-190. ISBN 972-8383-46-0

- SIMIONI, Angelita; GEIB, Lorena – Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília. (set-out), Vol.61, nº5 (2008), p.545-551. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n5/a03v61n5.pdf

- SOARES, Deisi; CECAGNO, Diana; MILBRATH, Viviane; OLIVEIRA, Naiana; CECAGNO, Susana; SIQUEIRA, Hedi – Faces do cuidado ao prematuro extremo no domicílio. **Ciências Cuidado Saúde**. Rio Grande. (abr-jun), Vol 9, nº2. (2010), p. 238-245. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/11235/6072

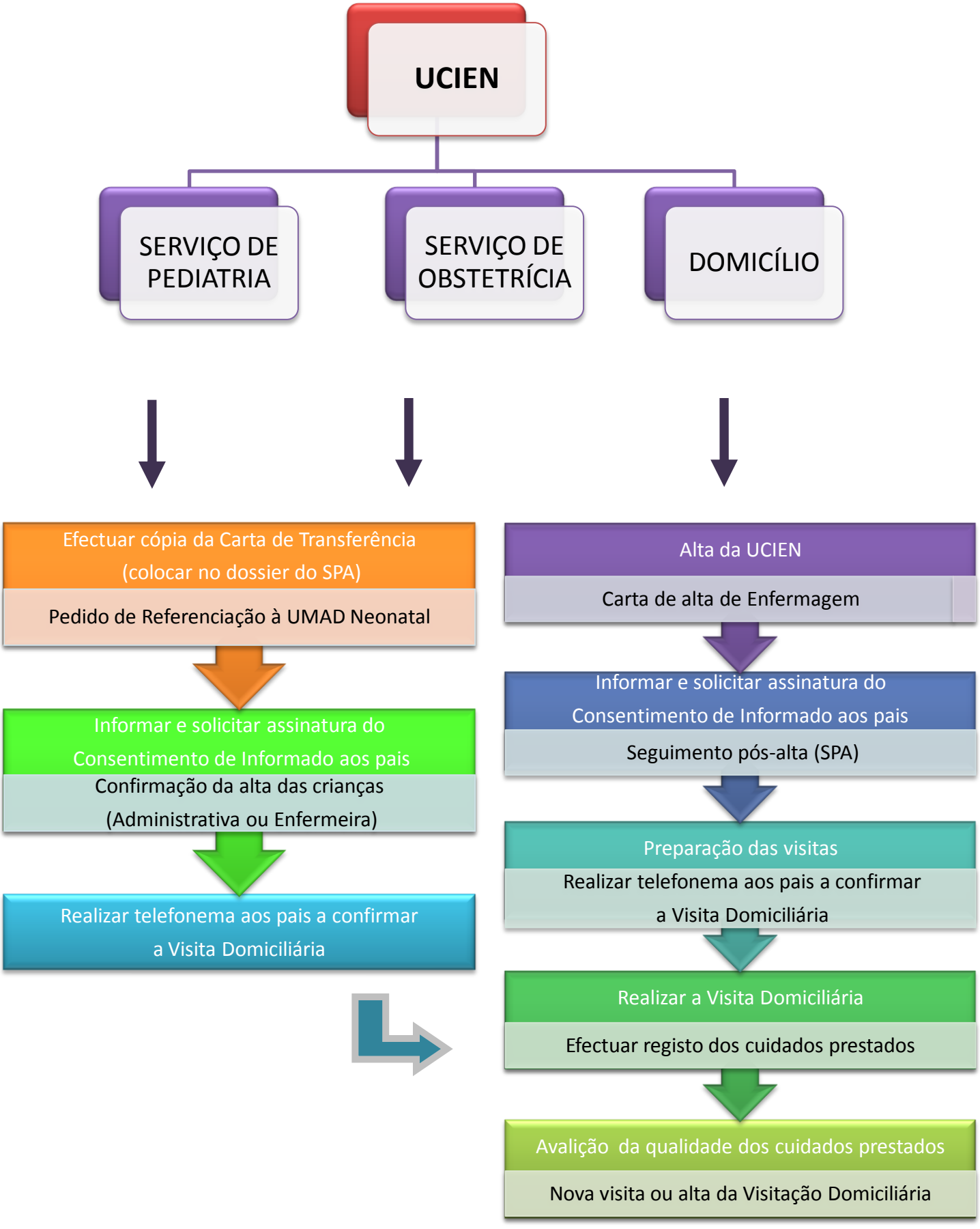
- TAYLOR, Susane G. – Teoria do Défice de Auto-cuidado de Enfermagem. In TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile – **Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)**. 5.ª ed., Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-74-6. p. 211-235.

- VIEIRA, Claúdia; MELLO, Débora; OLIVEIRA, Beatriz – O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. **Brazilian Journal of Nursing**. Vol.7, nº3. (2008), p.1-10. [Consult. 2010-10-02]. Disponível em WWW: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072009000100009&script=sci_arttext&tlng=en

ANEXO XI

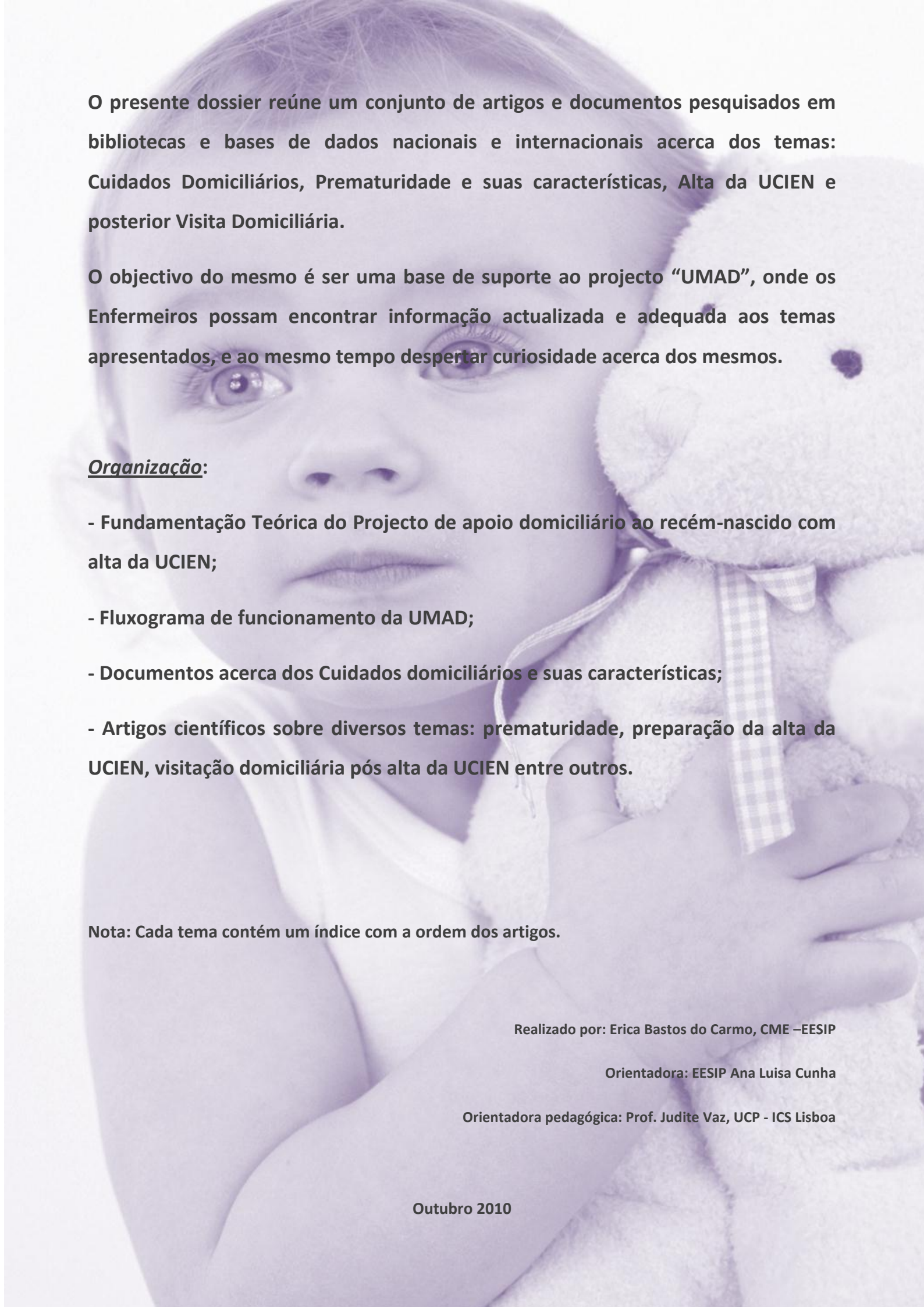
Fluxograma de actuação da UMAD

FLUXOGRAMA DE ACTUAÇÃO DA UMAD



ANEXO XII

CD com dossier bibliográfico Módulo III – UCIEN HFF



O presente dossier reúne um conjunto de artigos e documentos pesquisados em bibliotecas e bases de dados nacionais e internacionais acerca dos temas: Cuidados Domiciliários, Prematuridade e suas características, Alta da UCIEN e posterior Visita Domiciliária.

O objectivo do mesmo é ser uma base de suporte ao projecto "UMAD", onde os Enfermeiros possam encontrar informação actualizada e adequada aos temas apresentados, e ao mesmo tempo despertar curiosidade acerca dos mesmos.

***Organização*:**

- Fundamentação Teórica do Projecto de apoio domiciliário ao recém-nascido com alta da UCIEN;

- Fluxograma de funcionamento da UMAD;

- Documentos acerca dos Cuidados domiciliários e suas características;

- Artigos científicos sobre diversos temas: prematuridade, preparação da alta da UCIEN, visitação domiciliária pós alta da UCIEN entre outros.

Nota: Cada tema contém um índice com a ordem dos artigos.

Realizado por: Erica Bastos do Carmo, CME –EESIP

Orientadora: EESIP Ana Luisa Cunha

Orientadora pedagógica: Prof. Judite Vaz, UCP - ICS Lisboa

Outubro 2010

Fundamentação Teórica do projecto UMAD



Fluxograma de funcionamento da UMAD



Artigos Científicos



Índice de Artigos Científicos

1 – Assistencia domiciliaria al prematuro

2 – Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva

3 – La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliário: perspectivas de género y generación

4 – Ansiedad maternal en el período prenatal y posnatal: revisión de la literatura

5 – Adequação da teoria do défice de auto-cuidado no cuidado domiciliário à luz do modelo de Barnum

6 – Prematuridade e muito baixo peso como factores de risco ao desenvolvimento da criança

7 – Visita domiciliária sob o olhar de usuários do programa saúde da familia

8 – Faces do cuidados ao prematuro extremo no domicílio

9 – Intervención educativa en el manejo del recién nacido prematuro

10 – Tecendo as redes de apoio na prematuridade

11 – Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio

12 – A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI neonatal

13 – Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto domiciliar: dificuldades e facilidades

14 – O cuidado da criança prematura no domicílio

15 – Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro

16 – Prematuridade e interacção mãe-criança: revisão sistemática da literatura

17 – Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados ao bebé prematuro

18 – A experiência da família ao interagir com o recém-nascido prematuro no domicílio

19 – Preparo dos pais de recém-nascido prematuro para alta hospitalar: uma revisão bibliográfica

20 – A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando o processo de trabalho da enfermagem em saúde colectiva

21 – Factores de riso para mortalidade infantil pós-neonatal

22 – Assistência ao recém-nascido em um Programa de Saúde da Família

23 – O cuidar de crianças egressas da unidade de terapia intensiva neonatal no espaço domiciliar: instrumentos mediadores das famílias

24 – Mortalidade infantil pós-neonatal evitável: o que revelam os óbitos em domicilio

25 – Alta precoz de recién nacidos de bajo peso com control domiciliário

26 – Intervenção para promover a qualidade do vínculo mãe-bebé em situação de nascimento pré-termo

27 – Assistência de Enfermagem perinatológica pós-natal

28 – O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal

29 – Recomendácion para el alta de prematuros

30 – Alta hospitalar da criança: implicações para a enfermagem

matronas profesión

Matronas Prof. 2008; 8 (3): 28-30

Artículo especial

Asistencia domiciliaria al prematuro

Home care for the premature newborn infant

Roser Álvarez Miró[1], Julia Bella Rodríguez[2], Lourdes Arroyo Gili[2]

[1]Profesora titular de Enfermería infantil. Escuela de Enfermería. Universidad de Barcelona.

[2]Enfermeras. Unidad neonatal. Hospital Clínic. Barcelona

RESUMEN

El Programa de Asistencia Domiciliaria al recién nacido pretérmino consiste en el seguimiento domiciliario de éste por el equipo de salud responsable del programa, una vez el niño ha superado los problemas agudos de salud del periodo neonatal inmediato y se ha capacitado a sus familias para ofrecerle los cuidados necesarios para el mantenimiento de su salud hasta alcanzar el alta definitiva del hospital.

Palabras clave: prematuro, asistencia domiciliaria, recién nacido, alta precoz.

ABSTRACT

The Home Care Program for preterm newborn infants consists in the follow-up at home of premature newborns by the health care team responsible for the program, once the acute health problems associated with the immediate neonatal period have been overcome and their families have been trained to provide the care necessary to maintain their health until they are definitively discharged from the hospital.

Keywords: Premature, home care, newborn infant, early discharge.

Introducción

Las mejoras tecnológicas y científicas, tanto del conocimiento de la fisiopatología de los problemas que presentan los recién nacidos prematuros como de la calidad de los cuidados que precisan, han contribuido al aumento de la supervivencia de éstos, que son cada vez más inmaduros y de menor peso. Sin embargo, aunque ha disminuido el riesgo de secuelas a largo plazo, no ha sido así desde el punto de vista absoluto, pues al sobrevivir más niños deben atenderse más problemas respiratorios, neurológicos y sensoriales. Estudios recientes han relacionado el bajo peso al nacer con patrones conductuales caracterizados por dificultad en el aprendizaje, trastornos de conducta, falta o dificultad para mantener la atención, problemas en el lenguaje, etc. En el análisis de estos problemas se observa con frecuencia que su etiología no es tanto la propia prematuridad en sí como las dificultades para mantener un entorno o ambiente propicio que estimule el desarrollo integral del niño durante su estancia hospitalaria, cada vez más prolongada en los grandes inmaduros.

Siguiendo los protocolos habituales de las unidades neonatales, una vez superados los problemas fisiopatológicos que comporta la prematuridad, se espera a que estos recién nacidos alcancen un determinado peso para ser dados de alta. Esta situación altera de forma importante el ambiente familiar idóneo, y retrasa la estimulación psicoafectiva de los niños y la relación inicial padres-hijos por la dificultad de los padres de crear precozmente los vínculos afectivos con su hijo, tan necesarios para el buen crecimiento, desarrollo, salud y calidad de vida del niño. La evidencia científica actual muestra que los recién nacidos prematuros y de bajo peso presentan una mejor evolución si sus padres se integran en sus cuidados («Cuidados centrados en el desarrollo»)[1-6].

La asistencia domiciliaria (AD), es decir, el cuidado y seguimiento del recién nacido (RN) en su propio domicilio en lugar de en el box de prealta hospitalaria, forma parte de las nuevas tendencias en la atención neonatal en los países desarrollados. Existen experiencias que así lo demuestran en Estados Unidos[7], Noruega y países del norte de Europa[8,9] y también en España[2,10-12]. El neonato tendrá un desarrollo físico y psicoafectivo más completo y precoz si los padres pueden asumir con prontitud su cuidado[4,13]. Puede considerarse también un «derecho» del niño la posibilidad de estar en su casa en vez de en un hospital. De él dimana el «deber» del personal sanitario de procurar que los programas de asistencia domiciliaria sean establecidos, llevados a cabo y controlados.

Correspondencia:
Roser Álvarez.
Correo electrónico: roseralvarez@ub.edu

Álvarez Miró R, Bella Rodríguez J, Arroyo Gili L. Asistencia domiciliaria al prematuro. Matronas Prof. 9(3): 28-30

Algunas familias rechazan el programa de asistencia domiciliaria, quizá por miedo a no saber cuidar correctamente a su hijo. Este rechazo se ve agravado en prematuros con anomalías congénitas o complicaciones graves previas[14], o si requieren alguna técnica especial para su cuidado (p. ej., alimentación por sonda nasogástrica…).

Se ha podido comprobar que el método canguro durante el ingreso en la unidad neonatal facilita que los padres acepten la asistencia domiciliaria[15,16]. También se ha constatado que la alimentación por sonda nasogástrica, con una buena educación sanitaria previa y un seguimiento posterior, puede realizarse de manera eficaz durante la asistencia domiciliaria[17,18], consiguiendo incluso aumentos de peso de hasta 31 g/día[17].

La inclusión del apoyo domiciliario por parte del equipo de salud responsable es imprescindible para optimizar los cuidados del niño, pues es en los primeros días después del alta cuando pueden detectarse problemas psicosociales familiares[19], como ansiedad o estrés, que dificultan la buena calidad de los cuidados[20].

El apoyo domiciliario servirá también no sólo para detectar precozmente los posibles problemas de salud que puedan darse en el niño, sino también para mejorar y ampliar las posibilidades de sus cuidados, pues en ocasiones problemas simples como los referidos a la temperatura corporal del niño pueden estar ocasionados por un fallo en la técnica de la toma de temperatura corporal del lactante[21], o bien por la incorrecta interpretación de la temperatura por parte de los padres, o por su propia sensibilidad térmica, que los lleve a abrigar más o menos al niño o a mantenerlo a una temperatura ambiental más o menos elevada. También facilita la comunicación, inclusión y seguimiento de los distintos programas de estimulación sensitivo-motora que pueden realizar los padres a su hijo en el domicilio y que serán muy beneficiosos para el desarrollo del lactante, además del efecto de satisfacción e implicación de los padres[13].

Por lo tanto, el objetivo primario de la AD es favorecer el cuidado domiciliario, en vez de en el box de prealta del hospital, de los recién nacidos tributarios de dicha atención, una vez alcanzada la estabilidad clínica. Los objetivos secundarios de la AD son: mejorar el desarrollo del neonato, favorecer una buena relación padres-hijo, disminuir los costes sanitarios y mejorar la eficiencia del sistema de salud.

Las principales ventajas de la AD son:

- Los padres pueden ocuparse del recién nacido permanentemente, con lo que mejora su relación y su satisfacción.
- Se normaliza la situación familiar, al no tener que desplazarse al hospital, con lo que disminuye el estrés.
- Se favorece la lactancia materna.
- El crecimiento (curva de peso) mejora en dichas condiciones.
- Disminuye el riesgo de infecciones (teniendo en cuenta un ambiente familiar libre de epidemias estacionales).
- Se reducen los inconvenientes de los servicios de neonatología (ruidos, ausencia de ritmo nictameral, riesgo de infección nosocomial, etc.).
- Puede realizarse una educación sanitaria más completa a la familia.
- Los recursos económicos pueden orientarse a una asistencia más adecuada, mejorando la satisfacción de los usuarios.

¿Cómo organizarla?

Las normativas existentes son variadas[22,23]. Se recomienda:

1. Valorar con el pediatra responsable del RN, la enfermera responsable del box y el equipo de AD los RN tributarios para dicho programa, teniendo en cuenta:
   - El estado clínico y situación del RN (peso, edad corregida ≥33 semanas, homeostasis térmica, calidad de la alimentación, curva de peso ascendente, etc.).
   - La situación familiar (el tipo de vivienda, la capacidad de los padres para el cuidado del RN).
   - Distancia del domicilio al hospital y problemas de transporte.
2. Si el RN es apto para el programa, se intensificará:
   - La educación sanitaria a los padres a cargo de enfermería (normas sobre la lactancia, higiene personal, baño, prevención de infecciones, vacunaciones, aconsejar la vacuna de la gripe a los padres y/o cuidadores, prevención de la muerte súbita, etc.).
   - Asegurarse de un buen dominio de la succión del RN durante la alimentación, estimulándola si es preciso.
   - El pediatra responsable del RN realizará y/o se programará los controles prealta o postalta (analíticos, oftalmológicos, administración de EPO, EEG y otras pruebas), y se transmitirán al equipo de AD.
   - Si existen situaciones familiares susceptibles del Trabajo Social, se contactará con la asistenta social. En casos de duda, se realizará una visita previa al domicilio.
   - De común acuerdo (equipo asistencial durante la hospitalización y equipo de AD) se programará el alta.
   - Se solicitará el consentimiento informado a los padres.
   - El día en que el RN sea dado de alta del hospital se le entregará un informe de alta que incluirá el resumen de la estancia hospitalaria, diagnósticos, tratamientos realizados y controles pendientes, y en el que constará que el niño pasa a AD. Dicho resumen lo realizará el médico responsable de la hospitalización. El alta del RN la dará la supervisora de la unidad conjuntamente

con la enfermera del programa de AD. El RN pasará así al régimen de hospital de día con AD.

3. Los RN sujetos a este programa reciben la visita de enfermería:
- Primera visita en los dos días siguientes a la salida del hospital.
- Segunda visita a los tres días de la primera visita.
- Otras visitas con periodicidad de dos veces por semana hasta alcanzar los 2.100 g.

4. La enfermera se desplaza al domicilio, provista del siguiente material:
- Báscula con maleta portátil, termómetro, fonendoscopio, teléfono móvil y material para administración de medicación, si precisa.
- Controla el estado general, el incremento de peso, la alimentación, las medidas higiénicas, el ritmo de sueño, etc.
- Realiza soporte organizativo y de apoyo a los padres.
- Completa la educación sanitaria iniciada en el servicio.
- Comprueba la situación familiar adaptada.
- Coordina los horarios de las siguientes visitas domiciliarias y en el hospital, y después comprobará que se han llevado a cabo.

5. Los padres, durante los días que dura el programa, tienen la posibilidad de:
- Contacto telefónico las 24 horas del día con el servicio de neonatología en casos de duda sobre la asistencia al RN.
- Visita domiciliaria de la enfermera ya reseñada.
- Visita pediátrica a juicio de la enfermera y el día del alta del hospital de día.
- Reingreso en el hospital si fuese necesario.

6. El/la pediatra coordinador/a del programa, el día del alta del Programa de Asistencia Domiciliaria, realizará la visita médica del RN, remitiéndolo a los controles posteriores del programa de seguimiento que le corresponda.

En conclusión, se está demostrando que la asistencia domiciliaria constituye un programa eficaz para el recién nacido, ya que mejora su curva ponderal, está libre de infecciones nosocomiales y el desarrollo es mejor en casa, con sus padres. A las familias les supone una normalización de la situación familiar, menos estrés y un ahorro de tiempo y dinero en los desplazamientos, y para el hospital significa, por lo menos, mayor disponibilidad de plazas libres.

Bibliografía

1. Berman S. Caring for parents versus caring for children. Arch Pediatr Adolesc Med. 2003; 157: 221.
2. Pallás Alonso C. Relación con los padres en los servicios de neonatología. XIX Congreso Español de Medicina Perinatal. San Sebastián, 2-4 de octubre de 2003. Libro de Ponencias, 107-108.
3. Harrison H. The priciples for family-centered neonatal care. Pediatrics. 1993; 92: 643-649.
4. Symington A, Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. Cochrane Database Syst Rev. 2003; 4: CDOO1814.
5. Als H, Gilkerson L, Duffy FH, McAnulty GB, Buehler DM, Vandenberg K, et al. A three- center randomized, controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: medical, neurodevelopmental, parenting, and care-giving effects. J Dev Behav Pediatr. 2003; 24: 399-408.
6. Perapoch J, Pallás CR, Linde MA, Moral MT, Benito F, López M, et al. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. An Pediatr (Barc). 2006; 64: 132-139.
7. Merritt TA, Pillers D, Prows SL. Early discharge of very low birth weight infants: a critical review and analysis. Semin Neonatol. 2003; 8: 95-115.
8. Ortenstrand A, Waldenstrom U, Winbladh B. Early discharge of preterm infants needing limited special care, followed by domiciliary nursing care. Acta Paediatr (Norway). 1999; 88: 1.024-1.030.
9. Ortenstrand A, Winbladh B, Nordstrom G, Waldenstrom L. Early discharge of preterm infants followed by domiciliary nursing care: parents' anxiety, assessment of infant health and breastfeeding. Acta Paediatr. 2001; 90: 1.105-1.106.
10. Esqué MT, Carbonell X, Alsina L. Assistència domiciliària de nens prematurs. Pediatria Catalana. 2004; 64: 54-56.
11. Martín Puerto MJ. Alta precoz en recién nacidos de bajo peso. Experiencia de 5 años. An Esp Pediatr. 1993; 38: 20-24.
12. Martín Puerto MJ, Pérez Agromayor I, Belaústegui Cueto A. Alta precoz en Neonatología. An Esp Pediatr. 1997; 46: 372-373.
13. Koldewijn K, Wolf MJ, van Wassenaer A, Beelen A, de Groot IJ, Hedlund R. The infant behavioral assessment and intervention program to support preterm infants after hospital discharge: a pilot study. Dev Med Child Neurol. 2005; 47: 105-112.
14. Klinger G, Reichman B, Sirota L, Lusky A, Linder N, and Israel Neonatal Network. Risk factors for delayed discharge home in very-low-birthweight infants: a population based study. Acta Paediatr. 2005; 94: 1.674-1.679.
15. Neu M. Kangaroo care: is it for everyone? Neonatal Netw. 2004; 23: 47-54.
16. Conde-Agudelo A, Díaz-Rosello JL, Bellzan JM. Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. Cochrane Database Syst Rev. 2000; 4: CDO02771.
17. Sturm LD. Implementation and evaluation of a home gavage program for preterm infants. Neonatal Netw. 2005; 24: 21-25.
18. Collins CT, Makrides M, McPhee AJ. Early discharge with home support of gavage feeding for stable preterm infants who have not established full oral feeds. Cochrane Database Syst Rev. 2003; 4: CD003743.
19. Bohu D, Mesbahi N, De Montgolfier-Aubron L, Binel G, Malle S, Baudon JJ, et al. Problemes psychosociaux posés par le retour a domicile du nouveau-né prématuré. Arch Pédiatr. 1999; 6: 264-166.
20. Kaaresen PI, Ronning JA, Llevund SE, Dahl LB. A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early- intervention program in reducing parenting stress after preterm birth. Pediatrics. 2006; 118: e9-e19.
21. Thomas KA. Infant weight and gestational age effects in thermoneutrality in the home environment. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 2003; 32: 745-752.
22. Gambllan V, Hess DJ, Kenner C. Early discharge from the NICU. J Pediatr Nurs. 1998; 13: 296-301.
23. Gold F, De Montgolfier-Aubron L, Baudon JJ. Conditions et modalités de sortie du nouveau-né prématuré. Arch Pédiatr. 1999; 6: 258-260.

Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva

Home health care in supplementary care: a device for a productive restructuring

Túlio Batista Franco [1]
Emerson Elias Merhy [2]

Abstract ***This study discusses the role the Brazilian Home Health Care Program (Programa de Atenção Domiciliar - PAD) plays in supplementary care using the example of a Group Care provider headquartered in Rio de Janeiro. The purpose of the study was to understand how home health care is produced by verifying the interaction between the medical team, beneficiaries and family members considering that the service in this care model is delivered in the micro-political scenery of the process, in the client's own home. The assessment of this program must consider: infrastructure and logistics, beneficiary eligibility criteria, the care-network formed in support of the PAD and above all the work process. Especially the latter is a strong indicator, in the present case characterized by an eminently multi-professional team operating in networks with integrated therapeutic projects. For the professionals, Home Health Care has the meaning of an innovative and highly valuable approach to care delivery. The article concludes considering the PAD an important device for a fruitful restructuring of supplementary care through different ways of care delivery.***

Key words ***Supplementary care, Home health care, Productive restructuring, Work process***

Resumo ***Este estudo discute o Programa de Atenção Domiciliar (PAD) na saúde suplementar, utilizando o caso de uma operadora de medicina de grupo, sediada no Rio de Janeiro. A pesquisa procura perceber o modo como se produz a atenção domiciliar e buscou verificá-lo nas relações de cuidado entre equipe, o beneficiário e familiares, entendendo que o modelo assistencial se realiza no cenário da micropolítica do processo de trabalho, no domicílio enquanto espaço de produção do cuidado. Na análise do Programa, aparecem como aspectos importantes a infra-estrutura e logística utilizadas; os critérios de elegibilidade do beneficiário; a rede de cuidados que se forma em apoio ao PAD; e sobretudo o processo de trabalho. Este por sua vez tem uma alta potência para revelar a assistência e, no caso estudado, se caracteriza por um trabalho fortemente multiprofissional, que opera em redes, com projetos terapêuticos integrais e traz uma importante "implicação" dos profissionais com o significado da atenção domiciliar, enquanto algo inovador e de alto valor para o cuidado. O artigo conclui que o PAD se afirma como um importante dispositivo de reestruturação produtiva na saúde suplementar, configurando assim modos diferentes de produzir o cuidado.***

Palavras-chave ***Saúde suplementar, Atenção domiciliar, Reestruturação produtiva, Processo de trabalho***

[1] Departamento de Planejamento em Saúde, Instituto de Saúde da Comunidade, UFF. Av. Marquês de Paraná, 303/ 3º andar/anexo, Centro. 24030-210 Niterói RJ. tuliofranco@uol.com.br
[2] Departamento de Clínica Médica, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Introdução

A atenção domiciliar na saúde suplementar se insere no contexto em que as operadoras introduzem novas tecnologias de cuidado à saúde, para fazer frente aos seus altos custos operacionais, decorrentes do modelo tecnoassistencial predominante na produção de procedimentos, conforme nos informa Malta ***et al***.[1] e ANS[2]. A própria Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) tem buscado pautar a questão da assistência, quando formulou o Programa de Qualificação da Saúde Suplementar[3] que se tornou uma política da Agência, dado a sua relevância.

No sentido geral do termo, a atenção domiciliar é a forma mais ampla de cuidados domiciliários, abrangendo todo tipo de ação neste campo. As outras classificações discutidas por Lacerda ***et al***.[4] são o atendimento domiciliar, que define ações de "caráter ambulatorial" segundo a ANVISA[5]; internação domiciliar, definida como os cuidados mais intensivos e a visita domiciliar.

Vários autores atribuem o crescimento dos Programas de Atenção Domiciliar à "mudança do perfil etário da população" [6, 7], cujo aumento da população idosa impacta em necessidades e custos em relação aos serviços de saúde. Este é portanto mais um dado que corrobora com a idéia geral de que as operadoras se vêem compelidas a iniciarem um processo de reestruturação produtiva, que tem suas bases na busca por um novo modelo de produção do cuidado no sentido de reduzir seus custos operacionais.

A "reestruturação produtiva", descrita inicialmente como um processo de mudança desencadeado pela incorporação tecnológica na saúde, conforme Denise Pires[8], foi demonstrando ser um fenômeno que ocorre também sob impacto de mudanças no processo de trabalho, sobretudo na sua dimensão relacional. Por outro lado, ela não significa obrigatoriamente uma inversão das usuais tecnologias utilizadas no processo produtivo da saúde, ou seja, ela opera mudanças, mas não necessariamente produz uma ruptura com o modelo médico-hegemônico, como alerta Emerson Merhy[9], pois o processo de trabalho pode ainda continuar centrado na lógica instrumental[10, 11].

O núcleo de maior tensão para a reestruturação produtiva está no trabalho vivo em ato, pois é dele que vem a potência instituinte do processo de trabalho, e por outro lado é aí também que ocorrem os processos de captura pelo modelo hegemônico. Sua micropolítica revela a ação dos sujeitos construindo redes enquanto produzem o cuidado, operam linhas de cuidado integral, conforme discute Cecílio e Merhy[12]. Elas se formam nas relações entre os trabalhadores, deles com os usuários e em linhas de conexão para fora de cada unidade organizacional, seja esta um estabelecimento de saúde ou o próprio domicílio. Estas relações se produzem em fluxos abertos que operam objetivamente na realidade e também a partir de certos campos simbólicos, configurando redes rizomáticas, isto é, que se estabelecem continuamente, com muitas entradas, tal como descrito por Deleuze e Guattari[13].

A integralidade do cuidado [da qual trata o tema das linhas do cuidado] de que cada pessoa real necessita freqüentemente transversaliza todo o 'sistema'. Não há integralidade radical sem a possibilidade de transversalidade. A integralidade do cuidado só pode ser obtida em rede[12]. Opinião corroborada também por Franco que afirma serem as redes imanentes ao trabalho em saúde[14]. As linhas de cuidado são a expressão material e pragmática do conceito de integralidade, pois ela só é pensada enquanto uma prática de cuidado, operando de forma sistêmica e incorporada no processo de trabalho.

A subjetividade é necessariamente uma categoria de análise importante, que se coloca no âmbito do processo de trabalho. Seu núcleo, o desejo, atua como força propulsora da ação dos sujeitos no mundo, e se refere ao modo como as pessoas produzem o meio social ao qual estão inseridas, o ***socius,*** segundo Deleuze e Guattari[15], também descrito por Baremblitt[16]. A atenção domiciliar produz uma intrincada rede intersubjetiva, encontros que resultam em subjetivações, isto é, produção de novas subjetividades, que se traduz em uma nova interação com o microcosmo do processo de trabalho.

O caráter de substitutividade[17] de um dado modelo produtivo, e isso é particularmente importante no caso da atenção domiciliar, pode ser verificado pelo processo de reestruturação produtiva. Este artigo é devedor da pesquisa sobre atenção domiciliar na saúde suplementar, realizada pela Universidade Federal Fluminense (UFF), em cooperação técnica-científica com a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), com apoio da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS).

Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo que utilizou como instrumentos de coleta de dados a pesquisa bibliográfica, referenciados no campo da "pro-

Ciência & Saúde Coletiva, 13(5):1511-1520, 2008

dução do cuidado", com foco na micropolítica dos processos de trabalho em saúde. A pesquisa documental buscou referências junto aos sítios das operadoras e da ANS na Internet. Foram realizadas entrevistas com informantes estratégicos, com roteiro semi-estruturado, sendo entrevistados o diretor técnico da operadora, sob cuja direção está a coordenação do Programa de Atenção Domiciliar. Foram entrevistados ainda no âmbito da prestadora de serviços de ***home care*** que atende à operadora, a sua gestora, a coordenadora das equipes do Programa de Atenção Domiciliar, os trabalhadores que compõem a equipe e beneficiários ou cuidadores inseridos nos respectivos programas. Além das entrevistas, foi realizada visita ao domicílio, observação direta com roteiro e caderno de campo, onde se verificou o processo de trabalho da equipe e sua relação de trabalho com o beneficiário e sua família. Também foi realizada visita técnica à sede da prestadora de ***home care***, com acesso a todas as unidades de apoio ao Programa de Atenção Domiciliar.

O objetivo geral da pesquisa é o de revelar e analisar o modelo de Programa de Atenção Domiciliar na saúde suplementar, no segmento medicina de grupo, tendo como foco os processos e tecnologias de trabalho em saúde, buscando compreender o modo de produção do cuidado e seus processos de mudança, que caracterizem uma reestruturação produtiva.

Os objetivos específicos são de descrever os aspectos organizacionais e de logística utilizados pela prestadora de ***home care***; descrever e analisar os critérios de elegibilidade dos beneficiários ao PAD; analisar o processo de trabalho com base nas suas dimensões tecnológicas e subjetivas, entendendo-o como o centro de tensões produtivas, incluindo neste contexto as muitas relações estabelecidas a partir do cuidado domiciliário.

Os dados foram analisados com base na matriz discursiva dos sujeitos da pesquisa, agrupados por marcadores, que dão sentido às duas dimensões que compõem este estudo sobre a atenção domiciliar e que estão diretamente vinculados ao campo especifico da produção do cuidado.

Marcadores analíticos

. Aspectos organizacionais e de logística: reúnem os recursos materiais para o PAD, inclusive os provenientes do trabalho;

. A gestão do processo de trabalho e educação na saúde: diz respeito à micro-regulação do campo operadora e prestador, no âmbito do PAD;

. Critérios de ingresso no PAD e redes de cuidado integral: trata do acesso ao PAD, a sustentabilidade do Programa e a capacidade em manter o beneficiário sob cuidados especiais mesmo com alta do PAD;

. Micropolítica do processo de trabalho no PAD: é o núcleo da produção do cuidado na atenção domiciliar, e fala da ação cotidiana dos sujeitos trabalhadores, na relação entre si e com o beneficiário, cuidador e família.

Resultados

A atenção domiciliar na saúde suplementar não é regulamentada pela ANS, ela obedece apenas à regulamentação da ANVISA para esse tipo de serviço, feita através da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC nº 11/2006)[5]. Ela não consta nos contratos das operadoras com sua clientela, sendo considerada um produto adicional ofertado aos beneficiários e, sendo assim, a definição da modelagem e do funcionamento dos programas fica a cargo da própria operadora, e quando for o caso, isto é feito conjuntamente com a prestadora desse tipo de serviço.

Na apresentação dos resultados, assinalamos os seguintes marcadores: aspectos organizacionais e de logística; a gestão do trabalho e educação na saúde; critérios de ingresso no PAD e redes de cuidado; micropolítica do processo de trabalho.

Aspectos organizacionais e de logística

A operadora mantém contrato com uma empresa de ***home care*** para operar as ações de cuidado nos domicílios. Tem atualmente em torno de 500 beneficiários neste modelo de assistência, nos estados de Rio de Janeiro e São Paulo. Trabalha com o seguinte critério de classificação das suas atividades: a) internação domiciliar: é considerada a atividade domiciliar a beneficiários dependentes do trabalho de enfermagem 24 horas, com ou sem ventilação mecânica. b) cuidado domiciliar: é considerada a atividade dependente do trabalho de enfermagem por 12 ou 6 horas, e ainda os procedimentos diversificados, ações de acompanhamento, suporte e orientação aos beneficiários.

Para organizar sua atividade de cuidados domiciliários, a prestadora divide o território no qual atua em áreas geograficamente referenciadas. Nestas vincula em torno de trinta beneficiários, tendo uma equipe formada por um médico e uma enfermeira. Além desses profissionais que

estão inseridos na equipe do ***home care***, a empresa conta com uma nutricionista, uma assistente social da operadora, além de especialistas, como ortopedistas, cardiologista, urologista e ginecologista, que atuam matricialmente na condução do projeto terapêutico, e avaliação para ingresso do beneficiário, ou alta do Programa, conforme solicitação médica.

Há estruturas de almoxarifado, suprimentos de materiais e medicamentos, transporte de equipe e beneficiários. O acesso aos serviços de apoio diagnóstico é garantido mediante a rede conveniada com a operadora e, quando necessário, transporte para esses estabelecimentos. Na estrutura de apoio, a equipe de trabalhadores e os beneficiários contam com:

. Call center: disponibilizado 24 horas para orientação aos cuidadores que trabalham no programa, beneficiários e familiares atendidos;

. Follow up: o beneficiário que tem alta do programa tem um acompanhamento pelo programa que faz contato com o mesmo nos 3º, 7º, 15º, e 30º dias, com objetivo de avaliar suas condições após a alta;

. Prontuário eletrônico: O prontuário eletrônico é um recurso importante para o trabalho no programa, pois possibilita a qualquer membro da equipe acessar as informações pertinentes ao beneficiário, assim como o apoio do call center para orientação ao mesmo ou seu familiar;

. Ouvidoria: tem a função de receber sugestões e críticas ao programa, repassando as mesmas para a coordenação e/ou outros órgãos internos de acompanhamento.

Gestão do trabalho e educação na saúde

Os profissionais da prestadora de ***home care*** são divididos entre contratados pela própria e terceirizados. Há ainda os que têm vínculo com a operadora e trabalham no PAD, especialmente especialistas que participam das equipes matriciais. Todo profissional que ingressa no programa de ***home care*** recebe um treinamento com o tema das relações com o beneficiário e a família, no ambiente domiciliar, sendo esta considerada uma questão crítica na atenção domiciliar.

Há treinamento continuado que busca motivar os trabalhadores através de premiação dos mesmos. A operadora possui um programa de estímulo ao estudo superior, através do custeio de uma parte da mensalidade da faculdade. São candidatos a esse apoio os técnicos que possuem vínculos com a operadora de no mínimo três anos. Há treinamentos que envolvem também os temas das relações humanas, comportamento e ética.

Critérios de ingresso ao PAD e rede de cuidado integral

Os critérios de elegibilidade para ingresso no programa de cuidados ou internação domiciliar indicam beneficiários dependentes de internação hospitalar prolongada; perfil nosológico que torna possível realizar os cuidados em ambiente domiciliar, por exemplo, tratamento de feridas, antibioticoterapia, suporte pós-internação, acompanhamento para beneficiários portadores de doenças crônicas.

Para ingressar no programa, é necessário que o beneficiário tenha indicação de algum médico da operadora. Após essa indicação, ele passa por uma avaliação da equipe do programa para análise das suas condições socioeconômicas, a ambiência do domicílio, o desejo da família em ter a pessoa em casa e a garantia de um cuidador. A prestadora tem uma grande flexibilidade no julgamento da elegibilidade de cada beneficiário. A equipe de avaliadores é composta por uma enfermeira, uma médica e, quando necessário, fisioterapeuta, em conjunto com a prestadora e a operadora de ***home care***.

Um problema importante enfrentado pelo programa diz respeito à "alta", pois os familiares têm uma grande resistência em assumir os cuidados rotineiros após terem vivenciado o PAD. Há casos de ações judiciais para manutenção do Programa de Atenção Domiciliar, mesmo que nos critérios da equipe e prestadora não haja indicação técnica para isso.

Os profissionais começam a trabalhar a "alta" desde o ingresso no Programa, procurando transferir conhecimento, tecnologias de cuidado aos familiares e realizando um trabalho de "desmame", como é chamada a alta gradativa, para amenizar o impacto do desligamento do beneficiário do PAD. Nesse sentido, a própria operadora mantém outros programas de suporte à sua clientela, não necessariamente dirigidos à alta, mas podem contribuir para que a família se sinta mais segura em assumir os cuidados ao seu familiar. São eles:

a) O Projeto Gestor, que é o monitoramento pelo telefone, de pacientes crônicos, em sua maioria, idosos, e tem como objetivo principal gerenciar o estado de saúde desses pacientes para evitar intercorrências e reinternações;

b) O Total Care, que é um ambulatório especializado. É direcionado para o tratamento de

Ciência & Saúde Coletiva, 13(5):1511-1520, 2008

pacientes crônicos, em geral, diabéticos, hipertensos, cardiopatas. Tem uma preocupação com a qualidade de vida, realizando atividades de grupos e apoio psicológico;

c) Projeto Onco Care, direcionado para pacientes com câncer, que necessitam terminar o ciclo de quimioterapia, ou estão sob cuidados paliativos. É utilizada a mesma estrutura do ***home care***; porém, existem suas especificidades em virtude da complexidade do perfil clínico desses pacientes.

Micropolítica do processo de trabalho

O trabalho de coordenação do programa é realizado por uma médica que tem a função de fazer o primeiro contato com a família, para explicar a estrutura do ***home care*** e apresentar o serviço; intermediar os problemas entre a equipe, familiares, cuidadores, prestadora e operadora; coordenar o trabalho de logística de enfermagem, fisioterapeutas, médicos; montagem da estrutura de enfermagem no domicílio; verificar a elegibilidade do beneficiário ao PAD; constituir a rede de cuidados com a equipe que faz as visitas domiciliares, dividir os casos entre eles.

A assistente social contribui com a avaliação do beneficiário, nos aspectos socioeconômicos e condições gerais da família, para admissibilidade nos programas de cuidados ou internação domiciliar.

O profissional de enfermagem tem assumido os cargos de coordenação das áreas geográficas de referência para as equipes. Os que estão na assistência direta possuem funções clínicas próprias dos cuidados exercidos pela enfermagem e realizam os treinamentos dos cuidadores.

Para a operadora, o enfermeiro é visto como figura central no processo de produção do cuidado, seja pela intermediação que faz com os demais profissionais, seja pelo vínculo que constrói com a família e beneficiário.

O vínculo, enquanto diretriz do modelo assistencial, é indicador de positividade nas relações de cuidado, pois através do vínculo se consegue um processo de trabalho mais dialógico, interativo, com pactuação do projeto terapêutico e, sobretudo, facilita a relação entre todos os sujeitos envolvidos no processo de cuidado. Mas, por outro lado, a operadora manifesta receio de que o vínculo possa posteriormente dificultar a alta do beneficiário, o que contraria seu objetivo, assim como o vínculo é confundido com sentimentos afetuosos que podem "contaminar" o trabalho técnico, inconvenientes ao trabalho no PAD. Há uma tensão permanente entre a lógica instrumental de condução dos projetos terapêuticos e outra mais acolhedora, que se processa na intersubjetividade presente nas relações.

Os profissionais consideram que os treinamentos ofertados pela operadora ficam centrados nos aspectos clínicos e epidemiológicos, contemplando pouco as questões relacionais, que são também demandas importantes do programa. Informam que não há um suporte psicológico para cuidar de questões que são singulares às relações no ambiente domiciliar. A presença da equipe cotidianamente no domicílio pode agravar um cenário já tenso na família e ela se ressente de suporte técnico para trabalhar com este cenário.

O Programa de Atenção Domiciliar, mesmo que fundado para a redução de custos, é ressignificado pelos trabalhadores, que o adotam como algo inovador. Sobretudo, verifica-se que o trabalho no PAD faz com que os próprios profissionais encontrem novos sentidos para eles mesmos, um processo de subjetivação em curso, conforme nos fala Guattari[18], que coloca este trabalhador profundamente envolvido, "implicado" no sentido dado por Lourau citado por Altoé [19], quando este envolvimento opera no sentido de organizar a própria atuação deste trabalhador, no mundo da produção do cuidado, do qual ele é o principal protagonista.

Fica clara uma dimensão subjetiva a ser considerada na produção do Programa de Atenção Domiciliar. A implicação do trabalhador com o PAD vai se formando a partir de uma imagem idealizada que ele faz do caráter inovador e humanitário da atenção domiciliar. Isso faz com que ele o incorpore como uma nobre "missão" a ser desenvolvida, e é assim que opera seu processo de trabalho, com uma forma de agir que está acima do compromisso e do envolvimento; é como se ele estivesse contaminado por um sentimento quase "religioso", de realizar seu trabalho no cuidado domiciliar. O efeito que a implicação produz no caso estudado é de alto compromisso com as ações de cuidado e, singularmente, de uma prática dialógica na relação entre a equipe, os beneficiários e familiares.

Revelações do modelo estudado

O Programa de Atenção Domiciliar é dependente de uma articulada rede de serviços e uma importante estrutura organizacional, como o de equipes de apoio, suporte técnico, grande logística para provimento de insumos, comunicações e transporte.

Os critérios de elegibilidade do programa focam em uma clientela de alto consumo e, portanto, custosa para a operadora: doentes crônicos, beneficiários que fazem grande utilização da internação hospitalar, unidades de pronto atendimento e os que se encontram em fase terminal da sua doença. Importa registrar que a operadora trabalha com critério de risco, associando o perfil nosológico ao de consumo e custos operacionais, fazendo uma complexa análise para a admissão do beneficiário. Diferentemente de um hospital, onde as condições de internação estão controladas ***a priori***, no domicílio elas são produzidas pela equipe, sob interferências da própria família, considerando ainda que esta deva assumir parte significativa dos cuidados e, em muitos casos, parte importante dos custos.

A análise socioeconômica para ingresso no programa tornou-se particularmente importante em função da maior presença no mercado dos contratos corporativos e ingresso de um contingente de operários destas empresas no sistema suplementar. Os custos adicionais à família, quando tem um familiar sob cuidados domiciliários, estão associados principalmente a despesas com medicamentos de uso pela via oral, materiais de consumo, um aumento no gasto com energia elétrica e estrutura de apoio como lavanderia, dieta e, para certos casos, o cuidador pode ser alguém da família (que às vezes precisa parar de trabalhar para fazer o cuidado ao beneficiário), ou contratado.

Os custos para a família têm impacto diferenciado. Naturalmente, os mais pobres sofrem maior impacto relativo à sua renda do que os de classe média, média-alta. E está na transferência de certos custos para as famílias uma das fontes de redução do custeio dos serviços de saúde pelas operadoras. Com o ***status*** jurídico-institucional atual do PAD, pelo qual ele é considerado um "benefício", não contratualizado e não passível de regulação, prevalecem nos programas as regras ditadas pelas operadoras, mesmo que elas se disponham a flexibilizar os critérios de admissibilidade.

Em relação ao modo de produção do cuidado, algumas questões aparecem como estruturantes para o processo de trabalho e vão modelando o seu perfil tecnoassistencial, quais sejam:

a) Trabalho em rede: o PAD, embora tenha sua ação mais diretamente vinculada ao domicílio, é dependente de uma bem articulada rede de serviços e profissionais de saúde, que fazem com que ele possa funcionar adequadamente. Essa rede é constitutiva do programa, ela opera em fluxos de conexão permanente entre o médico prescritor, a equipe assistencial e todos os recursos de logística e infra-estrutura mobilizados no processo de trabalho, e também os serviços que são requisitados após a internação domiciliar, como já foram relacionados anteriormente, o projeto gestor, follow up, onco care e call center.

Conforma-se assim uma potente rede de petição e compromissos, onde as "micro-unidades de produção" do cuidado vão se articulando mutuamente, em movimentos interdependentes, sendo a equipe de internação domiciliar, associada ao cuidador, nuclear a todo o esforço que é realizado em torno do funcionamento do programa. Equipe e cuidador aparecem como os gestores do cuidado, gerenciando a assistência ao beneficiário e à família. Ocorre no ambiente de trabalho certa pactuação em torno da assistência que é ofertada, havendo uma colaboração mútua entre os serviços e equipes, que é coordenada pela gestora da prestadora de serviços de ***home care***. Tudo isso ocorre em sintonia com os objetivos pactuados entre a prestadora e a operadora, que mantém vínculos estreitos com o programa;

b) Multiprofissionalidade: contrariando um pouco o que tem sido a característica dos processos de trabalho na saúde suplementar, sendo estes fortemente centrados no saber e na pessoa do médico, no Programa de Atenção Domiciliar, seja a internação ou os outros cuidados domiciliários, há uma importante característica multiprofissional. A eficácia do programa demanda a operação de diversos saberes que juntos compõem o seu arsenal técnico-assistencial. Há envolvimento direto no trabalho de profissionais médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos e outros que trabalham no apoio à equipe. Esses profissionais formam entre si uma micro-rede, igualmente dependentes de relações entre si para operar o programa, isto é, a rede é imanente ao processo de trabalho e dele não se desvincula, constituindo-se inclusive informalmente e se comunicando por fluxos de conexão que dão seqüência às linhas de cuidado, operando por dentro dos processos de trabalho. As intencionalidades dos trabalhadores quando operam seu processo de trabalho, demarcadas por suas atitudes na relação com os beneficiários, dá um caráter singular ao modo de cuidar, ou seja, o perfil assistencial que se tem depende do profissional, mais do que qualquer normativa que regula o Programa.

Na atenção domiciliar, o domicílio, sob o

Ciência & Saúde Coletiva, 13(5):1511-1520, 2008

ponto de vista do trabalhador, é um lugar que publiciza seu processo de trabalho, o torna mais "exposto" do que o espaço hospitalar, onde o trabalho se dá de forma mais privada, "protegido" pela rígida estrutura organizacional, onde o processo de trabalho é mais controlado pelo saber técnico-científico. As variáveis que compõem o complexo cenário da residência, como, por exemplo, o ambiente sociocultural; a condição econômica; as intersubjetividades presentes nas relações de família; o significado da doença no meio familiar são muito ativas e interferem fortemente no cotidiano das práticas de cuidado. Portanto, diferentemente de um hospital, no domicílio tudo isto está em aberto, inclusive o saber técnico-científico é interrogado frente ao saber-cuidador da família, que também tenta se impor no controle do espaço e do projeto terapêutico. Isso explica em parte a forte demanda dos diversos saberes da saúde para operar o Programa, incluindo os do campo da saúde coletiva.

No espaço domiciliar, o trabalho vivo em ato encontra nos fluxos formados com outros trabalhadores, os membros da família e as inumeráveis possibilidades, inclusive no plano simbólico, um amplo espaço de realização do seu alto grau de liberdade. Assim, a inovadora forma de operação do trabalho da equipe em domicílio vai possibilitando aos profissionais o uso das suas tecnologias leves e, neste ambiente, podem usar com maior potência a sua capacidade inventiva para resolver problemas de saúde e inclusive interagir melhor com o saber-cuidador da família. Essa é a dimensão não capturada pela normativa institucional, que está no espaço de governo do trabalhador, na sua relação com o beneficiário e a família, e é nesse lugar que se dão as inovações que potencializam o caráter de "substituvididade" das tecnologias de cuidado e das práticas profissionais, que vão ganhando espaço.

O cuidador é questionado sobretudo "pelo setor de enfermagem"[23]. No entanto, sua necessidade se impõe no Programa de Atenção Domiciliar. A contradição se instala na medida em que as profissões configuram um território ético-legal de exercício profissional e poder sobre o beneficiário. No entanto, na atenção domiciliar, estes limites vão ficando mais tênues, a partir dos "encontros" dos profissionais com os beneficiários e cuidadores, e a ética do cuidado vai se impondo e perpassa os limites interpostos pela ética legal-profissional.

Notadamente que a operadora tem interesse em transferir certos procedimentos para o campo de responsabilidades do cuidador. Se para eles isto é uma questão que induz à redução de menor trabalho e custos, para o cuidador é algo que surge mais naturalmente a partir de um aprendizado que ele vai tendo no processo, e que se associa ao seu "saber-cuidador" que já lhe era próprio. Percebe-se, nesse meio, uma tensão imanente ao trabalho e às relações que se constituem nesse cenário, pois os processos de captura do modelo médico-hegemônico, mesmo nos cuidados domiciliários, continuam ativos. O modo de produção do cuidado é a resultante das tensões entre a captura e a liberdade, no interior do processo de trabalho, sendo que os dois estarão presentes no curso das relações cuidadoras. A configuração do PAD vai depender de certas condições que se colocam no espaço da micropolítica do trabalho da equipe, definidas em grande medida pelo perfil tecnológico do seu trabalho, e os fatores de subjetivação presentes nas múltiplas relações que operam no espaço de produção. Assim, o perfil assistencial é dado por momentos singulares, que se produzem de forma dinâmica, e não por um ***continuum*** que engessa a realidade;

c) Projetos terapêuticos integrais: os planos terapêuticos são elaborados pela equipe de trabalhadores e conduzidos de forma partilhada, articulando os diversos saberes e fazeres dos profissionais. É importante registrar que a equipe tem uma grande autonomia na condução do seu processo de trabalho. Isso se verifica no alto grau de flexibilidade na admissão de beneficiários, na possibilidade de pactuação em torno dos projetos terapêuticos e nos critérios de alta que são definidos pela equipe.

A elaboração do projeto terapêutico envolve toda equipe, considera o campo complexo de necessidades do beneficiário e a resposta multifacetada a estas necessidades. A integralidade se verifica na complexa rede que se articula em torno da atenção domiciliar e é quase imperativo para prevenir reinternações do mesmo beneficiário.

O espaço do domicílio é genuinamente o lugar do encontro. O encontro aqui é uma categoria que dá significado às múltiplas relações estabelecidas no ambiente de trabalho, reconhecendo que as mesmas produzem "afetamentos" e vão operar subjetivações entre seus protagonistas. No caso estudado, os encontros vêm afetar trabalhadores, cuidador, familiares, com repercussões no processo terapêutico. Deleuze, citando Espinosa, fala do afetamento provocado através dos encontros dos sujeitos entre si e, segundo os autores, os afetos podem provocar afecções alegres ou tristes, produzindo certas potências:

"a sua potência de agir ou força de existir aumenta ou diminui, visto que a potência do outro modo se lhe junta, ou, ao contrário, se lhe subtrai, imobilizando-a e fixando-a"[20].

Entendemos assim que as afecções alegres provocam "potência de vida" nas relações de cuidado entre equipe e cuidador/familiares, enquanto as afecções tristes provocam "potência de morte" nestas relações, o que significa, no plano subjetivo, redução da capacidade de cuidar, de condução de um projeto terapêutico cuidador.

Explicando o tema, partimos do pressuposto que o encontro entre o saber técnico-científico da equipe e o saber-cuidador da família gera conflito. Esta tensão demanda capacidade dialógica, ação acolhedora e aguçada capacidade de pactuação da equipe. Uma postura como essa é capaz de criar, no ambiente domiciliar, potência de produção de vida (aumento da força vital), nos fluxos relacionais circulantes entre equipe, beneficiário, cuidador e família. Na mesma medida, se há interdição da fala da família e imposição de um projeto centrado apenas no saber técnico da equipe, os fluxos relacionais se produzem enquanto potência de produção de morte (redução da força vital) nos fluxos circulantes nas relações. Queremos com isso afirmar que o modo singular como a equipe trabalha no seu cotidiano vai atuar no sentido de produzir eficácia, maiores coeficientes de cuidado na condução do projeto terapêutico, o que inclui necessariamente o protagonismo do cuidador e dos familiares;

d) Trabalho "implicado" e o vínculo: a implicação dos trabalhadores com o Programa de Atenção Domiciliar fica evidente no modo como conduzem seu trabalho, tratando-o como algo que é significado como "projeto existencial", isto é, vai além de uma atividade produtiva. Há uma identificação muito forte com o Programa e isto se manifesta pelas atitudes assumidas pelos trabalhadores no seu processo de trabalho, ou seja, eles significam seu mundo e interagem com ele com base nas representações simbólicas que formaram do que é o cuidado. É como se o mundo da atenção domiciliar não fosse algo apenas como um objeto de trabalho sobre o qual o profissional intervém, mas ele é incorporado pelo trabalhador, toma conta da sua alma. Assim, o profissional ao operar o seu trabalho vivo em ato o faz com base na imagem formada do PAD, que é a expressão da sua subjetividade, diante do trabalho que exerce no seu cotidiano. Os processos relacionais entre beneficiários e trabalhadores podem ser conduzidos no sentido de produzirem potência de vida, desde que pactuados e o saber-científico encontre harmonia com o saber-cuidador da família.

Em relação à resistência que a família oferece para a alta, entendemos que essa questão vem atravessada, por um lado, pela cômoda posição de ter uma equipe cuidando do seu familiar no domicílio. Isso é visto pelos familiares como um apoio fundamental para enfrentar esta difícil situação. E, por outro lado, percebemos muito fortemente a questão do direito atravessando o problema, visto que o recurso mais usado pela família para impedir a alta tem sido a ação judicial. O beneficiário que contratualiza um plano assistencial com a operadora se vê no direito de ter o serviço de atenção domiciliar, mesmo que este não esteja inscrito no contrato. Entendemos que a situação produziu um paradoxo importante, pois ao mesmo tempo em que o PAD não figura no "rol de procedimentos" da operadora, é largamente ofertado; ele não tem existência legal, pois não é contratualizado, mas é reconhecido pelo sistema jurídico, na medida em que este sentencia quanto ao direito da permanência do beneficiário no Programa. Enfim, esse paradoxo aparece nesse estudo, como um "analisador", isto é, revelando o lugar em que o PAD se encontra hoje no espectro geral da regulação. Ele não é regulado pela ANS, apenas pela ANVISA, como já foi aqui mencionado. Entendemos que não deveria haver mesmo uma regulamentação geral sobre o Programa, na medida em que, dado o caráter dinâmico do processo de trabalho, é salutar maiores níveis de liberdade para a atividade criativa que o trabalho vivo proporciona. No entanto, seria conveniente regular sobre alguns aspectos mais críticos do Programa, como a transferência de alguns custos para a família e a alta.

Considerações finais

Concluímos que o Programa de Atenção Domiciliar da operadora estudada se produz mediante um processo de reestruturação produtiva, isto é, há importantes mudanças no modo de produção do cuidado, mas ainda nos marcos do modelo médico hegemônico e nas regras próprias de mercado. Isto pode ser mais bem entendido à luz dos estudos que discutem a formação das instituições médicas no Brasil.

"[...] no Brasil, mais que nas formações sociais avançados do capitalismo, o Estado foi historicamente o organizador e é, atualmente, o gerente das Instituições Médicas, privadas ou não"[21]. A autora revela o quanto as instituições médicas

Ciência & Saúde Coletiva, 13(5):1511-1520, 2008

historicamente se constituíram por dentro do Estado em certa transversalidade sobre o mesmo, e este age no sentido de incorporá-las à formação social, econômica e cultural da sociedade brasileira, operando no sentido da medicalização da sociedade. Isto está tão arraigado na estrutura social brasileira, que os movimentos de mudança, mesmo os que inauguram novas práticas de cuidado, não tiveram ainda potência para produzir uma ruptura com o modelo médico.

O Programa de Atenção Domiciliar no seu funcionamento cotidiano, e a partir das interações que cria no espaço da micropolítica do processo de trabalho, entre profissionais, beneficiários, familiares e toda a rede que se forma em torno desse microcosmo, é dispositivo desse processo de reestruturação produtiva. Isso se dá em diferentes graus, às vezes incipiente, sutil e muitas vezes sofrendo atravessamentos de lógicas normativas que demarcam o campo institucional, mas ele está presente e pode ser verificado na singularidade das práticas assistenciais, nos fluxos de conexão dos processos de trabalho, nas redes que se formam em todos os sentidos, buscando sustentar um processo diferente de produção do cuidado.

Colaboradores

TB Franco, EE Merhy participaram igualmente de todas as etapas da elaboração do artigo.

Referências

1. Malta DC, Cecílio LCO, Merhy EE, Franco TB, Jorge AO, Costa MA. Perspectivas da regulação na saúde suplementar diante dos modelos assistenciais. ***Cien Saude Colet*** 2004; 9(2):433-444.
2. Agência Nacional de Saúde Suplementar. ***Duas faces da mesma moeda: microregulação e modelos assistenciais na saúde suplementar***. Rio de Janeiro: ANS; 2005.
3. Agência Nacional de Saúde Suplementar. ***Programa de Qualificação da Saúde Suplementar.*** Rio de Janeiro: ANS; 2005.
4. Lacerda MR, Giacomozzi CM, Oliniski SR, Truppel TC. As categorias da assistência domiciliar e a prática dos profissionais de saúde – pesquisa exploratório-descritiva. [acessado 2007 Out]; [cerca de 14 p.]. Disponível em: http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/557/127
5. Brasil. Agência Nacional de Vigilância à Saúde. Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 11 de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. ***Diário Oficial da União*** 2006; 30 jan.
6. Lacerda MR, Giacomozzi CM, Oliniski SR, Truppel TC. Atenção domiciliar: modalidades que fundamental sua prática. ***Saúde e Sociedade*** [periódico na Internet]. 2006. [acessado 2007 Out]: [8 p.]. Disponível em: http://www.apsp.org.br/saudesociedade
7. Mendes W. ***Home Care: uma modalidade de assistência à saúde.*** Rio de Janeiro: UNATI-UERJ; 2001.
8. Pires D. ***Reestruturação produtiva e trabalho em saúde no Brasil***. São Paulo: Annablume/CNTSS; 1998.
9. Merhy EE. ***Saúde: cartografia do trabalho vivo***. São Paulo: Hucitec; 2002. p. 19-40.
10. Merhy EE, Franco TB. Reestruturação produtiva em saúde. In: ***Dicionário da Educação Profissional em Saúde.*** Rio de Janeiro: Escola Politécnica Joaquim Venâncio/Fiocruz; 2006. p. 225-230.
11. Franco TB. ***Processos de trabalho e transição tecnológica na saúde: um olhar a partir do sistema cartão nacional de saúde*** [tese]. Campinas (SP): Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas; 2003.
12. Cecílio LCO, Merhy EE. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. ***Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde***. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO; 2003. p. 197-210.
13. Deleuze G, Guattari F. ***O anti-édipo: capitalismo e esquizofrenia***. Lisboa: Assírio e Alvim; 1972.
14. Franco TB. As redes na micropolítica do processo de trabalho em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. ***Gestão em Redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde***. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS-UERJ/ABRASCO; 2006. p. 459-474.
15. Deleuze G, Guattari F. ***Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia.*** vol. 1. Rio de Janeiro: Editora 34; 1995.
16. Baremblitt G. ***Introdução à esquizoanálise***. Belo Horizonte: Biblioteca do Instituto Félix Guattari; 1998.
17. Merhy EE, Feuerwerker LCM. Atenção domiciliar: medicalização e substitutividade. 2007. [acessado 2007 Mai 22]; [21 p.]. Disponível em: http://www.hucff.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencaodomiciliar/textos.php
18. Guattari F. ***Caosmose***. São Paulo: Editora 34; 1998.
19. Altoé S. ***Lourau: analista institucional em tempo integral***. São Paulo: Hucitec; 2004. p. 256-258.
20. Deleuze G. ***Espinosa: filosofia prática***. São Paulo: Escuta; 2002. p. 56-57.
21. Luz MT. ***As instituições médicas no Brasil: instituição e estratégia de hegemonia***. 2ª ed. Rio de Janeiro: Graal; 198.

Artigo apresentado em 10/07/2007
Aprovado em 01/10/2007
Versão final apresentada em 26/11/2007

Revista Brasileira de Enfermagem
REBEn

La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación

A centralidade da família como recurso no cuidado domiciliar: perspectivas de gênero e geração

The centrality of the family as a resource for homecare: gender and generational perspectives

Andreu Bover Bover

Doctor en Ciencias de la Educación.
Diplomado en Enfermería.
Profesor del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universitat de les Illes Balears (Palma de Mallorca, España).
andreu.bover@uib.es

Denise Gastaldo

DoctoraDoctora en Sociología.
Licenciada en Enfermería.
Associate Professor of Faculty of Nursing.
University of Toronto (Toronto, Canadá).
denise.gastaldo@utoronto.ca

RESUMEN

Frente a la situación crítica del cuidado informal en España, exploramos como en el actual contexto socio-económico y político las personas cuidadoras principales valoran y entienden a sus familiares como un recurso de apoyo al cuidado. Este estudio cualitativo tuvo una orientación postfeminista y fue desarrollado en Mallorca (España) a través de entrevistas individuales y grupos focales con hombre y mujeres cuidadores en domicilio de tres generaciones. Los y las participantes señalaron a la familia, entendida como mujeres, como su principal recurso de ayuda por su calidad emocional. No obstante, conflictos internos e inequidad de género, entre otros, hacen cuestionar el discurso dominante de la idoneidad de la familia para cuidar de personas dependientes. Las implicaciones de estos hallazgos para políticas públicas son discutidas.

Descriptores: Relaciones familiares; Asistencia a los ancianos; Cuidados domiciliarios de salud.

RESUMO

Frente a situação crítica do cuidado informal na Espanha, exploramos como no atual contexto sócio-econômico e político as/os cuidadores principais valorizam e entendem a seus familiares como recursos de apoio ao cuidado. Este estudo qualitativo teve uma orientação pós-feminista e foi desenvolvido em Mallorca (Espanha) através de entrevistas individuais e grupos focais com homens e mulheres cuidadores em domicílio de três. Os e as participantes identificaram à família, entendida como mulheres, como seu principal recurso de ajuda por sua qualidade emocional. No entanto, conflitos internos e ineqüidade de gênero, entre outros, fazem questionar o discurso dominante da idoneidade da família para cuidar de pessoas dependentes. As implicações destes resultados para as políticas públicas são discutidos.

Descritores*: Relação familiar; Assistência a idosos; Cuidados domiciliarios de saúde.*

ABSTRACT

Given the critical situation of informal caregiving in Spain, we explore how in the current socio-economic and political context main caregivers value and understand their family members as a resource to support caregiving. This qualitative study had a postfeminist orientation and was developed in Mallorca (Spain) through individual interviews and focus groups with men and women home caregivers from three generations. The participants identified their families, understood as women, as their main source of help due to the emotional quality of care they provide. However, internal conflicts and gender inequities, among others, made us question the dominant discourse of family's privileged position to take care of dependent people. The implications of these results to public policy are discussed.

Descriptors*: Family relations; Old age assistance; Home nursing.*

Bover AB, Gastaldo D. La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perpectivas de género y generación. Rev Bras Enferm 2005 jan-fev; 58(1):9-16.

1. INTRODUCIÓN

En este artículo presentamos algunos de los resultados obtenidos en una investigación, financiada por el Fondo de Investigaciones Sanitarias, Ministerio de Sanidad y Consumo de España, que tenía como objetivo conocer en profundidad la experiencia de las personas cuidadoras en el domicilio en relación a las estrategias desarrolladas, recursos implicados, la valoración e impacto percibidos por el hecho de cuidar. Diferenciamos las aportaciones de las personas cuidadoras según su género y generación considerados, entre otros, elementos fundamentales en la comprensión de la experiencia de este tipo de cuidado[1]. En este trabajo exploramos como, en el actual contexto socioeconómico y político español, hombres y mujeres cuidadoras principales en el domicilio de tres grupos generacionales diferentes, valoran y entienden a sus familiares como recurso de apoyo en su práctica diaria del cuidado.

1.1 La crisis del cuidado

Aunque en España existe un Sistema Nacional de Salud descentralizado con cobertura universal, el sistema de provisión de cuidados de salud se basa primordialmente en el cuidado llamado informal[2]. Este cuidado es entendido como aquel ofertado por la familia, u otros, mayoritariamente por las mujeres[3], con vínculos afectivos con la persona dependiente[4] y sin recibir por ello

remuneración económica[5]. Este tipo de recurso tiene una importancia cuantitativa fundamental pudiendo alcanzar el 95% del total de los cuidados ofertados a personas dependientes[6]. El cuidado informal, o familiar, también tiene una importancia cualitativa fundamental que lo diferencia del formal, o profesional, pues es el preferido por las personas dependientes en el ambiente íntimo del hogar[7], presentando esta atención una elevada capacidad para adaptarse a las diversas experiencias y problemas de salud tanto en el tipo como en la intensidad del proceso de dependencia[8].

En el contexto español coexisten actualmente una serie de factores socioeconómicos que están incidiendo directamente en la evolución y disponibilidad de los cuidados informales realizados. Entre los más relevantes están los intensos cambios sociodemográficos que se caracterizan por la presencia de un cada vez mayor número de personas dependientes en relación a la población total, siendo especialmente acusado en el caso de España con elevado índice de envejecimiento[9], debido a una esperanza media de vida de las más elevadas de Europa (83,1 años en mujeres y 75,7 años en hombres) y por contra una tasa de natalidad de las más bajas del planeta (1,25 hijos por mujer)[10]. Se añade a ello la aparición de un nuevo patrón epidemiológico con la emergencia de relevantes problemas de salud derivados de los nuevos estilo de vida (obesidad, estrés, abuso de alcohol y tabaco, sedentarismo, etc.) que están produciendo elevados niveles de dependencia en colectivos no habituales[11], como puede ser la población juvenil con una elevada incidencia de accidentes de tráfico, y un mayor número de personas con problemas crónicos en edades consideradas todavía activas. Todo ello incide en una mayor proporción de personas que precisan cuidados de larga duración en el ámbito domiciliario.

A estos cambios hay que sumar otros relacionados con la transformación de la estructura y dinámica sociofamiliar[12], con una desaparición progresiva de la familia extensa y el predominio de la familia nuclear que hace que la red familiar, principal fuente del recurso de personas cuidadoras, se presente como un grupo cada vez más escaso en número y pobre en relaciones estables para dar adecuada respuesta a las necesidades de cuidado de sus miembros dependientes. Otro elemento a tener en cuenta es la progresiva, y justa, incorporación de la mujer al mercado laboral[3], sin la aparición de una clara sustitución o adopción de responsabilidades domésticas por parte del hombre en el rol de persona cuidadora del hogar y la familia. Además, este recurso informal, está en su conjunto, en situación de fragilidad, ya que el elevado impacto en la salud física y psíquica, la actividad laboral y económica, el ocio y las relaciones sociales que sufren las personas cuidadoras por la responsabilidad y dedicación que requiere el cuidado realizado[7] recae con mayor frecuencia en un menor número de personas cuidadoras que asumen mayores responsabilidades de cuidado por falta de otras personas en la familia que puedan participar en esa atención.

A ello hay que añadir que las nuevas fórmulas de atención aparecidas en España, basadas en modelos de gestión sanitaria de contención del gasto y la utilización eficiente de recursos, están presionando también al colectivo de personas cuidadoras ya que se exige a las familias y comunidad una mayor implicación en situaciones complejas que antes eran asumidas en su casi práctica totalidad por los centros asistenciales especializados. Algunos ejemplos de estas políticas son la promoción de la hospitalización a domicilio[11] o la reforma de los servicios de salud mental con la desinstitucionalización de los enfermos psiquiátricos[13], a lo que se une una cada vez menor proporción de profesionales en el sistema formal de cuidados en referencia al total de la población[7].

Este cúmulo de factores genera una paradoxal situación demográfica: por un lado, el crecimiento del número de personas dependientes, y por otra, un decrecimiento en la disponibilidad de cuidadores familiares en la estructura de la red informal y formal. Algunos autores[14-15] señalan una previsible crisis a corto y medio plazo del sistema de provisión de cuidados en España, existiendo estudios que ya muestran como en este país se ha reducido prácticamente a la mitad la disponibilidad de cuidadores familiares en los últimos cuarenta años[14], pudiendo llegar esta reducción a un 60 % para el año 2011[16]. Frente a esta situación crítica en España se está incrementando la presencia de discursos políticos de protección a la familia y la atención y soporte a las personas cuidadoras principales familiares en el domicilio. Las medidas y acciones que se derivan de estos discursos pretenden ayudar a conciliar el rol de cuidador o cuidadora familiar con otros roles, como es el laboral, mediante regulación de permisos[17], dotación de ayudas económicas o de programas específicos de soporte desde instituciones sociosanitarias para el colectivo de personas cuidadoras, entre otros.

1.2 La concepción de familia

Las expectativas sociales sobre la presencia de personas cuidadoras en los grupos familiares es el fruto de la forma de concebir la familia en un determinado contexto sociocultural y económico. Esta concepción no solo afecta a las políticas y programas de salud, sino también tiene un irremediable efecto sobre como la familia entiende las actividades que se desarrollan en su seno[18]. La práctica diaria del cuidado informal en España está no solo cuantitativamente sino también conceptualmente ligada a la familia; es en y desde la familia donde el cuidado toma significado[11-19]. La manera de concebir la familia determinará, según el contexto social, la forma en que el cuidado es entendido como atribución dentro del grupo familiar, quien o quienes son los máximos responsables en su seno y de que manera se percibe la necesidad de participación de otros agentes formales o no en la atención dispensada, de igual forma que las instituciones y sociedad utilizan esta concepción para evaluar los recursos que deben ser ofrecidos a las personas cuidadoras[15]. Existe, por tanto, una particular concepción de familia en la forma como se entiende la responsabilidad pública del estado y la privada del grupo familiar en las actividades del cotidiano, como es el cuidado de las personas dependientes[20].

Como ya señalamos anteriormente, en España la mayor parte del cuidado es proporcionado desde el ámbito privado de la familia. En ella se distinguen personas con una mayor implicación y responsabilidad en los cuidados conocidos como los cuidadores/ras principales, que son los que proporcionan la mayor parte de la asistencia diaria a las personas dependientes[5]. El perfil del cuidador principal en el contexto español generalmente se corresponde, en el caso del cuidado de personas mayores discapacitadas, a mujeres de mediana edad, hijas o cónyuges de la persona cuidada, casada que cohabita con la persona que cuida, con un bajo nivel de estudios, escasa actividad laboral remunerada y con una dedicación generalmente exclusiva al hogar y al cuidado[21]. La máxima responsabilidad de la mujer frente al hombre también aparece en el cuidado de los hijos[22] y en otros colectivos dependientes[23]. Estas personas cuidadoras principales suelen recibir algún tipo de ayuda en su responsabilidad del cuidado, ya sea desde el entorno de su propia familia como de otras personas próximas y en menor proporción de profesionales sociosanitarios y de otros también remunerados. Esta ayuda recibida varía en cantidad y calidad en cada uno de los casos[24], siendo la familia el recurso más utilizado como apoyo a la labor de cuidado de los y las cuidadoras principales[7].

Es frecuente encontrar en el entorno familiar o doméstico una segunda persona que comparte los cuidados con los agentes principales, aunque con menor intensidad y responsabilidad, que se conoce como cuidador/ra secundario/ria[25]. Esta persona actúa habitualmente como refuerzo en las labores instrumentales y de apoyo emocional, así como en su sustitución puntual en caso de emergencias o por necesidad de descanso del cuidador/ra principal, aunque la presencia de las personas cuidadoras secundarias no parece ser muy relevante en cantidad para algunos estudios[26]. Generalmente se suele identificar a esta figura en España, y en el caso del cuidado de las personas mayores, con un perfil masculino, esposos o hijos solteros[7], con una media de edad superior a 60 o 70 años[15]. Otros estudios en diferentes entornos culturales muestran también la presencia de generaciones más jóvenes de hombres, generalmente hijos de la cuidadora principal, en el cuidado de personas discapacitadas[27].

El conocimiento en mayor profundidad de las complejas interrelaciones entre los cuidadores principales y los secundarios nos puede ayudar a explicar la forma en que se entiende y desarrolla el rol de cuidador o cuidadora dentro del seno familiar y como se demanda y valora la recepción de ayuda por parte del colectivo de personas

cuidadoras principales hacia los sistemas sociosanitarios públicos o privados en el contexto actual de crisis del cuidado familiar en España. En estas dinámicas intrafamiliares podremos reconocer como operan los discursos sociales sobre la familia como valor y recurso para el cuidado. Ello permitirá incorporar elementos críticos que posibiliten la formulación de políticas de protección a las personas cuidadoras principales más adaptada a la diversidad de sus necesidades y demandas, evitando en lo posible los desequilibrios, buscando el mayor bienestar para la población cuidadora entre la responsabilidad pública del estado y la privada de la familia en la atención de las personas dependientes.

2. REFERENCIAL TEÓRICO Y METODOLOGÍA

El estudio se basa en el paradigma crítico social desde la teoría postfeminista, generando conocimiento que busca la transformación social en el reconocimiento de las diferencias, como pueden ser el género y la generación de las personas que realizan el cuidado doméstico[1], que modulan su valor y desarrollo en el actual contexto socioeconómico español. Desde esta posición teórica analizamos el fenómeno del cuidado informal tal como es desarrollado y entendido dentro de la familia en el contexto actual español, explorando en los discursos sociales dominantes sobre género[28] y generación[29] dentro de la estructura familiar, así como las relaciones de poder que se establecen en el desarrollo del cuidado[30] en base a estos discursos. Heaton[31] explica como en la práctica del cuidado informal se desarrollan relaciones de poder entre los agentes que participan en su desarrollo, como son las personas cuidadoras, los familiares, los profesionales del sistema sociosanitario y otros, en base a los discursos sociales dominantes como son el cuidado entendido como una responsabilidad mayoritaria de las mujeres y la participación muy limitada de los servicios públicos en las actividades del ámbito privado del domicilio, entre muchos otros. Los discursos tradicionales dominantes en referencia al cuidado y sus agentes se ven modulados por otros, económicos y culturales, que están evolucionando rápidamente en el contexto social y que pueden transformar o potenciar las ya relaciones de poder habituales desplegadas en la labor de cuidar. Desde esta investigación queremos explorar los discursos y prácticas dominantes en el contesto español así como mostrar la existencia de otros discursos alternativos posibles y competitivos con los anteriores que permitan explicar de manera más profunda la diversidad de formas de concebir y practicar el cuidado informal, la participación de sus agentes y sus relaciones dentro del seno familiar y con los sistemas sociosanitarios y sociedad.

El diseño del estudio es cualitativo ya que permite explorar fenómenos complejos y contextualizados tal como ocurren en su ambiente natural[32], como es el caso del cuidado informal. Los participantes fueron mujeres y hombres cuidadores familiares en domicilio de la Isla de Mallorca (n=55), preferentemente de medio urbano y de tres generaciones diferentes (20-39, 40-59, y mayores de 59 años). Generalmente, en la primera generación fueron madres y padres con hijos e hijas a su cargo, la segunda generación, hijos e hijas que cuidaban a sus progenitores, y en la última generación se situaban hombres y mujeres cuidadoras de sus cónyuges dependientes. El reclutamiento se basó en la técnica de bola de nieve. La recolección de datos se realizó mediante 14 entrevistas individuales y 6 grupos de discusión, respondiendo a los perfiles de los dos géneros y tres generaciones (de abril del 2002 a septiembre del 2003), así como, de en un cuestionario de datos sociodemográficos. El proyecto fue evaluado positivamente por la comisión de bioética correspondiente y se obtuvo el consentimiento informado de todas las personas participantes. Los investigadores por la confidencialidad de los datos en todas la fases del proyecto.

La estrategia seguida fue el análisis del discurso trascrito con un proceso deductivo de definición de códigos, agrupados en subcategorías y categorías, y con un proceso inductivo contrastando estos resultados deducidos con el marco teórico. El rigor del análisis se garantizó por la exposición de la posicionalidad de los investigadores, un continuo proceso reflexivo sobre los factores influyentes en la recogida y análisis de los datos, la verificación de dicho análisis entre los investigadores y, por último, contrastando los resultados obtenidos con otras fuentes bibliográficas.

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Del análisis de los resultados de la investigación se derivaron más de 250 códigos agrupados en cuatro categorías con sus subcategorías correspondientes (Cuadro 1). En este artículo nos centraremos en la última categoría aparecida, denominada de los *recursos implicados,* en especial referencia a la familia como apoyo para el cuidado cotidiano en el domicilio. Este es uno de los recursos que más aparece en el discurso de las cuidadoras/es principales participantes en este estudio. De sus manifestaciones se desprende que presencia tiene la familia como recurso de ayuda en el cuidado de las personas dependientes, quienes son sus miembros más involucrados y como se implican en este tipo de atención. También estas personas cuidadoras participantes expresan valoraciones y preferencias sobre la familia como protectora y fuente de soporte en el cuidado de las personas dependientes, así como valoraciones sobre la evolución y los cambios que está sufriendo la institución familiar y las dificultades que tienen sus componentes para

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
ESTRATEGIAS Y HABILIDADES	*¿Qué es el cuidado?*
	¿Cómo se realiza?
	¿Qué se hace?
	¿Con quién?
VALORACIÓN	*Valoración personal*
	Valoración social
IMPACTO	*Salud*
	Familia
	Actividd laboral
	Ocio y relaciones
RECURSOS	*Presencia*
	Valoración
	Preferencia

Cuadro 1. Resultados obtenidos.

ofertar la ayuda requerida para los cuidados.

3.1. La familia como recurso: el femenino singular en persistente dualidad

La práctica totalidad de las personas cuidadoras principales participantes en este estudio reconocen a la familia como el principal recurso de ayuda en su labor diaria del cuidado. En relación al género de las personas cuidadoras principales participantes, las mujeres parecen en general recibir mayor apoyo de otras mujeres de la familia que los hombres que señalan buscar ayuda más en otros recursos externos remunerados o públicos, habitualmente también realizados por mujeres. En cuanto a las diferencias generacionales, los hombres más jóvenes señalan a sus mujeres cónyuges como ayuda fundamental, mientras que no ocurre lo mismo con las mujeres que no reconocen a sus parejas masculinas sino más bien a sus madres o hermanas como principal ayuda. En la segunda generación las cuidadoras señalan a sus hijas o hermanas mientras que los hombres atribuyen el apoyo recibido generalmente por las hermanas, sus parejas u otras mujeres de la familia y, en el caso de la generación mayor, la ayuda reconocida proviene de mayoritariamente de las hijas y también de las esposas en el caso de los hombres.

Yo cuidaba de ella [de su madre] *durante el día y por la noche venia un familiar: una hermana, una nieta o sus hijas (...)*

(Hombre cuidador de mediana edad)

Estas manifestaciones coinciden con los datos sobre la realidad española que muestran la casi exclusiva participación de la familia como proveedora de cuidados en referencia a otro tipo de recursos[7], destacándose diferencias en la preferencia y el tipo de ayuda recibida según la generación de los y las cuidadoras principales y en el vínculo con la persona cuidadora secundaria[3-33] manteniéndose el género femenino como el principal dador de ayuda en el seno familiar, también en el caso de las personas cuidadoras secundarias[34]. Tal como señala Navarro[35], familia significa mujeres en el contexto tradicional español, no solo como habituales cuidadoras principales[3-23] sino también como secundarias en apoyo a la principal.

El tipo de ayuda recibida de la familia aparece modulada por el género de la persona cuidadora. Estas actividades de soporte responden habitualmente a los patrones de habilidad y responsabilidad masculina y femenina atribuidos socialmente según los sexos. Estas son, en el caso de las cuidadoras secundarias, dar soporte en la atención directa a las personas dependientes y el cuidado del hogar, así como apoyo emocional a la cuidadora principal, mientras que la ayuda ofertada por los hombres se traducía generalmente en las cuestiones de gestión económica, requerimiento de fuerza física en el higiene y movilidad de la persona dependiente, seguridad, asertividad y representación social, estas últimas sobre todo en las referidas al cuidado de los niños y niñas.

Si yo soy la persona que cuida de ella (su hija) *cuando está enferma (...) si tiene fiebre, si hay que llevarla al médico (...) yo organizo* [la casa] *y el* [el padre] *ejecuta, el la lleva al parque, todo lo que son actividades físicas (...) las hace el, ella* [su hija] *si tiene que subir a una pared mamá no sirve (...) busca a alguien más* [el padre] *que le da más seguridad (...)*

(Mujer cuidadora de primera generación)

La distribución de las responsabilidades del cuidado aquí expresadas responden al modelo tradicional de familia genderizado en este contexto social[18]. Sigue persistiendo una clara dualidad en responsabilidades en las que el hombre suele ser el principal proveedor de los recursos de la familia, el representante social y el protector de la familia en el ámbito de lo público, mientras que la mujer tiene las atribuciones del cuidado doméstico y emocional de la familia en el privado[36]. Montgomery[20] nos señala que es en este contexto donde el cuidado ocurre. Se espera así que las mujeres con su trabajo, no pagado y exigido, se encarguen del cuidado de los hijos e hijas y de otros miembros dependientes de la familia[18]. Esta concepción provoca no solo un determinismo social para la mujer sino la exclusión del hombre como idóneo para la atención directa de las personas dependientes por su supuesta baja competencia emocional[37], entre otros, invisibilizando también su posible aportación en el cuidado.

3.2. El valioso apoyo familiar: el poder de amar y educar

Los y las participantes coinciden mayoritariamente en sus manifestaciones en dar un especial significado a la familia como apoyo valioso para la realización del cuidado en el domicilio. Consideran la familia como el recurso de mayor calidad y el ámbito doméstico el más adecuado para dar respuesta a las necesidades de las personas dependientes. Las cuidadoras/es principales participantes coinciden en preferir la familia como cuidadora ante otro tipo de soporte privado o público. Señalan la necesidad de potenciar políticas que protejan el cuidado en el domicilio y que la familia pueda seguir realizando su función protectora. En la motivación por ofertar el cuidado aparecen recurrentemente las cuestiones referentes a la solidaridad debida para los miembros de la familia, con cierta entidad y recompensa moral en su cumplimiento, se contempla un valor implícito cualitativo del cuidado familiar ligado a los vínculos afectivos, las relaciones y obligaciones familiares. Estas percepciones, aparecen moduladas por el género de las personas cuidadoras principales participantes. La familia tiene para las mujeres un importante significado por su calidad emocional y que, en el caso de los hombres, es entendido más como un recurso instrumental de apoyo. Destacamos que en general, todas las personas cuidadoras participantes percibían la mayor idoneidad del cuidado familiar por su capacidad afectiva ante otros tipos de cuidado, profesional u otro remunerado, que no pueden o saben ofertarlo. No podemos desligar estas valoraciones de las realizadas por la gran mayoría de participantes indistintamente del género en el sentido de considerar a la mujer naturalmente mejor capacitada que al hombre para realizar el cuidado, sobre todo en su vertiente emocional.

(...) mientras yo pueda y viva, no le meto un extraño en casa porque yo me pongo en su cabeza de pensar que estoy en manos de un extraño teniendo a una mujer que me puede atender (...) primero, me sale del corazón, y segundo, es lo que debo hacer, por eso no me siento capaz de ponerlo en manos de otra persona (...) yo creo que un hombre es diferente en todo no tiene lo que tiene una mujer para lavarlo, para darle la comida y tenerlo a punto (...) le falta el tilín que las mujeres tenemos.

(Mujer cuidadora mayor)

Las valoraciones aquí aparecidas coinciden con el estudio descrito por Campo[7] en el que se revela que casi el 80% de la población española prefiere a su propia familia como cuidadora cuando se encuentre en situación de dependencia, resistiéndose las personas cuidadoras principales a delegar a otros tal responsabilidad, sobre todo en el caso de las mujeres[2].

La consideración del valor de la familia como institución es una de las cuestiones básicas en la conformación de nuestra estructura social. Montgomery[20] y Hooyman y Gonyea[38] señalan como los patrones de cuidado por parte de la familia reflejan adherencia a lo "natural" o a la "inherente" obligación moral de cuidar a sus miembros dependientes que responde a una construcción mítica del concepto de familia en la memoria histórica de nuestra cultura[18]. El componente emocional es considerado como constitutivo del cuidado[31,39-42]. La implicación afectiva parece ser la clave para la mayor valoración del cuidado familiar frente a otros tipos de cuidado que no parecen no contemplar la motivación y la expresión emocional. A esta concepción se une el discurso del cuidado como naturalmente femenino y de mayor calidad emocional que el ofertado por el hombre, promulgada por una determinada ética del cuidado[39] que está instalada en contexto cultural español en la base cultural no racional y primaria[43-44] que constituye la subjetividad de las personas de los diferentes sexos ante los roles asignados socialmente. Friedan[45] explica como esta mística de lo emocional-femenino mantiene a las mujeres confinadas y pasivas en determinados roles, como es en este caso el de ser cuidadora principal de los miembros de la familia, pues este tipo de cuidado se sigue entendiendo mayoritariamente como una tarea "femenina" circunscrita al ámbito privado doméstico, también considerado como un lugar de control y poder de la mujer[46].

Aparecen también en las valoraciones de la familia algunas diferencias generacionales al referir el valor de la familia en su función

educativa, como modelos para su progenie y otros miembros de la familia como futuros posibles cuidadores y cuidadoras.

(...) ahora mismo a mi hija no le tengo que enseñar, yo creo que solamente de verme como yo lo hago yo creo que aprende pues igual como yo (...) como mi madre me enseñó

(Mujer cuidadora de mediana edad)

(...) me siento orgulloso de ser una guía para mi hijo (...) mi responsabilidad es la de actuar como un modelo a seguir (...)

(Hombre cuidador joven)

El poder contenido en el cuidado no solo proviene del control emocional sino también del que tiene la familia sobre la educación de sus miembros y sus roles en el ámbito privado y público. Diferentes autores y autoras[15,43,47,48] enfatizan la forma en que en la familia transmite este rol de cuidador, entrenando a sus hijos e hijas en la forma en que desarrollarán estas responsabilidades en el futuro. Este modelado familiar exalta y reproduce la construcción del rol de cuidador ligado al género femenino[38], así como la obligación de la familia como protectora de sus miembros dependientes. Estos discursos tradicionales se ven potenciados por los requerimientos del manifiesto neoliberal en disminución de los recursos públicos y de la mayor corresponsabilidad de la sociedad, y sobre todo las familias, en la atención en sus miembros dependientes[20-35]. El cuidado se puede convertir así en un acto de poder[30], una forma de opresión al transformase en una obligación para las mujeres de la familia y una incapacidad de los hombres. El cuidado puede ser visto como un espacio del ejercicio del poder en la vida emocional, física, económica o social del cotidiano por la centralidad de la cuidadora, lo que puede significar cierta "recompensa" por la labor realizada. Pero raramente las personas cuidadoras perciben el poder que el cuidado otorga a quien lo realiza o el modelado educativo que la familia hace al transmitir a las siguientes generaciones reproduciendo el discurso opresor que excluye a unos y obliga a otros.

3.3. El difícil apoyo de la familia: la crisis actual, la zona oscura del mito y la imposibilidad de cuidar

Otra de las cuestiones surgidas repetidamente en la narrativa de los y las cuidadoras principales participantes en las entrevistas sobre la familia como recurso de ayuda es la referida a la rápida evolución, más bien considerada involución, que está sufriendo la institución familiar. Las personas cuidadoras señalan el tiempo de dedicación al cuidado como uno de los factores que ha sido más alterado. Este se ha visto constreñido por otras demandas sociales ligadas a las responsabilidades del mundo laboral, pero los y las cuidadoras enfatizaron que el cuidado necesita tiempo y un ritmo que se confronta con la vorágine de la vida cotidiana, haciendo prácticamente incompatible el cuidar con las exigencias de la vida "moderna". Otra de las cuestiones señaladas que afectan a la familia como cuidadora y dadora de ayuda, sobre todo por los hombres cuidadores principales de las diferentes generaciones, es la incorporación de la mujer al mercado laboral con una menor dedicación y disponibilidad a la atención del grupo familiar, señalando la elevación de costos económicos, como de tiempo laboral, que supone mantener un nivel de vida óptimo y compatible con la exigencia social. En algunos casos detallan los cambios en la disposición y tamaño de los hogares como un elemento que distorsiona la posibilidad de ayuda por parte de la familia.

Estoy solo y no puedo contar casi con la ayuda de mis hijos (...) mi hija tiene un buen trabajo y su propia familia y marido que cuidar (...) no lo queda tiempo para nosotros, y mi hijo también trabaja y con el tamaño de las casas hoy en día ni pensar en vivir con ellos (...)

(Hombre cuidador mayor)

Gillis[18] explica como, en las sociedades europea y americana desde la década de los setenta, la familia ha sufrido una serie de transformaciones sobre el uso del tiempo y el espacio que está provocando un cambio en las dinámicas familiares para adaptarlas a la necesidad del aumento del consumo en ocio de la sociedad actual: los miembros de la familia tienen menos tiempo para los diferentes roles (ser madre, padre o niño) que usan en otras circunstancias. Harrington[49] advierte como el concepto de dedicación y tiempo estaba tradicionalmente ligado a la exclusividad de la mujer en ciertas tareas, como el cuidado de la familia, sin otras obligaciones o devociones, pero que eso ha cambiado definitivamente. La incorporación al mercado laboral ha sido especialmente intensa en el caso de las mujeres de las generaciones más jóvenes en España pasando de un 30 a un 60% en las últimas décadas del siglo pasado[3], que se ha convertido más en una necesidad financiera que una cuestión de elección[20]. Estos cambios, y otros, en la estructura y dinámica socio-familiar en el contexto español son también recogidos ampliamente en la literatura[9,12,14,15,19,50,51,52]. Moreno[12] explica como en las sociedades mediterráneas esta involución en el modelo familiar como protector de los más débiles se ha visto en cierta manera compensada por la gran capacidad y sentido de solidaridad de la familia, sobre todo de las mujeres de mediana edad y mayores, denominadas las *súper mujeres,* que están compensando con su labor las dificultades que presenta actualmente el mantenimiento del llamado Sistema de Bienestar en España. A pesar de esta evolución incierta que viven las generaciones más jóvenes, para Harrington[47] y hooks[48] se siguen reproduciendo las mismas fórmulas de poder y opresión dentro de las familias que afectan principalmente a las mujeres por su mayor implicación en el ámbito doméstico, pero también a los hombres por su dificultad a compaginar los valores tradicionales de familia con los nuevos valores de equidad de género y competencia económica[37-53].

También los y las participantes expresan otro tipo de dificultades que presenta la familia para ser contabilizada como ayuda por las complejas interrelaciones con implicaciones emocionales, u otras. Las cuidadoras jóvenes destacan, sobre todo, la dificultad para contar con sus compañeros varones en las tareas del cuidado por su falta de habilidades. Los hombres jóvenes se perciben a veces excluidos y que tienen dificultades para introducirse en el cerrado círculo de las relaciones madre-hijos/as. Ellos todos coinciden en destacar los posibles conflictos por competencia emocional con sus parejas, y otros, entre ellos con los y las abuelas.

En el caso de la segunda generación se expresan principalmente grandes dificultades derivadas también de conflictos familiares, generalmente entre hermanos, por cuestiones de roles, distribución de responsabilidades y cuestiones económicas y en la sobrecarga en el desarrollo de múltiples roles. En algunos casos han manifestado, sobre todo las mujeres, que la sobre presión derivada de las múltiples responsabilidades y tensión emocional han provocado brotes de agresión e incluso de violencia puntual ante las demandas de la persona cuidada, así como de total abandono de la responsabilidad de cuidado por parte de alguno de sus hermanos, básicamente varones.

Las y los cuidadores mayores coinciden en apuntar su aislamiento y su dificultad en contar con la ayuda de la familia próxima, sobre todo de sus hijos e hijas por estar ausentes por sus otras obligaciones familiares y laborales. Ellos lo expresan más como falta de solidaridad familiar, en cuanto ellas manifiestan con mayor intensidad emocional las muy dificultosas historias relacionales con nueras o hijas e incluso precedentes de maltrato.

Yo tengo a mis dos hermanos y esto es una pena muy grande que yo tengo. Mi madre, porque ella se da cuenta de todo y llora, dice que no van mis hermanos [a verla]*, ni me han llamado por teléfono ni nada, al principio !me encontraba perdida!. No sabía qué tenía que hacer con este problema tan grande porque es un problema muy grande tener una persona así. Es mi madre y yo no la voy a abandonar, pero los llamaba y nada (...) ahora ya ni los llamo para nada.*

(Mujer cuidadora de mediana edad)

A los nuevos conflictos de la evolución de la familia hay que sumar los que tradicionalmente se presentan en las relaciones entre sus miembros intra e inter género y generaciones en la realización del cuidado informal[54,55,56,57]. Gillis[18] sugiere que, puede existir un gran vacío entre lo que la gente dice sobre la santidad del hogar y la violencia y abuso que allí ocurre. Además señala la hipocresía de las sociedades contemporáneas que asumen que en algún tiempo cercano o distante en el pasado las cosas fueron diferentes, con una idea mitificada de la

edad dorada de la familia.

El abandono, la negligencia y el maltrato son algunas de las situaciones que se pueden presentar en las familias cuidadoras, siendo posibles algunas causas la sobrecarga derivada de la responsabilidad del cuidado, la historia relacional previa o la nueva dinámica familiar creada por la responsabilidad del cuidado[58]. Los hallazgos de este estudio corroboran lo que apunta Montgomery[20] acerca de que el cuidado familiar no es necesariamente el mejor cuidado, ello forma parte del mito tradicional sobre la familia, pues no todo el cuidado dentro del grupo familiar refleja amor, no siempre realizado para el mejor interés de las personas dependientes o de las personas que los cuidan.

4. CONSIDERACIONES FINALES

La familia como el micro-espejo del mundo, algo más que un recurso

Como hemos podido ilustrar con los resultados de esta investigación, los discursos dominantes sobre la familia, su composición, relaciones y rol social impregnan de forma incuestionable las manifestaciones de las personas cuidadoras principales participantes. Estos discursos se refieren a entender la familia como el recurso de ayuda más apreciado, entendido como el de mayor calidad, por su poder emocional y educativo, para dar soporte a las responsabilidades del cuidado asumidas por las personas cuidadoras principales en el domicilio. No podemos obviar que de esta concepción de familia como recurso básico del cuidado se nutren las políticas públicas de protección a las personas dependientes, como son niñas y niños, personas con minusvalías o enfermedades debilitantes. Se entiende desde esta perspectiva manifestada por la familia y también por las instituciones políticas y sociosanitarias, que la responsabilidad familiar en el cuidado de sus miembros dependientes es imprescindible en el mantenimiento y promoción de la salud de la población.

Este discurso sobre la familia se ve modulado por el género y la generación a la que pertenecen las personas cuidadoras principales. Como ya dijimos estos factores conllevan una carga social y cultural que influyen en los y las cuidadoras en como perciben y desarrollan la responsabilidad del cuidado y la forma en que se entiende la ayuda de otros, familiares o no, en su labor cotidiana. No podemos olvidar que la inmensa mayoría de personas cuidadoras principales en el domicilio son mujeres, y que son apoyadas en esa tarea básicamente por otras mujeres de la familia, por tanto el cuidado realizado en el domicilio sigue ligado a la forma que socialmente se establecen los roles de género y su presencia en las actividades del cotidiano, como el propio nombre de cuidado informal o familiar revela. Además estos roles se ven también influidos por los valores y expectativas generacionales de las personas cuidadoras que pueden potenciar la persistencia de los discursos dominantes sobre el género del cuidado familiar o entrar en conflicto con otros valores y discursos emergentes, como son el individualismo y la competencia profesional, o la necesidad de mayor equidad en las responsabilidades dentro del seno familiar.

Si los sistemas sociosanitarios basan su intervención en el apoyo a la familia que se afronta a la responsabilidad de cuidar de uno de sus miembros dependientes, sin contemplar la cuestión de género y generación, implícita en el modelo tradicional de familia, estarán silenciando y no permitiendo que se revelen las necesidades y demandas del grupo mayoritario de cuidadores que son las mujeres. Ello perpetúa la formulación de relaciones de poder en que se concibe el cuidado como responsabilidad familiar, en femenino, aunque siendo considerada la representación y control social de tal grupo, en masculino. Las políticas actuales de protección a la familia suelen acabar en la práctica señalando a la mujer como la principal responsable del cuidado, y además dificultan la incorporación de los hombres al cuidado. Así el reto para la creación de programas y políticas que realmente protejan y promocionen la salud de las personas cuidadoras y familias es tener en cuenta la forma actual de entender y valorar la participación de la familia en el cuidado de sus miembros dependientes en el contexto cultural español para buscar la equidad de género en sus propuestas.

Hemos podido comprobar también en las manifestaciones de las personas cuidadoras principales que tras el modelo pretendidamente único que se transmite de familia ideal, se evidencian múltiples formas y dinámicas, que no responden a esta concepción, y que además están en constante transformación. Se desprenden de las manifestaciones de las y los cuidadores principales participantes en el estudio que, en el actual contexto español, parece existir un fuerte discurso social sobre la evolución, mejor dicho la involución, de la familia como estructura fundamental en la protección de sus miembros dependientes. Ello parece culpabilizar a la mujer de los cambios familiares, especialmente por sus nuevos roles, y por consiguiente de los problemas derivados de la desatención de las personas que necesitan mayores cuidados, aunque siga siendo ella la que asuma la mayor carga de trabajo, minimizando el impacto de estos cambios en el cuidado familiar. Desde este manifiesto, se señala la necesidad de unas políticas de protección a la familia y a la conciliación de la vida familiar y socio-laboral, aunque ello parece contradictorio con la exigencia productiva de los nuevos modelos económicos neoliberales que están provocando una sobre presión sobre las mujeres cuidadoras en la búsqueda del equilibrio y la satisfacción de los nuevos y tradicionales roles, como son el de cuidadora y profesional. Se deben cuestionar así las posibles estrategias de intervención social supuestamente protectoras de la familia por su contradicción al señalar la familia como un valor y recurso a potenciar y mantener que se ve amenazado por los cambios actuales en la dinámica familiar tradicional, señalando a la mujer como mayor responsable de esta transformación, cuando al mismo tiempo, y desde el manifiesto neoliberal, se promociona el individualismo frente al colectivismo, la independencia frente a la dependencia física, social o económica, la competencia profesional frente a la naturalidad del cuidado familiar, como preferentemente femenino, y la productividad económica frente a la dedicación y atención de los dependientes, como valores clave para el desarrollo social en un contexto de economía global.

Por otra parte, parece surgir la necesidad de discursos alternativos que promuevan la búsqueda de nuevas fórmulas de relación familiar y social que puedan dar respuesta a estos cambios sufridos en la familia. Que estos puedan ser vividos, más que una involución en negativo, sino en una posibilidad, en una sana transformación que permita, visibilice y valore estas nuevas formas de solidaridad social no solo basadas en el modelo de familia nuclear y heterosexual, sino en otros tipos de modelos de relación y redes sociales como pueden ser los amigos/as, vecinos/as, voluntarios/as, etc. Elaborar y mostrar estos discursos de transformación de la familia puede ayudar a identificar grupos emergentes que potencien las múltiples posibilidades de sus componentes, con relaciones más equitativas y justas, sin tener los miembros de la familia que responder, sin reflexión previa, a prejuicios y roles asignados arbitrariamente.

Se hace necesario que desde los agentes formales e informales que participan en el cuidado familiar se potencien los discursos alternativos que cuestionen esta forma “única” de entender la familia, su incuestionable calidad, así como el “natural” predominio de las mujeres en los trabajos domésticos y como responsable del cuidado de sus miembros. La familia es un grupo diverso en formas y relaciones, que puede ser tremendamente generador de solidaridad, pero también de intensa represión. El discurso sobre la idoneidad de la familia como símbolo de protección y mayor calidad en el cuidado por su implícita atención emocional, oculta y potencia otras realidades y dinámicas familiares que no son nada optimistas, como la represión y violencia. Estos conflictos que afectan en sobremanera a la forma de realizar y percibir la carga del cuidado, tanto el o la cuidadora como a la persona dependiente y resto de familia, son entendidos habitualmente como del ámbito privado de la familia y marginalizados de la escena social del cuidado familiar idealizado. Debemos por tanto evidenciar la presencia de esta realidad cuestionando la “constante idoneidad” de la familia como la garante del bienestar de los y las ciudadanas. La realidad nos induce a pensar que existe una zona oscura en la mitificación de la familia que debe ser iluminada, y que esta evidencia se tome en cuenta en la formulación de las políticas, la investigación y la atención profesional de soporte al cuidado familiar.

Concluimos señalando que según las percepciones expresadas por

las personas cuidadoras principales de este estudio sobre la familia como un recurso de apoyo en su labor cotidiana, este se traduce como un espejo de los valores y dinámicas culturales de la sociedad que acoge al grupo familiar, en este caso el contexto sociocultural y económico español. El cuidado familiar se trascribe así en formas y relaciones de poder desarrolladas en el seno de la familia y en su relación con las instituciones sociosanitarias, pudiendo ser un medio reproductor de estos discursos dominantes, así como generador de discursos alternativos que cuestionen el concepto y conocimiento que se está establecido en referencia a la familia y su cuidado, sus formas, roles y papel social. Por tanto, a la hora de diseñar políticas y prácticas que pretendan abordar la actual crisis del cuidado familiar en el contexto español no podemos observar a la familia solo como un recurso sino también como un valor que se encuentra actualmente en tensión por la competencia de los discursos y políticas dominantes, y otros emergentes, en referencia al cuidado de las personas dependientes.

REFERENCIAS

1. Barber CE, Pasley BK. Family Care of Alzheimer's Patient: The Role of Gender and Generational Relationship on Caregiver outcomes. Applied Gerontology 1995;14(2):172-92.
2. Durán MA. La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: alternativas metodológicas. Madrid: Instituto de la mujer; 2000.
3. Agulló SM. Mujeres, cuidados y bienestar social: el apoyo informal a la infancia y a la vejez. Madrid (ES): Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de la Mujer; 2002.
4. Toronjo AM. Cuidador formal frente al cuidador informal. Gerokomos 2001;12(2):59-66.
5. Úbeda I, Roca M, García Viñets L. Presente y futuro de los cuidados informales. Enfermería Clínica 1997; 8(3):116-20.
6. Valderrama E, Ruiz D, Adame F, García Castaño C, García Marquez PA, Pérez del Molino J. El cuidador principal del anciano dependiente. Rev Gerontología 1997;7(4):229-33.
7. Campo MJ. Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora. Madrid (ES): Centro de Investigaciones Sociológicas; 2000.
8. Yanguas JJ, Leturia FJ, Leturia M. Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. Papeles del Psicólogo 2000;76:23-32.
9. Rodríguez Cabrero G, Monserrat J. Modelos de Atención Sociosanitaria. Una aproximación a los costes de la dependencia. : Madrid (ES): Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales; 2001.
10. Instituto Nacional de Estadística (INE). España, 2005. Demografía y Población.[citado en 15 febr 2005]. Disponible en: URL: http:/ www.ine.es/
11. Francisco del Rey C, Mazarrasa L. Cuidados informales. Rev Rol Enfermería 1995;202:61-5.
12. Moreno L. Bienestar mediterráneo y supermujeres. Rev Esp Sociol 2002;2:41-57.
13. Abengozar MC. Cuidar a un anciano: Diferencias de género y edad ante una misma realidad. Rev Psicol Universitas Tarraconensis 1992; 14(1): 49-56.
14. Llitrà i Virgili E. Propuesta de un indicador de falta de apoyo informal para las personas mayores. Intervención Psicosocial 1998;7(1):125-41.
15. Bazo MT, Dominguez-Alcon C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. Rev Esp Investig Sociol 1996;73:43-56.
16. Fernández Cordón JA. Proyección de la población Española. Madrid (ES): Centro de Investigaciones Sociológicas; 1994.
17. Boletín Oficial del Estado. Ley 39/1999, de 5 de noviembre, para Promover la Conciliación de la Vida Familiar y Laboral de las personas trabajadoras. Madrid (ES): Ministerio de la Presidencia, nº 266 del 6 de Noviembre; 1999.
18. Gillis JR. A World of Their Own Making. Myth, Ritual, and the Quest for Family Values. Cambridge (MS): Cambridge University Press; 1996.
19. Domínguez-Alcón C. Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. Index Enfermería 1998;23:15-21.
20. Montgomery RJV. The Family role in the context of long-term care. J Aging Health 1999;11(3):383-416.
21. INSERSO. Cuidados en la Vejez. El apoyo informal. Madrid (ES): Ministerio de Asuntos Sociales; 1995.
22. Setién ML. Género y cuidados a las personas en el ámbito doméstico. Inguruak 1998;22:79-94.
23. IBSALUT. Enquesta de Salut de les Illes Balears (Encuesta de Salud de las Islas Baleares). Palma de Mallorca (ES): Conselleria de Sanitat i Consum. Govern de les Illes Balears, España ; 2001.
24. Bover A. Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación [disertación]. Palma de Mallorca (ES): Departamento de Ciencias de la Educación, Universitat de les Illes Balears; 2004.
25. De la Rica M, Hernando I. Cuidadores del anciano demente. Rev Rol de Enfermería 1994;187:35-40.
26. Attias C. Dependencia de las personas mayores y ayuda intergeneracional. Papers. Rev Sociol 1993;40:13-33.
27. Kennedy J, Walls C, Owens-Nicholson D. A National profile of primary and secundary household caregivers: estimates from the 1992 and 1993 surveys on income and program participation. Home Health Care Services Quarterly 1999; 17(4):39-58.
28. Bordo S. Feminism, Postmodernism, and Gender-Scepticism. En: Nicholson LJ, Feminism/Postmodernism. New York (NY): Routledge; 1990. p. 133– 56.
29. Stoehrel V. Sobre los fines y la metodología en los estudios sobre la mujer y las relaciones de poder en las sociedades occidentales desarrolladas. Espéculo. Revista de estudios literarios [online] España; 2000 [citado en: 24 nov 2002]. Disponible en:URL: http://www.ucm.es/info/especulo/numero16/v_stoehr.htm
30. Holmes D, Gastaldo D. Nursing as means of governmentality. J Adv Nurs 2002;38(6):557-65.
31. Heaton J. The gaze and visibility of the career: a Foucaldian analysis of the discourse of informal care. Sociol Health & Illness 1999;21(6):759-77.
32. Mercado FJ, Gastaldo D; Calderón C. Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Una antología iberoamericana. Guadalajara (MX): Universidad de Guadalajara; 2002.
33. Hidalgo V. Mujeres y hombres ante la tarea de ser padres. Algunas de las dificultades y necesidades de apoyo. Infancia y Sociedad 1996; 34/35:167-84.
34. Garcia-Calvente MM, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit 2004:18(Supl 2): 83-92.
35. Navarro V. Bienestar insuficiente, democracia incompleta. Sobre lo que no se haba en nuestro país. Barcelona (ES): Anagrama; 2002.
36. Donzelot J. The Policing of Families. Baltimore (MA): The Johns Hopkins University Press; 1997.
37. Kaufman M. Men, Feminism, and men's contradictory experiences of power. En: Brod H, Kaufman M, editors. Theorizing masculinities. Thousand Oaks (PA): Sage Publications; 1994. p: 142-65.
38. Hooyman NR, Gonyea J. Feminist Perspectives on Family Care. London (UK): Sage; 1995.
39. Noddings N. Caring: A feminine approach to ethics and moral education. Berkley, Los Angeles (CA): University of California Press; 2003.
40. Gordon S. Feminism and Caring. En Gordon S, Benner P, Noddings N. Caregiving: readings in Knowledge, practice, ethics, and politics. Philadelphia (PA): University of Pennsylvania Press; 1996.
41. Collière MF. Promover la vida. Madrid (ES): Interamericana; 1993.
42. James N. Care=organisation+physical labour+emotional labour. Sociol Health & Illness 1992;14(4):488-509.

43. Cáceres E. Un acercamiento a la construcción mítica de lo femenino: la maternidad como eje configurado desde el poder. España, 2001. [citado en: 16 nov 2003]. Disponible en: URL:http://www.camaranet.com/filosofiabilbao
44. Amorós C. Tiempo de feminismo: Sobre feminismo, proyecto ilustrado y postmodernidad. Madrid (ES): Cátedra; 1997.
45. Friedan B. The Feminine mystique. New York (NY): WW Norton & Company; 1997.
46. Bowlby S, Gregory S, McKie L. "Doing home": patriarchy, caring and space. Women's Stud Int Forum 1997;20(3): 343-50.
47. Harrington MM. Care Work: gender, class, and the welfare state. New York (NY): Routledge; 2000.
48. Hooks B. Feminism is for everybody: passionate politics. Cambridge (UK): South End Press; 2000.
49. Harrington MM. Care and equality. Inventing a new family politics. New York (NY): Alfred A. Knopf; 1999.
50. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. Gaceta Sanitaria 2001;15(6):498-505.
51. Requena M. Pautas contemporáneas de evolución de los hogares en España. Rev Int Sociol 1999; 22: 33-65.
52. Iglesias de Ussel J. Cambios recientes de la familia española. Sociedad y Utopía. Rev Cien Social 1996;7:33-47.
53. Barclay L, Lupton D. The experiences of new fatherhood: a socio-cultural analysis. J Adv Nurs 1999;29(4):1013-20.
54. Lewis S, Kagan C, Heaton P. Dual-earner parents with disabled children. Family patterns for working and caring. J Family Issues 2000;21(8):1031-60.
55. Fudge H, Neufeuld A, Harrison MJ. Social networks of women caregivers. Public Health Nurs 1997;14(1):20-7.
56. García Tirado MC, Torío J. Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. Medifam 1996;6(1): 47-55.
57. Strawbridge WJ, Wallhagen MI. Impact of family conflict on adult child caregivers. Gerontologist 1991; 31(6):770-77.
58. Bover A, Moreno ML, Mota S, Taltavull JM. El maltrato a los ancianos en el domicilio. Situación actual y posibles estrategias de intervención. Atención Primaria 2003;32(9):541-42.

Data do recebimento: 18/07/2004 *Data da aprovação: 20/06/2005*

Agradecimientos

A la Dra. Ana M. Calvo, profesoras Antònia Martín y Joana María Taltavull y la enfermera Pilar Martorell por su colaboración en el desarrollo del proyecto, así como al Ministerio de Sanidad y Consumo de España y a la Universitat de les Illes Balears por la financiación y apoyo recibidos.

ANSIEDAD MATERNAL EN EL PERÍODO PRENATAL Y POSTNATAL: REVISIÓN DE LA LITERATURA

Luciana Leonetti Correia[1]
Maria Beatriz Martins Linhares[2]

La finalidad de esta revisión sistemática de la literatura fue analizar la producción científica entre 1998 y 2003 de estudios empíricos en la temática de ansiedad en las fases prenatal y postnatal, enfocando nacimientos del pre-termino o del término. Se obtuvieron 19 artículos, de los cuales 6 evaluaron la ansiedad maternal en el período prenatal, 12 estudios evaluaron la ansiedad en madres en el período postnatal y solamente un estudio evaluó la ansiedad maternal en ambos períodos. Los resultados demostraron que altos niveles de ansiedad maternal en la fase prenatal fueron asociados a complicaciones obstétricas, daños al desarrollo fetal, problemas emocionales y comportamentales en la infancia y la adolescencia. Las madres habían presentaron niveles mayores de ansiedad en comparación con los niveles presentados por los padres. Se verificó la co-ocurrencia entre los niveles de ansiedad maternal y la depresión. La evaluación de la ansiedad maternal es relevante para identificar riesgos en la salud mental maternal y en el desarrollo del niño.

DESCRIPTORES: ansiedad; nacimiento prematuro; nacimiento de término

MATERNAL ANXIETY IN THE PRE- AND POSTNATAL PERIOD: A LITERATURE REVIEW

This study intended to present a systematic review to analyze the empirical studies published between 1998 and 2003 about maternal anxiety in the prenatal and postnatal periods, focusing on pre-term and term births. Nineteen studies were found; six of which evaluated maternal anxiety in the prenatal period, 12 studies evaluated anxiety in mothers in the postnatal period and only one study evaluated maternal anxiety in both periods. The results showed that high levels of maternal anxiety in the prenatal phase were associated with obstetric problems, emotional damages to fetal development, behavioral problems in childhood and adolescence. The mothers presented higher anxiety levels when compared with the fathers. The co-occurrence of maternal anxiety and depression was found. The maternal anxiety assessment is relevant to identify both maternal mental health and child development at risk.

DESCRIPTORS: anxiety; premature birth; term birth

ANSIEDADE MATERNA NOS PERÍODOS PRÉ E PÓS-NATAL: REVISÃO DA LITERATURA

Revisão sistemática da literatura que teve por objetivo analisar a produção científica entre 1998 e 2003 de estudos empíricos sobre a temática ansiedade materna, nas fases pré e pós-natal, focalizando tanto nascimentos pré-termo quanto a termo. Foram obtidos 19 artigos, dos quais seis avaliaram a ansiedade materna no período pré-natal, 12 estudos avaliaram a ansiedade em mães no período pós-natal e apenas um estudo avaliou a ansiedade materna em ambos os períodos. Os resultados mostraram que altos níveis de ansiedade materna na fase pré-natal foram associados a complicações obstétricas, prejuízos ao desenvolvimento fetal, problemas emocionais e de comportamento na infância e na adolescência. As mães apresentaram maiores níveis de ansiedade quando comparados aos níveis apresentados pelos pais. Foi verificada a co-ocorrência entre os níveis de ansiedade e depressão materna. A avaliação da ansiedade materna é relevante para identificação de riscos na saúde mental materna e no desenvolvimento da criança.

DESCRITORES: ansiedade; nascimento prematuro; nascimento a termo

[1] Maestra en Salud Mental, Doctoranda del Programa de Postgrado en Salud Mental; [2] Profesor Doctor, e-mail: linhares@fmrp.usp.br. Facultad de Medicina de Ribeirão Preto, de la Universidad de São Paulo, Brasil

Los trastornos de ansiedad se encuentran entre los problemas psiquiátricos más frecuentes en la población, considerando que los síntomas ansiosos son los más comunes, los cuales pueden ser encontrados en cualquier persona durante determinados periodos de su vida. Considerando que esta ansiedad puede ser patológica cuando no es proporcional a la situación que la desencadena o cuando no existe un motivo específico para su aparición[1], o aún cuando es una respuesta inadecuada frente a una determinada amenaza, debido a su intensidad o duración[2].

Por un lado la gravidez, el parto y el puerperio representan periodos sensibles durante el ciclo vital de la mujer. Estos periodos provocan grandes transformaciones, no solo desde el punto de vista fisiológico, sino también desde el punto de vista psíquico o del rol socio-familiar femenino. Además de estas alteraciones, cambios físicos se dan durante la gravidez pudiendo provocar inestabilidad emocional en la mujer[3].

Por otro lado, cuando se dan desórdenes psico-patológicos maternos, estos pueden causar efectos dañinos para el desarrollo infantil. Existen tres posibles razones para que se produzca este impacto: el efecto directo en el niño expuesto a desordenes mentales de los padres, el impacto indirecto del desorden por parentesco en las relaciones interpersonales y la presencia de adversidades comúnmente asociadas a problemas psiquátricos[4].

Debido al impacto en la vida conyugal y en el desarrollo de los hijos entre los síntomas psicológicos maternos se destacan la ansiedad y la depresión, los cuales pueden manifestarse en la fase pre-natal y en la post-natal[5].

Durante el nacimiento de un niño eutrófico y saludable, la madre debe adaptar su imagen idealizada del bebe para el bebe real, quien está presente. No obstante, esta adaptación se vuelve más difícil para la madre de un bebe prematuro[5-6], pues el impacto del nacimiento prematuro tiende a ser una experiencia emocionalmente estresante para la mayoría de las madres, quienes pueden estar más expuestas a vivenciar síntomas de ansiedad, inclusive cuando el bebe se encuentra clínicamente estable[6-7].

Con la intención de minimizar el impacto de las consecuencias desfavorables inmediatas en el nacimiento pre-término de un bebe, se propuso cambios en las prácticas de atención neonatal, incluyendo estimulación y motivación para el contacto precoz de la madre con el niño y la participación activa de los padres en el cuidado del bebe dentro de la propia Unidad de Entrenamiento Intensivo Neonatal[4,7-8].Esta modalidad de intervención precoz es dirigida para reducir los altos niveles de ansiedad materna, con la finalidad de promover el bienestar psicológico exclusivo para las madres, así como representa una medida de prevención de problemas durante el desarrollo en la adaptación del niño[8].

El presente estudio tuvo como objetivo, analizar la producción científica basada en artículos empíricos sobre la temática ansiedad materna en las fases pre-natal y post-natal, enfocando tanto los nacimientos pre-término como los nacimientos a término.

MÉTODO

Se procedió a una búsqueda exclusiva de artículos empíricos indexados en las bases de datos electrónicas (MedLine, PsycInfo y Lilacs). Se realizó una revisión bibliográfica con las siguientes palabras – claves *mother* OR *maternal* OR *family* AND *anxiety* AND *prematurity* OR *preterm* OR *very low birth weight* OR *premature* OR *neonate* AND *NICU* y sus similares en portugués. Todos los registros de artículos publicados entre 1998 a 2003 que presentaron cualquier combinación dentro de las palabras – claves en la bibliografía indexada relacionada con estudios de lengua inglesa/ española/ portuguesa, fueron identificados, analizados y clasificados. A los resultados obtenidos en esta primera revisión (62 artículos) fueron aplicados los criterios de exclusión de artículos de revisión (11 artículos) y artículos cuyos objetivos eran incompatibles con el tema de esta revisión (26 artículos). De los 25 artículos restantes, 19 fueron encontrados en bibliotecas nacionales y seis fueron excluidos por no poder ingresar en el artículo dentro del Brasil.

RESULTADOS

Del total de 19 estudios, seis (31%) evaluaron la ansiedad materna en la fase pre-natal, siendo que un estudio fue de corte transversal[9] y el resto fue de tipo longitudinal prospectivo. Solo uno fue realizado con madres de bebés pre-término (< 37 semanas tiempo de la gestación) de bajo peso (< 2.500g)[10] y

cinco estudios fueron realizados con madres de bebes a término.

Doce de los 19 estudios (63%) evaluaron la ansiedad materna durante el periodo post-natal, en estudios de corte transversal. De estos estudios, seis fueron realizados con madres de bebes pre-término y seis con madres de bebés nacidos a término.

De los 19 estudios solo uno realizó la evaluación de la ansiedad en dos momentos, en las fases pre-natal y post-natal, utilizando la comparación entre muestras pareadas de madres de bebes nacidos a término.

Estudios sobre la ansiedad materna en el periodo pre-natal

Con respecto a la evaluación de la ansiedad materna en la fase pre-natal, solo un estudio evaluó a las madres de niños nacidos a pre-término y de bajo peso. Al examinar las relaciones entre los factores de riesgo psicosocial materno durante el pre-natal y el nacimiento del bebe de bajo peso, los autores concluyeron que las variables maternas de riesgo pre-natal como: número de cigarros por día, nivel de educación, número de factores estresantes por día y número de horas de trabajo, contribuyeron diferencialmente para cada grupo de bebes como un factor de riesgo para el nacimiento de bajo peso. Así mismo, en ninguno de los grupos de bebes, de acuerdo con el percentil de peso de nacimiento, la ansiedad materna mostró ser una variable que predice, siendo significativa para el nacimiento de bajo peso[10].

Los efectos de la ansiedad materna como un factor de riesgo durante la gravidez fueron observados en un estudio, en el cual se investigó la asociación entre complicaciones obstétricas y síntomas de ansiedad y depresión en madres de bebes nacidos a término. Los autores observaron que mujeres diagnosticadas con problemas de ansiedad pre-natal tuvieron mayor probabilidad de presentar complicaciones obstétricas graves durante la gravidez. El estudio concluyó que las complicaciones obstétricas fueron estresares crónicos durante la gravidez[11].

La ansiedad materna fue considerada un factor de riesgo para el desarrollo normal del feto, lo cual fue observado en dos estudios[9-12]. En uno de ellos, los autores examinaron los efectos de respuestas al estrés agudo y la ansiedad materna como una respuesta fisiológica para la pulsación cardiaca fetal. Las mujeres fueron sometidas a una situación de estrés durante el tercer trimestre de la gravidez, posteriormente fueron divididas en dos grupos de acuerdo con el nivel de ansiedad. Los autores concluyeron que, a pesar de no existir diferencia significativa entre los grupos de madres con bajo o alto nivel de ansiedad materna, los fetos de las madres con alto nivel de ansiedad tuvieron altas tasas de latidos cardiacos al ser comparados con los fetos de madres con bajo nivel de ansiedad, durante el estrés materno. Asimismo, las madres con alto nivel de ansiedad reaccionaron a la situación de estrés presentando patrones de reacción diferentes al de las madres del grupo con bajo nivel de ansiedad[9]. Durante el segundo estudio[12] sobre adolescentes embarazadas, los autores verificaron la relación entre los resultados de medidas emocionales maternas (de trazo o estado emocional), las medidas biológicas y los resultados de reacción del sistema nerviosos autónomo del feto en especial en su tono cardiaco. Fueron verificados altos scores de emociones negativas, incluyendo la ansiedad materna durante la 16° semana de embarazo, siendo un indicador de bajo tono cardiaco para el feto y altos scores de los bebe en el índice de Apgar medido al 5° minuto. Estos resultados contradictorios muestran el efecto diferente entre las emociones maternas en el embarazo y en el desarrollo del feto. Los autores propusieron la hipótesis explicativa, que a pesar que la ansiedad se relaciona con el bajo tono cardiaco del feto durante el primer trimestre, al mismo tiempo puede ser un indicador de comportamiento positivo materno al ser relacionado con la preocupación del embarazo y un producto de los cuidados brindados a la salud, lo que puede llevar a mejores condiciones para el nacimiento del bebe.

La depresión materna fue evaluada conjuntamente con la ansiedad, en estudios que observaron los efectos diferenciales de estos indicadores maternos en la infancia y en la adolescencia[13-14]. Los efectos de la ansiedad materna pre-natal y de la depresión materna pre-natal y post-natal fueron evaluados, para la predicción de problemas emocionales y de comportamiento entre niños de cuatro años de edad. Se encontró correlación significativa entre las medidas de ansiedad y depresión materna durante el periodo pre-natal, así como correlación moderada entre ansiedad pre-natal y depresión post-natal. Los altos niveles de ansiedad y depresión pre y post-natal fueron responsables por

elevar en dos a tres veces el promedio en problemas emocionales y de comportamiento en el niño de cuatro años de edad. La ansiedad materna pre-natal y la depresión materna post-natal contribuyeron de forma independiente para la predicción de problemas emocionales y de comportamiento, en los niños evaluados[14]. Por otro lado, al examinar las relaciones entre el pre-natal y peri-natal y los riesgos para el desarrollo de psicopatologías en la adolescencia fue observado que durante el embarazo madres que presentan problemas emocionales, entre ellos la ansiedad y la depresión tuvieron hijos con mayor probabilidad de desarrollar mayor depresión y trastornos de comportamiento en la adolescencia. De esta forma, los resultados de este estudio muestran que la ansiedad y la depresión materna aparecen como factores de riesgo para el desarrollo de psicopatologías en la adolescencia del (la) hijo (a)[13].

Por lo tanto, fue verificado en estos estudios que la presencia de altos niveles de ansiedad materna en la fase pre-natal estuvo asociada al mayor número de complicaciones obstétricas[11] y que comprometió el desarrollo fetal, tales como; mayor número de anormalidades[12] y altas tasas de latidos cardiacos en los fetos[9]. Asimismo se observó que altos niveles de ansiedad materna durante esta fase fueron asociados con problemas emocionales y de comportamiento, tanto en niños de cuatro años de edad[14] como en adolescentes[13]. Mientras tanto la presencia de ansiedad materna no fue indicador significativo para el nacimiento de bajo peso[10].

Estudios acerca de la evaluación de la ansiedad materna durante el periodo post-natal

Los estudios que evalúan la ansiedad en madres de bebes nacidos a término, indicando efectos perjudiciales para el desarrollo del bebe. Al verificar las relaciones entre el humor materno, incluyendo la ansiedad materna y el desarrollo del bebe a término evaluado a través de la *Escala Griffiths* durante los tres primeros meses de vida, siendo observado que los scores maternos de la *Escala de Ansiedad de Zung* fueron indicadores de los scores para el desarrollo de bebes con la *Escala Griffiths;* cuanto mas altos los scores maternos de la *Escala de Ansiedad de Zung* (mayor ansiedad materna) mas bajos los scores de desarrollo de los bebes en la *Escala Griffiths*, indicando mayor compromiso para el desarrollo de los bebes[15].

La evaluación de la ansiedad post-natal se relaciona con el apego madre-bebe siendo el objetivo de la investigación en dos estudios diferentes[16-17]. La incidencia en el estado temporal depresivo post-parto (*maternity blues*) fue relacionado con el apego de madres de bebes nacidos a término durante el periodo post-parto. El apego materno en este estudio estuvo comprendido por dos factores: el núcleo de apego materno y la ansiedad materna dirigida al niño. Los autores encontraron fuertes correlaciones entre la *maternity blues* y la ansiedad materna dirigida hacia el niño y el núcleo de apego materno; cuanto mayor era la *maternity blues*, mayor era la ansiedad materna dirigida hacia el niño. El orden en el nacimiento del bebe y la *maternity blues* fueron variables de predicción de la ansiedad materna dirigida hacia el niño[16]. Preocupaciones maternas y comportamientos de apego en tres grupos diferentes, sean en riesgos neonatal, condiciones de cercanía, separación y pérdida potencial del bebe, fueron también objetivos de otro estudio. Los resultados mostraron que altos niveles de ansiedad-trazo y ansiedad de separación en las madres, muy independientemente de la condición médica del bebe y de la separación entre madre y bebe, explicaron la variación de los componentes del pensamiento y preocupaciones, nivel de estrés y control del estrés materno en la fase post-natal[17].

La historia materna de abuso sexual fue considerada en dos estudios que evaluaron la ansiedad materna durante el periodo post-natal[18-19]. Las madres de bebes nacidos a término fueron divididas en dos grupos diferentes con relación al abuso sexual ocurrido o no durante la infancia y diagnosticadas por lo menos un episodio de mayor depresión durante los periodos post-parto. Los autores encontraron que madres con antecedentes de abuso sexual presentaron mayor nivel de ansiedad y depresión que el grupo control[18]. En otro estudio, los niveles de ansiedad-trazo, fueron comparados en dos grupos diferentes de madres con relación a la condición del nacimiento de niños (a término o pre-término) y a los antecedentes de abuso sexual. Con respecto a los resultados se consideran que las condiciones de nacimiento del bebe y el antecedente de abuso sexual materno en los grupos, no se diferencian con respecto a los niveles de ansiedad materna de tipo trazo[19].

La evaluación de la ansiedad materna con intervención al ser comparada con grupos de madres, fue realizada en dos estudios[20-21]. Los indicadores

de humor materno (incluyendo ansiedad y depresión), satisfacción conyugal y temperamento del bebe fueron comparados en dos grupos de madres de bebes nacidos a término: un grupo de madres admitidas en una *unidad de cuidados domiciliarios (Parentcraft Unit)* de un hospital y un grupo que sirvió de comparación, el cual recibió seguimiento de rutina en la unidad del servicio. Las medias de los scores de ansiedad trazo y el estado de madres de *Parentcraft Unit*, fueron mas altas al ser comparadas con las medias de madres del grupo de comparación. Asimismo, los autores encontraron correlaciones significativas entre los scores de ansiedad y depresión materna y el temperamento difícil de los bebes para ambos grupos de madres; cuando mayor fueron los scores maternos de ansiedad y depresión, los bebes eran mayormente percibidos como de temperamento dificil[20]. En otro estudio, el cual comparó los dos grupos de madres de bebes nacidos de muy bajo peso (<1.500g) con tiempo de gestación inferior a 30 semanas y admitidos en UCIN, diferentes en relación a su participación o no dentro del *Programa Compañero (Buddy Program*), los autores evaluaron la eficacia de este programa para el alivio del estrés, ansiedad, depresión y promoción del apoyo social de los padres. El *Programa Compañero* consistió en brindar apoyo a las madres a través de otros padres voluntarios que había pasado por la experiencia de internación de sus bebes dentro de la UCIN. Los autores observaron que durante la línea de base, las madres de ambos grupos presentaron alto nivel de estrés, ansiedad, depresión y apoyo social. Las madres que participaron del *Programa Compañero* mostraron scores más bajos de ansiedad-estado y de depresión, así como mayor percepción de apoyo social que los scores obtenidos por las madres del grupo control. Con relación a los niveles de estrés-trazo, no fueron encontradas diferencias significativas entre los grupos[21].

La ansiedad materna fue evaluada a partir de testimonios de experiencias maternas relacionadas con la separación de sus bebes a término, hospitalizados en la UCIN. Con respecto a los resultados de los testimonios, las madres expresaron sentir ansiedad debido a la posible desventaja en el bebe debido a la separación precoz, producto de la internación del mismo en la UCIN[22].

Al evaluar la ansiedad-estado de padres y madres de los bebes a término durante el periodo post-natal por medio del IDATE, los autores enfatizaron sobre la vulnerabilidad materna frente al nacimiento del bebe, una vez que las madres presentan altos niveles de ansiedad en relación a los padres, durante todas las evaluaciones realizadas en el periodo post-natal[23]. Estos resultados están de acuerdo con los resultados encontrados en otro estudio realizado con madres y padres de bebes internados en la UCIN nacidos a pre-término y con bajo peso[24].

Los estudios que evaluaron los niveles de ansiedad y la depresión materna en el periodo post-natal indicaron que independiente de la condición de nacimiento del bebe (a término o pre-término) y de la internación en UCIN, existe la presencia conjunta de estos síntomas[15-17,20,25-26], lo cual ratifica los resultados de estudios que evaluaron la ansiedad materna durante el periodo pre-natal[13-14].

El alto nivel de ansiedad materna, además de ser un importante indicador para problemas de desarrollo en bebes[15], fue asociado a la historia de abuso sexual materno[18]. Asimismo altos niveles de ansiedad-trazo fueron asociados con variaciones de los componentes de pensamiento y preocupaciones, niveles de estrés y manejo del mismo[17]. En el contexto de la intervención, los niveles de ansiedad-estado de las madres tuvieron reducción significativa posterior a su participación en programas de intervención[21] y la presencia de altos niveles de ansiedad materna fue asociada al difícil temperamento de los bebes[20]. Finalmente independientemente de la condición de nacimiento del bebe y de la internación en UCIN, los estudios que evaluaron la ansiedad en madres y padres fueron unánimes al indicar que las madres presentan mayores niveles de ansiedad al ser comparados con los niveles presentados por los padres[23-24,26] y los estudios que evaluaron la ansiedad y la depresión materna mostraron la aparición de síntomas entre ellos[15,17,20,25-26].

Estudios sobre la evaluación de la ansiedad materna durante los periodos pre-natal y post-natal

Un único estudio fue realizado con madres de bebes a término, en donde se realizaron comparaciones intra-grupo, comparando de esta forma la evaluación de la ansiedad materna en las fases pre-natal y post-natal. Fueron realizadas asociaciones entre la ansiedad, depresión y calidad durante la relación conyugal con las percepciones maternas en relación al temperamento del bebe y los cambios en la auto-eficacia materna. Los autores

encontraron que la ansiedad materna de tipo estado, fue negativamente correlacionada con la eficacia materna durante el 1º mes post-parto. Al ser comparados el periodo pre-natal con los dos momentos del periodo post-natal (en el 1º y 3º mes) se verificó un aumento significativo en el score de autoeficacia materna durante el transcurso del tiempo. Asimismo, se observó una disminución significativa en los scores de ansiedad y depresión en las percepciones maternas positivas con relación al matrimonio y sobre las percepciones maternas negativas con relación al temperamento del bebe, siendo comparados los momentos de evaluación en el periodo pre-natal y post-natal[27].

DISCUSIÓN

Al considerarse la ansiedad materna, la gran mayoría de los estudios tuvieron como foco la evaluación en el periodo post-natal, buscando evaluar el efecto en el nacimiento del bebe prematuro o no y en el estado emocional materno. De esta forma se observa que la evaluación de la ansiedad materna en la fase post-natal, sin conocimiento de la línea base durante la etapa pre-natal puede comprometer la comprensión de los resultados. Se recomienda desde el punto de vista metodológico, los estudios que realicen comparaciones intra-grupos, lo cual permite la evaluación entre los niveles de ansiedad en las fases pre-natal y post-natal. El único estudio en el cual fue utilizado este tipo de lineamiento, observó que con el transcurrir del tiempo fue una variable importante tanto para la reducción significativa en los niveles de ansiedad materna, como para el aumento significativo en la auto-eficacia de las madres[27].

La presencia de altos niveles de ansiedad materna en la fase pre-natal y post-natal, a pesar de no haber sido directamente asociada a la condición de bajo peso[10], fue relacionada con complicaciones obstétricas[11], como por ejemplo sangrado vaginal y amenazas de aborto, además del desarrollo fetal relacionado a las diferencias en el estándar de reactividad, elevadas tasas en los latidos cardiacos[9-12] , problemas emocionales y de comportamiento en la infancia y adolescencia[15,17,20]. Se reafirma lo observado en estudios anteriores[5-6] con relación al impacto negativo de la ansiedad de las madres sobre el desarrollo de sus hijos, lo cual fue observado en estudios anteriores[5-6].

Los altos niveles de ansiedad materna no fueron relacionados con el nacimiento pre-término y con antecedentes de abuso sexual materno[19]. No obstante, resultados contrarios fueron encontrados en un estudio en el cual las madres con antecedentes de abuso sexual durante la infancia, presentaron altos niveles de ansiedad materna[18].

Con respecto a la evaluación de la ansiedad de madres y padres, independientemente de la condición del nacimiento del bebe, todos los estudios mostraron una mayor vulnerabilidad emocional de las madres una vez que estas presentan mayores niveles de ansiedad al ser comparadas con los padres[23-24,26]. Tal resultado afirma que la mujer, debido a los cambios físicos durante el embarazo, puede estar mas propensa a una inestabilidad emocional diferente al del hombre[3].

Asimismo, la reducción en los niveles de ansiedad-estado de las madres de bebes pre-término y de muy bajo peso observado posterior a la participación en programas[21] mostró que, una intervención precoz contribuye para la promoción en el bienestar psicológico materno[7-8]. Estudios sobre la evaluación de la eficacia de programas de intervención y que reciben el apoyo de parientes para la reducción en los altos niveles de ansiedad materna deben incluir el análisis de variables importantes para el establecimiento de un grupo de control, con la finalidad de que posibles comparaciones entre los resultados de las evaluaciones de la ansiedad materna puedan ser realizadas. Programas de intervención para el alivio de la ansiedad de los padres de bebes pre-termino internados en la UCIN deben considerar el tipo de apoyo social a los padres de bebes prematuros.

Durante la evaluación de la ansiedad materna, independientemente de la condición de nacimiento del bebe y del momento de esta evaluación durante el pre-natal y post-natal, 63% de los estudios verificaron que existió relación entre la ansiedad y depresión[15-17,20,25-26]. Altos niveles de ansiedad parecen ejercer efectos con los altos niveles de depresión, incrementando de esta forma los efectos de la primera en el desarrollo del bebe y en el bienestar emocional de las madres.

Los efectos de las variables ansiedad y depresión en la fase pre-natal relacionados con la predicción de problemas de comportamiento y emocionales en los niños nacidos a términos y evaluados a los cuatro años de edad, fueron verificados

independientemente en un solo estudio[14]. Aclaraciones sobre el efecto diferente de la ansiedad y de la depresión materna deben ser asegurados en estudios de esta naturaleza, una vez que desde el punto de vista metodológico, existe cierta dificultad en la evaluación de síntomas ansiosos y depresivos, debido a la superposición de estos dos grupos de síntomas[1].

En el grupo de estudios analizados, la evaluación de la ansiedad materna fue realizada en especial a través de escalas psicométricas. En relación a los instrumentos utilizados para la evaluación de los niveles de ansiedad materna, independiente del momento de evaluación, el Inventario de Ansiedad Trazo-Estado (IDSATE) fue utilizado en aproximadamente la mitad de los estudios (52%). Otros dos estudios (10%) al evaluar la ansiedad en madres de bebes a término utilizaron el Crown-Crisp y la subescala de ansiedad-estado del Inventario de Personalidad Trazo-estado. Estos instrumentos presentaron fuertes correlaciones con el IDATE y, de esta forma, la evaluación de la ansiedad a través del mismo instrumento validado, o instrumentos correlacionados permiten que los resultados puedan ser comparados. No obstante, los estudios trataron los datos de medidas de ansiedad como scores, sin un análisis específico de valor atribuido a los mismos. El uso del IDATE en los estudios analizados muestra la importancia del instrumento para la evaluación de la ansiedad, lo cual debe incentivar a realizar estudios psicométricos en el medio brasilero.

Variables tales como periodo de tiempo, el alta hospitalaria del bebe de la UCIN y el brindar apoyo por parte de los parientes, fueron presentados en los estudios con madres de bebes nacidos pre-término y a término, lo cual parece provocar una reducción en los niveles de ansiedad materna, una vez que las madres tienen la oportunidad de obtener un nuevo equilibrio emocional al asumir su rol de cuidador primario y principal del bebe.

CONSIDERACIONES FINALES

Retomando el objetivo del presente estudio, se verificó que la presencia en los altos niveles de ansiedad en madres, independientemente de la condición de nacimiento del bebe y del momento de la evaluación se constituyó en un factor potencial de riesgo para el equilibrio emocional materno así como para el desarrollo del niño, considerando inclusive el periodo fetal.

La identificación en los niveles de ansiedad materna permiten que medidas de intervención precoz sean adecuadamente implementadas, así mismo se consideran que posibles efectos de altos niveles de ansiedad materna están relacionados con prejuicios en el desarrollo del bebe a término, los que pueden ser prevenidos, o si son inevitables de alguna forma neutralizarlos. Finalmente, la investigación del tema sobre ansiedad materna es fundamental para identificar los factores que están relacionados con el potencial efecto negativo para el desarrollo infantil tanto para bebes pre-término como los bebes a término.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gorenstein C, Andrade L. Inventário de depressão de Beck: Propriedades psicométricas da versão em português. In: Gorenstein C, Andrade LHSG, Zuardi AW. Escalas de avaliação clínica em Psiquiatria e Psicofarmacologia. São Paulo: Lemos Editorial; 2000. p. 89-95.

2. Kaplan HI, Sadock BJ, Grebb JA Compêndio de Psiquiatria: Ciência do comportamento e psiquiatria clínica. 7 ed. Trad. D Batista. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.

3. Caron NA. A relação pais e bebês- da observação à clínica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000.

4. Rutter M. Psychiatric disorder in parents as a risk factor for children. In: Schaffer D, Phillips I, Enger NB. Prevention of mental disorder, alcohol and other drug use in children and adolescents. Maryland: Office for Substance Abuse, USDHHS; 1989.

5. Klaus MH, Kennell JH Atendimento para pais de bebês prematuros ou doentes. In: Klaus MH, Kennell, JH. Pais/ bebês- a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993. p. 170-24.

6. Linhares MBM, Carvalho AEV, Padovani FHP, Bordin MBM, Martins IMB, Martinez FE. A compreensão do fator de risco da prematuridade sob a ótica desenvolvimental. In: Marturano EM, Linhares MBM, Loureiro SR Vulnerabilidade e proteção: indicadores na trajetória de desenvolvimento escolar. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p. 11-39.

7. Linhares MBM, Carvalho AEV, Bordin MBM, Chimello JT, Martinez FE, Jorge SM. Prematuridade e muito baixo peso como fatores de risco ao desenvolvimento da criança. Cadernos de Psicologia e Educação- Paidéia 2000; 10(18): 60- 9.

8. Als H, Lester BM, Tronick EZ, Brazelton B. Toward a research instrument for the assessment of preterm infants. In: Fitzgerald HE, Lester BM, Yogman MW. Theory and research in behavioral pediatrics. New York: Plenum Press; 1982. p. 35- 63.

9. Monk C, Fifer WP, Myers MM, Sloan RP, Trien L, Hurtado A. Maternal stress responses and anxiety during pregnancy: effects on fetal heart rate. Dev Psychobiol 1999; 36: 67- 77.

10. Paarlberg KM, Vingerhoets Ad. JJM, Passchier J, Dekker GA, Heinen AGJJ, van Geijn HP Psychosocial predictors of low birthweight: a prospective study. Br J Obstet Gynaecol 1999; 106:834- 41.

11.Verdoux H, Sutter AL, Glatigny-Dallay E, Missini A. Obstetrical complications and the development of postpartum depressive symptoms: a prospective survey of the MATQUID cohort. Acta Psychiatr Scand 2002; 106:212- 9.

12. Ponirakis A, Susman EJ, Stifter CA. Negative emotionality and cortisol during adolescent pregnancy and its effects on infant health and autonomic nervous system reactivity. Dev Psychobiol 1998; 33:163-74.

13. Allen NB, Lewinsohn PM, Seeley JR. Prenatal and perinatal influences on risk for psychopatology in childhood and adolescence. Dev Psychopathol 1998; 10:513-29.

14. O'Connor TG, Heron J, Vivette G. Antenatal anxiety predicts child behavioral/emotional problems independently of postnatal depression. J Am Acad Child Adol Psychiatry 2002; 41(12):1470- 7.

15. Galler JR, Harrison RH, Ramsey F, Forde V, Butler SC. Maternal depressive symptoms affect infant cognitive development in Barbados. J Child Psychol Psychiatry 2000; 41(6):747-57.

16. Nagata M, Nagai Y, Sobajima H, Ando T, Nishide Y, Honjo S. Maternity blues and attachment to children in mothers of full-term normal infants. Acta Psychiatr Scand 2000; 101(3):209-17.

17. Feldman R, Weller A, Leckman JF, Kuint J, Eidelman AI. The nature of the mother's tie to her infant: Maternal bonding under conditions of proximity, separation, and potential loss. J Child Psychol Psychiatry 1999; 40(6):929-39.

18. Buist A, Janson H. Childhood sexual abuse, parenting and postpartum depression- a 3 years follow-up study. Child Abuse Negl 2001; 25:909-21.

19. Grimstad H, Schei B, Backe B, Jacobsen G. Anxiety, physical abuse, and low birth weight. Scand J Public Health 1999; 27:296-300.

20. McMahon C, Barnett B, Kowalenko N, Tennant C, Don N. Postnatal depression, anxiety and unsettled infant behaviour. Aust N Z J Psychiatry 2001; 35:581-8.

21. Preyde M, Ardal F. Effectiveness of a parent "buddy" program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit. CMAJ 2003; 168(8):969-73.

22. Nyström K, Axelsson K. Mother's experience of being separated from their newborns. JOGNN 2002; 31(3):275-82.

23. Pinelli J. Effects of family coping and resources on family adjustment and parental stress in the acute phase of the NICU experience. Neonatal Netw 2000; 19(6):27-37.

24. Zanardo V, Freato F. Home oxigen therapy in infants with bronchopulmonary dysplasia: Assessment of parental anxiety. Early Hum Dev 2001; 65:39-46.

25. Doering LV, Moser DK, Dracup K. Correlates of anxiety, hostility, depression, and psychosocial adjustment in parents of NICU infants. Neonatal Netw 2000; 19(5):15-23.

26. Porter CL, Hsu H. First- time mothers' perceptions of efficacy during the transition to motherhood: Links to infant temperament. J Fam Psychol 2003; 17(1):54-64.

27. Skari H, Skreden M, Malt UF, Dalholt M, Ostensen AB, Egeland T et al. Comparative levels of psychological distress, stress symptoms, depression and anxiety after childbirth- a prospective population-based study of mothers and fathers. Br J Obstet Gynaecol 2002; 109:1154-63.

Recebido em: 5.7.2006
Aprovado em: 13.11.2006

ADEQUAÇÃO DA TEORIA DO DÉFICIT DE AUTOCUIDADO NO CUIDADO DOMICILIAR À LUZ DO MODELO DE BARNUM

Ana Virgínia de Melo Fialho[1]
Lorita Marlena Freitag Pagliuca[2]
Enedina Soares[3]

Fialho AVM, Pagliuca LMF, Soares E. Adequação da teoria do déficit de autocuidado no cuidado domiciliar à luz do modelo de Barnum. Rev Latino-am Enfermagem 2002 setembro-outubro; 10(5):715-20.

O estudo objetiva analisar a adequação da Teoria do Déficit de Autocuidado, enfocando o ambiente e a pessoa cuidadora no domicílio. Adotou-se o modelo de Barnum, que sugere questões para aplicação de seus conceitos, buscando suas interrelações e alcance. Procurou-se responder a essas questões por meio da Teoria do Autocuidado, aplicada numa situação real, observada em visitas domiciliárias realizadas no segundo semestre de 2000 a um paciente paraplégico, sob cuidados domiciliares da esposa e da equipe de saúde da família. Constataram-se condições mínimas de adequação para o cuidado domiciliar, tanto ambientais como dos cuidadores. Considerou-se, comparativamente, que a teoria escolhida pode ser orientada para o cuidado de pacientes em regime de internação domiciliar, desde que supervisionada pelo enfermeiro.

DESCRITORES: cuidados domiciliares de saúde, autocuidado, enfermagem

THE SELF-CARE DEFICIT THEORY ADJUSTMENT IN HOME-CARE IN THE LIGHT OF BARNUM'S MODEL

The study aimed at analyzing the Self-Care Deficit Theory adjustment, focusing on the atmosphere and the home care provider. Authors adopted the Barnum's model that suggests questions on the use of its concepts, seeking for its interrelations and scope. The answers to those questions were based on the Self-Care Deficit Theory applied to a real situation, observed in home care visits occurred in the second semester of 2000 to a paraplegic patient, whose care was provided by this wife and the family health nursing team. Authors found minimal adjustment conditions for home care, considering the environment and the care providers. They considered, comparatively, that the chosen theory may be directed to the care of patients in home hospitalization under the supervision of a nurse.

DESCRIPTORS: home care, self-care, nursing

LA ADECUACIÓN DE LA TEORÍA DEL DÉFICIT DEL AUTOCUIDADO EN EL CUIDADO DOMICILIARIO A LA LUZ DEL MODELO DE BARNUM

El estudio tiene como objetivo el análisis de la adecuación de la Teoría del Déficit de Autocuidado, enfocando el entorno y la persona cuidadora en el domicilio. Se ha adoptado el modelo de Barnum, que sugiere cuestiones a la aplicación de sus conceptos, buscando sus interrelaciones y alcance. Se ha buscado responder a dichas cuestiones a través de la Teoría del Autocuidado, aplicada en una situación real observada en visitas domiciliarias realizadas en el segundo semestre del 2000 a un paciente con paraplejía bajo cuidados domiciliarios de su esposa y del equipo familiar de salud. Se han constatado condiciones mínimas de adecuación para el cuidado domiciliario tanto ambientales como de los cuidadores. Comparativamente, se ha considerado que la teoría escogida puede ser orientada hacia el cuidado de pacientes en régimen de internación domiciliaria, siempre y cuando sea supervisada por un enfermero.

DESCRIPTORES: cuidado domiciliario de salud, autocuidado, enfermería

[1] Mestre em Enfermagem, Professor Assistente da Universidade Estadual Vale do Acaraú, Doutoranda de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará; [2] Enfermeira, Doutor, Professor da Universidade Federal do Ceará; [3] Enfermeira, Pesquisadora Bolsista do Programa de Desenvolvimento Científico Regional do CNPq/Universidade Federal do Ceará, e-mail: esoares@ufc.br

INTRODUÇÃO

A enfermagem é uma ciência que tem, como objeto de estudo, o cuidado humano. Como ciência, a enfermagem busca por um corpo de conhecimento próprio, haja vista a palavra ciência estar relacionada ao domínio de conhecimentos, comprovados cientificamente.

A enfermeira, através dos tempos, vivenciou suas experiências, estruturou seus princípios e normas, divulgou-os, em síntese, como forma de elaboração do seu conhecimento, dentro de uma perspectiva histórica. A enfermagem sempre seguiu normas, rotinas e princípios gerais[1]. Somente na década de 50, surgiu a preocupação em obter e organizar um conhecimento próprio, o que veio a ganhar ênfase maior na década de 60.

Sabe-se que a enfermagem atua em contato direto com o ser humano, valendo-se do conhecimento de muitas outras ciências, para o seu desenvolvimento. No entanto, é pacífico o entendimento da necessidade de aprofundar e desenvolver uma base teórica própria, até pelo fato de ser crescente o movimento de busca por esse conhecimento. Para a identificação dessa base, são importantes alguns conceitos, modelos e teorias específicas de enfermagem, os quais estão sendo reconhecidos e desenvolvidos[2].

Para um aprofundamento maior na construção do conhecimento dos enfermeiros, precisa-se trabalhar mais esses conceitos, modelos e teorias, até porque se constituem ferramentas para aplicação prática, seja no ensino, na pesquisa ou na assistência.

O interesse por conhecer mais as teorias de enfermagem surgiu ao tempo em que era ministrada a disciplina Análise Crítica das Teorias de Enfermagem, do curso de Doutorado da Universidade Federal do Ceará, contemplando o estudo dos critérios de análise, construção e operacionalização de teorias e modelos de enfermagem.

Essas teorias constituem uma forma sistemática de olhar o mundo para descrevê-lo, explicá-lo, prevê-lo ou controlá-lo[2]. É dessa forma que a teoria de enfermagem é definida como uma conceitualização articulada e comunicada da realidade, inventada ou descoberta (fenômeno central e relacionamentos), com a finalidade de descrever, explicar, prever ou prescrever o cuidado de enfermagem[3]. Entende-se, portanto, que a teoria é o caminho para construção de um fenômeno, por meio da sua caracterização, apontando aqueles componentes ou características que lhe dão identidade[4].

Neste estudo, optou-se pela utilização do modelo de análise de teorias de Barbara Barnum, para julgar a adequação da Teoria do Déficit do Autocuidado, de Dorotheia Orem, à prática do cuidado domiciliar, tendo como foco de análise o ambiente e a pessoa cuidadora. Deve-se essa opção à necessidade de estudos sobre a atenção domiciliar, campo de atuação da enfermagem, em ascensão, face ao aumento da expectativa de vida e incidência de doenças cronicodegenerativas, trazendo, como exigências, o ambiente terapêutico, o cuidado, o apoio e o carinho por parte daqueles que cuidam dos doentes.

Entende-se que, apesar das limitações de autonomia das pessoas que necessitam de cuidados domiciliares, a adequação desses cuidados torna-se imprescindível para que essas pessoas sejam reconduzidas a seus lares e, conseqüentemente, à sociedade. Para tanto, devem ser criados mecanismos que permitam determinar quais atividades de cuidados sociossanitários são as melhores para que o cliente e sua família possam se sentir orientados, confortados e auxiliados no autocuidado[5].

Diante do suposto e para operacionalização deste estudo, procurou-se, em uma situação real, aplicar a teoria do Déficit do Autocuidado, como idéia principal, quando a enfermagem se faz necessária frente à existência de limitações do cliente, para as ações de saúde ou de cuidados, sejam parciais ou totais, impedindo-o, assim, de reconhecer os requisitos de autocuidado existentes ou emergentes, considerados por Orem. Para tanto, formulou-se o seguinte objetivo: analisar a adequação da Teoria do Déficit de Autocuidado de Orem ao cuidado domiciliar, no tocante ao ambiente e à pessoa cuidadora, à luz do modelo de Barnum.

REVENDO CONCEITOS

Para melhor compreensão do estudo, tornou-se necessária uma breve revisão acerca do Modelo de Análise de Teorias de Barbara Barnum, do Modelo Geral de Orem e na relação entre a Teoria do Déficit do Autocuidado e o cuidado domiciliar.

Barnum cita que há, basicamente, dois tipos de teoria: as que descrevem e as que explicam. A teoria descritiva observa o fenômeno e identifica elementos ou

eventos de maior destaque, mas não diz por que o fenômeno possui tais elementos ou eventos, nem como eles se inter-relacionam. A teoria explicativa é o desenvolvimento de uma teoria, que tenta responder como e por que os constituintes se relacionam entre si.

Na verdade, a teoria não descreve a prática de enfermagem, mas idealiza um mundo em que as ações de enfermagem são desenvolvidas da melhor maneira. A estrutura fundamental da teoria compreende "o contexto, o conteúdo, o processo e as metas". O contexto é o ambiente no qual a ação de enfermagem ocorre. O conteúdo é o assunto da teoria. O processo é o método pelo qual a enfermeira age, aplicando a teoria[4].

Barnum elaborou estratégias para análise e compreensão das teorias, ressaltando que a natureza dos julgamentos de uma teoria passa pela utilização de critérios previamente definidos: crítica interna, que lida com os componentes da teoria em si, analisando a consistência, adequação, desenvolvimento lógico e nível do desenvolvimento da teoria e a crítica externa, que trata do modo pelo qual a teoria se relaciona com o mundo, analisando a convergência com a realidade, utilidade, significação, discriminação e alcance da teoria e complexidade.

Dessa forma, a autora sistematizou a análise das teorias através da recomendação dos seguintes passos: a) identifique o maior elemento da teoria; b) determine se a teoria é descritiva ou explanatória; c) determine se a teoria descreve a enfermagem como ela é, ou como ela deveria ser; d) fale como a enfermagem difere de outros domínios na teoria; e) fale se o foco de enfermagem paira sobre o conteúdo do conhecimento de enfermagem, nos métodos de desenvolvimento das ações de enfermagem, no contexto da enfermagem e nas suas metas; f) identifique se o homem localizado na teoria é o paciente, a ação de enfermagem ou a relação enfermeira-paciente; g) identifique os termos utilizados pelo autor[4].

Dorothea Orem procurou, ao longo de sua carreira, desenvolver conceitos de autocuidado de enfermagem, definindo-os como a prática de atividades, iniciadas e executadas pelos indivíduos, em seu próprio benefício, para a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Em seu modelo geral de Enfermagem, Orem apresentou três construções teóricas: a Teoria do Autocuidado, a Teoria do Déficit do Autocuidado e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem, todas interligadas e inter-relacionadas, tendo como foco principal o autocuidado e sendo, ainda, passíveis de aplicação a todos os pacientes que necessitem de cuidado[6]. Os principais conceitos da Teoria do Déficit do Autocuidado compreendem: agente de cuidado, demanda de autocuidado terapêutico, déficit de autocuidado e ação da enfermagem.

Percebe-se que o cuidado, referenciado como autocuidado de Orem, é definido como o cuidado desenvolvido pelo indivíduo, em benefício próprio, por meio de atividades ou ações, capazes de satisfazer às necessidades do próprio ser, a partir de determinados requisitos ou condições, sejam fisiológicas, de desenvolvimento ou comportamentais.

Se existe uma deficiência de autocuidado, esta foi descrita por Orem quando preconizou que a ação de enfermagem deve estar presente, devendo, para isso, utilizar os métodos de ajuda para obtenção do autocuidado.

Por tudo isso e em função do objetivo proposto neste estudo, enfocou-se, especificamente, a Teoria do Déficit de Autocuidado, por ser considerada como núcleo das atenções do Modelo de Orem, e também por expressar as razões segundo as pessoas que precisam da enfermagem, estando relacionadas às limitações do indivíduo, no que diz respeito ao autocuidado.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo analítico e descritivo, sobre o que foi observado no ambiente e na pessoa cuidadora, em uma situação real de cuidado domiciliário prestado a um paciente paraplégico, residente no município de Sobral-Ce, assistido pelo Programa Saúde da Família, tendo como enfoque a adequação da Teoria do Déficit do Autocuidado de Orem, à luz do modelo de análise de Barbara Barnum.

O estudo foi constituído de três fases: a primeira foi revisão da literatura que trata do modelo de análise de Barbara Barnum, Modelo Geral de Orem e Teoria do Déficit do Autocuidado; a segunda, contemplando quatro visitas domiciliares, realizadas durante o segundo semestre de 2000, para coleta de dados e observação do ambiente e dos cuidados recebidos pelo paciente, tendo por seguimento a aplicação de entrevista junto à pessoa cuidadora, servindo de instrumento um roteiro de observação, previamente elaborado, e, por último, foi realizada a análise da adequação da teoria selecionada à situação de cuidado domiciliar, enfocando o ambiente e a pessoa cuidadora.

Justifica-se a opção pela teoria do déficit do autocuidado, pois, ao utilizar os métodos de ajuda preconizados por Orem, o enfermeiro oferece cuidados de enfermagem que auxiliam o indivíduo a se autocuidar, centrando, também, suas ações nas necessidades de autocuidado expressadas pelo paciente, tanto no ambiente hospitalar como no domiciliar. Vale ressaltar que este estudo foi submetido à Comissão de Ética e foi solicitada a participação da família e do cliente, mediante explicação do seu objetivo, obtendo-se a aprovação e aceitação, respectivamente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados do estudo encontram consonância nos conceitos de saúde e enfermagem de Orem, à luz de Barnum, quando se destinam a uma situação empírica, real, e, por fim, analisa-se a adequação da teoria ao cuidado domiciliar.

Tornou-se pertinente, em função do estudo, a apresentação da síntese da situação observada durante as visitas no domicílio a um paciente de 57 anos, portador de paraplegia, residente no município de Sobral-CE, juntamente com sua esposa, dois filhos e três netos. Por não dispor de renda fixa, sua sobrevivência é proveniente da ajuda dos vizinhos, que doam alimentos e água. Os remédios são fornecidos pelo Posto de Saúde. A casa que serve de moradia, é construção de pau-a-pique, com quatro compartimentos (quarto, sala, cozinha, banheiro), localizada em um terreno público tomado para assentamento. O ambiente é visto como de alta precariedade, sem higiene, escuro e bastante úmido; as paredes estão abaladas, e o chão é de cimento batido. Não há água, nem saneamento, e a energia elétrica é proveniente de ligação clandestina. O paciente apresenta-se acamado, com escaras de decúbito na região sacra, incontinência urinaria, fazendo uso de sonda vesical de demora, há nove meses. Queixa-se de constipação intestinal por até quatro dias. Toma banho uma vez ao dia, ocasião em que são trocados os lençóis, e as roupas são lavadas em seguida, para reutilização; a bolsa coletora de urina é esvaziada diariamente, e trocada a cada quinze dias, por uma auxiliar de enfermagem que também realiza o curativo de escara de decúbito. Os cuidados de rotina - higiene, alimentação, medidas de conforto, mudança de decúbito, dentre outros, são prestados pela esposa, de 57 anos, que também se apresenta com algumas dificuldades para atender tais incumbências, pois não sabe ler e nunca fui orientada para execução dessas tarefas (sic).

A forma de execução desses cuidados é fruto da observação de repetidos procedimentos semelhantes feitos por médicos e enfermeiras no hospital, durante a hospitalização de seu esposo. O paciente recebe visitas da equipe do Programa Saúde da Família eventualmente ou quando solicitadas. Refere que existem muitas dificuldades em permanecer em casa, tais como sua locomoção, banho e até obtenção de alimentos e água, tarefas confiadas à sua esposa. Mesmo assim, prefere ficar em casa a ir para o hospital, pois lá não tem a companhia dos seus familiares.

Após a observação do ambiente e das condições do paciente, e de terem sido entrevistados, tanto a pessoa cuidadora, quanto o paciente, procedeu-se a uma análise sobre os achados, adequando-os aos termos definidos na Teoria do Déficit do Autocuidado, como ambiente de autocuidado e agente de autocuidado.

Analisando a adequação da Teoria do Déficit do Autocuidado, no tocante ao ambiente e pessoa cuidadora no domicílio, resultante da fase três, concordamos com a definição de que ambiente é tudo aquilo que está relacionado ao meio interno e externo do paciente, ou seja, é o espaço onde o fenômeno ocorre e as ações de enfermagem se desenvolvem. Florence Nitghtingale já enfocava o ambiente, identificando-o em: material, relacionado ao ar e água puros, saneamento, higiene e luz; e imaterial, ligado à humanização e conscientização[5].

Portanto, o ambiente é entendido como um local que influencia o indivíduo, na interação deste com suas relações culturais, históricas e sociais. Assim, o ambiente observado, neste estudo, é impróprio para a promoção do desenvolvimento pessoal do paciente, não satisfaz os aspectos de higiene, conforto, segurança, água pura, saneamento, é úmido e insalubre, pondo em risco a vida da família pela ameaça dos vários problemas anteriormente citados e que poderão ser saneados com a ajuda da equipe de saúde do Programa de Saúde da Família.

Existe uma insatisfação quanto ao autocuidado demonstrada pelo paciente, tanto atual, quanto futura, que deve ser sanada ou contornada. É ai que deve se inserir a adequação da Teoria do Autocuidado. Porém há ocasiões, principalmente no domicílio, em que o paciente não consegue identificar sua demanda de autocuidado sozinho,

nem o enfermeiro pode orientá-lo, devido a situações preexistentes, sendo, para isso, necessário identificar fatores comportamentais humanos que condicionem os requisitos do autocuidado e o agente de autocuidado do paciente. Por isso, o enfermeiro deve conhecer a estrutura, funcionamento e desenvolvimento do indivíduo, nos aspectos familiar, cultural e ocupacional[7], acrescentando-se, ainda, as fontes provedoras de recursos pelo sistema de saúde.

A demanda de autocuidado terapêutico é o conjunto de meios necessários para satisfazer os requisitos de autocuidado universal, desenvolvimental ou de desvio de saúde, existentes ou emergentes, que afetam o indivíduo. Por isso é necessário a enfermeira conhecer a estrutura, funcionamento, crescimento, vida familiar e ocupacional do paciente[5].

A participação da família para satisfazer à demanda de autocuidado terapêutico desse paciente, associada à ação do enfermeiro, é imprescindível, haja vista o paciente encontrar-se com dificuldade de locomoção, possuir déficit de conhecimento relacionado ao seu estado de saúde e necessitar de ajuda para suprir suas necessidades de eliminação e de integridade cutânea, mucosa e de sobrevivência. Essa preocupação com a família está muito presente na teoria de Orem quando preconiza que, se o indivíduo não pode aprender as medidas de autocuidado, outros devem fazer por ele[8].

Em síntese, a preocupação com a família e com a pessoa cuidadora é adequada à assistência domiciliar, sendo oportuno o destaque conferido à importância da família na promoção e manutenção do cuidado, no domicílio[5].

O agente de autocuidado é quem tem poder ou capacidade de satisfazer suas necessidades, identificando suas limitações e definindo o que pode ou deve ser feito. Pode esse agente ser o próprio indivíduo, ou pessoa cuidadora, responsabilizados pelo atendimento às demandas de autocuidado[7]. Os critérios para eleição da pessoa cuidadora são ligados mais ao tempo de permanência junto ao doente, que por características técnicas ou emocionais. Nesse caso, a esposa foi eleita para cuidar do paciente, em razão da sua responsabilidade na constelação familiar, como cuidadora da família, concentrando muitas atribuições internas e externas.

A literatura que trata dessa temática aponta a figura feminina como a grande responsável pela função de cuidadora familiar e, nesta representação, 20% são de esposas e 58% são de filhas[6]. Portanto, a mulher, na situação estudada, em um esforço sobre-humano, acumula o papel de cuidadora, respondendo pelas tarefas domésticas e de chefe da família, na procura de sobrevivência por meio de doações de vizinhos. Foi assim que, como cuidadora, a esposa do paciente visitado colocou: “tenho desenvolvido técnicas, sem a devida orientação de profissionais de saúde”. Apresenta-se o analfabetismo como fator agravante da dificuldade para aprendizagem. Mas, para cuidar do seu paciente, a mulher supera-se, repetindo práticas de médicos e enfermeiros observadas no ambiente hospitalar, por vezes até sem as mínimas condições técnicas, de conhecimento e de disponibilidade de material. Cobra de si a perfeição e vive arrumando desculpas para erros praticados daqueles a quem ama, e ainda tem que ser forte nos momentos de dificuldades.

CONCLUSÕES

A busca pelo conhecimento próprio da enfermagem tem avançado muito, ao longo dos anos, com o estudo das teorias de enfermagem, direcionando sua atenção para o ensino, as pesquisas e a assistência. Daí a importância de analisarmos as teorias, para adequá-las à nossa realidade, contribuindo, assim, para a ampliação do conhecimento da enfermagem.

O presente estudo propiciou a reflexão sobre os conceitos de enfermagem e de saúde de Orem, à luz do modelo de análise de Barnum e, também, a análise da adequação da teoria do Déficit de Autocuidado a uma situação real de cuidado domiciliar, enfocando o ambiente e a pessoa cuidadora.

Infere-se, do estudo realizado, que o conceito de saúde de Orem contempla todos os aspectos abordados na análise de Barnum. Segundo o conceito da teorista, a enfermagem consiste no desenvolvimento de ações de autocuidado, desenvolvidas pelo indivíduo ou pessoa cuidadora, tidos como agentes de autocuidado.

Entende-se, assim, que a teoria do Déficit de Autocuidado é aplicável ao ambiente e ao cuidador no domicílio e, ainda, que as ações de autocuidado podem ser implementadas junto aos déficits de autocuidado, auxiliando o paciente a superar suas dificuldades e limitações, pois, muitas vezes, o ambiente é inadequado,

como no caso em espécie, em que a pessoa cuidadora não possui habilidades, nem capacitação para cuidar, necessitando de ajuda e orientação de enfermagem. Essa cuidadora precisa, realmente, ter seu papel reconhecido como facilitador e executor do plano terapêutico devidamente estruturado, pois demonstrou ser capaz de vencer os transtornos e ou dificuldades que a vida lhe oferece.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Souza MF. Marcos teóricos e teorias de enfermagem: contribuição para a construção do conhecimento em enfermagem no Brasil. In: Garcia TR, Pagliuca LMF. A construção do Conhecimento em Enfermagem: coletânea de trabalhos. Fortaleza: RENE; 1998.
2. Hickman, Janet S. Introdução à Teoria da Enfermagem. In: George Julia B. Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.p 11-20.
3. Meleis AI. Theoretical nursing: development and progress. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott; 1997.
4. Barnum BS. Nursing theory: Analysis, application, evaluation. 5th ed. Philadelphia: Lippincott; 1998.
5. Minchillo AL. Assistência domiciliar: cuidar do cuidador. Rev Bras de Home Care 2000; 5(60):36.
6. Orem DE. Nursing: concepts of practice. 3th ed. New York: Mc Graw-Hill; 1985.
7. Orem DE. Nursing: concepts of practice. 5th ed. New York: Mc Graw-Hill; 1995.
8. Foster PC, Bennett AM, Dorothea E. Orem. In: George Julia B. Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000. p. 83-101.

Recebido em: 20.6.2001
Aprovado em: 12.6.2002

PREMATURIDADE E MUITO BAIXO PESO COMO FATORES DE RISCO AO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA[1]

Maria Beatriz Martins Linhares[2]
Ana Emília Vita Carvalho
Maria Beatriz Machado Bordin
Juliana Thomazatti Chimello
Francisco Eulógio Martinez
Salim Moysés Jorge

RESUMO: O objetivo do presente estudo consistiu em avaliar o impacto do nascimento de bebês extremamente prematuros (<1500g). Foram estudadas duas amostras de sujeitos: uma constituída por mães de recém-nascidos pré-termo e com muito baixo peso, hospitalizados em UTI-Neonatal e outra com 34 crianças de oito a dez anos nascidas pré-termo e com peso <1500g e 20 crianças nascidas a termo e com peso > 2500g. Os efeitos precoces da prematuridade foram identificados na análise de conteúdo das verbalizações maternas em 20 sessões de grupo de apoio durante a internação do bebê na UTIN. As crianças da fase escolar foram avaliadas pelos testes de Raven, Desenho da Figura Humana, Escala Comportamental Infantil A2 de Rutter e um questionário (mães). Os resultados mostraram as mães preocupadas com a sobrevivência e evolução dos bebês, com a separação devido à internação na UTIN e sentimento de incompetência em desempenhar seu papel. 49% das crianças da fase escolar evidenciaram inteligência média ou acima e 42% limítrofes; 18% apresentou deficiência auditiva; 82% estavam em escola regular. Problemas comportamentais verificados: agitação, impaciência, inquietude e agarramento à mãe

Palavras chave: Pré-termo; Baixo peso; Risco ao desenvolvimento.

PRETERM AND LOW BIRTHWEIGHT AS A RISK FOR THE DEVELOPMENT OF CHILDREN

ABSTRACT: The aim of the present study consisted of assessing the impact of extremely pre-term low birth weight (<1500g). It were studied two samples of subjects: one of pre-term newborn mothers (with very low weight committed on ICU-Neonatal of HCFMRP-USP) and other made up of 34 children from eight to ten years old that were born pre-term and with <1500g of weight and 20 children born full term and with >2500g. Early effects of prematurity were identified through analysis of mothers verbalizations' content in 20 group support sessions during the babies' commitment on ICU. The assessment phase of school children included Raven's and Human Figure Draw Tests, Child Behavioral Scale A2 of Rutter and a questionnaire to the mothers. It was verified a high mother's preoccupation with babies' survival, evolution, mother's separation, and incompetence sense to perform their role. 49% of school age children showed average intelligence and 42% were borderline; 18% presented aural deficiency; 82% were attending regular school. There appeared behavioral problems as agitation, impatience, and attachment to the mother.

Key Words: Pre-term; Low birth weight; Developmental risk.

Avanços na área de Neonatologia têm contribuído significativamente para melhorar o índice de sobrevivência de bebês nascidos pré- termo e com peso abaixo de 1500g. Cada vez mais, recém nascidos com extremo baixo peso, em torno de 500 ou 600g, têm sobrevivido, na medida em que seja assegurada a oportunidade de receber assistência médica especializada em unidades de tratamento intensivo (UTI- Neonatal).

Beckwith & Rodning (1991) sugerem uma subdivisão do grupo de nascidos pré-termo com peso abaixo de 2500g. Denominam recém-nascidos *muito baixo peso,* aqueles que pesam abaixo de 1500g, e

[1] Artigo recebido para publicação em agosto de 2000; aceito em dezembro de 2000

[2] Endereço para correspondência: Maria Beatriz Martins Linhares, Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, USP. Av. Nove de Julho, 980 - Cep 14025-000 - e-mail linhares@fmrp.usp.br

recém-nascidos *extremamente baixo peso* (*extremely low birthweight*) aqueles que pesam abaixo de 1000g.

O seguimento longitudinal e os estudos retrospectivos acerca da trajetória de desenvolvimento dessas crianças têm revelado alguns achados merecedores de destaque. Primeiramente, crianças nascidas pré-termo com peso inferior a 1500g constituem-se em um grupo de alto risco para apresentar problemas de desenvolvimento psicológico (Novello, Degraw & Kleinnan,1992; Waber & McCornick, 1995; Werner 1986). Novello & cols. (1992) salientaram que as crianças pré-termo com baixo peso ao nascerem apresentam um risco de sete a dez vezes aumentado de desenvolver problemas de paralisia cerebral, surdez e deficiência mental em relação a crianças a termo com peso acima de 2500g.

Em segundo lugar, os problemas apresentados ao longo do curso do desenvolvimento podem estar relacionados às seguintes áreas de comprometimento: *crescimento físico* (Werner 1986); *cognitiva* (Bradley & cols., 1993; Dammann & cols., 1996; Smedler, Faxelius, Bremme & Lagerstrom, 1992; Waber & McCornick, 1995); de *aprendizagem* (Hack & cols., 1994; Ross, Lipper & Auld,1996; Taylor, Hack, Klein & Schatschneider, 1995) e *comportamental* (Bradley & Casey, 1992; Brandt, Magyary, Harnmond & Barnard,1992).

Em terceiro lugar, quanto mais baixo o peso de nascimento, maior a probabilidade de as crianças desenvolverem problemas de desenvolvimento com seqüelas de difícil reversão.

Crianças pré-termo com peso abaixo de 1500g tendem a apresentar significativamente problemas de deficiência mental (Beckwith & Rodning,1991; Waber & McCornick,1995) e deficiências sensoriais, por exemplo do tipo auditivo (Piecuch, Leonard, Cooper & Sehring, 1997), que requerem intervenções educacionais especiais.

Em quarto lugar, além dos parâmetros de idade gestacional e peso de nascimento, devem ser levadas em conta outras condições que definem mais precisamente o nível de comprometimento neonatal, a fim de melhor apreciar o prognóstico do desenvolvimento da criança (Antunha, 1994; Brazelton, 1994). Gorga, Stern, Ross & Nagler (1998) compararam o desenvolvimento no primeiro ano de vida de crianças pré-termo saudáveis, crianças pré-termo com intercorrências pós-natal (hemorragia, anóxia grave, anomalia neurológica) e crianças a termo. Enquanto os bebês a termo desenvolveram-se normalmente quanto aos aspectos motores, de fixação aos estímulos e de atenção visual e auditiva, os bebês pré-termo saudáveis apresentaram um padrão instável de desenvolvimento nos seis primeiros meses, progredindo para a normalidade ao término do primeiro ano e os bebês pré- termo com complicações pós-natal apresentaram padrão de comprometimento nos aspectos avaliados em relação aos outros dois grupos de bebês.

Em quinto lugar, as condições ambientais familiares podem atuar de modo significativo a atenuar ou agravar o desencadeamento de problemas na criança (Wilfong, Saylor & Elksnin, 1991). O risco torna-se mais expressivo quando se leva em conta o contexto ambiental da criança. Nesse sentido, a pobreza responde pelo agravamento do risco de estas crianças apresentarem problemas de desenvolvimento. Em contrapartida, a mediação de desenvolvimento e aprendizagem (Klein, 1996) constitui-se em variável importante para ativar potencialidades da criança ou minimizar efeitos adversos da vulnerabilidade biológica da criança pré- termo de extremo baixo peso.

Brazelton (1994) salienta que o melhor índice prognóstico dessas crianças de alto risco, converge mais para o padrão de interação mãe-bebê do que para o desenvolvimento do bebê em si. O risco torna-se mais expressivo quando se leva em conta o contexto ambiental da criança. Nesse sentido, a pobreza responde pelo agravamento do risco de estas crianças apresentarem problemas de desenvolvimento.

O impacto do nascimento da criança pré-termo e de muito baixo peso na Família

O nascimento do bebê pré-termo configura-se em uma situação de "crise psicológica" na família, a qual passa a enfrentar uma situação imprevisível e ansiogênica geradora de sentimento de impotência e de estresse, especialmente na mãe. A prematuridade do bebê requer a internação em UTI-Neonatal, fator este que interfere negativamente no estabelecimento do vínculo mãe-bebê (Kennell & Klaus,1993; Klaus & Kennell,1982).

Mães de bebês pré-termo que não receberam suporte social adequado e experimentaram eventos estressores durante a gravidez apresentaram maior fragilidade psicológica, dificuldade para exercer a "maternagem" e estabelecer um padrão de interação

adequado com o filho (Gennaro, Brooten, Roncoli & Kumar, 1993). Além disso, as mães de bebês pré-termo experimentam precocemente preocupação excessiva com relação à sobrevivência do bebê e sua saúde (Sternqvist, 1993). O bebê pré-termo, por sua vez, apresenta-se pouco responsivo aos estímulos visuais e auditivos (Brazelton, 1994; Kennell & Klaus, 1993; Klaus & Kennell, 1982), influenciando no estabelecimento do vínculo mãe-bebê.

Nesse sentido, a criança é vulnerável e as mães estão fragilizadas para o enfrentamento da tarefa de cuidar do bebê, que muitas vezes é permeada por insegurança e superproteção. Com relação a este último aspecto, Brazelton (1994) alerta para o perigo de os pais dos bebês pré-termo desenvolverem a "síndrome da criança vulnerável". Devido a uma percepção distorcida dos pais, que passam a se concentrar mais nas deficiências do que nos recursos presentes no repertório do bebê, eles podem superprotegê-lo e superestimar sua vulnerabilidade. Este fato pode ser observado freqüentemente em verbalizações das mães acerca dos filhos nascidos pré- termo de muito baixo peso, que referem-se a estes como "ele é prematuro", mesmo quando se trata de crianças mais velhas com oito ou dez anos de idade (Carvalho, 2000). Em vez de a mãe considerar a prematuridade como fato passado, associado apenas ao momento do nascimento, ela persiste atualizando a representação da prematuridade, como sinônimo de fragilidade ao longo da história de vida da criança.

Estudos realizados com o objetivo de analisar os conteúdos temáticos das verbalizações maternas durante a realização de grupos de apoio psicológico a mães de recém-nascidos hospitalizados em UTI-Neonatal do Hospital das Clínicas da FMRP-USP (Colombini Neto, Linhares, Oliveira & Martinez, 1998; Linhares, Carvalho & Martinez, 1999; Linhares, Carvalho, Bordin & Jorge, em publicação) revelaram expressões de preocupações, desejos e sentimentos de alívio. De um lado, as mães mencionaram enfrentar medo, culpa e ansiedade e, por outro lado, manifestaram sentimentos de esperança e otimismo.

Oliveira, Linhares e Martinez (conforme citado por Linhares & cols., em publicação) identificaram os seguintes conteúdos verbais, em ordem de maior incidência, nas verbalizações maternas analisadas em 20 sessões de grupo de apoio psicológico às mães de recém-nascidos pré-termo e muito baixo peso (<1500g) hospitalizados na referida UTI-Neonatal: preocupação com a sobrevivência do bebê; preocupação com a separação do bebê, devido à internação prolongada do mesmo; impotência para desempenhar o papel de mãe; alívio/esperança em relação à sobrevivência; desejo de alta hospitalar; culpa relativa a condições adversas antecedentes ao nascimento; problemas pessoais-familiares da mãe; alívio quanto às condições de saúde e desenvolvimento do bebê; frustração de suas expectativas relacionadas ao bebê ("bebê imaginário").

No grupo, evidenciava-se a presença de oscilação e ambivalência de sentimentos regulados pela evolução do bebê. Estas precisaram ser manejadas, através de apoio psicológico focal às mães, durante o período em que o bebê permanecia na UTI, que podia durar em média três ou quatro meses, chegando às vezes até sete meses de internação.

Havia também a necessidade de ajudar na reconstrução da imagem do bebê, modulando as expectativas da mãe em relação ao bebê, anteriores ao nascimento, e aproximando a imagem ideal à imagem real do bebê nascido pré-termo e com muito baixo peso. Destaca-se o fato de que a mãe deveria proceder a essa reconstrução de imagem do bebê à distância, permeada por contatos descontínuos ou interrompidos possibilitados apenas nos momentos de visita à UTI.

Embora na referida UTI seja permitida a visita dos familiares sem restrição de horários, nem sempre era possível que a mãe permanecesse muito tempo com o bebê ou que comparecesse diariamente no hospital. Muitas vezes, as mães tinham outros filhos, afazeres domésticos ou trabalho e nem sempre residiam em Ribeirão Preto, precisando viajar para poder visitar o bebê na UTI. Desta forma, era imposto um distanciamento físico entre mãe e bebê, que pode traduzir-se em distanciamento psicológico do filho, constituindo-se em risco para a formação do vínculo mãe- bebê.

Com relação ao distanciamento psicológico, muitas vezes este ocorre não só pela distância física da mãe do bebê, mas algumas vezes pode funcionar como forma de proteção ou defesa da mãe para enfrentar o período de estresse experimentado quando o bebê luta para sobreviver durante a internação na UTI. Algumas mães temem apegar-se ao bebê e

este não resistir ou sobreviver, portanto causando-lhe sofrimento, vivenciando desta forma um conflito de aproximação *versus* afastamento do bebê. Em contrapartida, se não visitam o bebê e este vai a óbito, acentua-se na mãe o sentimento de culpa experimentado pela própria condição do nascimento prematuro do filho.

No grupo, as mães podem conversar sobre suas preocupações, compartilhar suas experiências com outras mães, que encontram-se em diferentes estágios com relação à evolução dos seus bebês, uns recém- nascidos outros mais perto da alta, e, finalmente, receber orientações que ajudam no enfrentamento satisfatório deste período de crise, ajudando-as na busca de reequilíbrio psicológico. Freqüentemente, as mães podem adotar percepções extremadas distorcidas da evolução do bebê, ou seja, subestimando-a ou superestimando-a. Na primeira condição, identifica-se visão pessimista e postura de desânimo, que se agravadas podem constituir-se em sintomas depressivos reativos ao estresse vivenciado pela mãe. Na segunda condição, por sua vez, o excesso de otimismo pode ser traduzido em mecanismo de negação dos fatos, como defesa, distorcendo a percepção da mãe e dificultando por parte desta a compreensão de informações e a tomada de decisões compartilhadas com a equipe médica, que são muitas vezes necessárias para garantir a boa evolução do bebê.

Ressalta-se a importância de ajudar a dosar as informações para a mãe, ajudando- a na compreensão das informações médicas sobre diagnóstico e/ou tratamento, cuidando para que não se passe indiscriminadamente a informação de prognósticos fechados com predições lineares sobre o desenvolvimento da criança. Muitas vezes, o curso do desenvolvimento ocorre favoravelmente, como podem ser atestados por estudos sobre crianças pré-termo resilientes (Bradley & cols., 1994; Carvalho, 2000).

Paralelamente, a mãe deve ser auxiliada na organização de rotinas com os outros filhos, marido e trabalho, caso os tenham, a fim de não se agravar a situação psicossocial da mãe. O pai deve ser incentivado a participar das visitas e alguns participam espontaneamente até dos grupos de apoio.

Durante o período de internação na UTI, recomenda-se que associado ao grupo de apoio psicológico às mães, estabeleça-se a "visita monitorada" por psicólogo, que apoia a mãe durante a visita ao filho (Linhares; Carvalho & Martinez, 1999). A visita à UTI com o acompanhamento do psicólogo funciona como suporte psicossocial à mãe para enfrentar a situação de estresse psicológico que representa a hospitalização em UTI.

O Impacto do Nascimento Pré-Termo e de muito Baixo Peso no Curso de Desenvolvimento da Criança

Consoante com a preocupação acerca do curso de desenvolvimento dessas crianças de risco, vinculados à linha de pesquisa "*Sobrevivência e Qualidade de vida de bebês nascidos pré-termo de < 1500g*", temos desenvolvido projetos de pesquisa com o objetivo geral de avaliar, sob vários aspectos, o desenvolvimento psicológico destas crianças, na sua trajetória de vida. Será apresentado neste tópico um conjunto de resultados de estudos realizados com o *objetivo específico* de proceder à avaliação psicológica de 34 crianças (21 meninas e 13 meninos) de oito a dez anos nascidas pré-termo (<37 semanas de idade gestacional) e com muito baixo peso (<1500g) no HCFMRP, quanto ao nível intelectual e *status* acadêmico e a indicadores emocionais e de comportamento. As crianças ao nascer apresentaram idade gestacional de 24 a 34 semanas e peso de nascimento de 540 a 1475g. Na avaliação do nível intelectual foi utilizada a Escala de Matrizes Coloridas Progressivas de Raven-Escala Especial, com padronização brasileira (Angelini; Alves; Custódio & Duarte, 1998). Na avaliação do comportamento, segundo a percepção das mães, foi utilizada a Escala Comportamental A2 de Rutter, com padronização brasileira de Graminha (1998). Na avaliação dos indicadores emocionais foi utilizado o Desenho da Figura Humana (DFH), segundo normas de aplicação de Koppitz e padronização brasileira de Hutz & Antoniazzi (1995).

O desempenho das crianças nos testes foram comparados com as respectivas amostras de padronização dos testes. Em particular, nos dois primeiros testes, o percentil das 34 crianças pré-termo foram também comparados com o de 20 crianças a termo (>2500g) também nascidas no HCFMRP, as quais tinham faixa etária e nível sócio-econômico equivalentes ao primeiro grupo. Os testes utilizados nas comparações de grupo foram o de Mann Whitney e o Exato de Fisher (p£ 0,05).

O Gráfico 1 apresenta o nível intelectual no RAVEN das crianças nascidas *pré-termo e com muito baixo peso* (<1500g) (N=34) e das crianças nascidas *a termo* (N=20), na fase escolar.

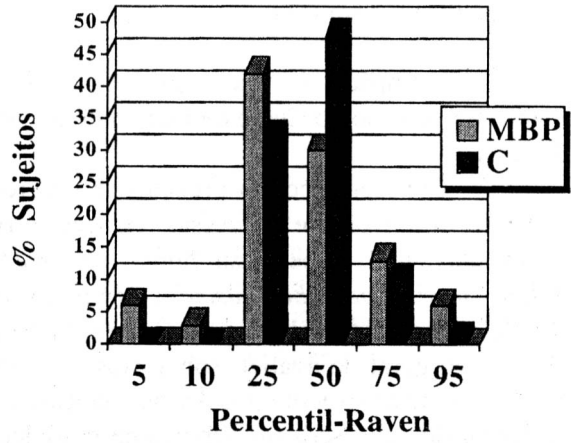


Gráfico 1- NÍVEL INTELECTUAL (RAVEN) DE CRIANAS NASCIDAS PRÉ-TERMO E MUITO BAIXO PESO (MBP) (N=34) E DE CRIANÇAS NASCIDAS A TERMO (C) (N= 20).

Os resultados no Raven, apresentados no Gráfico 1, mostram que no grupo de crianças nascidas pré- termo houve uma amplitude de variação do percentil de 5 ao 95, com 49% de crianças com percentil 50 ou mais, que corresponde à classificação de inteligência na média ou acima da média. Uma parcela de 42% das crianças classificaram-se com percentil 25 (definidamente abaixo da média) e 9%, com percentil 10 ou 5, correspondentemente à classificação de deficiência mental

Comparando-se os resultados desse grupo com os das crianças do grupo controle, verifica-se uma distribuição semelhante, embora haja maior concentração de crianças na média, com percentil 50 (48%). Com isto, 68% das crianças nascidas a termo, apresentaram, na fase escolar, nível intelectual classificado na média ou acima da média. No entanto, não foi detectada diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos.

O Gráfico 2 apresenta a distribuição de sujeitos, de acordo com o escore total obtido na Escala Comportamental Infantil de Rutter, segundo a nota de corte, indicadora de problema de comportamento e da necessidade de atendimento psicológico conforme padronização brasileira de Graminha (1998). São apresentados os dados do grupo de crianças nascidas *pré-termo e com muito baixo peso* (<1500g) (N=34) e das crianças nascidas *a termo* (N=20), na fase escolar.

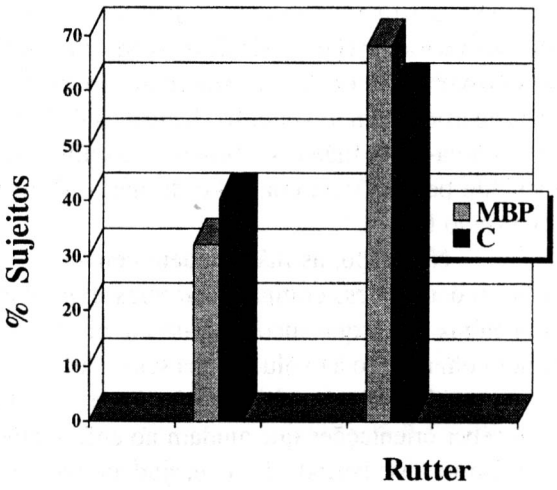


Gráfico 2- DISTRIBUIÇÃO DE SUJEITOS, DE ACORDO COM O ESCORE TOTAL NA ESCALA RUTTER, SEGUNDO A NOTA DE CORTE 16 , DE CRIANÇAS NASCIDAS PRÉ-TERMO E MUITO BAIXO PESO (MBP) (N=34) E CRIANÇAS NASCIDAS A TERMO (C) (N= 20)

Observa-se no Gráfico 2 que, em ambos os grupos, a maioria das crianças apresentou escore acima de 16 pontos, que consiste em índice sugestivo de problemas de comportamento e de necessidade de atendimento psicológico. No grupo de crianças nascidas pré-termo e com muito baixo peso (<1500g), foi identificado 68% das crianças com esse índice, enquanto que no grupo de crianças a termo, foi encontrado 60%. Nesta avaliação também não foi detectada diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos.

A Tabela 1 apresenta os itens de comportamento da Escala Rutter, em ordem de maior incidência, que apresentaram diferença estatística significativa, das crianças nascidas pré termo e com muito baixo peso (<1500g) (MBP), na fase escolar, em comparação com as crianças da amostra de padronização da escala de escolares de Ribeirão Preto (ERP). Para detectar as possíveis diferenças foi utilizado o teste Exato de Fisher (p£ 0,05).

Tabela 1: Itens de comportamento da Escala Rutter, em ordem de maior incidência, que apresentaram diferença estatística significativa, das crianças nascidas pré-termo de muito baixo peso (<1500g) (MBP), em comparação com as crianças da amostra de padronização da escala de escolares de Ribeirão Preto (ERP).

ITENS de COMPORTAMENTO ESCALA RUTTER	MBP (%)	ERP (%)
Agitada	75*	46
Agarrada à mãe	75*	50
Impaciente e Inquieta	70*	42
Enurese	40*	13
Recusa Escolar	30*	10
Asma ou crise respiratória	25*	13

* p≤ 0,05 (Teste Exato de Fisher)

Segundo a opinião das mães, como observa-se na Tabela 1, as crianças nascidas pré- termo e com muito baixo peso mostram significativamente mais do que as crianças da amostra de padronização da escala de escolares de Ribeirão Preto os seguintes tipos de problemas de comportamento: agitação, agarramento intenso à mãe, impaciência e inquietude e recusa escolar. Acrescenta-se a esse padrão comportamental, queixas de enurese e asma ou crise respiratória, que ocorreram mais nas primeiras do que nas segundas.

O Gráfico 3 apresenta os percentis de indicadores emocionais, detectados através do Desenho da Figura Humana (DFH), das crianças nascidas pré-termo de muito baixo peso (<1500g) (N=20) .

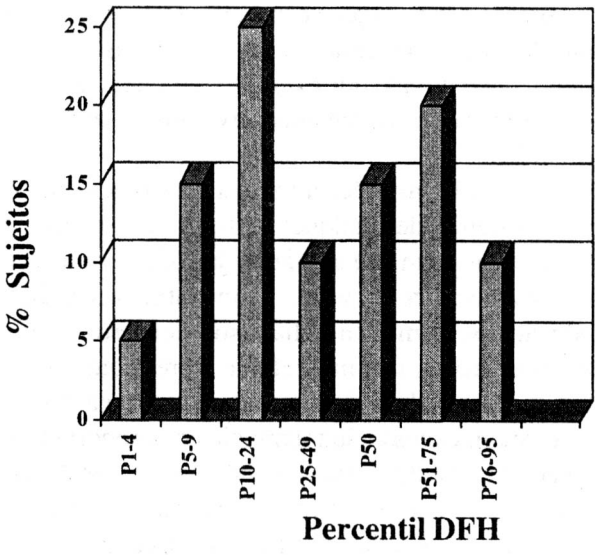


Gráfico 3- INDICADORES EMOCIONAIS NO DESENHO DA FIGURA HUMANA (DFH) DE CRIANÇAS NASCIDAS PRÉ-TERMO E MUITO BAIXO PESO (MBP) (N=20)

Analisando-se os dados do Gráfico 3, pode-se perceber a presença de indicadores emocionais em 55% das crianças nascidas *pré-termo e com muito baixo peso*, na fase escolar. Estas apresentaram percentil abaixo de 50, ou seja na média, em relação à amostra de padronização brasileira do DFH.

O Gráfico 4 apresenta a distribuição de sujeitos de acordo com o tipo de escola freqüentado pelas crianças nascidas pré-termo e com muito baixo peso (<1500g) (N=34).

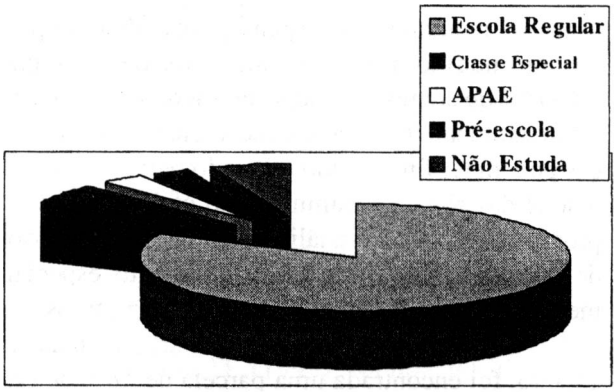


Gráfico 4- TIPOS DE ESCOLA FREQÜENTADAS PELAS CRIANÇAS NASCIDAS PRÉ-TERMO <1500 g, NA FASE ESCOLAR (N=34)

Observa-se no Gráfico 4 que, 82% das crianças nascidas *pré-termo e com muito baixo peso* estão freqüentando classe regular, enquanto as demais freqüentam classe ou escola especial ou não estão ainda na escola.

Complementando esses dados, verificou-se que, das crianças que freqüentavam escola regular, 50% estavam na 2ª série, 32% estavam na 1ª série e 18% estavam na 3ª série. Considerando-se a relação entre série escolar e idade das crianças, constatou-se que 61% destas estavam em série incompatível com a idade cronológica, caracterizando atraso escolar. A repetência escolar, portanto, foi significativamente maior nas crianças nascidas *pré-termo de muito baixo peso* em comparação com as crianças nascidas *a termo*.

Considerações Finais

Com base nos achados dos estudos que estamos realizando acerca do fator de risco ao desenvolvimento da criança, ou seja, da condição de extrema prematuridade e baixo peso de nascimento, serão feitas algumas considerações específicas e outras de ordem geral.

Primeiramente, crianças nascidas com idade gestacional abaixo de 37 semanas e com peso abaixo de 1500g constituem-se em um grupo de risco,

podendo ser identificados sinais de vulnerabilidade na criança. Porém, em contrapartida, podem ser também detectados nesse grupo de risco, sinais de resiliência às adversidades experimentadas precocemente na sua história de vida. Nesse sentido, deve-se ter cautela com relação à predição linear determinista entre a presença da extrema prematuridade ao nascer e o desempenho futuro da criança. Verificou-se a presença de resilientes, nos quais provavelmente processos mediadores e mecanismos de proteção advindos do contexto de suporte psicossocial presentes no ambiente familiar e educacional dessas crianças podem ter funcionado ativando recursos e o potencial da criança e minimizando efeitos adversos, produzindo em última análise resultados satisfatórios de padrões adaptados de desenvolvimento, especialmente no que se refere a indicadores cognitivos.

Em segundo lugar, na amostra estudada, no entanto, foi encontrada uma parcela de 18% de crianças com seqüelas no seu desenvolvimento. As características dessas seis crianças eram as seguintes: duas crianças não freqüentavam a escola, não conseguiam realizar a prova de nível intelectual e apresentavam indícios de problemas de comportamento; duas crianças apresentavam déficit sensorial auditivo, freqüentavam classe especial para deficientes auditivos e apresentavam indícios de problemas de comportamento; uma criança freqüentava a APAE, embora seu nível intelectual no Raven tenha sido classificado como limítrofe e apresentava indícios de problemas de comportamento; uma criança encontrava-se na pré-escola, embora tivesse oito anos, não conseguiu realizar o Raven e apresentava indícios de problemas de comportamento.

Em terceiro lugar, a alta expectativa de deficiência mental nesse grupo de risco nem sempre se confirma. No grupo estudado, os indicadores de problemas parecem concentrar-se mais nos aspectos comportamentais e emocionais, assim como acadêmicos, do que no aspecto intelectual. A maioria das crianças apresentou, em ordem de maior proporção, nível intelectual na média, limítrofe ou acima da média. Em contrapartida, foi acentuada a presença de indícios sugestivos de problemas de comportamento e de problemas emocionais. Além disso, embora grande parte das crianças estivesse freqüentando a escola regular, a maioria estava em classe incompatível com a série escolar apropriada para sua idade cronológica.

Em quarto lugar, os tipos de comportamentos típicos das crianças estudadas, segundo a percepção das mães convergiam para um padrão comportamental de "criança difícil". Quando comparadas com a amostra representativa da população de escolares de Ribeirão Preto, do estudo de padronização brasileira da escala Rutter, as primeiras mostraram-se mais agitadas, impacientes ou inquietas, agarradas à mãe e com recusa escolar do que as segundas. Acrescenta-se a esse padrão, maior incidência de enurese e asma ou crise respiratória do que na referida amostra de padronização.

Paralelamente aos achados sobre a avaliação do impacto da extrema prematuridade no desenvolvimento psicológico dessas crianças vulneráveis devido às condições adversas de nascimento, pode ser constatada a situação ansiogênica vivenciada pelas mães no período em que se estabelece o vínculo inicial mãe-bebê. As preocupações da mãe com a sobrevivência do bebê e com a separação do filho devido à internação prolongada do bebê na UTI são fatores estressores que permeiam as representações iniciais sobre o filho e as expectativas futuras de sua evolução. A insegurança gerada nesta etapa pode perdurar, interferindo no cuidado à criança no curso do seu desenvolvimento. Pode dificultar a implementação de práticas educativas eficientes que preparem a criança para o enfrentamento das demandas do meio e dos desafios impostos pelas diferentes tarefas evolutivas, por exemplo, de interação social com seus pares ou de produtividade ou realização escolar.

Muitas mães alimentam a crença em poupar a criança de qualquer restrição ou sofrimento, pois consideram que a criança já sofreu o suficiente na sua história de vida. Com isto, nas práticas educativas, as mães ampliam sobremaneira os limites e restrições, que naturalmente precisam ser estabelecidos na educação de qualquer criança. Estabelece-se um excesso de tolerância ao comportamento da criança, muitas vezes gerando problemas de comportamento. Não é dada a oportunidade à criança do aprendizado de adiar gratificações, tolerar situações de espera e de frustrações. O excesso de tolerância e a superproteção, por parte dos pais no cuidado da criança, pode certamente dificultar o desenvolvimento da competência social no seu repertório

comportamental, assim como pode torná-la frágil do ponto vista emocional para enfrentar as demandas internas e externas que se impõem no curso do desenvolvimento.

Finalmente, cabe um comentário geral quanto a programas de intervenção preventiva com relação a esse grupo de risco. Reafirma-se a necessidade de seguimento psicológico longitudinal das crianças nascidas extremamente prematuras, recomendado enfaticamente por O'Brien; Soliday & McCluskey-Fawcett (1995), com o objetivo de implementar medidas preventivas para neutralizar o risco de desencadeamento de problemas de desenvolvimento e aprendizagem da criança. Esse seguimento deve acompanhar a trajetória de desenvolvimento, focalizando diferentes etapas evolutivas da criança comparando-as com seus pares. Dois períodos revestem-se de importância especial para serem acompanhados bem de perto, devido ao fato de se tratarem de momentos sensíveis e relevantes para o desenvolvimento psicológico da criança: a) o período dos três primeiros anos de vida, que inclui a aquisição de uma gama de habilidades psicomotoras e de linguagem e o estabelecimento do apego entre a criança e figura materna; b) o período em torno de seis a sete anos, quando a criança está se preparando para enfrentar o desafio da entrada no mundo do aprendizado escolar formal do ensino fundamental, que, segundo Erikson (1971), conduz à criança ao conflito psicossocial entre dois pólos seguintes: "produtividade ou realização versus senso de inferioridade". Além disso, o seguimento longitudinal deve contemplar: a) a avaliação da criança e da família, a fim de detectar indicadores de problemas, para revertê-los ou minimizá-los, e de recursos, para ativá-los; b) a implementação de medidas terapêuticas ou educacionais especiais, quando necessárias, a fim de reabilitar ou manejar conseqüências negativas e indesejáveis decorrentes das condições adversas de nascimento, tanto as que tornam a criança vulnerável orgânica e psicologicamente, quanto as que fragilizam a família do ponto de vista emocional.

Referências Bibliográficas

Angelini, A.L.; Alves, I.C.B.; Custódio E.M. & Duarte W.F. (1988). *Matrizes Progressivas Coloridas de Raven: Escala Especial.* (Padronização brasileira). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Antunha, E.L.G. (1994). A avaliação neuropsicológica na infância (0 a 6 anos). Em: V.B. de Oliveira & N.A. Bossa (Orgs.), *Avaliação psicopedagógica da criança de zero a seis anos* (pp. 89-122). Petrópolis: Vozes.

Beckwith, L. & Rodning, C. (1991). Intellectual functioning in children born preterm: recent research. Em L. Okagaki & R.J. Sternberg (Orgs.), *Directors of development influences on the development of the children's thinking* (pp. 25-58). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.

Bradley, R.H. & Casey, P.H. (1992). Family environment and behavioral development of low birth-weight children. *Journal of Development, Medicine and Child Neurology, 34* (9), 822-826.

Bradley, R.H.; Whiteside, L.; Caldwell, B.M.; Casey, P.H.; Kelleher, K.; Pope, S.; Swanson, M.; Barret, K. & Cross, D. (1993). Mental IQ, the home environment, and child IQ in low birth-weight, premature children. *International Journal of Behavioral Developmental, 16*(1), 61-74.

Bradley, R.; Whiteside, L.; Mundfrom, D.; Casey, P.H.; Kelleher, K.J. & Pope, S K. (1994). Early indications of resilience and their relation to experiences in the home environments of low birthweight, premature children living in poverty. *Child Development, 65,* 346-360.

Brandt, P.; Magyary, D.; Harnmond, M. & Barnard, K. (1992). Learning and behavioral-emotional problems of children born pre-term at second grade. *Journal of Pediatric Psychology, 17* (3), 291 - 311.

Brazelton, T.B. (1994). *Momentos decisivos do desenvolvimento infantil.* (J.L. Camargo, Trad.) São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1992).

Carvalho, A.E.V. (2000). *Sobrevivência e qualidade de vida: história de desenvolvimento, aprendizagem e adaptação psicossocial de crianças nascidas pré- termo e com muito baixo peso (<1500g) em comparação com crianças nascidas a termo.* Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP.

Colombini Neto, M.; Linhares, M.B.M.; Oliveira, M.B.F. & Martinez, F.E.(1998). Grupo de apoio a mães de RN prematuros e baixo peso internados em UTI Neonatal: análise de conteúdo das

verbalizações. *Resumo do 6º Ciclo de Estudos em Saúde Mental, Pós- Graduação em Saúde Mental* (p. 62), Ribeirão Preto.

Dammann, O.; Walther, H.; Allers, B.; Schröder, M.; Drescher, J.; Lutz, D.; Veelken, N. & Schulte, F.J. (1996). Development of a regional cohort of very low-birthweight children at six years cognitive abilities are associated with neurological disability and social background. *Developmental Medicine and Child Neurology, 38*(2), 97-108.

Erikson, E. (1971). Oito idades do homem. Em: E.H. Erikson, *Infância e sociedade* (G. Amado, Trad.). Rio de Janeiro: Zahar (Trabalho original publicado em 1950), 227- 248.

Gennaro, S.; Brooten, D.; Roncoli, M. & Kumar, S. P. (1993). Stress an health outcomes among mothers of low- birth-weight infants. *Western Journal of Nursing Research, 15* (1), 97-113.

Gorga, D.; Stern, F.M. Ross, G. & Nagler, W. (1998). Neuromotor development of preterm and full-term infants. *Early Human Development, 18*, 137-149.

Graminha, S.S.V. (1998). Recursos metodológicos para pesquisas sobre riscos e problemas emocionais e comportamentais na infância. Em: G. Romanelli & Z.M.M. Biasoli-Alves (Orgs.), *Diálogos metodológicos sobre práticas de pesquisa*. Ribeirão Preto: Legis Summa, 71-86.

Hack, M.; Gerry-Taylor, H.; Klein, N.; Eiben, R.; Schatschneider, C. & Mercuri-Minigh, S. (1994). School-age outcomes in children with birthweight under 750 g. *The New England Journal of Medicine, 331*(12), 753-759.

Hutz, C.S. & Antoniazzi, A.S. (1995). O Desenvolvimento do Desenho da Figura Humana em crianças de 5 a 15 anos de idade: Normas para Avaliação. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 8* (1), 3-18.

Kennell, J.H. & Klaus, M.H. (1993). Atendimento para os pais de bebês prematuros ou doentes. Em: M.H. Klaus & J.K. Kennell. *Pais / Bebês – a formação do apego* (pp. 245-275) (D. Batista, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Klaus, M. & Kennell, J. (1982). Assistência aos pais. Em: M. Klaus & A.A. Fanaroff. *Alto risco em neonatologia* (pp. 141-165) (L. E. Vaz Miranda, Trad.). Rio de Janeiro: Interamericana (Trabalho original publicado em 1979).

Klein, P.S. (1996). A mediational approach to early intervention. Em: P.S. Klein & cols, *Early intervention-cross-cultural experiences with a mediational approach* (pp.3-16). New York: Garland Publishing.

Linhares, M.B.M.; Carvalho A.E.V.; Bordin, M.B.M & Jorge, S.M (em publicação) Suporte Psicológico ao desenvolvimento de bebês prematuros com peso de nascimento <1500g: na UTI-Neonatal e no seguimento longitudinal. *Temas em Psicologia da SBP*.

Linhares, M.B.M.; Carvalho A.E.V. & Martinez, F.E. (1999). Programa de Apoio Psicológico a mães de RN prematuros e muito baixo peso(< 1500g) em UTI-Neonatal e seguimento longitudinal do desenvolvimento psicológico dos bebês. *Resumos de Comunicação Científica da XXIX Reunião Anual de Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia* (p. 255), Campinas.

Novello, A.C.; Degraw, C. & Kleinnan, D.V. (1992). Healthy children ready to learn: an essential collaboration between health and education. *Public Health Reports,107* (1), 3-10.

O´Brien, M.; Solyday, E. & McCluskey-Fawcett, K. (1995). Prematurity and the neonatal intensive care unit. Em: M.C. Roberts (Org.), *Handbook of Pediatric Psychology* (pp. 463-478). New York: Guilford Press.

Piecuch, R.E.; Leonard, C.H.; Cooper, B.A . & Sehring, S.A. (1997). Outcome of extremely low birth weight infants (500 to 999 grams) over a 12-year period. *Pediatrics, 100* (4), 633.

Ross, G.; Lipper, E. & Auld, P.A.M. (1996). Cognitive abilities and early precursors of learning disabilities in very low birthweight children with normal intelligence and normal neurological status. *International Journal of Behavior Development, 19*(3), 563-580.

Smedler, A.C.; Faxelius, G.; Bremme, K. & Lagerstrom, M. (1992). Psychological development in children born with very low birthweight after severe intrauterine growth retardation: a 10-year follow-up study. *Acta Paediatrica, 81* (3), 197-203.

Sternqvist, K. (1993). The early mother-infant interaction in the highly technological care environment. *Acta Pediatrica. 82* (11), 981-982.

Taylor, H.G.; Hack, M.; Klein, N. & Schatschneider, C. (1995). Achievement children with birth weight less than 750 grams with normal cognitive abilities: evidence for specific learning disabilities. *Journal of Pediatric Psychology, 20* (6), 703-719.

Waber, D.P. & McCornick, M.C. (1995). Late neuropsychological outcomes in preterm infants of normal IQ: selective vulnerability of the visual system. *Journal of Pediatric Psychology, 20* (6), 721-735.

Werner, E.E. (1986). A longitudinal study of perinatal risk. Em: D.C. Farran & J. MacKinney. *Risk in Intellectual and Psychosocial Development.* N.Y.: Academic Press.

Wilfong, E.W.; Saylor, C. & Elksnin, N. (1991). Influences on responsiveness: interactions between mothers and their premature infants. *Infant Mental Health Journal, 12* (1), 31-40.

VISITA DOMICILIÁRIA SOB O OLHAR DE USUÁRIOS DO PROGRAMA SAÚDE DA FAMÍLIA[1]

THE HOUSE CALL AS SEEN BY FAMILY HEALTH PROGRAM USERS

LA VISITA DOMICILIARIA VISTA POR USUARIOS DEL PROGRAMA SALUD DE LA FAMILIA

Edir Nei Teixeira Mandú[2], Maria Aparecida Munhoz Gaíva[3], Maria da Anunciação Silva[3], Ana Maria Nunes da Silva[4]

[1] Estudo realizado pela linha de pesquisa Trabalho, Cuidados e Subjetividades em Saúde e Enfermagem (Grupo Argos). Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Mato Grosso (UFMT).

[2] Doutora em Enfermagem. Professora associado da Faculdade de Enfermagem da UFMT. Mato Grosso, Brasil.
[3] Doutora em Enfermagem. Professora adjunto da Faculdade de Enfermagem da UFMT. Mato Grosso, Brasil.
[4] Graduanda do Curso de Enfermagem da UFMT. Bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. Mato Grosso, Brasil.

PALAVRAS-CHAVE: Programa Saúde da Família. Visita domiciliar. Atenção primária à saúde.

RESUMO: Através de uma pesquisa qualitativa são analisados significados atribuídos por famílias à visita domiciliária realizada pelo Programa Saúde da Família, com a intenção de reconhecer dificuldades e potenciais acumulados em torno dessa prática. Entre outubro e dezembro de 2005, foram feitas 30 entrevistas abertas com mulheres e 10 com homens, todos entre 18 e 79 anos e residentes a mais de seis meses em uma região de saúde de Cuiabá - MT. Na categorização dos dados utilizou-se a análise de conteúdo. A visita é concebida como um meio importante de aproximação entre o Programa de Saúde da Família e as famílias, favorecendo o acesso aos serviços, a construção de novas relações entre os usuários e a equipe e a formação de vínculo entre estes. Ela é valorizada como alternativa ao acesso a cuidados clínicos e à vigilância à saúde, reiterando-se a prática realizada. Ao mesmo tempo espera-se que ela responda de forma mais abrangente às necessidades vividas.

KEYWORDS: Family Health Program. Home visit. Primary health care.

ABSTRACT: Through a qualitative study, meanings attributed to the house call by Brazilian families who benefited from the Family Health Program are analyzed, with the objective of recognizing the difficulties and potential accumulated from this practice. From October to December of 2005, thirty women and ten men participated in open interviews, all between 18 and 79 years old as well as more than six-month residents in a health region of Cuiabá, MT, Brazil. Content analysis was used for data interpretation. The house call is conceived as an important method of approaching the Family Health Program and families, favoring greater access to its services, the construction of new relationships between users and the health care team, and the creation of a link between them. It is valued as an alternative to access to clinical care and to health monitoring, reiterating the practice carried out. At the same time, one hopes that it responds to the necessities it faces in the most broadened form possible.

PALABRAS CLAVE: Programa Salud de la Família. Visita domiciliaria. Atención primaria de salud.

RESUMEN: Por medio de un estudio cualitativo son analizados los significados atribuidos por las familias a la visita domiciliaria realizada por el Programa Salud de la Familia, con el objetivo de reconocer las dificultades y los potenciales relacionados con esta práctica. Entre octubre y diciembre de 2005 fueron hechas treinta entrevistas abiertas con las mujeres y diez con los hombres, todos ellos entre 18 y 79 años, residentes por más de seis meses en una regional de salud de Cuiabá - MT. La categorización de los datos se hizo por medio del análisis del contenido. Se considera la visita como una importante forma de aproximación entre el Programa Salud de la Família y las familias, favoreciendo el acceso a los servicios, la construcción de nuevas relaciones entre los usuarios y el equipo de salud, y, la formación de un vínculo entre ellos. La visita domiciliaria se presenta como una alternativa importante para el acceso a los cuidados clínicos y de vigilancia a la salud, reiterando la práctica de la visita tal como recibida. Al mismo tiempo, se espera que ella promueva respuestas más amplias a las necesidades vividas.

Edir Nei Teixeira Mandú
Endereço: R. Marcos Pereira da Luz, 111, Ap. 402
78.048-590 - Miguel Sutil, Cuiabá, MT, Brasil.
Email: enmandu@terra.com.br

Artigo original: Pesquisa
Recebido em: 11 de maio de 2007
Aprovação final: 07 de janeiro de 2008

INTRODUÇÃO

O Brasil iniciou a implantação do Programa Saúde da Família (PSF) no início da década de 1990, em função do alcance da universalidade da atenção básica à saúde e de sua melhoria. A partir da Norma Operacional Básica de 1996, este passou a ser considerado estratégia reestruturante de todo o sistema de saúde, expandindo-se no país. O estado do Mato Grosso iniciou a implantação dessa política em 1996, apresentando uma cobertura de Equipes de Saúde da Família (ESF) de 52.6% em dezembro de 2006, acima do percentual nacional de 46.2%. Em Cuiabá - MT, a implantação do PSF ocorreu em 1998, encontrando-se uma cobertura local de 19,9% naquela mesma data.[1]

O PSF tem como desafios não só ampliar o acesso às ações de saúde mas, dar forma concreta a uma interpretação ampla de saúde e às idéias de integralidade da atenção, promoção da saúde, enfoque familiar, desenvolvimento de co-responsabilidades, humanização da assistência, e formação de vínculo entre profissionais e população territorializada.[2] Para dar corpo a esse novo modelo, entre as várias ações projetadas e em execução encontra-se a prática sistemática das visitas domiciliárias*, realizada pelas ESFs. Na política nacional direcionada ao PSF, cabe a toda a equipe realizar o cuidado em saúde da população adscrita, tanto no âmbito dos serviços, como do domicílio e demais espaços comunitários.[4]

Embora as visitas não sejam uma estratégia nova no âmbito da saúde pública brasileira,[5] na atualidade, elas têm finalidades mais amplas e se tornaram bastante complexas. Na segunda década do século XX, a visita voltava-se para o cuidado do doente e aos fatores relacionados com a sua doença, sem preocupação com a família enquanto grupo social.[6] Na proposta do PSF, a visita deve se articular aos desafios que se colocam para este, tendo as famílias, em seu contexto sociocultural de vida, como unidade central de atenção,[2] abarcando suas diversas necessidades, tendo em vista não só a prevenção da saúde e a recuperação e reabilitação de doenças mas, também, a promoção da saúde.

Considerando, assim, a importância da visita domiciliária no fortalecimento das mudanças da atenção básica bem como a sua complexidade, através de pesquisa realizada em uma dada região de saúde de Cuiabá em que o PSF encontra-se implantado, analisou-se essa prática a partir do olhar e da experiência de membros de famílias enfocando dois eixos: a sua visão acerca da saúde-doença e de necessidades a serem atendidas pelo PSF e pelas visitas; e suas percepções e expectativas em torno destas. Neste artigo, discute-se este segundo eixo.

A construção da qualidade almejada para o PSF, responsabilidade de todas as áreas profissionais da saúde, requer a consideração aos múltiplos sentidos atribuídos às suas práticas concretas pelos diferentes atores nelas envolvidos e, em especial, os usuários. A despeito disto, as visitas domiciliárias, do ângulo posto aqui em evidência, não têm sido abordadas pelos estudos científicos.

Propõe-se, então, uma aproximação da prática da visita através dos significados que lhe são atribuídos por membros de famílias que a recebem, tendo por objetivo analisar suas concepções e reconhecer dificuldades, avanços e potenciais acumulados em torno desta estratégia. Do ponto de vista prático, objetiva-se a produção de subsídios à qualificação do trabalho em saúde da família e ao desenvolvimento de profissionais em atenção primária.

METODOLOGIA

O tema abordado constitui parte de um estudo qualitativo, descritivo-analítico, realizado nas áreas de abrangência de oito Unidades de Saúde da Família (USFs), de uma região de saúde de Cuiabá - MT, com pelo menos dois anos de funcionamento no momento da coleta dos dados (outubro-dezembro de 2005), uma vez que nestas a visita já se encontrava consolidada.

Conforme informações levantadas diretamente nessas unidades, através de seus profissionais, a visita sistemática é sobretudo atividade dos Agentes Comunitários de Saúde (ACSs), sendo direcionada a todas as famílias das áreas territorializadas, para ações de cadastramento, orientação e vigilância à saúde. A visita também é realizada por médicos e enfermeiros, especialmente para controles clínicos julgados por estes como necessários, com certa variabilidade entre as equipes.

O estudo orientou-se por uma perspectiva dialética, com base em debates nacionais em torno do tema presentes no âmbito da saúde coletiva e da enfermagem. Assumiu-se como pressuposto básico que há relação entre os significados atribuídos à visita domiciliária e o modo predominante de produção desta e os processos de vida, carências e sofrimentos enfrentados de modo próprio pelas famílias, caracterizando-se tal significação

* *Termo usado como adjetivo, significando o "que é feito no domicilio".*[3]

como uma construção social permeada por contradições. Esse entendimento apóia-se em uma interpretação gramsciana,[7] que considera que os diferentes grupos sociais concebem o mundo de modo compartilhado, em meio às condições reais de vida, apresentando idéias comprometidas com o pensamento dominante e com a própria condição de classe, incluindo ambigüidades e elaborações próprias frente a questões do cotidiano.

Constituíram-se sujeitos do estudo membros de famílias residentes nas áreas de abrangência das unidades selecionadas, escolhidos a partir da indicação das equipes e de contatos aleatórios feitos de forma direta pelos pesquisadores nas USFs ou no próprio domicílio, considerando a diversificação das áreas. Definiu-se como critérios de inclusão na pesquisa ser residente das áreas selecionadas há mais de 6 meses, receber visita domiciliária sistematicamente e aceitar participar da pesquisa.

Os dados aqui discutidos foram obtidos através de entrevistas abertas orientadas por questões relacionadas ao perfil sócio-demográfico dos entrevistados e por dois temas nucleares à pesquisa: experiências de cada informante em torno da visita domiciliária; e o seu ponto de vista sobre a mesma. Essas entrevistas foram aplicadas a 40 informantes: 30 mulheres (75%) e 10 homens (25%), entre 18 e 79 anos, residentes a mais de um ano na região selecionada, com exceção de dois moradores que nela residiam entre 7 e 9 meses. Na definição desse número de participantes foi levado em conta o critério de saturação de dados.[8]

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Muller, de Cuiabá - MT, sob o protocolo Nº 181/04, atendendo a todos os requisitos exigidos pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, incluindo a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para manter-se o anonimato dos participantes, estes são aqui apresentados mediante o código "U", significando usuário ou usuária, seguido por um número dado a cada entrevista.

No tratamento dos dados utilizou-se a análise de conteúdo temática, com a intenção de evidenciar qualitativamente os significados emergentes do material levantado.[9] Este processo contemplou os dados empíricos em suas particularidades, articulados aos objetivos da pesquisa, aos pressupostos adotados e à bibliografia consultada. Os resultados do eixo recortado neste artigo são apresentados e debatidos através da categoria "Concepções em torno da prática da visita domiciliária", construída a partir da caracterização, pelos entrevistados, das intenções e do conteúdo da visita, da apresentação de suas expectativas e de aspectos de sua realização realçados como positivos, problemas, e/ou dificuldades.

CONCEPÇÕES EM TORNO DA PRÁTICA DA VISITA DOMICILIÁRIA

A visita como meio de facilitação do acesso aos serviços e ações de saúde

Entre os informantes que têm uma visão positiva acerca da realização da visita domiciliária, encontra-se de forma recorrente a idéia de que esta é uma prática importante.

Pra mim a visita é importante. Dá uma ajuda de saúde mesmo, por ver minha situação. Às vezes, como estou doente e, por acaso, não posso ir lá, dá uma felicidade deles vim aqui e ver minha situação, eles cuida de mim e passa remédio (U 32).

A menção a sua importância atrela-se à facilitação do acesso e a características que se coadunam com problemas vividos e/ou valorizados e com a aceitação de tecnologias assistenciais disponíveis. Por exemplo, como revela a fala acima, essa importância advém da vivência de uma situação interpretada como doença e do reconhecimento da visita como um meio que facilita o acesso, no próprio domicílio, a cuidados individualizados e a uma dada tecnologia assistencial valorizada (prescrição de remédio).

De outro modo, tal importância articula-se ao fato de a visita favorecer o reconhecimento da vivência de um dado problema de saúde e provocar a procura do serviço local. Veja-se a seguir: e*u acho bom* [as visitas] *porque às vezes a gente é despercebida. Tem uma coisa e fala: - Isso eu não vou não* [na USF]*! Não tem importância! Mas às vezes tem!* (U 16).

A visita é vista como uma estratégia que viabiliza intermediação entre o domicílio e a Unidade de Saúde da Família (USF) e vice-versa, ao favorecer o acesso ao serviço local através da comunicação de reuniões a se realizarem na USF, de informações sobre as suas rotinas e do agendamento prévio de atendimentos.

Sempre que tem reunião, ela [ACS] *passa avisando; ela avisa que dia que é* (U 31).

A gente pergunta os horários de atendimento lá [USF]. *Ela* [ACS] *sempre indica* (U 4).

Aqui, ela [ACS] *só vem e pergunta se precisa de remédio, ai ela marca lá para ir consultar* [...] (U 14).

Entende-se que a visita evita ou deve evitar que aquele que tem uma dada necessidade precise se deslocar até a USF para ser atendido, em situações em que a pessoa se vê e/ou está impossibilitada de se deslocar pela doença, por falta de tempo, por uma deficiência, em uma situação de desconforto, ou em casos considerados de urgência.

Têm muitos que tem necessidade e não podem ir no posto. Tá doente, de cama. Então, quando a agente tá passando, ela chama o médico que vem em casa e atende. [...] *Porque tem gente aqui que é deficiente. Essa pessoa tem condição de ir no posto? Se vier alguém buscar ela tem condição* (U 7).

[...] *Ás vezes eu tô ocupado no comércio e não tenho tempo para ir lá. E se eles passassem por aqui seria melhor. Porque eu que sou hipertenso.* [...] *Aí, se eles passassem aqui, já tirava a pressão da gente.* [...] *Aqui* [em Cuiabá] *é muito quente* (U 18).

Se tem o posto eles deveriam vir pra dar uma olhada, falar: − Não, ela tá mesmo passando mal. Vou lá ver o que eles tão precisando mais (U 10).

Evidenciando a importância da visita para a equidade da atenção, entrevistados criticam o fato de algumas famílias não a receberem ou manifestam o desejo de que sua família seja visitada mais freqüentemente, afirmando-se que alguns grupos e/ou situações merecem prioridade.

[...] *Acho que eles deveriam freqüentar mais as casas.* [...] *A gente sabe que tem muita casa pra ir, mas acho que diabético e hipertenso deveria ter um olhar diferente, e idoso também. Mas é tudo igual!* (U 14).

Como em boa parte do mundo, no Brasil vêm ocorrendo mudanças no perfil demográfico e epidemiológico de sua população, tais como a maior longevidade e o aumento das doenças crônico-degenerativas. A expansão da atenção domiciliária (da qual a visita é uma modalidade), inclusive, articula-se entre outras razões a essas mudanças. Os idosos e portadores de problemas como *diabetes* e hipertensão, entre outros problemas, tornam-se cada vez mais dependentes de cuidados domiciliares, na perspectiva da vigilância, manutenção e restauração de sua saúde.[10] De modo que, a vivência dessas situações na família de entrevistados se expressa na forma de demanda canalizada para as visitas, sendo estas reconhecidas como parte do arsenal social e tecnológico de que se dispõe no enfrentamento daquelas situações.

A partir dessa caracterização inicial da visita pelos entrevistados e de aspectos que valorizam, pode-se destacar: a sua importância para a ampliação da equidade e acesso à atenção; e sua valorização por sua correspondência com expectativas existentes em torno do acesso a cuidados assistenciais.

Esses dois aspectos são coerentes com os princípios da universalidade, equidade e integralidade, assim como com a proposição da humanização, no que diz respeito à superação de dificuldades em torno do acesso e à aceitação da população das práticas dos serviços de saúde. De igual modo, eles também são condizentes com a proposta do PSF,[4] que tem em vista a ampliação do acesso aos serviços e ações de saúde e a atenção abrangente à diversidade e singularidade das necessidades e demandas das famílias.

Contudo, é preciso considerar que as características destacadas e/ou valorizadas e a necessidade de sua potencialização remetem, entre outros aspectos, à problematização da possibilidade de a visita vir a promover acomodação, causando dependência e desestímulo a um envolvimento mais ativo das famílias na superação de condições adversas enfrentadas. Essa é uma preocupação do Ministério da Saúde (MS). Segundo este órgão,[11] as visitas no PSF devem ser realizadas rotineiramente otimizando-se a utilização de recursos humanos e evitando a dependência da população dos profissionais (especialmente do médico).

O enfrentamento dessa questão não é simples. Ele se situa no interior de um debate a ser encaminhado no âmbito dos municípios e USF, em torno das finalidades e conteúdos das visitas, das condições existentes nos serviços locais à sua concretização, acerca das necessidades e responsabilidades dos usuários/famílias e das ESFs na produção da saúde, bem como sobre a participação dos primeiros na busca de seu próprio desenvolvimento e no enfrentamento de condições desfavoráveis de vida e saúde.

Nesse debate, é preciso ponderar que a visita é vista como positiva também por se colocar como alternativa frente à acomodação de usuários/famílias no enfrentamento de seus problemas de saúde, substituindo a falta de um movimento visto como necessário.

É ótimo [a visita]. *Bom, porque se a gente tiver algum problema já fala. Daí eles já levam lá* [...]. *Já fica sabendo da necessidade do pessoal.* [...] *Porque tem gente que fica doente e parado dentro de casa, e não sai nem pra procurar médico nem nada* (U 24).

De outro modo, ela é valorizada como meio estimulador da busca do direito à assistência à saúde, ainda que este movimento seja provocado via mecanismos de controle aos quais não se elabora uma crítica.

Os que mais precisam são os pobres e eles têm vergonha. Não sabem seus direitos e não vão à procura. [...] *Nós sabemos nossos direitos. É porque eles passam, levam, falam, chamam, então as pessoas acabam indo! Porque se você não tiver alguém pra incentivar...* [...] *Tá sempre passando, falando. Aí a pessoa acaba ficando sem-graça e vai* (U 21).

Enfrentar essa contradição é um elemento importante no debate em torno da visita domiciliária, articulado à crítica sobre a forma como esta se concretiza e ao modo como através dela se lida com direitos, com a educação e a produção, ou não, de autonomia.

Cabe observar que a sua realização deve considerar necessidades priorizadas, através de processos de planejamento compartilhado, e intencionar a participação autônoma dos usuários/famílias na melhoria de suas condições de vida, coerentemente com a perspectiva de promoção da saúde. Nesse sentido, as visitas não podem se constituir em ação centralizada nas necessidades da equipe, e sim nas necessidades daqueles.

A visita como meio ao acesso a ações assistenciais e de vigilância à saúde tradicionais

Na caracterização da visita como meio ao acesso a cuidados em saúde, visualiza-se evidente destaque, dado pelos entrevistados, a componentes tecnológicos da prática clínica tradicional (a remédios, procedimentos clínicos e atendimentos médicos), por estes se encontrarem, ou não disponíveis.

Tem que vir ver como é que tá. Se tá precisando [...] *de um remédio, se precisa de um socorro assim, no ato de uma doença. Isso que eu acho* (U 8).

[...] *A minha mulher sempre tá fazendo uma cirurgia que tem curativo e aí não tem como ir lá, porque não tem carro pra levar, e eles não vêm buscar.* [...] *Sempre quando precisa eles vêm, mas teve uma época que eu tive que fazer curativo* (U 10).

Encontra-se a expectativa de que as visitas sejam realizadas com maior freqüência ou sistematicamente, especialmente pelo médico(a), valorizando-se inclusive especialidades: o *ponto negativo na visita é a falta de especialistas junto. Um mais estudado, eu acho que falta uma pessoa dessa maneira.* [...] *Um pediatra. Pra mim, eu acho que se ela vinha com a enfermeira a pessoa sente mais segurança* (U 21).

Na política nacional delineada para o PSF e na prática concreta as visitas têm se constituído especialmente em atribuição dos ACSs, cabendo aos demais profissionais a sua realização em situações específicas definidas.[4] Coerentemente, em Cuiabá, a visita é realizada sobretudo pelos ACSs sendo estes os trabalhadores que estabelecem mais fortemente o vínculo entre os usuários/famílias e a USF/equipe, característica essa valorizada por entrevistados. Porém, o destaque dado ao médico(a) e eventualmente ao enfermeiro(a) atrela-se à compreensão de que estes estão "mais preparados" para as situações que destacam como passíveis de visita, coerentemente com as demandas de atenção clínica que possuem e com a importância social atribuída a esses profissionais (especialmente ao médico).

Os procedimentos clínicos demandados indicam a valorização do acesso a direitos sociais históricos, que constituem parte das respostas a que têm acesso através do modelo assistencial tradicional – centrado em procedimentos e na resolução da doença. Mas é preciso considerar, também, que esses componentes transformam-se em necessidades e demandas em meio aos sofrimentos vividos. Nesse sentido, eles representam demandas legítimas frente às experiências e direitos dos sujeitos, pois se vinculam a carências enfrentadas e a conquistas sociais em torno de alternativas existentes para resolvê-las.

Certamente não é possível negligenciar direitos, sobretudo considerando condições de saúde-doença e dificuldades enfrentadas de acesso à atenção no âmbito do SUS e PSF. Porém, é preciso reconhecer que essas idéias refletem e reforçam o perfil presente de atuação das USFs locais, perfil esse que se busca transformar através do SUS e PSF. Assim, o PSF e a prática da visita precisam enfrentar esta questão, com a efetiva participação crítica dos envolvidos – famílias e trabalhadores – o que certamente requer a produção de novas experiências que sirvam como novas referências assistenciais sobretudo para as famílias.

A integralidade da atenção coloca-se em perspectiva quando, entre outros aspectos, integram-se ações curativas, preventivas e de promoção da saúde. No PSF, projeta-se o encaminhamento de ações com essas diferentes naturezas, de forma integrada, de modo a responder a demandas espontâneas, a ações programadas, estratégicas e de vigilância à saúde.[4] No processo de territorialização, são tidos como essenciais: a identificação de problemas e riscos de grupos, famílias e indivíduos; a atualização de informações sobre condições de vida e saúde-doença; a realização de busca ativa e notificações de doenças e agravos; e o encaminhamento de ações preventivas e promocionais de saúde. A visita é tida como um dos meios de viabilização dessas ações, devendo

participar da atenção a demandas, de ações programadas, estratégicas e de vigilância.

Alguns desses componentes projetados para as visitas e concretizados, em alguma medida, são realçados na descrição e apreciação de entrevistados desta pesquisa. Ao relatarem as atividades realizadas por trabalhadores em seus domicílios, estes a vinculam à identificação de problemas de saúde na família e, também, à oferta de informações e ações educativas, valorizando estes aspectos: a *visita dela é importante também, por que ela* [ACS] *dá orientação.* [...] *Então a orientação dela vale a pena. Muita gente tem vergonha de ir ao posto* [...]. *Aí dá aquela informação e daquela informação dá uma reação* (U 30).

Na política direcionada à atenção básica, a produção e mobilização de informações, assim como a realização de ações educativas e de vigilância à saúde, reafirmadas entre entrevistados, são apresentadas como objetivos da visita domiciliária.[4]

Nesse sentido, identifica-se que assim como os depoimentos circulam em torno da aplicação de cuidados clínicos, estes também se atrelam mais diretamente às ações tradicionais de vigilância à saúde realizadas, com destaque, ao controle-estímulo à adoção de práticas de autocuidado e prevenção (valorizando-se o controle do uso de medicamentos, da prática de imunização, realização de exames preventivos etc.): i*gual ela* [ACS] *fala: - Olha, tem que fazer a prevenção. - Já tá na hora. - Olha tem que fazer tal consulta. Tá pegando no meu pé para fazer a consulta pós-parto* (U 2).

Quando ela [ACS] *chega aqui, briga comigo, sobre o meu tratamento, porque eu sou hipertensa. Ela chega e eu estou tossindo e coloco sal na boca: - Tá colocando sal na boca? - Que é isso? - Vai lá e pede um xarope. Ela é muito importante* (U 18).

São evidenciadas e valorizadas atividades de vigilância relacionadas a ações estratégicas encaminhadas localmente: de acompanhamento do desenvolvimento infantil e da gestação; de prevenção do câncer genital; de controle da imunização, hipertensão e *diabetes*; dentre outras.

Neste núcleo também se encontra uma importante questão relacionada à visita que deve ser objeto de reflexão crítica especialmente, em relação à forma tradicional com que se trabalha a vigilância de problemas priorizados.

Na política do PSF destaca-se um dado perfil de vigilância à saúde – de controle de riscos e agravos, através da produção de informações familiares/populacionais, de ações educativas e do controle de práticas de autocuidado em saúde.[4]

Entre as atribuições das equipes propõe-se a visita para monitorar a situação de saúde das pessoas no espaço do domicílio segundo critérios epidemiológicos e de risco. A visita com essa finalidade implica no desenvolvimento de ações de prevenção e monitoramento dirigidas a grupos específicos, às doenças prevalentes e a situações de risco.[12]

A visita em Cuiabá articula-se em torno dessa perspectiva de vigilância e seu perfil concreto conforma, em alguma medida, as demandas apresentadas e as ações valorizadas pelos entrevistados.

Cabe considerar que, por um lado, as visitas são instrumentos de trabalho preciosos no cuidado estratégico da saúde das famílias, devendo ser utilizadas nas mais diferentes formas de acompanhamento de seus membros, em suas situações peculiares de saúde-doença e nos diferentes momentos de seu ciclo vital.[5] A visita é essencial ao processo de vigilância à saúde, tendo por finalidade acompanhar a situação de saúde de cada membro da família, esperando-se a produção de resultados positivos através da antecipação de diagnósticos personalizados, do atendimento e de maior orientação ao indivíduo e sua família.[13]

Por outro lado, é preciso ponderar que o desenvolvimento de ações no domicílio aproxima o trabalho profissional da dinâmica de vida das famílias, colocando em cena seus modos de lidar com a vida e os problemas de saúde, questões de subsistência, aspectos religiosos e culturais, afetividades e outras subjetividades, que implicam em desafios para os profissionais.[14] Nesse sentido, as famílias que se encontram em situação de maior vulnerabilidade devem ser apoiadas intensivamente.

A aproximação dessas duas perspectivas, assim, é essencial, de forma que as especificidades dos cuidados direcionados a situações peculiares de saúde-doença na família não anulem a sua abrangência e vice-versa. A idéia de monitoramento da saúde-doença, proposta pela política de atenção básica, não deve se consolidar como uma prática de controle sobre a vida e os comportamentos em saúde das pessoas, bloqueando-se a ação direcionada a necessidades mais abrangentes e à produção de autonomia, seja dos seus membros ou da família como um todo, pois estas características remetem à esperada ampliação do acesso e equidade.

A visita como resposta às necessidades vividas

Os limites de uma perspectiva centrada na vigilância à saúde dirigida a grupos específicos, a

doenças prevalentes e situações de risco, ainda que não apontados explicitamente pelos entrevistados, são confrontados e contraditoriamente expressos através do reconhecimento de que a visita deve responder mais ampla e efetivamente a necessidades vividas. Nesse sentido, encontra-se a afirmação de que a visita atende apenas parcialmente às necessidades enfrentadas: *as necessidades que a gente tá precisando* [a visita] *não ajuda totalmente; mas já adianta um pouquinho* (U 14).

Porque quem trabalha nesse ramo [das visitas domiciliárias] *tem que trabalhar para atender as necessidades dos outros. E isso não está acontecendo* (U 12).

Nessa direção, são feitas críticas à falta de resolutividade da visita: p*ra perguntar se tá bem qualquer um pergunta! Se perguntar se tô bem, eu digo: − Tô bem! Falar: − A senhora tá bem? Isso não refresca nada!* (U 5).

O PSF propõe inovações na organização e dinâmica da assistência mediante tecnologias que permitam a aproximação das ações e dos profissionais das pessoas, famílias e comunidades, tendo por intenção a identificação e prestação de atenção segundo suas reais necessidades.[4] A vinculação a necessidades concretas da população caracteriza o enfoque familiar e comunitário e disto depende a produção de impacto na direção das mudanças pretendidas − de produção de qualidade de vida, saúde e humanização da atenção.[15]

Por um lado, identificar necessidades no domicílio, uma prática comumente dos ACSs, cria expectativas em torno de respostas por parte dos serviços, e provocam críticas especialmente se estas não são levadas a cabo. Por outro, os limites das práticas do PSF e da visita experimentados pelas pessoas, em meio a condições e necessidades vividas e a interpretações dadas, remetem à falta de consonância entre estes.

A crítica aos limites da visita articula-se, sobretudo, à falta de respostas a demandas por assistência clínica, em meio ao reconhecimento social dado a esta na resolução de questões de saúde-doença, como mencionado. Nesse conjunto, necessidades de vida não são apontadas como parte das responsabilidades das USFs e da visita, em meio a um processo social de naturalização das mesmas: *bem a única coisa que me falta aqui e que a gente precisava era dinheiro. Isso a gente não pode pedir. A gente não pode pedir para elas* [integrantes da equipe de saúde] *as nossas necessidades. Porque trabalhar eu não posso.* [...] (U 22).

A organização e oferta da atenção no PSF centradas em ações clínico-educativas estratégicas, como ocorrem em Cuiabá, restringem a identificação de outras possibilidades como pertinentes ao âmbito da atenção à saúde e, também, a expressão destas segundo experiências e significados próprios dos usuários. Na prática assistencial predominante a abordagem da saúde-doença segundo a sua natureza social não é valorizada. Assim, esta característica tende a ser ocultada na significação atribuída por entrevistados a suas necessidades e aos cuidados de saúde vistos como imprescindíveis para resolvê-las, demandando-se das visitas, sobretudo, ações coerentes com as práticas tradicionais dos serviços.

Contudo, também são manifestas contradições em torno desse perfil de prática, ainda que não remetidas especificamente às visitas, pois em meio às difíceis condições de vida enfrentadas também se revela, a partir de uma visão mais abrangente de saúde, a necessidade de algum grau de comprometimento do PSF com dificuldades sociais.

Tanta família mais carente que a nossa aí. Deveria ajudar! Como eu falei: - tem o centro comunitário; tá vago. O que custava o prefeito, o presidente [de bairro], *a turma da saúde da família falar: − Oh! Vamos colocar um negócio de crochê!* [...] *Eu acho que deveria ter uma pintura, um crochê, uma coisinha a mais! Pra desenvolver mais a saúde* [...] (U 10).

Essa perspectiva encontrada é especialmente coerente com o projeto de reorganização da atenção básica proposto no Brasil, que prevê a ampliação do objeto de ação para além da dimensão biológica e individual da saúde-doença. Nas proposições ministeriais para o PSF, a despeito de um perfil assistencial centrado no controle dos riscos e agravos, afirma-se a necessária consideração à inter-relação entre a prática clínica e a promoção da saúde.[4] Assim, a visita deve ter por finalidade transformar o perfil de saúde-doença da população e não apenas atender queixas e situações pontuais através de intervenções específicas.[3] Nesse sentido, essa prática deve se sintonizar com a perspectiva de promoção, favorecendo inovações importantes no processo de enfrentamento da saúde-doença com a participação das famílias.

Em sentido estrito, a integralidade da atenção à saúde, um dos princípios do PSF, envolve novas posturas profissionais, inter-relações entre serviços sociais e de saúde, e novos elementos organizativos e de produção das ações de saúde. Vincula-se também, diretamente, ao reconhecimento e enfrentamento das especificidades dos sofrimentos e dos contextos e condições que os geram.[16]

Desse modo, a visita precisa avançar face à intencionalidade de antecipação e redução do

sofrimento dos sujeitos, por consideração à sua relação com os contextos, abarcando alternativas frente a questões de ordem sociocultural, realçando a perspectiva promocional em saúde. Esta, em sentido amplo, abarca a mobilização de distintos recursos, estratégias e atores (Estado, serviços de saúde, outros setores, organismos de apoio social etc.) na geração de qualidade de vida e saúde; abrange, também, a efetiva participação dos sujeitos/coletivos nas definições em torno de questões próprias de vida e saúde e na adoção de estratégias coletivas de enfrentamento das necessidades vividas. Em sentido mais restrito, ela diz respeito à complementaridade entre conhecimentos, práticas, linguagens técnicas e populares e ao desenvolvimento de habilidades à manutenção de vida saudável. Além disso, abarca práticas integradas de atenção às demandas, de vigilância e atuação nas causas básicas da saúde-doença.[17]

A visita, portanto, deve ter por intuito subsidiar o planejamento de ações produzindo informações sociais e epidemiológicas que revelem características homogêneas e distintas dos grupos territorializados, visando à promoção da saúde de famílias.[18] O atendimento no domicílio também deve ser realizado com o objetivo de trabalhar a proteção da saúde através de uma abordagem inter-relacional e educativa em prol do desenvolvimento de potencialidades individuais e coletivas no enfrentamento de condições adversas. Deve apoiar-se no uso de tecnologias que favoreçam o enfrentamento das causas geradoras de necessidades de saúde, apoiando-se em uma prática interdisciplinar, intersetorial e articulada à rede social existente. A visita não deve se restringir a medidas assistenciais encaminhadas pelas equipes do PSF e/ou pelos serviços de saúde, apoiando-se apenas em tecnologias tradicionais, requerendo articulações para fora do setor saúde e a produção de um novo potencial tecnológico. Nesse sentido, as visitas e a prática de educação em saúde devem ser instrumentos articulados e encaminhados com um caráter emancipatório, tendo em vista não só a prevenção mas também a promoção da saúde.

Na perspectiva da integralidade e promoção da saúde, o PSF projeta a família como unidade central de suas práticas, vista a partir do ambiente onde vive, das suas inter-relações, estrutura e dinâmica.[4] O domicílio, assim, é local privilegiado para o reconhecimento e desenvolvimento de ações direcionadas à saúde da família, considerando que neste âmbito ocorrem relações sociais que se constituem em riscos que concorrem para o adoecimento ou em potenciais que favorecem a sobrevivência e o enfrentamento de dificuldades.[3] A visita, assim, possibilita a aproximação das dificuldades e potenciais socioculturais e relacionais das famílias, para enfrentamento de suas vulnerabilidades e produção de cidadania.

Apesar dessa direcionalidade, nas entrevistas realizadas localiza-se um vazio em relação à vinculação das visitas a características e potenciais da família como um todo. O que é coerente com o fato de que, em Cuiabá, como em outros municípios brasileiros, esta não é o sujeito das visitas e sim os seus membros. No Brasil, a abordagem familiar não tem se constituído efetivamente em alvo de ações no PSF ou em espaços comunitários, requerendo tanto o reconhecimento dessa possibilidade como o desenvolvimento e uso de tecnologias para tal.

A visita como meio de acolhimento e vínculo

O conjunto das entrevistas revela que entre os aspectos valorizados na visita encontram-se a atenção, a conversa e o comprometimento profissional. Com esse perfil, visualiza-se que a visita gera a produção de auto-estima, de esperança e bem-estar (inclusive para o próprio profissional): a *visita dá uma auto-estima que é preciso; quando eles vêm fazer uma visita, parece que eles vêm trazer uma nova esperança, uma nova vida.* [...] *O pessoal que vem visitar se sente melhor e aquele que recebe também se sente melhor* (U 35).

As relações afetivas estreitas, estabelecidas com o profissional através da visita, como as que ocorrem com os ACSs, são especialmente valorizadas: a *gente gosta muito dela* [ACS]. [...] *Eu dou muito valor a ela porque ela chega aqui e quer saber como que a gente tá, como que tá a saúde.* [...] *Ela é uma pessoa muito boa aqui para nós.* [...] *Ela é muito gentil, muito direita* (U 18).

A canalização, ou não, de demandas através das visitas, inclusive, apóia-se no reconhecimento de condições de acolhimento do vivido e do apoio buscado. O respeito à vida privada e o comportamento ético são apresentados como essenciais à abertura do domicílio às ações profissionais: a *minha irmã não fez acompanhamento* [pré-natal], *porque ficou grávida e essa* [ACS] *foi contar para o bairro inteiro. Aí a minha mãe achou ruim* [...] (U 32).

A visita, por sua proximidade, é vista como facilitadora da abordagem de questões tidas como da ordem do privado: *talvez a pessoa tenha vergonha*

de chegar lá... É doença da rua, doença venérea, tem muita doença que a pessoa tem vergonha de ir no posto. Então, junto de casa eu acho que a pessoa se sente mais à vontade pra relatar (U 30).

O PSF visa a mudanças na relação entre os profissionais e a população, valorizando o respeito às pessoas/famílias, o estabelecimento de vínculos e a criação de laços de compromisso e co-responsabilização entre aqueles.[4]

Nesse último sentido, aponta-se como positivo o comprometimento dos ACSs com a família através de sua participação ativa na resolução de problemas enfrentados por esta: s*e precisava de um remédio e tava caro para comprar, porque às vezes eles passam remédio para comprar, aí ele* [ACS] *falava: − me dá a receita que eu vou conseguir lá na prefeitura. Aí ele já ia na prefeitura e conseguia o remédio* (U 28).

A humanização da atenção encontra-se na base das propostas de transformação dos cuidados em saúde, estabelecendo como características de qualidade da assistência, entre outros aspectos, o "bom" relacionamento, a ampliação do processo comunicacional, o reconhecimento de direitos e da cultura dos usuários, opondo-se às violências praticadas nos serviços. As tecnologias leves (acolhimento, vínculo e autonomização) devem sustentar as principais reestruturações do cuidado em saúde, a serem inscritas em todo trabalho do setor.[19]

Essas características, por sua presença ou ausência nas visitas, são apreciadas pelos entrevistados, que assim reafirmam a necessidade de construir práticas humanizadas. A perspectiva valorizada é a do direito a ser ouvido, respeitado e considerado em suas necessidades, realçando-se aspectos relacionais importantes à mudança das práticas em saúde a serem potencializados através da visita.

A visita como prática secundária e objeto de confrontação

A visita, ainda que valorizada, ocupa um papel secundário na resolução de necessidades de saúde enfrentadas, evidenciando-se a vinculação desta, mais expressivamente, à dinâmica interna da USF. Essa percepção atrela-se ao fato de que é no âmbito dos serviços que as famílias localizam e experimentam respostas mais resolutivas às necessidades enfrentadas/valorizadas, através de tecnologias aceitas e tidas como da ordem dos serviços de saúde.

Além disso, e dos aspectos positivos sinalizados em relação à visita, esta também provoca resistência entre a população, sendo objeto de recusa e confrontação.

A visita freqüente e compulsória, nem sempre é bem-vinda e há quem a veja como importante e necessária, mas não para a própria família. As visitas, significando intromissão do setor saúde na vida das pessoas, interferem em sua liberdade e essa característica é em alguma medida recusada por entrevistados.

Outra forma de resistência manifesta-se na afirmação de que a visita desconsidera conhecimentos e posições próprias frente ao cuidado em saúde (num confronto ao processo de medicalização da vida): *ela* [ACS] *briga comigo, às vezes, que eu to tomando uma dose* [cerveja]. [...] *Pede para eu não fazer aquilo. Eu falei pra ela: − A vida da gente não podemos viver só em torno de remédio. Você tem que tomar remédio, mas* [...] *a pessoa também pode dizer: − Hoje eu vou tomar uma cerveja, vou comer uma carne gorda e não vou tomar insulina* (U 23).

Apesar de a ação educativa na visita ser referida como positiva, também se evidencia e confronta a sua realização através de uma prática profissional impositiva, que desvaloriza conhecimentos e decisões em torno do cuidado à saúde.

O caráter compulsório da visita, as suas práticas de controle, a forma impositiva como através dela se lida com o conhecimento e a educação das pessoas não são coerentes com a humanização da atenção e a participação autônoma dos sujeitos nas decisões que lhes dizem respeito. De modo que, outro desafio para a visita é se concretizar a partir da permissão, de processos de diálogo e do respeito aos conhecimentos, valores e práticas das famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao analisar as concepções dos participantes desta pesquisa em torno da visita domiciliária, foi possível identificar a reafirmação de um conjunto de necessidades e direitos no campo da atenção básica à saúde: ao acesso amplo aos serviços e suas tecnologias; à equidade na oferta de ações; ao acesso a componentes da clínica e vigilância à saúde tradicionais; ao acesso a respostas mais amplas e efetivas a necessidades vividas: a ser bem tratado e respeitado em suas recusas e conhecimentos.

Essas concepções articulam-se em torno de suas experiências e interpretações que merecem, como um ponto de vista peculiar, consideração na construção da qualidade desejada para o PSF. Nesse sentido, os posicionamentos encontrados remetem à reflexão em torno dos limites e poten-

ciais acumulados em torno da visita domiciliária, considerando que as idéias apresentadas, além de reafirmarem uma dada perspectiva de direitos também refletem e reforçam o perfil tradicional de atuação das USFs que se busca transformar.

Destacam-se, assim, por um lado, seus limites dados pela concentração em torno de procedimentos clínico-educativos e de ações estratégicas de vigilância, direcionadas aos indivíduos, que situam como secundários a produção de autonomia, a promoção da saúde, o cuidado amplo a necessidades e ao núcleo familiar. Por outro lado, se evidenciam seus potenciais, sobretudo por suas características de ampliação do acesso aos cuidados, de ampliação de vínculo e humanização da atenção à saúde.

Desse modo, evidencia-se a necessidade de refletir coletivamente em torno dessa estratégia, de enfrentar suas dificuldades e de reafirmar e desenvolver seus potenciais acumulados, por referência a cada contexto específico, às suas peculiaridades e às interpretações dos sujeitos envolvidos. Nesse sentido, considerando e interpretando os significados sociais em torno do que cada grupo envolvido concebe como qualidade desejável, segundo suas experiências, valores, interesses e motivações.

Coloca-se, ainda, a relevância de debater em que medida a visita domiciliária tem contribuído para a reorientação dos processos de trabalho das USFs e de revê-la em suas finalidades, seus objetos, conteúdos, modos e meios de execução e em sua articulação com outros espaços. A adoção de uma política clara para essa prática e de mecanismos para o seu monitoramento e avaliação alia-se à importância de melhor articulá-la ao trabalho local, dos demais níveis do sistema, e de outros setores e instituições e práticas sociais.

REFERÊNCIAS

1 Ministério da Saúde (BR), Departamento de Atenção Básica. Histórico de cobertura da saúde da família [acesso em 2006 Dez 30]. Disponível em: http://dtr2004.saude.gov.br/dab/

2 Vilasbôas ALO. Marco referencial e conceitual da atenção básica e saúde da família no Brasil [Notas preliminares]. Brasília (BR): MS; 2003.

3 Egry EY, Fonseca RMGS. A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando o processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva. Rev. Esc. Enferm. USP. 2000 Set; 34 (3): 233-9.

4 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília (DF): A Secretaria; 2006.

5 Reinaldo MAS, Rocha RM. Visita domiciliar de Enfermagem em saúde mental: idéias para hoje e amanhã. Rev. Eletrônica de Enferm. 2002 Jul-Dez; 4 (2): 36-41.

6 Fallate BSC, Barreira IA. Significados da visita domiciliar realizada pelas enfermeiras de saúde pública nas décadas de 20 e 30. Esc. Anna Nery: rev. enferm.1998 Dez; 2 (3): 73-85.

7 Gramsci A. Concepção dialética da história. 7a ed. Rio de Janeiro (RJ): Civilização Brasileira; 1991.

8 André MEDA. Texto, contexto e significados: algumas questões na análise de dados qualitativos. Cad. Pesqui.1983 Mai; 45: 66-71.

9 Gomes R. Análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis (RJ): Vozes; 1994. p.67-80.

10 Rechem TCMSB, Trad LAB. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. Ciênc. Saúde Colet. 2005 Jul-Set; 10 (supl.): 231-42.

11 Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Saúde da Família: uma estratégia para reorientação do modelo assistencial. Brasília (DF): A Secretaria; 1997.

12 Chiesa AM, Fracolli LA. O trabalho dos agentes comunitários de saúde nas grandes cidades: análise do seu potencial na perspectiva da promoção da saúde. Rev. Bras. Saúde Fam. 2003 Jan-2004 Abr; 5 (7): 42-9.

13 Tulio EC, Stefanelli MC, Centa ML. Vivenciando a visita domiciliar apesar de tudo. Fam. Saúde Desenv. 2000 Jul-Dez; 2 (2): 71-9.

14 Martins JJ, Albuquerque GL, Nascimento ERP, Barra DCC, Souza WGA Pacheco WNS. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. Texto Contexto Enferm. 2007 Abr-Jun; 16 (2): 254-62.

15 Rosa W, Labate RCA. Contribuição da saúde mental para o PSF. Rev. Bras. Enferm. 2003 Maio-Jun; 56 (3): 230-5.

16 Schraiber LB. Desafios atuais da integralidade em saúde. Jorn. Rede Feminista Saúde. 1999 Maio 17; p.1-4.

17 Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. Ciênc. Saúde Colet. 2000 Jan-Jul; 5 (1): 163-77.

18 Takahashi RF, Oliveira MAC. A visita domiciliária no contexto da saúde da família. In: Instituto para o Desenvolvimento da Saúde, Universidade de São Paulo, Ministério da Saúde (BR). Manual de Enfermagem. Brasília (DF): MS; 2001. p.43-6.

19 Merhy EE. Em busca da qualidade dos serviços de saúde: os serviços de porta aberta para a saúde e o modelo técnico-assistencial em defesa da vida. In: Cecílio LCO, organizador. Inventando a mudança na saúde. 2a ed. São Paulo (SP): Hucitec; 1997. p.117-60.

DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v9i2.11235

FACES DO CUIDADO AO PREMATURO EXTREMO NO DOMICÍLIO

Deisi Cardoso Soares*
Diana Cecagno**
Viviane Marten Milbrath***
Naiana Alves Oliveira****
Susana Cecagno*****
Hedi Crecencia Heckler de Siqueira******

RESUMO
A alta de uma criança nascida prematuramente desperta na família variados sentimentos e envolve desde a reorganização familiar até a readaptação emocional, principalmente da cuidadora, a mãe. Este estudo objetivou conhecer as dificuldades, facilidades e preocupações no cuidado ao prematuro extremo no domicílio. Utilizou-se uma abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. Os informantes foram três mães de crianças prematuras extremas nascidas entre outubro de 2005 a junho de 2006 no Hospital Universitário da cidade de Rio Grande - RS. Os dados foram coletados no domicílio, por meio de observação participante e entrevista semiestruturada. Os resultados demonstraram que as dificuldades se diferenciaram pela presença materna durante a hospitalização e a necessidade de um suporte familiar. As facilidades estavam pautadas em experiências com outros filhos e as preocupações envolveram os aspectos biológicos do cuidado. Conclui-se que é preciso os profissionais inseridos no ambiente hospitalar investigarem as famílias e oferecerem um suporte para uma adaptação domiciliar adequada e de qualidade.

Palavras-chave: Enfermagem Neonatal. Prematuro. Cuidado do Lactente.

INTRODUÇÃO

Um dos marcos da assistência em neonatologia foi o surgimento das unidades de terapia intensiva neonatal, equipadas com tecnologia e recursos humanos especializados que repercutem na sobrevida dos recém-nascidos prematuros, cada vez menores e imaturos[1].

Aliados a esta tecnologia, os profissionais dessas unidades depararam-se com necessidades de repensar como inserir as famílias das crianças internadas, principalmente dos prematuros, no processo de cuidado. Neste sentido, vários autores apontam a importância da presença da família durante a internação como um processo facilitador da formação de apego, incentivador do desenvolvimento da criança e como um meio que possibilita à família aprender a conhecer e a cuidar de seu bebê[2-4].

A importância da família no desenvolvimento da criança prematura encontra-se cada vez mais difundida, exercendo uma influência negativa ou positiva na mediação dos efeitos das sequelas ou na potencialização de seus riscos e/ou na crescente melhoria e recuperação mais rápida[5].

Atualmente os pais podem estar presentes durante a hospitalização de seus filhos e participar do processo de recuperação. Evidencia-se que a oportunidade, oferecida pela enfermagem, de os pais estarem em contato diário com seu bebê prematuro possibilita a capacitação afetiva e auxilia no atendimento das suas necessidades e aspectos importantes de seu comportamento. Essa experiência pode levá-los a sentir-se mais seguros no cuidado domiciliar[2].

A partir do momento em que os pais se veem em casa com o filho prematuro, percebem que vão olhar e viver a vida de modo diferente, sendo preciso buscar, com criatividade, novas formas de atender às suas necessidades[6]. Em um estudo realizado em 2003 foram

*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisa GEES (Gerenciamento Ecossistêmico em Enfermagem/Saúde) Rio Grande/RS. Email: deisyi@bol.com.br

**Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Vice-líder do Grupo de Pesquisa GEES-Rio Grande/RS. Email: cecagnod@yahoo.com.br

***Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela UFRGS. Membro do Grupo de Pesquisa GEES-Rio Grande/RS. Email: vivimau@ig.com.br

****Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela FURG. Email: naivesoli77@ibest.com.br

*****Enfermeira. Especialista em Enfermagem e Obstetrícia, Coordenadora de enfermagem do hospital da UNIMED-Porto Velho/Rondonia. Email: cecagnod@yahoo.com.br.

******Enfermeira e Administradora Hospitalar. Doutora em Enfermagem. Docente do o Curso de Mestrado e Doutorado da FURG. Líder do Núcleo de Estudo e Pesquisa: GEES. hedihs@terra.com.br

caracterizadas as dificuldades vivenciadas pelas mães no cuidado domiciliar de seus bebês prematuros. A pesquisa com 140 mães que tiveram um ou mais filhos prematuros concluiu que a maioria delas, independentemente do recebimento ou não de orientações, relatou alta frequência de dificuldades e sentimentos negativos relacionados ao filho, o que justifica a necessidade de aprimorar a assistência prestada ao prematuro e sua família[7].

Diante desta problemática sentiu-se a necessidade de conhecer as principais dificuldades, facilidades e preocupações no cuidado à criança nascida prematura extrema no domicílio, sob a ótica das mães.

METODOLOGIA

O estudo, de abordagem qualitativa e exploratório-descritiva, foi realizado no domicílio dos sujeitos, na cidade de Rio Grande, localizada no sul do Rio Grande do Sul.

Fizeram parte deste estudo três mães de prematuros extremos nascidos a partir de outubro de 2005 e que permaneceram na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN) do hospital universitário da cidade e tiveram alta até o mês de junho de 2006. Os critérios de seleção foram: a idade gestacional ter sido igual ou inferior a trinta semanas, a família ter residência fixa no perímetro urbano do município e concordar em participar do estudo.

Para assegurar seu anonimato, as mães foram referidas por meio de pseudônimos dados às crianças os quais representavam personagens da mitologia grega. Os nomes escolhidos para as crianças foram Apolo, Tamires e Hércules. As mães foram contatadas durante a internação hospitalar e convidadas a participar do estudo. Foram-lhes apresentados os objetivos do estudo e a proposta de coleta de dados, e após seu aceite, foi-lhes solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados foram coletados por meio de observação participante e entrevista semiestruturada. As visitas domiciliares tiveram início na primeira semana após a alta hospitalar do prematuro e continuaram nas sete semanas subsequentes. A permanência no domicílio, em cada visita, teve a duração máxima de duas horas, e as visitas eram realizadas uma vez por semana. Da primeira à oitava semana de visita aos sujeitos utilizou-se um roteiro de observação e na última visita as entrevistas foram gravadas, com autorização prévia dos informantes. Para registro dos dados de observações livres e percepções dos autores durante as entrevistas foi utilizado o diário de campo.

Este estudo atendeu à Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos, e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAS, da Fundação Universidade Federal de Rio Grande, mediante o Parecer 065/2006.

Os dados coletados foram submetidos à análise temática[8], a qual se desdobrou em três etapas: pré-análise, exploração dos dados, tratamento e interpretação dos resultados obtidos. Nas duas últimas etapas os dados das entrevistas foram confrontados com as observações realizadas, e por esse meio foi possível a formulação de três categorias, descritas adiante.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise dos dados coletados foram estabelecidas três categorias: 1) Dificuldades no cuidado no domicílio; 2) Facilidades no cuidado no domicílio; e 3) Preocupações no cuidado no domicílio. Para melhor entendimento buscou-se, primeiramente, descrever de forma sucinta as participantes do estudo e suas crianças.

Conhecendo as mães e suas crianças

A mãe de Apolo tem 49 anos e ensino superior incompleto, e no momento está desempregada. Mantém relação estável com o tio de Apolo há três anos. Tem duas filhas do primeiro casamento, de 18 e 23 anos. Apolo foi adotado durante o período de hospitalização (na Pediatria) e nasceu com idade gestacional de 29 semanas, pesando 755g. Na alta hospitalar estava com três meses de idade.

A mãe de Tamires, 26 anos, fez oito consultas de pré-natal. Tem um filho de cinco anos. É hipertensa prévia, o que culminou em uma pré-eclâmpsia. É casada há oito anos e acompanhou a filha durante toda a internação. Tamires nasceu com idade gestacional de 28 semanas, pesando 1.000 gramas. Na alta

hospitalar estava com dois meses de idade.

A mãe de Hércules tem 40 anos e realizou seis consultas de pré-natal. Tem uma filha de 15 anos, de um relacionamento anterior. É hipertensa prévia, o que culminou em uma pré-eclâmpsia. É casada há treze anos e acompanhou o filho durante o período de internação. Hércules nasceu com idade gestacional de 28 semanas e quatro dias, pesando 1.125 gramas. Na alta hospitalar estava com dois meses de idade.

Dificuldades no cuidado no domicílio

Esta categoria compreende todas as situações e momentos que foram observados no domicílio e/ou relatados nas entrevistas e que, de alguma forma, dificultaram o cuidado aos prematuros extremos. Todas as mães, num primeiro momento, negaram a existência de dificuldades em relação ao cuidado, porém estas foram observadas no transcorrer do acompanhamento. Entende-se que, ao assumir as dificuldades, elas estariam submetendo sua competência materna a avaliação. Esta interpretação tem como base as dificuldades observadas pelas pesquisadoras durante o cuidado que elas dispensaram às crianças. Algumas delas foram simples e de fácil manejo, outras, de ordem familiar e pessoal.

> [...] a única dificuldade era, quando mais pequinininho, que era menor que o normal das crianças (mãe de Apolo).

> Eu não tive, eu não achei nada assim... eu achei que ia ser muito, por causa do tamanho, achei que ia ser mais complicado mas não foi, achei tão simples... Não achei... não teve nenhuma diferença do menino, até ela é mais calma que ele, nada, nada (mãe de Tamires).

Em relação ao tamanho do bebê, conforme o relato das mães, foram identificados dois significados diferentes: enquanto uma referiu que o tamanho não interferiu no cuidado, a outra percebeu o contrário. Daí emerge a importância do acompanhamento do prematuro, desde seu nascimento, pelo cuidador/mãe, pois o contato diário permite aprender a cuidar e reconhecer que as diferenças iniciais das crianças nascidas a termo não modificam o processo de cuidado.

Toda criança recém-nascida necessita da presença do cuidador, não há formação de apego e de cuidado sem que os indivíduos envolvidos se façam presentes, de modo que a presença é uma ação inter-humana que faz parte do ato de cuidar[9]. Além disso, a mãe não presente sente-se insegura e ansiosa[10].

A presença e a participação no cuidado durante a hospitalização proporcionaram à mãe de Tamires maior tranquilidade e segurança, situação não vivenciada pela primeira mãe, pois esta adotou Apolo no final do período de hospitalização, o que ela entendeu como algo que dificultava cuidar do bebê.

A principal dificuldade, relatada durante as visitas mas não referida pelas mães na entrevista, era o fato de os bebês dormirem de dia e manterem-se mais tempo acordados à noite. Outra situação comum entre Tamires e Hércules foi a necessidade de dormir junto à mãe na cama e relutar em dormir no berço ou carrinho.

O período de adaptação entre mãe e filho no domicílio é por vezes permeado de angústias e medos. Num estudo realizado com adolescentes puérperas, entre as dificuldades citadas foi encontrado o fato de os bebês permanecerem acordados à noite, fazendo-as ficar sem dormir e necessitarem superar o sono e o cansaço físico e emocional[11].

Neste sentido, é importante para as mães compreender o processo de adaptação ao domicílio, pois isto minimiza o desgaste emocional e cria alternativas para o enfrentamento do cansaço físico com a utilização da rede de apoio familiar.

Chegar em casa com um bebê nascido prematuramente, recém-adotado e internado durante três meses foi um dos momentos mais difíceis para a mãe de Apolo, pois quando questionada a respeito de suas dificuldades no cuidado, sua resposta tornou-se muito marcante neste sentido:

> [...] quando vim para casa, o dia que eu vim para casa mesmo, foi a pior, a experiência mais [...] eu vou gravar e guardar este momento para sempre, porque (começa a chorar) a primeira noite foi, [...] tu nem imagina, eu fiquei sozinha com ele, eu imaginava [...] vai acontecer alguma coisa. Era aquela coisa de imaginar que ele ia sentir um troço, que ele sabe, que ia acontecer uma coisa com ele (mãe de Apolo).

Novamente, em sua fala, emerge a importância do cuidado-presença[9], durante a internação, pois todos os sentimentos gerados e a intensidade vivenciada estavam baseados no pouco tempo de interação com o bebê, de

reconhecimento e adaptação às suas particularidades.

Outra dificuldade observada na mãe de Apolo era o cansaço, fato que gerou na sua primeira semana em casa, uma situação de risco à vida dela e à do pequeno Apolo. Vários fatores envolvem o cansaço materno, entre os quais, nessa mãe, encontrou-se a falta de apoio do cônjuge para o cuidado, assim como o estresse gerado pelos problemas familiares.

A situação observada e relatada pela mãe de Tamires foi a falta de apoio do pai da menina. A relação de um casal faz parte da base para um cuidado saudável. Relações sólidas fornecem à mulher um amparo afetivo, além de estimular um maior envolvimento do pai no cuidado à criança. Nessas observações ficou claro que a ausência paterna foi uma dificuldade encontrada pelas duas mães. Compreende-se, então, que a falta de uma rede de apoio familiar pode interferir e intensificar as dificuldades no cuidado. Isso implica em a mãe assumir sozinha as atividades diárias e não ter com quem dividir as alegrias, as angústias e inseguranças que muitas vezes permeiam o cuidado. Uma estrutura familiar bem-definida gera confiança, e consequentemente, mais tranquilidade para o cuidado.

Essas mulheres, ao sentirem-se apoiadas, mostrarão uma maior segurança no cuidado a essas crianças e estarão aptas a participar de uma rede de cuidados contínuos, o que promove a autonomia e manutenção da saúde[12]. Além disso, sabe-se que o suporte oferecido pelo companheiro influencia o afeto materno, tem um efeito protetor e melhora a autoestima e o sentimento de competência materna[13].

Das três crianças/famílias acompanhadas, apenas Hércules foi reinternado. Como a população de estudo foi restrita, considera-se relevante esta situação. Este episódio foi entendido como a pior dificuldade que a mãe encontrou, tendo que reviver a experiência da hospitalização, com suas angústias, medos e inseguranças.

Este fato modificou o processo de cuidar desta família, que adotou um perfil ainda mais cuidadoso. Os banhos foram intercalados de dois em dois dias e o leite foi mantido a cada três horas, apesar da orientação da equipe de saúde de que isso não era necessário. O berço foi trocado de lugar e o uso de antibióticos e nebulizações por mais sete dias em casa instituiu uma nova rotina, que era cumprida religiosamente.

Neste sentido traz-se a fala da mãe quando questionada sobre as dificuldades encontradas para cuidar:

> [...] dificuldade sempre se tem, a minha dificuldade é o medo dele ficar doente de novo, o resto.. assim, não [...] Só isso eu tenho medo, de ele ficar doente de novo [...] (mãe de Hércules)

Sua fala demonstra que o cuidar não é problema. O que provoca dificuldade é o sentimento de instabilidade diante das condições de saúde do menino. Isto gera medo, porque a leva a pensar em viver tudo novamente - o sofrimento, as manipulações e principalmente o medo de perdê-lo, causando grandes preocupações.

Evidencia-se que as dificuldades vivenciadas, na sua maioria, poderiam ter sido evitadas ou amenizadas se os profissionais da saúde incluíssem a família no processo de cuidado, como parte do tratamento à criança, e lhes possibilitassem atividades de educação sistematizada permeadas de momentos para tirar dúvidas e expor suas angústias e apreensões.

Facilidades no cuidado no domicílio

Ao se perguntar sobre as facilidades no cuidado, teve-se a intenção de compreender as suas percepções e confrontá-las com a realidade vivenciada. Estas percepções foram expressas por meio das falas que se seguem:

> [...] foi mais fácil cuidar dele, porque sou mais madura, acho que foi mais fácil por causa disso [...] (mãe de Hércules).

> [...] eu já tinha experiência [...] Tive as minhas meninas, se bem que era toda uma situação diferente (familiar), e tem coisas que tento lembrar e não lembro mais [...] (mãe de Apolo).

> Acho que foi fácil, pela experiência com o menino, e pelo tempo que eu fiquei lá no hospital, que me ajudou bastante [...] (mãe de Tamires).

Pode-se notar que todas as mães referenciaram a experiência pessoal e a experiência com outros filhos como fator que facilita o processo de cuidado. Assim, concorda-se com as suas colocações, pois foi observado, nas conversas informais, que realizavam

comparações e procuravam comentar como cuidavam, no intuito de buscar orientações, estando cientes de suas peculiaridades. Além destes aspectos, a mãe de Tamires reafirma a importância do seu cuidado-presença[9] durante o tempo de internação da menina, complementando com a seguinte fala:

> [...] claro que eu já fui me acostumando com o tamanho dela, se de repente tivessem me largado uma criança com 2 quilos, eu já ia... eu acompanhei desde pequininha todo o progresso dela, tudo, aí tu vai te acostumando, tu perde o medo, o medo de mexer com ela. O meu acompanhamento no hospital tornou muito mais fácil mexer com ela, perdi o medo, foi um momento muito importante (mãe de Tamires).

Esta fala reforça o que já foi comentado neste estudo, de que a vivência com o contato diário com seu bebê prematuro tem um papel fundamental no desenvolvimento do sentimento de segurança e autoconfiança para o cuidado domiciliar.

A vivência do cuidado na UTIN traz vantagens ao prematuro no domicílio, pois aumenta a confiança da mãe em enfrentar as dificuldades decorrentes da prematuridade[14].

O cotidiano do cuidar e ser cuidado envolve diversas ações em suas diferentes formas[15]. Neste sentido, solicitou-se às mães que relatassem, enquanto cuidadoras, o cuidado realizado para com os sujeitos, tendo-se obtido as seguintes respostas:

> [...] é muito na volta dele, de dia e de noite. Tem horário do remédio, a nebulização, é o leite, ele chora e não quer ficar no berço, aí fico mais com ele no colo. Isso à noite. No dia ele dorme mais, de manhã ele se dorme, aí eu dou o leite do horário das sete, sete meia e o remédio, e ele dorme, e eu durmo junto. Aí eu me levanto 10 horas, nove e meia, dez horas, aí vai na função: dar leite, a nebulização [...] (mãe de Hércules).

> Ele me acorda, eu não acordo pra tratar dele. Eu durmo e ele me acorda, pede, agora ele chora um monte, Desde que ele veio pra casa nós estamos na mesma rotina, não alterou nada. Ele toma mamadeira de madrugada, mas aí, claro, na fase só da mamadeira. Era mamadeira todos os horários. Tinha os medicamentos, então assim, 10 horas o suco, depois ao meio-dia eu dou a sopinha. [...] Aí de tarde tenho dado gelatina. A única coisa que eu não tenho conseguido fazer ele tomar é água (mãe de Apolo).

No relato das mães de Apolo e Hércules fica evidente que sua rotina de cuidado concentra-se na alimentação. Para Hércules as medicações nos horários preconizados fazem parte do cuidado e são administradas com rigor. Ao analisar estas falas, entende-se que a preocupação com a alimentação faz parte do cuidar para crescer e desenvolver-se. Nas falas as mães trazem o relato do choro, que se pronuncia como a forma de comunicação de Hércules e Apolo, solicitando constante atenção.

O cuidado a Tamires teve uma outra perspectiva, como se pode observar na fala de sua mãe:

> Minha vida é só ela. Eu geralmente acordo, troco fralda, mama. Como de manhã ela dorme bastante, ela mama uma vez, duas... Agora são dez horas, mamou, agora só depois do meio-dia, e aí ela dorme bem toda a manhã, aí de tarde, ou eu dou banho nela de manhã ou dou à tarde. No início da tarde... bem... faço a higiene da boca, tiro os tatuzinhos, tudo antes do banho, depois só trocar fralda. Quando tem médico vai no médico, vai para o carrinho, vai pro colinho, reclama, vem conversar um pouquinho, sobe um pouquinho pra vó, é isso aí [...] (mãe de Tamires).

Esta mãe reforça o envolvimento com a alimentação e nos traz as questões de higiene corporal e as interações sociais e afetivas com a menina. Sua fala proporcionou a reflexão sobre as diferenças emocionais do cuidado e como as histórias dos sujeitos nos diferentes contestos influenciaram a forma de cuidar.

A vivência da mãe de Hércules de uma segunda internação e a não vivência da mãe de Apolo de todo o processo anterior de hospitalização fazem com que o cuidado tenha um enfoque fortemente biológico. Para Tamires, o cuidado envolvia todos os aspectos biopsicossociais, evidenciando novamente a importância do seu acompanhamento constante durante a hospitalização.

Preocupações do cuidado no domicílio

Abordaram-se as preocupações do cuidado no sentido de compreender o entendimento das mães quanto às possibilidades de existência/surgimento de sequelas da prematuridade. Neste sentido as mães se expressaram da seguinte forma:

> [...] tenho preocupação dele ficar doente, desse

> negócio que eu não fiquei, não tenho claro, esse negócio da cabeça, da meningite [...] se não vai ficar com sequela, isso não está claro ainda pra mim; mas eu acho que não, não vai ficar nada, é isso aí os problemas [...]. Eu penso às vezes, se ele vai ter dificuldade pra caminhar, pra falar, pra escutar, pra enxergar, às vezes eu olho pra ele e vejo se ele olha pra mim, tenho medo que ele não esteja me vendo[...] (mãe de Hércules).

> Assim de ela ter ficado com alguma sequela, medo que ela não fale direito, de não escutar direito, de não enxergar direito, de não se desenvolver bem, de não acompanhar as outras crianças; mas agora estou perdendo um pouco. Já eu tinha mais medo antes, eu tinha muito medo que ela não olhava pra gente, eu achava muito parada, essas coisinhas assim [...] eu achava que ela não ia ser normal, pelo tamanho, os aparelhos, era aparelho pelo nariz, na perna, toda cheia de troço, era mais aparelhagem do que criança [...] (mãe de Tamires).

Como se pode observar nas falas, as mães de Tamires e Hércules têm a consciência do possível surgimento de sequelas. Relembram a internação com medo e acompanham com atenção todas as respostas da criança a seu estímulo. Surge, nessas falas, a preocupação com a visão, com o contato "olho a olho", que, apesar de ocorrer, ainda gera angústia e insegurança.

As angústias destas mães vêm ao encontro da realidade: as sequelas, geralmente, serão definidas nos primeiros anos de vida, ou mais cedo, se muito severas. Entre as principais se encontram a hidrocefalia, a cegueira e a surdez[16] . Além disso, o baixo peso de nascimento aumenta de duas a três vezes a probabilidade de apresentarem um desempenho escolar comprometido e terem problemas de doenças crônicas[17] .

Para a mãe de Apolo as preocupações tiveram um enfoque semelhante, mas com uma perspectiva diferente, como se pode ver a seguir:

> O que me preocupa, assim e fiquei pensando: graças a Deus, que ele não tem nada até agora. Tu vê, eu estou há dois meses com ele e ele não teve nada. Eu não quero que dê nada nele, porque ia ser um sufoco, em todos os sentidos e principalmente pra ele, né? Vai se sentir mal... (chora novamente) é complicado. No momento estou assim, não queria que acontecesse nada com ele, nem uma gripe, porque a gripe não é uma doença que tu vai te apavorar e coisa, né? Mesmo uma gripe eu não queria que desse nele. Claro, eu fico pensando: futuramente pode aparecer alguma coisa, isso aí é futuramente, agora eu gostaria que não acontecesse nada, assim ele não tivesse nada (mãe de Apolo).

As suas preocupações são relacionadas ao presente, ao momento que estão vivendo, negando a possibilidade de sequelas. Entende-se seu pensamento, em virtude da situação instável, tanto a nível matrimonial, quanto em relação ao próprio Apolo, pois o processo de guarda tutelar do menino, ainda não foi efetivado. Como seu próprio futuro está indefinido, e perante o desamparo familiar, recusa-se a pensar numa situação negativa para o menino e espera que se mantenha saudável.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tornou-se marcante, neste estudo, a importância da presença da mãe/cuidadora durante o período de hospitalização, para o desenvolvimento do processo de cuidado. Este aspecto ficou claro tanto nas observações quanto nas entrevistas. As mães que tiveram a possibilidade de acompanhar seu filho durante todo o período de hospitalização sentiram-se mais seguras, mais preparadas para o cuidado domiciliar.

A importância da presença materna, observada nos relatos dos sentimentos positivos, e particularmente de um maior tempo com o filho e do cuidado com o prematuro por parte da equipe de saúde, leva a refletir sobre como as instituições de saúde poderiam se organizar para a melhoria e ampliação do tempo da presença materna junto ao recém-nascido prematuro extremo.

Compreende-se que para permitir a presença constante da mãe em uma unidade complexa é necessária uma modificação no espaço físico destas unidades, no sentido de proporcionar um ambiente seguro e de conforto. Além disso, todos os profissionais de saúde precisariam se envolver neste processo ser sensibilizados e comprometidos com a proposta. Esta questão de aceitação pela equipe de saúde influencia emocionalmente a cuidadora, que na maioria das vezes é a própria mãe, e interfere no seu bem-estar, pois quanto mais tranquila estiver a mãe, melhor poderá exercer o cuidado. A cuidadora deve sentir-se integrada no ambiente, pois ela

representa um elo importante e significativo no processo de desenvolvimento e crescimento do prematuro. Essa presença envolve participação, observação e a orientação para o cuidado.

No que tange às dificuldades, facilidades e preocupações no cuidado domiciliar, além da importância do cuidado-presença, observou-se que uma estrutura familiar sólida é a base para um cuidado saudável. A ausência do pai e sua não participação no cuidado, principalmente quando não há apoio da família extensiva, foi motivo de uma sobrecarga emocional, que implicou na impossibilidade de dividir as angústias, inseguranças e alegrias que permeiam o cuidado.

Alem disso, pode-se compreender que, enquanto profissionais de saúde inseridos no ambiente hospitalar, desconhecemos as histórias de vida de nossos clientes, sua estrutura familiar como apoiadores do desenvolvimento, assim como o espaço físico em que serão inseridos. Entende-se, então, a importância de investigar a família e oferecer-lhe o suporte necessário para uma adaptação adequada e de qualidade.

FACES OF CARE GIVEN TO THE EXTREMELY PREMATURE INFANTS AT HOME

ABSTRACT

The hospital discharge of a child born prematurely generates various feelings in the family. It involves the reorganization of the family and an emotional adjustment, mainly from the part of the mother who is the main caregiver. This study aimed to know the difficulties, facilities and concerns in the care given to extremely premature infants at home. It was used a qualitative, descriptive and exploratory approach. The subjects were three mothers of extremely premature children born between October 2005 and June 2006 at the University Hospital of the city of Rio Grande-RS. The data were collected in the homes of the subjects, through participant observation, semi-structured interview. The results showed that the difficulties are differentiated by maternal presence during hospitalization and the need for family support. The facilities were based on experiences with the siblings and the concerns regarding the biological aspects of care. It is concluded that the professionals, inserted in the hospital, need to investigate the families and offer a support for a suitable and with quality domiciliary adaptation.

Key words: Neonatal Nursing. Infant. Premature. Infant Care.

LADOS DEL CUIDADO AL PREMATURO EXTREMO EN EL DOMICILIO

RESUMEN

El alto hospitalario de un niño nacido prematuramente genera diversos sentimientos en la familia. Implica desde la reorganización en la familia a la readaptación emocional, especialmente del cuidador: la madre. El objetivo del estudio fue conocer las dificultades, facilidades y preocupaciones en el cuidado al prematuro extremo en el domicilio. Se utilizó un abordaje cualitativo, descriptivo y exploratorio. Los sujetos fueron tres madres de los niños prematuros extremos nacidos entre octubre de 2005 y junio de 2006 en el Hospital Universitario de Rio Grande-RS. Los datos fueron recolectados en domicilio, por medio de la observación participante y entrevista semiestructurada. Los resultados demostraron que las dificultades se diferenciaron por la presencia materna durante la hospitalización y la necesidad de soporte familiar. Las facilidades estaban basadas en experiencias con otros hijos y las preocupaciones envolvieron los aspectos biológicos de la atención. Se concluye que es necesario que los profesionales insertados en el ambiente hospitalario investiguen a las familias y ofrezcan soporte para una adaptación domiciliaria adecuada y de calidad.

Palabras clave: Enfermería Neonatal. Prematuro. Cuidado del Lactante.

REFERÊNCIAS

1. Scochi CG. A humanização da assistência hospitalar ao bebê prematuro: Bases teóricas para o cuidado de enfermagem. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP; 2000.

2. Guimarães GP, Monticelli M. A formação do apego pais/recém-nascido pré-termo e/ou de baixo peso no método mãe-canguru: uma contribuição da enfermagem. Texto contexto - enferm. 2007 dez; 16(4): 626-35.

3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Atenção humanizada ao recém-nascido pré-termo de baixo peso: método mãe-canguru - Manual do curso. Brasília, DF; 2002.

4. Klaus M, Kennel J. Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a interdependência. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.

5. Silva O. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. Psicol teor prat. 2002; 4(2): 15-34.

6. Tronchin D. A experiência de tornar-se pais de recém-nascido prematuro. [tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo-USP; 2003.

7. Vieira ME. O bebê pré-termo e a atuação interdisciplinar**:** relatos de dificuldades vivenciadas. [dissertação]. Campo Grande (MS): Universidade Católica de Dom Bosco; 2003.

8. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa

qualitativa em saúde. 7ª. ed. Rio de Janeiro: Hucitec; 2004.

9. Carvalho R, Patrício R. A importância do cuidado-presença ao recém-nascido de alto risco: contribuição para a equipe de enfermagem e a família.Texto contexto enferm. 2000 maioago. 9 (2):577-89.

10. Eleutério FRR, Rolim KMC, Campos ACS, Frota MA, Oliveira MMC. O imaginário das mães sobre a vivência no método canguru. Cienc cuid saúde. 2008 out-dez;7(4): 439-46.

11. Bergamaschi SFF, Praça NS. Vivencia da puerpera adolescente no cuidado ao recém-nascido, no domicílio. Rev Esc enferm da USP. 2008;(42)3: 454-60.

12. Simioni AS, Geib LTC. Percepção Materna quanto ao apoio social recebido no cuidado as crianças prematuras no domicílio. Rev Bras Enferm. 2008 set-out; 61(5): 645-51.

13. Tarkka TM. Predictors of maternal competence by first-time mothers when child is 8 months old. J Ad Nurs. 2003; 41(3):233-40.

14. Alves V, Costa S , Vieira, B. A permanência da família em unidade de terapia intensiva neonatal: imaginário coletivo dos enfermeiros. Cienc cuid saúde. 2009 abr-jun;8(02):250-56.

15. Soares DC Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar. [dissertação]. Rio Grande (RS): Fundação Universidade Federal do Rio Grande; 2006.

16. Albuquerque CC, Fontes WD. Sistematização da assistência de enfermagem a um binômio mãe-lactantes utilizando a teoria das necessidades humanas básicas e a CIPE© versão 1.0. Cienc cuid saúde. 2008 jul-set; 7(3): 392-98.

17. Carvalho M, Gomes MA. A morte do Prematuro em nosso meio: realidade e desafios. J Pediatr. 2005 mar. 81(1): 111-18.

Endereço para correspondência: Deisi Cardoso Soares. Rua Major Aldrovando Leão, 157, Areal, CEP: 96.077-170, Pelotas, Rio Grande do Sul. Email: deisyi@bol.com.br

Data de recebimento: 13/08/2009
Data de aprovação: 12/04/2010

ARTÍCULO CIENTÍFICO

Intervención educativa en el manejo del recién nacido prematuro

María Félix Hernández Flores,* Rebeca Márquez Olaguez, Beatriz Alvarado Torres,*** Ernestina Cortés Arroyo*****

* Hospital de Especialidades No 34, Instituto Mexicano del Seguro Social, Monterrey Nuevo León
** Hospital de Traumatología y Ortopedia No. 21, Instituto Mexicano del Seguro Social, Monterrey Nuevo León.
*** Hospital Regional del Instituto de Seguridad y Solidaridad Social de los Trabajadores del Estado, Monterrey Nuevo León.

Resumen

Palabras clave
- autocuidado maternal
- prematuros

Estudio cuasiexperimental, longitudinal, prospectivo realizado en el Hospital Regional del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado, Monterrey, Nuevo León, para evaluar competencias en el autocuidado materno, aumento de peso, talla y complicaciones de recién nacidos prematuros. Se seleccionaron 40 sujetos en total: 10 madres y 10 prematuros en el grupo control y la misma cantidad en el de estudio. En ambos grupos maternos se exploraron conocimientos sobre factores de riesgo, inmunizaciones, higiene, alimentación. El grupo de estudio recibió programa educativo (20 hrs) activo participativo, se midió el aprovechamiento del mismo. El seguimiento del prematuro fue en su domicilio a su egreso, dos y cuatro meses de vida. Las competencias de autocuidado materno se clasificaron en eficiente, suficiente y deficiente. La ganancia del peso y talla mediante su incremento sin tablas estandarizadas y comparación durante el seguimiento. Las complicaciones se clasificaron en respiratorias, dermatológicas y digestivas, contando con el expediente clínico y la referencia materna. Para el análisis estadístico se utilizó chi cuadrada, regresión logística, diferencia de medias. Las capacidades para autocuidado fueron eficientes en 90% del grupo de estudio, y 20% para el grupo control, valor $p=0.003$, la presencia de complicaciones en el grupo de estudio fue de 10%, y en el grupo control 40%. En conocimientos maternos en el grupo de estudio se observó una diferencia de medias de 2.5 valor $p<0.05$, el peso y la talla se incrementaron en el grupo de estudio desde su egreso hasta los cuatro meses de seguimiento, en forma muy adecuada.

Abstract

Educational intervention in the handling of new born premature

Quasiexperimental, longitudinal, prospective study at Regional Hospital of the Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado, Monterrey, Nuevo León, morder to mesearing competitions of maternal selfcare on weight and height gain and premature newborn complications. They were selected 40 subjects, 10 mothers, 10 premature in each group control and study. In both motherly groups were explored knowledge: risk factors, inmunizations, hygiene nourishment, etc.
The study group received an educational program (20 hours) with an active and participative metology evaluating the results. The premature following was at his outcome, two and four months of life. The maternal selfcare competitions were classified as: efficient, suficient and lacking. Wheight gain and height gain were compared whitout estandar charts during the following of the patients. Complications were classified in respiratory, dermatological, digestive, according to the clinical chart and maternal reference. Stadistical methods were chi square, logistic regression and average difference. Selfcare competitions were efficient in 90% of the study group and 20% of the control group, with $p=0.003$. The study group had a 10% of complications and the control group had 40%. About maternal knowledge, the study group observed a difference average of 2.5 value with $p<0.05$. Weight and height were higher in the study group from their outcome until four months of life.

Key words
- maternal selfcare
- premature

Correspondencia:
Rebeca Márquez Olaguez
Titanio 4914, Col. Valle de Infonavit, 6 sector, CP. 64350 Nuevo León, Monterrey. Tel. y fax: 339 4214

Rev Enferm IMSS 2000; 8 (1):21-25

Introducción

Los avances producidos en la ciencia médica y el desarrollo de un complejo sistema de servicios de alta tecnología han generado un incremento en la supervivencia de niños prematuros, sin embargo aún con los esfuerzos más heroicos para que se salve la vida de estos y se evite retraso e incapacidad en el desarrollo, la mortalidad es alta, salvo que los padres se integren al equipo de cuidados que permite además de una relación afectiva con el bebé la adquisición de habilidades y destrezas al respecto.[1]

En México la incidencia de prematurez es de 48 por cada 1000 nacidos vivos y contribuyen directa e indirectamente en 25% a 35% de la mortalidad neonatal, los prematuros extremos ocupan 4.6%. La prematurez tiene una causalidad múltiple, accidental e impredecible, pero estrechamente relacionada con condiciones socio económicas desfavorables, tabaquismo, trabajo extenuante, condición madre trabajadora, y algunas afecciones uterinas entre otras. De las condiciones político, sociales, económicas y culturales relacionadas con la gestante, las de mayor peso son: ingreso familiar insuficiente, escolaridad baja, inoportunidad en la atención médica y escasa o nula educación para la salud. El incremento de riesgo para el bebé se debe principalmente a la inmadurez anatómica y funcional de diversos órganos, algunos de los ejemplos más importantes son: reflejo débil de succión, deglución y tusígeno que originan dificultad para comer y peligro de aspiración; tórax blando e inmadurez pulmonar que produce hipoventilación, hipoxia, acidosis respiratoria y metabólica, dificultad para mantener la temperatura corporal, mayor susceptibilidad a infecciones, depósitos limitados de hierro, capacidad limitada para excretar solutos en orina, estancia hospitalaria prolongada, etc. Todo ello repercute a corto y mediano plazo en el primer año de vida.[2]

Cuadro I. Características generales de la madre

Variable	Grupo estudio (n=10) $\bar{x}$	Grupo control (n=10) $\bar{x}$
Edad	30 ± 4	28 ± 3
Semanas de gestación	34.90 ± 2.3	30.90 ± 3.5
Días estancia hospital	24 ± 21	18 ± 14

La educación para la salud es un proceso elemental con el cual se informa, motiva y ayuda a las personas a obtener y prácticar estilos de vida saludables; ya que promueve los cambios ambientales necesarios para facilitar dicha meta. El establecimiento de programas para autocuidado favorecen una mejoría en la calidad de vida, la responsabilidad personal en los cuidados sanitarios es la piedra angular en cualquier plan de salud.[3] Autores como Pender han identificado a la promoción de la salud como el objetivo del siglo XXI, del mismo modo que la prevención de las enfermedades lo fue en el siglo XX. Pender ha respondido al entorno político, social y personal de su tiempo para clarificar el papel de la enfermería al proporcionar servicios de promoción a la salud en las personas de todas las edades.[4] Mientras el niño prematuro permanezca en el hospital es necesario instruir a la madre sobre la forma como debe cuidar a su bebé mediante un programa con por lo menos una visita domiciliaria por parte de alguien que pueda valorar las condiciones en el hogar y aconsejar cualquier mejora que se requiera. Un aspecto clave de los resultados a largo plazo es la integración de los padres como responsables del cuidado de su hijo. Con el nacimiento antes de término, el prematuro y sus padres inician un camino de desarrollo muy particular. El estrés añadido a la separación temprana exige la orientación de los mismos con prontitud hacia sus papeles no tradicionales, su función de paternidad se inicia no sólo como cuidadores, si no como apoyo en la asistencia total.[5]

Por otra parte, Orem, establece en su teoría *Déficit de Autocuidado*, los siguientes supuestos: los seres humanos necesitamos ser estimulados y tener capacidad de actuar, des-

Cuadro II. Conocimientos de la madre

	Preintervención	Postintervención	Diferencia Medias	Valor p
Grupo estudio (n=10)	$\bar{x}$ 17	$\bar{x}$ 19.5	2.5	<0.05
Grupo control (n=10)	16	19.0	3.0	

Cuadro III. Competencias de autocuidado

	Eficiente	%	Suficiente	%	Deficiente	%
Grupo estudio						
2 meses	9	90	1	10	0	0
4 meses	9	90	1	10	0	0
Grupo control						
2 meses	2	20	7	70	1	10
4 meses	6	--	4	40	0	0

cubrir, desarrollar y transmitir a los demás, formas y medios para identificar sus necesidades y realizar aportaciones hacia uno mismo y los demás, de tal manera que el adulto pueda cuidarse a sí mismo; en cambio el lactante requiere del cuidado de su madre.[6]

Los trabajos de Barnard establecen que el sistema de padres e hijos está influenciado por las características individuales de cada uno de sus miembros, y que dichas características se modifican para satisfacer las necesidades del sistema familiar; define estas reformas como conductas adaptativas, claridad de las demandas del niño y relación sincrónica, el bebé debe transmitir señales a su cuidador. (La aptitud y la claridad con que transmita dichas señales, facilitará o dificultará a los padres la *lectura* de las mismas y el cambio apropiado de sus conductas).[7]

Materiales y métodos

Se realizó un estudio cuasiexperimental, longitudinal (tres mediciones), prospectivo, comparativo, en madres y recién nacidos prematuros que nacieron de noviembre de 1998 a abril de 1999, en el Hospital Regional del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado, Monterrey Nuevo León, cuyo objetivo fue evaluar el impacto de una intervención educativa sobre las competencias para autocuidado materno, complicaciones, ganancia de peso y talla en recién nacidos prematuros. Los pacientes fueron seleccionados por conveniencia mediante la fórmula de proporciones para dos poblaciones (n=20 niños), 10 grupo control, 10 grupo de estudio y sus respectivas madres, se excluyeron los prematuros extremos y quienes tuvieran complicaciones. Se exploraron conocimientos maternos antes y después de la intervención sobre inmunizaciones, alimentación, higiene, factores de riesgo; se diseñó un programa educativo con metodología activo participativa; se capacitó a las madres del grupo de estudio durante el horario de visita, una hora diaria durante 20 días. El curso comprendió: características del recién nacido normal y prematuro, adaptación familiar, higiene, alimentación, signos de alarma, diarrea, vómito, hipertermia, dificultad respiratoria, administración de medicamentos, esquema de inmunizaciones, crecimiento, desarrollo y vigilancia de factores de riesgo. Al final de cada sesión se dieron 15 minutos para reforzar el aprendizaje. El seguimiento del niño prematuro se efectúo en ambos grupos, a su egreso, a los dos y cuatro meses en su respectivo domicilio, las ganancias de peso y talla se efectuaron en cada visita sin utilizar tablas estandarizadas por ser prematuros. Las complicaciones se clasificaron en respiratorias, digestivas y dermatológicas, contando con el expediente clínico y la referencia de la madre, las competencias para autocuidado maternal ejecutadas en el domicilio fueron catalogadas bajo los criterios de eficiente, suficiente y deficiente, a través de un instrumento que exploró tipo de alimentación, esquema de inmunizaciones, identificación de factores de riesgo, medidas higiénicas y preventivas —en caso de diarrea, vó-

Cuadro IV. Características sociodemográficas y competencias de autocuidado maternal

Variable	Control	Estudio	Valor F
Lugar de residencia	0.01992	0.094	0.9267
Edad de la madre	0.4134	0.841	0.4134
Escolaridad	0.5379	0.1272	0.0156
Ocupación	0.4045	1.349	0.1975

F= 0.0225

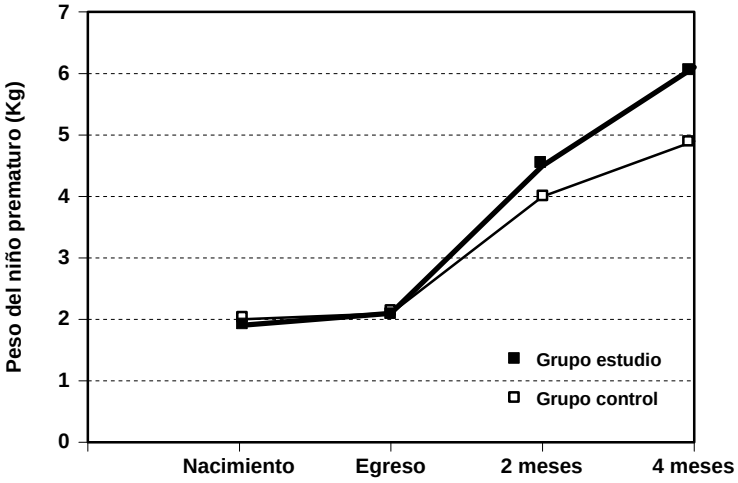


Figura 1. Seguimiento de peso

Fuente: Expediente clínico y cédula de observación

mito, dificultad respiratoria, hipo e hipertermia entre otras—. Se aplicó una segunda evaluación en ambos grupos estableciéndose la ganancia en calificación, competencias de autocuidado, peso y talla. Posterior a la validez y confiabilidad de los instrumentos ante ronda de expertos se aplicó regresión múltiple en las variables de control materna (edad, escolaridad, ocupación y nivel socioeconómico) para conocer si son predictoras de las competencias de autocuidado. Para el análisis estadístico se aplicó prueba t de student y diferencia de medias, a dos poblaciones.

Resultados

Las características generales de la madre se muestran en el cuadro I.

Conocimientos maternos. Se valoraron antes y después de la intervención, se observaron ganancias de los mismos en el grupo de estudio con diferencia de medias de 2.5 y un valor de $p<0.05$ puntos (cuadro II). En cuanto a las competencias de autocuidado maternal a los dos y cuatro meses, en el grupo de estudio destaca que 90% de las madres calificó en la escala *eficiente* y sólo 20% en el grupo control (cuadro III). En el cuadro IV se muestra la correlación entre las variables sociodemográficas con las competencias de autocuidado materno, observando una F de 0.0225 y significancia estadística con todas ellas, mayor relevancia en la escolaridad y la ocupación. En relación con el peso se observó ganancia significativa en el grupo de estudio desde su egreso —hasta los cuatro meses— con un incremento de 400 g a 1200 g (figura 1). En cuanto a la talla se observó un incremento en el grupo de estudio de cuatro a cinco cm (figura 2). Respecto a complicaciones de niños cuyas madres recibieron intervención, sólo 10% presentó complicaciones; en cambio los prematuros cuyas madres no recibieron intervención, reportaron 40% de complicaciones (figura 3).

Discusión

Las competencias en el autocuidado de las madres con intervención reportaron un nivel superior de eficiencia, hallazgos semejantes a los observados por Espinosa de los Monteros y cols,[3] quienes mencionan que las madres que actuaban como grupo de intervención recibieron, además de charlas educativas, visitas domiciliarias; los niños de este grupo tuvieron un mejor control en las vacunas y una alimentación más adecuada en comparación con el grupo que no recibió intervención.

La presencia de complicaciones en niños prematuros de madres que recibieron intervención educativa fue menor a la del grupo

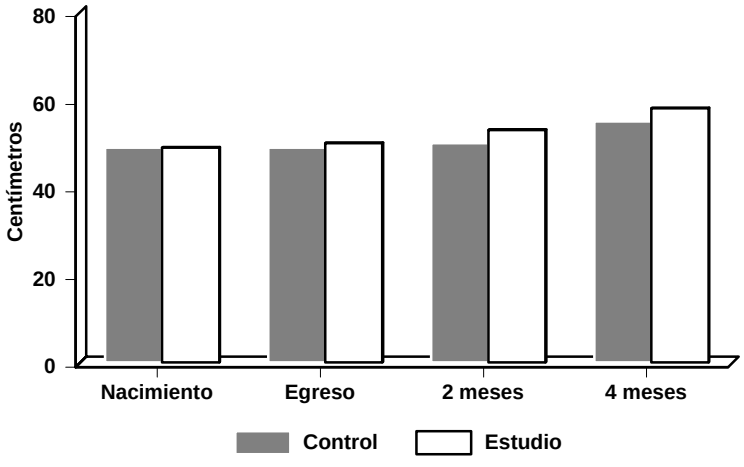


Figura 2. Seguimiento de talla

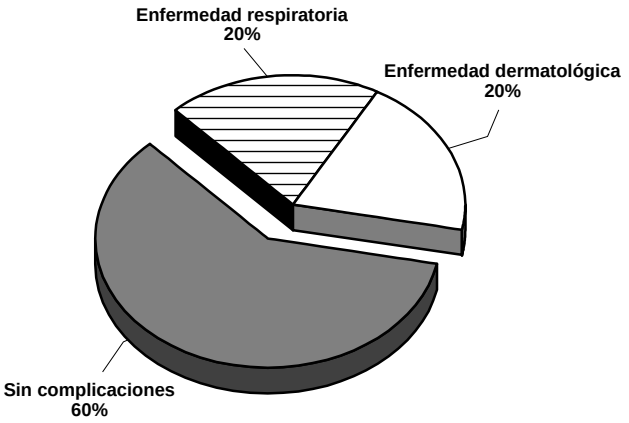


Figura 3. Complicaciones en los prematuros del grupo control (n=10)

Fuente: Expediente clínico

control, hallazgos coincidentes con los reportado por González y Ancoechea (1998) quienes establecieron un incremento en la calidad de vida de niños asmáticos. Se comprobó la existencia de relación significativa entre las variables sociodemográficas, y las competencias de autocuidado observándose mayor significancia en las de escolaridad y ocupación pues influyen en forma determinante en la toma de decisiones de la madre respecto al cuidado del niño y su salud.

Lo antes referido concuerda con lo expresado por Nola Pender,[4] al señalar la importancia de los factores modificantes (características sociodemográficas) para actuar ante el compromiso de una conducta promotora de salud.

Se exploró el peso y talla, observándose que los niños, cuyas madres recibieron intervención educativa, incrementaron peso y talla. No se encontró literatura que abordara dicha situación, aunque Catheryn E. Bernard describe la importancia de *capacitar* al niño para adaptarse a su cuidado y a su entorno considerando los patrones de alimentación, sueño, apariencia física, temperamento, etc.

Bibliografía

1. Sharon-L Hostier MD. Atención Centrada en la familia. Asociación for the care of child health program Universidad de Virginia. 1996: p. 1587-1590
2. Martínez-Martínez R, Novoa-NJ. La salud del niño y del adolescente. Confederación Nacional de Pediatría, México A.C. México: 1995; p. 96-256
3. Espinosa-de los Monteros MJ, González-Gamorra E. Repercusiones de la implantación de programas de autocuidado en el niño con asma. Madrid España: Hospital "La Princesa;" 1998.
4. Nola-J Pender. Promoción para la salud por medio del autocuidado. Editorial-Apletón-Century-Crofts; 1982.
5. Waetcher-Phillips H. Enfermería Pediátrica. El niño prematuro. Décima edición. p. 352-354
6. Tomey-Marriner Ann. Modelos y Teorías de Enfermería. Dorotea Orem Cap. 14 Déficit de autocuidado. Tercera edición. España: Mosby-Doyma;
7. Tomey-Marriner Ann Modelos y Teorías de Enfermería Cap. 27, Kathryn E. Barnar Modelo de interacción padres e hijos. Tercera edición. España: Mosby-Doyma.

Redalyc
Sistema de Información Científica
Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Andreani, Grace; Aparecida O. Custódio, Zaira; Crepaldi, Maria Aparecida

Tecendo as redes de apoio na prematuridade
Aletheia, Núm. 24, julio-diciembre, 2006, pp. 115-126
Universidade Luterana do Brasil

Disponible en: http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=115013462011



Aletheia
ISSN (Versión impresa): 1413 0394
mscarlotto@ulbra.br
Universidade Luterana do Brasil
Brasil

¿Cómo citar? | Número completo | Más información del artículo | Página de la revista

www.redalyc.org
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Tecendo as redes de apoio na prematuridade

Grace Andreani
Zaira Aparecida O. Custódio
Maria Aparecida Crepaldi

Resumo. O presente artigo tem como objetivo fornecer um panorama sobre o nascimento prematuro e suas repercussões no âmbito familiar, mostrando a vulnerabilidade do bebê em seu desenvolvimento físico e afetivo, bem como a crise emocional que os pais atravessam, durante este evento além da alteração na dinâmica familiar. Apresenta, também, a definição de rede social e sua influência nas situações de crise, mostrando a importância das mesmas durante o processo de nascimento, a fim de se estimular a ativação ou construção de uma rede de apoio efetiva na situação de prematuridade. Por fim, sugere um novo modelo de política de saúde no Brasil que aponta para a atenção humanizada nos nascimentos de risco.
Palavras-chave: prematuridade, maternidade, redes sociais.

Building support networks during prematurity

Abstract. The present article has as an objective, to provide a panorama on premature birth and its repercussions in the familiar scope, showing the vulnerability of the baby in its physical and affective development, as well as the emotional crisis that the parents go through during this event, besides the alteration in the family dynamics. It presents, also the definition of social network and its influence in the crisis situations, showing its importance during the birth process, in order to stimulate the activation or construction of an effective support network in the prematurity situation. Finally, it suggests a new model of health politics in Brazil that leads to humanized attention in risky births.
Key words: prematurity, maternity, social networks.

Introdução

O presente artigo se propõe abordar a importância do apoio das redes sociais no nascimento e particularmente, na situação de prematuridade. Para tanto, realizou-se pesquisa bibliográfica que contemplasse questões referentes ao bebê prematuro em termos de epidemiologia, suas singularidades e as implicações deste evento para seus pais. Enfatizam-se também estudos sobre as redes sociais e em especial o apoio oferecido por tais redes. Por fim objetivou-se salientar a necessidade da existência de uma rede social consistente em situações de crise como a prematuridade.

Dentre as bases de dados pesquisadas (Scielo, Lilacs e Medline), e utilizando-se as palavras chave, prematuridade e redes de apoio, constatou-se que os trabalhos referem-se, em sua maioria, ao envolvimento de pais na atenção a seus filhos prematuros e os efeitos, a longo prazo, da prematuridade para o desenvolvimento infantil e para o vínculo pais-criança (Muller-Nix & cols. 2004; Franck & Spencer, 2003, Linhares, Carvalho, Bordin, & Jorge, 1999; Lamy, Gomes & Carvalho, 1997); visto que essas crianças constituem um grupo de risco para apresentar problemas de desenvolvimento (Linhares & cols. 1999). Assinala-se que estas pesquisas fazem apenas algumas men-

ções, principalmente nas discussões, sobre a necessidade de apoio para essas famílias.

No que se refere ao apoio na situação de nascimento e prematuridade encontrou-se alguns estudos como os de Toma (2003); Rapoport (2003); Rapoport e Piccinini (2002); Dessen e Braz (2000) e Peters (1999). Observou-se também que os métodos utilizados nessas pesquisas foram preponderantemente a observação direta e a entrevista.

O bebê prematuro

O nascimento prematuro, segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 1961), é definido como aquele que ocorre até 36 semanas e 6 dias gestação. Um recém-nascido é considerado de baixo peso quando atinge um peso igual ou menor que 2.500 g. Nascem anualmente no mundo, 20 milhões de crianças prematuras. Destas, um terço morre antes de completar um ano. Segundo Segre (2002), causas importantes de mortalidade infantil no Brasil são: a anóxia perinatal, as infecções e a imaturidade (bebê com menos de 1.000 g. ao nascer) seguindo das malformações congênitas e doença pulmonar. O estudo de Brenelli (1989) revelou que das mortes neonatais, 75% ocorrem com bebês prematuros.

O peso ao nascer e a idade gestacional determinam os fatores prognósticos essenciais da prematuridade, pelo papel relevante que desempenham na maturidade de vários sistemas em recém-nascido prematuro. De acordo com Linhares & cols. (1999), desvios de qualquer um desses parâmetros poderão resultar em aumento da morbimortalidade neonatal.

A prematuridade é uma questão preocupante, segundo Zucchi (1999), não só pelos índices de mortalidade a ela associados, mas pela qualidade de vida, restrita aos que a ela sobrevivem. Embora tenha havido muitos avanços em Neonatologia, com recursos humanos e tecnologias complexas que possibilitam a sobrevivência de bebês de muito baixo peso (500 ou 600 g.), as seqüelas da prematuridade podem ser graves e penosas, tanto para o bebê quanto para a sua família. Os problemas estão relacionados principalmente ao desenvolvimento intelectual e neurológico, de visão e de audição, distúrbios de conduta e risco aumentado de vitimização infantil (Segre, 2002).

Estudos epidemiológicos têm apontado fatores de risco para a prematuridade, como os apresentados por Orr e Miller (1995): fatores sócio-demográficos; gestantes jovens; grau de pobreza; processos patológicos (hipertensão, gemelaridade, infecções, transtornos placentários, má nutrição, toxemia gravídica); comportamentos aditivos da gestante (uso do cigarro, drogas e álcool). Estes autores, no entanto, apontam que tais fatores respondem apenas por uma parte dos nascimentos prematuros (em torno de 30%), levando a pesquisa dos fatores de risco para a prematuridade na direção dos aspectos psicossociais.

Estudos, citados por Lewis, Dlugokinski, Caputo e Griffin (1988), apontam a prematuridade e o baixo peso no nascimento como um fator biológico que contribui para o aumento de risco para desordem emocional em crianças, assim como as hospitalizações decorrentes desta. Na última década, um dos fatores psicológicos que tem sido pesquisado como associado a prematuridade é a depressão na gravidez, que por sua vez está vinculada às dificuldades econômicas e a falta de parceiro ou de suporte familiar e social (Millán & colaboradores, 1990). Neste sentido, frente a um fator de risco biológico, como a prematuridade, pode-se pensar em proteção para o desenvolvimento da criança através de medidas que potencializem fatores de proteção para a família e para o ambiente mais amplo.

Em estudo longitudinal, Werner (1986) ressalta os efeitos positivos da qualidade da interação mãe-bebê para o desenvolvimento de crianças que sofreram risco perinatal, no sentido de que a qualidade deste vínculo precoce potencializa a capacidade de resiliência[1] destas crianças. Sameroff e Chandler, (1975) e Bradley e Casey, (1992), consideram que o balanço en-

[1] Flach (1991) denominou de "resiliência" as forças psicológicas e biológicas exigidas para atravessarmos com sucesso as mudanças em nossas vidas. Através de pesquisas concluiu que há pessoas que, por herança genética e por temperamento, são mais resilientes do que outras.

tre os fatores de risco e de proteção da criança e do ambiente cuidador resultará na sua boa ou má adaptação.

Bradley e Casey (1992) ressaltam que a complexidade dos fatores ecológicos influenciam na qualidade do cuidado que uma criança recebe, especialmente nos casos de crianças nascidas com baixo peso, uma vez que sua vulnerabilidade aumentada as colocam com um potencial maior de exposição aos riscos quando a qualidade do cuidado é baixa. Os estudos a respeito das implicações para o desenvolvimento dessas crianças sofreram transformações ao longo do tempo. Inicialmente, atentavam para os fatores favoráveis ou não para o desenvolvimento; porém atualmente, dizem respeito à observação de ações mais específicas do meio, considerando a influência mútua entre criança e ambiente.

Portanto, a par da importância desta estreita relação, o cuidado destinado às crianças, nascidas com baixo peso sugerem intervenções específicas em relação a seus cuidadores considerando o meio em que estão inseridos, o que segundo Bradley e Casey (1992) pode ser compreendido como ecologia do cuidado. Tais intervenções seriam pontualmente definidas em três alvos: 1) fornecer suporte para a família para que os pais possam oferecer o melhor cuidado que são capazes de oferecer; 2) aumentar diretamente a competência do cuidado parental, estimulando a capacidade dos pais em fornecer estímulos e suporte a seus filhos e 3) aumentar as capacidades – incluindo as sociais – das crianças nascidas com baixo peso para que possam engajar-se nos cuidados a fim de que possam tornar-se mais auto-suficientes.

Mãe e pai prematuros

Quando uma mulher dá a luz a seu filho, ela passa a viver um dos períodos do ciclo gravídico puerperal – o puerpério. Considerado por Maldonado (1991) como o quarto trimestre da gravidez, o puerpério é marcado por um padrão característico na primeira semana após o parto, ou seja, a labilidade emocional, onde euforia e depressão alternam-se rapidamente e no qual "se processam os fenômenos involutivos do pós-parto" (Freitas & Costa, 1989). Mãe e bebê estão sintonizados do ponto de vista fisiológico, hormonal e comportamental na primeira hora após o parto, podendo ser o momento ímpar para o fortalecimento do apego, segundo Klaus e Kennel (1992).

Pela sensibilidade[2] particular apresentada pelas mães a seus bebês (nascidos a termo) nos dias seguintes ao parto, Brown e colaboradores (1975), citados por Rappaport (1981), partem do pressuposto de que os primeiros encontros entre mãe e o recém-nascido, freqüentemente determinam a natureza das suas relações subseqüentes, sendo estabelecidos, nesta época, os padrões individuais de interação, os quais passariam a ser relativamente duradouros. Nesta relação mãe-filho, o comportamento do bebê não pode ser compreendido sem referências ao comportamento da mãe; os dois juntos constituem um sistema adaptado para a construção da relação.

Bowlby (1989) desenvolveu a teoria do apego, que postula a existência de uma organização psicológica interna situada no Sistema Nervoso Central, responsável pela formação e manutenção dos laços emocionais íntimos entre indivíduos. A propensão para estabelecer estes laços emocionais com outros indivíduos especiais é considerada um componente básico da natureza humana, com função biológica de sobrevivência, que já se encontra presente no neonato em forma germinal, e continua na vida adulta e velhice, quando os primeiros laços persistem e são complementados por novos.

Bowlby (1989), em sua teoria, ressalta que a maneira como a criança é tratada por seus pais influenciará seu desenvolvimento em termos de saúde mental. O que

[2] Segundo Gosselin (2000), a sensibilidade materna faz referência à atenção das necessidades físicas e emocionais do bebê, à prontidão e à eficácia das respostas maternais em relação às necessidades expressas pelo bebê.

esperar do encontro entre pais e bebê prematuro?

Segundo Maldonado (1989), quando um bebê nasce no tempo esperado (bebê a termo), os pais precisam ir se adaptando a esse bebê real, às vezes muito diferente do imaginado. No caso do bebê prematuro eles precisam fazer um ajuste ainda maior. "É um trabalho de luto pelo ideal perdido, no caminho de adaptação a uma realidade com muitas frustrações" (Maldonado, 1989, p.42). A interrupção abrupta de todo um processo preparatório que é a gestação, impossibilita a mãe de um bebê prematuro experimentar a passagem do "bebê imaginário para o bebê real" (Stern, 1997; Klaus & Kennel, 1992).

A respeito disso, Raphael-Leff (1997) relatou:

> abrindo os olhos, ela defronta-se com uma criaturinha amassada, azulada, magrinha – bem diferente do querubim rosado, bochechudo de seus sonhos. Experimentalmente, saudando o pequeno estranho, os novos pais devem renunciar ao bebê imaginário para dar lugar ao que é real, cujo aspecto, impressão e, algumas vezes, sexo não são, absolutamente, como fora antecipado. (p.121)

Isto porque o parto prematuro acontece no último trimestre, período no qual a futura mãe estaria processando esta transformação. Sem poder realizar esta adaptação, a mãe do prematuro vive dificuldades na instalação da preocupação materna primária, formulada e definida por Winnicott (1978), como um *setting* no qual a constituição do bebê pode se mostrar, suas tendências de desenvolvimento podem começar a se revelar e o bebê pode experimentar um movimento espontâneo e dominar as sensações apropriadas a esta fase inicial da vida. Ainda utilizando os termos deste autor, sem esta "preocupação materna primária", o "holding[3]" a ser oferecido ao recém-nascido pela sua mãe pode ser afetado, refletindo sobre a relação afetiva entre eles. Surge então, tanto um bebê prematuro, quanto uma mãe prematura e um pai prematuro, parceiros distintos, formados a partir de uma gestação interrompida precocemente.

Assim como a mãe encontra obstáculos para exercer a maternidade, o bebê prematuro também não consegue ser responsivo, pois seu desenvolvimento depende, em grande parte, da intervenção da equipe de UTI e sua capacidade de respostas aos estímulos externos não corresponde às expectativas de seus pais (Mathelin, 1999). Para esta autora, os pais permanecem ao lado da incubadora, a espera por um movimento ou expressão do bebê que lhes garanta sua condição de pais, como indiciado a seguir: "Como se sentir mãe desse bebê que não dá sinal, que não mama ao seio, que não olha, que não sendo em momento algum tranqüilizante, não fabrica mãe?" (Mathelin, 1999, p.67).

O nascimento de um bebê prematuro tende a ser vivido como um momento de crise aguda, ansiogênico e desgastante. A separação imposta pela internação do bebê numa UTI Neonatal é dolorosa para a mãe, para o pai e também para o bebê. A culpa e a ansiedade são sentimentos característicos dos pais que permanecem apreensivos quanto à sobrevivência do seu filho e quanto a sua normalidade. Esta separação pode vir a interferir na formação do vínculo afetivo entre pais-bebê.

De acordo com Frank e Spencer (2003), há alguns fatores que interferem no envolvimento dos pais com seus filhos prematuros, tais como a existência de outros filhos, o trabalho dos pais, a maturidade dos pais e a instabilidade sócio-econômica. Para Muller-Nix e colaboradores (2004), há particularidades na relação mãe-bebê prematuro, cujas origens não são claras, mas normalmente são atribuídas à imaturidade da criança e suas dificuldades específicas, à separação precoce, à problemática de estimulação e à experiência emocional materna, como os comportamentos intrusivos e controlado-

[3] Winnicott (1978) ressalta que a criança nasce indefesa e desintegrada e a mãe possui a tarefa de oferecer suporte adequado para que esse bebê possa se desenvolver. Esse suporte (holding) tem como função fisiológica a rotina de cuidados básicos, mas tem também uma função maior como a própria sustentação da criança nos braços como forma de transmitir amor.

res da mãe. Esses comportamentos são, para os autores, resultado da influência do estresse materno, na medida em que as mães de crianças prematuras foram observadas como sendo menos sensíveis, o que é explicado pela experiência traumática para a mãe do nascimento prematuro, aliada ao estresse de ter uma criança de risco. Nesse sentido, faz-se muito importante a disposição de uma rede de apoio a esta família na medida em que pode estimular os pais, aparentemente menos habilitados, a formar vínculo com seus bebês e a aproximar-se deles, indo freqüentemente à Unidade Neonatal (Frank & Spencer, 2003).

Ao pai é dada a função de acompanhar o processo de internação de seu bebê. De acordo com Braga e Morsch (2003), o pai é o primeiro a tomar contato com a nova realidade do atendimento intensivo oferecido ao bebê, o primeiro visitante, o primeiro a conversar com a equipe e a receber informações sobre o estado de saúde do bebê e, posteriormente, transmiti-las a sua mulher e ao grupo familiar. Isso o coloca, sem dúvida, num papel especial nesse momento. Seus afazeres se multiplicam pelas cobranças impostas por outros membros da família, pelas solicitações da Equipe de Saúde e pela necessidade de suporte a sua mulher. Segundo as autoras citadas esse início torna-se mais pesado quando o pai está sozinho e não tem com quem dividir suas apreensões, ou quando a mulher não tem um companheiro e/ou não encontra no grupo de familiares e amigos, alguém que lhe apóie e acompanhe.

As redes sociais

De acordo com Sluzki (1997), as redes sociais apresentam expressiva importância na medida em que influenciam a auto-imagem do indivíduo e são centrais para a experiência de identidade e competência, muito particularmente na atenção à saúde e adaptação em situações de crise. As redes sociais são definidas como as relações que compreendem não apenas a família nuclear ou extensa, mas aos vínculos interpessoais ampliados como, os amigos, os colegas de trabalho ou de estudo, e as relações que são estabelecidas na comunidade. Assim elas "sustentam e fazem parte do universo relacional do indivíduo" (Sluzki,1997, p.40).

Klefbeck (2000) ressalta que as redes sociais vêm se tornando foco de muitos estudos devido a sua importante significação no bem-estar e cuidado em situações de crise. Esses trabalhos têm como precursor o Modelo Bioecológico do Desenvolvimento, de acordo com o qual os contextos ambientais são concebidos como uma série de estruturas encaixadas que se interpõem e que vão desde o microssistema que é mais interno e próximo à pessoa, até o macrossistema que é mais geral e externo à pessoa (Bronfenbrenner & Morris, 1998). As redes sociais são encontradas nos diversos sistemas, desde o micro, o qual é definido como o ambiente imediato da pessoa, onde se instauram as interações interpessoais que exercem influência direta sobre as mesmas, até os sistemas mais amplos como o mesossistema e exossistema, por exemplo, (Sluzki, 1997).

As redes, para Sluzki (1997), possuem características que podem ser explicadas em termos de sua estrutura, sua funcionalidade ou pelos atributos de seu vínculo. A figura 1 apresenta o quadro elaborado neste artigo com o intuito de facilitar a organização dos conceitos apresentados pelo autor, ou seja, relaciona a estrutura, a funcionalidade e os atributos das redes com suas definições respectivas.

Estrutura das redes	No que consiste
Tamanho	número de pessoas na rede, que preferencialmente não deve ser nem muito grande, nem muito pequena;
Densidade	a conexão entre os membros;
Composição ou distribuição	as redes não devem ser muito centradas em algum quadrante* pois se tornam menos flexíveis;
Dispersão	distância geográfica entre os membros;
Homogeneidade e heterogeneidade	sexo, idade, cultura e nível sócio-econômico.
Funcionalidade das redes	
Companhia social	realização de atividades conjuntas;
Apoio emocional	atitudes emocionais positivas como empatia, compreensão e apoio;
Guia cognitivo ou de conselhos	interações para promover o compartilhamento de informações, esclarecimentos e modelos de papéis;
Regulação social	reafirmação de responsabilidades e papéis neutralizando desvios de comportamento.
Ajuda material e de serviços	colaboração baseada em conhecimentos específicos e especializados, incluindo os serviços de saúde.
Acesso a novos contatos	abertura a novas redes que não faziam parte das redes do indivíduo.
Atributos do vínculo	
Função predominante do vínculo	
Multidimensionalidade	quantidade de funções desempenhadas pela pessoa;
Reciprocidade	simetria entre as duas pessoas
Intensidade ou compromisso da relação	
Freqüência de contatos	
História da relação	

Quadro 1 – Variáveis de estrutura, funcionalidade e atributos das redes sociais com suas respectivas definições.

A funcionalidade das redes sociais é determinada pelo tipo de intercâmbio entre as pessoas que a constituem e mais de uma função pode ser desempenhada por cada vínculo da rede, principalmente nas relações íntimas familiares e de amizade. Todas essas variáveis são interdependentes, resultando da combinação de funções. As divisões das redes em formas de relevância e tipologia possibilitam decidir qual rede pode ser ativada, desativada ou modificada em momentos de crise.

Sluzki (1997) ressalta também que a ligação entre a saúde das pessoas e o estabelecimento de uma rede social estável, ativa e confiável, é significativa, tanto no que se refere à influência da rede sobre a saúde das pessoas, quanto na influência que a rede recebe considerando-se o estado de saúde das mesmas. Assim, algumas formas desse auxílio designado pelos que estão próximos podem ser representadas pela queda da reatividade de pacientes às manipulações médicas, na presença de um membro da rede. Mesmo em casos menos específicos é possível avaliar a influência da rede social,

como o favorecimento da organização de identidade, ou favorecendo atividades sociais como dietas, exercícios ou sono. Por outro lado, a instauração de uma doença afeta as redes na medida em que reduz a oportunidade de contatos sociais, de reciprocidade e também pela pouca gratificação recebida em função das doenças crônicas. Contudo, a presença de uma doença pode gerar outras redes como aquelas formadas pelos serviços de saúde e que, podem adquirir caráter central por seu apoio instrumental e emocional.

As redes de apoio são definidas por Brito e Koller (1999), pela disponibilidade de apoio e reforço por pessoas significativas ou sistemas, diante de situações de crise, propiciando estratégias de enfrentamento através de carinho, encorajamento ou assistência. Para Dessen e Braz (2000), o apoio social é fundamental ao longo do desenvolvimento humano, tendo destaque durante períodos de transição e de mudanças.

O nascimento de um filho é uma destas situações em que se requer a adaptação da mulher e do homem à nova vida, que inclui, por exemplo, as demandas do bebê e as mudanças na interação conjugal. Rapoport (2003) afirma que pessoas com boas redes de apoio social e afetivo são mais competentes para oferecer apoio e estabelecer relações próximas e significativas, fazendo parte da rede de outras pessoas, e tendem a ter capacidade aumentada para enfrentar eventos da vida.

No âmbito das instituições, as redes com a funcionalidade de ajuda material e de serviços são muito importantes na medida em que pressupõem a colaboração de especialistas e atuam por sua vez em momentos de crise. A percepção da equipe de saúde de avaliar o grau de dificuldade da situação encontrada pelo paciente é crucial, pois demonstra a necessidade de se acionar a rede deste paciente ou desta família em prol de um melhor desencadeamento do trabalho (Klefbeck, 2000).

A internação de um bebê numa UTI Neonatal configura uma "situação de crise", com repercussões sobre todo o grupo familiar, podendo comprometer o estabelecimento dos vínculos afetivos (Maldonado, 1989). A equipe de saúde da UTI Neonatal deve ser capaz de perceber as tramas implícitas e explícitas em jogo, para poder identificar com a família os possíveis caminhos na construção de vínculos.

O apoio das redes sociais no nascimento prematuro

A rede social durante a gestação, e logo após o nascimento, é benéfica para o comportamento e emoções da nova mãe, em um momento gerador de inseguranças, devido às aceleradas transformações pelas quais ela passa (Rapoport & Piccinini, 2002). Para Linhares (2002), o nascimento de um bebê pré-termo suscita na mãe efeitos emocionais que podem fragilizar o designo dos cuidados básicos e afetivos para o bebê. Assim, a atenção não deve ser direcionada apenas aos cuidados oferecidos ao bebê, mas também é importante fornecer proteção para a mãe.

Rapoport e Piccinini (2002) afirmam que aquelas mães com uma rede social mais consistente e que, por sua vez, podem ter suas necessidades emocionais atendidas, tendem a solicitar mais apoio para elas mesmas, bem como manter uma interação mais sensível com o bebê. Gomes, Quayle, Neder, Leone e Zugaib (1997) ressaltam a necessidade particular das mães de acolhimento para a sua dor e sofrimento intensos e de serem reasseguradas em relação aos cuidados que desempenham frente a seus filhos, os quais, de fato, necessitam também dos cuidados especializados de profissionais para sobreviverem. Estes autores enfatizam a intensa vivência psíquica das mães, onde desejo, culpa, medo e ansiedade se misturam fazendo-as sentirem-se muito isoladas dentro do seu sofrimento.

Diante deste estado a mãe, durante a internação de seu filho prematuro, necessita de uma rede cuja função seja a do apoio emocional, que, conforme Sluzki (1997), consiste numa relação de empatia, de estímulo e apoio estabelecida através de amizades íntimas e de relações familiares pró-

ximas, que de fato sejam significativas para esta mãe e/ou pai. Muitas vezes, para poder acompanhar seu filho internado ela precisa de outros vínculos, para desempenhar a função de companhia social e ajuda material em casa com seus outros filhos, além de ter que contar com pessoas que possam compartilhar informações pessoais ou sociais e que possam servir como modelos de papéis, funcionando assim, como guia cognitivo.

Antes da alta do bebê, é imprescindível que a equipe de saúde identifique juntamente com os cuidadores com quem de fato eles poderão contar, como eles construirão sua rede social de apoio. Segundo Sluzki (1997), cada vínculo da rede pode desempenhar mais de uma função, de modo que, a tia materna, por exemplo, pode servir como ajuda material ao mesmo tempo em que participa como apoio emocional.

Para melhor compreender as interações que os indivíduos estabelecem, Sluzki (1997) refere que a rede social pessoal pode ser configurada em forma de um "mapa de rede". Este mapa é constituído por quatro quadrantes que simbolizam amizades, família, relações de trabalho ou estudo e relações comunitárias. Esta configuração se dá através de três círculos circunscritos que representam as relações íntimas (círculo interno), as relações sociais ou profissionais (círculo intermediário) e as relações ocasionais (círculo externo).

De acordo com a demanda de apoio emocional dos pais de bebê prematuro, observa-se que num primeiro momento tal função é desempenhada, principalmente, por aquelas pessoas localizadas como familiares íntimos e amigos próximos no círculo interno do mapa proposto por Sluzki (1997). No entanto, outras funções como ajuda material e de serviços podem estar dispostas nos círculos intermediário ou externo deste mapa, como por exemplo o auxílio prestado por vizinhos em relação aos cuidados com os outros filhos e com as tarefas domésticas.

Stern (1997) se refere a este apoio como uma "rede maternal", necessária para as mães, pois têm a função de "protegê-la fisicamente, prover suas necessidades vitais, afastá-la da realidade externa para que ela possa ocupar-se de seu bebê" (pg. 31). Outra função desta rede, também citada pelo autor, se dá no sentido de instruir a mãe e ajudá-la em suas tarefas neste momento. É somente nestas condições que a mulher será capaz de alcançar bons resultados nas tarefas de manter o bebê vivo, crescendo e se desenvolvendo fisicamente e, ao mesmo tempo, envolver-se emocionalmente com esta criança, amando-a, identificando-se com ela e sendo sensível para melhor responder às suas necessidades.

Para Crockenberg (1981), há uma clara associação entre o apoio social e a segurança do apego sendo que a escassez daquele é associada, além da responsividade materna, à resistência, evitação e apego ansioso[4] . A possibilidade de acionar cuidados para a mãe e o bebê faz com que os papéis de mãe e pai sejam mais facilmente desenvolvidos, e facilita também comportamentos afetivos em comparação à inexistência dessa possibilidade (Peters, 1999). Segundo este autor, quando os pais dispõem de uma rede de apoio o bebê, além de não perder os pais, agrega para si outras pessoas que a cuidam amorosamente.

Muller-Nix e colaboradores (2004) assinalam a necessidade de detectar pais com experiências estressantes na situação de prematuridade a fim de planejar intervenções de apoio no período neonatal, o que poderá ajudá-los a lidar com as dificuldades da transição para a parentalidade. Prover suporte emocional e social para os pais pode moderar o efeito adverso dessa experiência estressante, bem como ter um efeito positivo na interação pais-criança.

Atualmente, conforme Rapoport e Piccinini (2002), as redes de apoio social se encontram diminuídas e muitas vezes a mulher acaba ficando com toda a respon-

[4] Trata-se de um padrão de Apego denominado "apego A" no qual se encontram os bebês considerados "*ansiosamente apegados à mãe e esquivos*", são mais amistosos com estranhos do que com a mãe e evitam a mãe após a segunda ausência breve (Ainsworth e cols, 1978).

sabilidade pelo cuidado do bebê, o que dificulta tanto a relação dela com o bebê quanto à relação conjugal. A falta de um apoio consistente na prematuridade pode ocasionar dificuldades para a mãe, especialmente quando os papéis conjugais são definidos desta forma (Toma, 2003).

A figura dos avós na relação dos cuidados com sua filha e seus netos é muito comum. Peters (1999) afirma que um meio de ampliar a família é certamente através dos avós, tanto pela ligação com as crianças quanto pelo benefício mútuo das relações familiares. Este apoio por parte dos avós é denominado por Braga, Morsch, Lopes e Carvalho (2001), de "maternagem ampliada".

De acordo com o estudo de Braz e Dessen (2000) em que foram entrevistados 15 casais de camadas populares, a respeito das transformações na rede de apoio de mães grávidas e com bebês de até seis meses, as avós foram apontadas como a segunda fonte de apoio, ficando o marido/companheiro como a principal fonte de apoio. Porém, na ausência do cônjuge, amigos e parentes aparecem como o principal sistema de apoio para o bem-estar emocional de mães/pais.

De acordo com Muller-Nix e colaboradores (2004), dentre os elementos envolvidos na questão da prematuridade, o impacto da qualidade da interação pais-bebê prematuros é muito importante. Os avanços relativos a esta interação, no entanto, datam somente de duas décadas, como a presença dos pais na Unidade Neonatal e o aumento do suporte emocional oferecido aos pais nesse período. Linhares e colaboradores (1999), também ressaltam a importância dos grupos de pais de bebês prematuros e/ou doentes, que através do apoio de membros da equipe interdisciplinar, podem elaborar a situação de crise que vivenciam, além de se configurar num grupo de fortalecimento mútuo.

O Brasil hoje, vem trabalhando com a visão de um novo paradigma, que é o da atenção humanizada ao bebê prematuro e de baixo peso, à mãe e à família, respeitando-os em suas características e individualidades. O Ministério da Saúde lançou por meio da Portaria nº 693 de 5/7/2000, a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Mãe Canguru (Brasil, 2002).

Este método, centrado na humanização, compreende ações desde o pré-natal de alto risco, onde são identificadas as gestantes de risco para parto prematuro, até a alta hospitalar do bebê e sua família. É desenvolvido em três etapas, em nível hospitalar e ambulatorial, cujos fundamentos básicos são norteados pelo acolhimento ao bebê e sua família na UTI, sua subjetividade, respeito à capacidade neurológica do bebê, minimização das intervenções neonatais e do meio ambiente, promoção do aleitamento materno e do contato pele a pele o mais precoce possível, envolvimento dos pais nos cuidados com o bebê e inserção da rede de apoio aos pais no processo. Essas ações são realizáveis a partir do trabalho da equipe interdisciplinar que deverá ser treinada e sensibilizada para esta metodologia. A equipe deverá atuar, cada um com sua especificidade profissional, porém numa postura interdisciplinar frente às demandas do que se pode denominar de "família prematura".

Conclusões

Através deste artigo pôde-se perceber que a prematuridade constitui um sério problema pelas altas taxas de morbimortalidade que apresenta e pelos riscos de desenvolvimento que pode acarretar nestes bebês. A família, por sua vez, também prematura, geralmente não dispõe de recursos pessoais e/ou sociais para lidar com esta situação mobilizadora e estressante, podendo deflagrar neste momento conflitos de diversas ordens. No entanto, percebemos a importância das redes sociais, que nas suas múltiplas funções, organizam-se através de esforços protetores frente a um evento estressante como o nascimento de um bebê prematuro e sua permanência na UTI Neonatal. Elas exercem a importante função de

reduzir o impacto do risco e oferecer oportunidade de um desenvolvimento saudável para a nova família.

O Método Mãe Canguru no Brasil, enquanto política de saúde, mostra-se como um conjunto de estratégias de intervenção que viabilizam fatores de proteção para o desenvolvimento de bebês prematuros, pois assegura a formação e/ou fortalecimento do vínculo afetivo mãe-pai-bebê e estimulação precoce, cuidados individualizados ao bebê, respeitando sua capacidade neurológica e de interação, inserção da família nos cuidados e acompanhamento do bebê, além de representar para a família um suporte social importante na situação de crise em que se encontram. Neste sentido, constata-se que o suporte social vem de uma ampla rede social, incluindo recursos da comunidade, instituições como, por exemplo, o hospital. Sabe-se, porém, que este modelo de assistência neonatal é recente e está em fase de implantação nos hospitais do Brasil, com algumas dificuldades, pois implica, sobretudo, numa mudança de atitude do cuidador que presta assistência ao bebê e sua família.

Embora haja perspectivas, a médio e longo prazo, de promover a atenção humanizada neonatal em um número maior de instituições, o esforço das políticas de saúde deve ser o da prevenção dos fatores de risco para a prematuridade. Assim, através de uma assistência de qualidade prestada à gestante, os profissionais de saúde que dela se ocupam, poderão identificar os riscos biológicos e psicossociais, na tentativa de evitar um parto prematuro.

Referências

Ainsworth, M., Blehar, M., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment*. Hillsdale: Erlbaum.

Bowlby, J. (1989). *Uma Base Segura: aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas

Bradley, R. H., & Casey, P. H. (1992). Family environment and behavioral development of low-birthweight children. *Developmental Medicine and Child Neurology, 34* (9), 822-832.

Braga, N. A., & Morsch, D.S. (2003). Os primeiros dias na UTI. Em M.E.L. Moreira, N.A. Braga & D.S. Morsch. *Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal* (pp. 51- 68). Rio de Janeiro: Fiocruz

Braga, N. A., Morsch, D.S., Lopes, J. M. A., & Carvalho, M. (2001.) Maternagem ampliada – a transgeracionalidade em UTI neonatal. *Pediatria Moderna*, 47, 312-317.

Brasil. Ministério da Saúde. (2002). *Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método mãe-canguru: manual do curso.* Brasília: Ministério da Saúde.

Brenelli, M.A. (1989). *Estudo epidemiológico da distribuição de peso, idade gestacional e da mortalidade neonatal da população de nascidos vivos de duas maternidades de Campinas.* Tese de Doutorado. Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Campinas, SP.

Brito, R. C., & Koller, S. H. (1999). Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. Em A. M. Carvalho (Org.) *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação* (pp.115-129). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (1998). The ecology of developmental processes. Em Damon, W. (Org.), *Handbook of child psychology* (pp. 993-1027). New York: John Wiley & Sons.

Crockenberg, S. B. (1981). Infant irritability, mother responsiveness, and social support influences on the security of infant-mother attachment. *Child Development,* 52, 857-865.

Dessen M. A., & Braz, M. P. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa,* 16(3), 221-231.

Flach, F. (1991). *Resiliência: a arte de ser flexível.* São Paulo: Saraiva.

Franck, L., & Spencer, C. (2003). Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit. *Birth,* 30,1.

Freitas, F., & Costa, S. M. (1989). *Rotinas em obstetrícia*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Gomes, A. L.H., Quayle, J, Neder, M., Leone, C., & Zugaib, M. (1997). Mãe-bebê pré-termo: as especificidades de um vínculo e suas implicações para a intervenção multiprofissional. *Revista de Ginecologia & Obstetrícia*, *8* (4), 205-208.

Gosselin, C. (2000). La fonction des comportements de soin parental: une reconceptualisation de la sensibilité maternelle. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 2*, 103-111.
Klaus, M. H., & Kennel, J. H. (1992). *Pais/Bebês: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
Klefbeck, J. (2000). Terapia de red: un método de tratamiento en situaciones de crisis. *Revista Sistemas Familiares, 16* (1), 47-63.
Lamy, Z. C., Gomes, R., & Carvalho, M. (1997). A percepção dos pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. *Jornal da Pediatria, 73* (5), 293-297.
Lewis, R. J., Dlugokinski, E. L., Caputo, L. M., & Griffin, R. B. (1988). Children at risk for emotional disorders: risk and resource dimensions. *Clinical Psychology Review*, *8*, 417-440.
Linhares, M.B.M. (2003). Prematuridade, risco e mecanismos de proteção do desenvolvimento. *Temas sobre desenvolvimento*, 12, pp.18-24. Suplemento especial.
Linhares, M.B.M., Arvalho, A. E.V., Bordin, M.B.M., & Jorge, S.M. (1999). Suporte psicológico ao desenvolvimento de bebês prétermo com peso de nascimento < 1500g: na UTI-neonatal e no segmento longitudinal. *Temas em Psicologia,* 7 (3), 245-262.
Maldonado, M.T. (1989). *Maternidade e paternidade: situações especiais e de crise na família*. Petrópolis: Vozes.
Maldonado, M.T. (1991). *Psicologia da gravidez: parto e puerpério*. (12. ed.). Petrópolis: Vozes.
Mathelin, C. (1999). *O sorriso da Gioconda: clínica psicanalítica com os bebês prematuros*. Rio de Janeiro: Cia. de Freud.
Millán, T, Yevenez, R., Galvez, M., & Bahamonde, M.I. (1990). A survey of the depressive symptoms in pregnant women at urban primary care consultation office. *Revista Médica de Chile, 118*, 1230-1234.
Muller-Nix, C., Forcada-Guex, M., Perrehumbert, B., Jaunin, L., Borghini, A., & Ansermet, F. (2004). Prematurity, maternal stress and mother-child interactios. *Early Human Development, 79*, 145-158.
Orr, S. T., & Miller, C. A. (1995). Maternal depressive symptoms and risk of poor pregnancy outcome: review of the literature and preliminary findings. *Epidemiologic Reviews, 17*, 65-171.
Peters, J. K. (1999). *Mães que trabalham fora: segredos para conciliar a vida profissional e familiar.* São Paulo: Mandarim.
Raphael-Leff, J. (1997). *Gravidez: a história interior*. Porto Alegre: Artes Médicas.
Rappaport, C. R. (1981). *Psicologia do desenvolvimento: a infância inicial – o bebê e sua mãe.* (Vol. 2), São Paulo: EPU.
Rapoport, A. (2003). *Da gestação ao primeiro ano de vida do bebê: apoio social e ingresso na creche*. Tese de Doutorado, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS.
Rapoport, A., & Piccinini, C. A. (2002). A escolha do cuidado alternativo para o bebê e a criança pequena: uma situação sempre difícil. *Estudos de Psicologia* (submetido para publicação).
Sameroff, A. J., & Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continum of caretaking casualty. Em: F. D. Horowitz,. M. Harrington, S.Scarr-Salapatec & G. Singel. *Review of Child Development Research* (Vol. 4, pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.
Segre, C. A. M. (2002). *Perinatologia: fundamentos e prática*. São Paulo: Sarrier.
Sluzki, C. A. (1997). *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
Stern, D. N. (1997). *A constelação da maternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas.
Toma, T. (2003). Método Mãe Canguru: O papel dos serviços de saúde e das redes familiares no sucesso do programa. *Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19* (2), 5233-5242.
Zucchi, M. (1999). Depressão na gravidez e prematuridade: aspectos epistemológicos

da investigação. *Cadernos de Saúde Pública, 15* (1), 89-97.
Werner, E. E. (1986). A longitudinal study of perinatal risk. Em D. C. Farren & J. D. McKinney. *Risk intellectual and psychosocial development* (pp. 3-27). New York, Academic Press.
Winnicott, D. (1978). *Da pediatria à psicanálise: textos selecionados*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
Word Health Organization. (1961). *Public health aspects of low birth weight*. Geneva, (Technical Report Series, 217).

Recebido em janeiro de 2006
Aceito em abril de 2006

Autores
Maria Aparecida Crepaldi
Doutora em Saúde Mental pela UNICAMP, professora do Departamento e do Programa de Pós-graduação em Psicologia da UFSC.
Grace Andreani
Graduada e Mestranda em Psicologia pela UFSC.
Zaira Aparecida O. Custódio
Graduada pela UFSC e Psicóloga da Maternidade do HU – UFSC.

Endereço para correspondência:
crepaldi@cfh.ufsc.br

Revista Brasileira de Enfermagem
REBEn

Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio

Perception of the mothers concerning the received social support in home care to the premature children

Percepción de las madres sobre el suporte social en la atención domiciliária prestada a los niños prematuros

Angelita dos Santos Simioni[I], Lorena Teresinha Consalter Geib[I]

[I]*Universidade de Passo Fundo, Curso de Enfermagem. Passo Fundo Paulo, SP*

Submissão: 03/01/2008 **Aprovação:** 15/09/2008

RESUMO

Este estudo qualitativo objetivou conhecer a percepção das mães de crianças nascidas prematuras acerca do apoio social recebido no domicílio para o cuidado das mesmas. Incluiu 12 mães de prematuros, maiores de 20 anos, da área de cobertura das Unidades de Saúde da Família de Passo Fundo-RS. Os dados foram obtidos por meio de entrevista semi-estruturada, genograma e ecomapa. A análise evidenciou as avós como construtoras e mantenedoras do ninho social; desalento do abandono e base segura; e a inclusão social promovida pelos amigos. O apoio social não suprido centrou-se no cuidado à criança e nas atividades domésticas. A percepção das mães revela um apoio predominantemente intra-familiar, cuja expansão permitiria configurar uma rede social mais efetiva para fortalecimento do cuidado materno.

Descritores: Prematuro; Saúde da família; Apoio social.

ABSTRACT

This study of qualitative approach aimed at knowing the perception of mothers of premature newborn concerning the social support received in the home care. The sample included 12 mothers of premature, older than 20 years, in the coverage area of Family Health Units of Passo Fundo-RS. The data were collected through semi-structured interview, genogram and echomap. The thematic analysis evidenced the grandmothers as builders and maintaining of the social nest; the discouragement of the abandonment; the safe base; and the social inclusion promoted by the friends. The social support not supplied is centered in the care to the newborn and in the activities of the home. This way, the mothers' perception reveals a predominant intrafamiliar support, whose expansion would allow configuring a more effective social net for the strengthness of the maternal care.

Descriptors: Infant, premature; Family health; Social support.

RESUMEN

Este estudio cualitativo, intentó a saber la percepción de las madres de los niños nacidos prematuros acerca del apoyo social recibido en la casa para el cuidado del niño. La muestra incluyó a 12 madres de prematuros, más viejas que 20 años, en el área de cubiertura de las Unidades de Salud de la Familia de Passo Fundo-RS. El análisis temático de los datos reunidos a través de la entrevista semi-estructurada, genograma y echomapa evidenció las abuelas como constructoras y mantenedoras del nido social; el desaliento del abandono y la base segura y la inclusión social promovida por los amigos. El apoyo social no proporcionado se centra en el cuidado al y en las actividades de la casa. La percepción de las madres revela un apoyo predominantemente intra-familia cuya expansión permitiría a configurar un precio neto social más eficaz al fortalecimiento del cuidado maternal.

Descriptores: Prematuro; Salud de la familia; Apoyo social.

Correspondência: Lorena Teresinha Consalter Geib. Universiade de Passo Fundo. Campus I. BR 285, Km 171, Bairro São José. Caixa Postal 611. CEP 99052-900. Passo Fundo, RS.

INTRODUÇÃO

A criança ao nascer apresenta-se com alguma imaturidade funcional, requerendo um ambiente capaz de suprir as suas necessidades básicas e oferecer-lhe proteção. No decorrer da gestação, a mãe desenvolve um estado de sensibilidade especial que a capacita a compreender intuitivamente as necessidades do seu filho e de exercer, suficientemente bem, o cuidado materno. A qualidade desse cuidado é assegurada, por sua vez, pelo ambiente propiciado à mãe, uma vez que ela também ingressa num estado de necessidade especial de suporte e aconchego, requisito imprescindível para capacitá-la ao atendimento das necessidades da criança[1]. Essa função protetora cabe, inicialmente, aos familiares, podendo ser ampliada aos vizinhos e amigos. Esse tipo de proteção caracteriza o apoio social.

O apoio social foi definido como "o grau com que relações interpessoais correspondem a determinadas funções (por exemplo, apoio emocional, material e afetivo), com ênfase no grau de satisfação do indivíduo com a disponibilidade e qualidade dessas funções"[2]. É compreendido também como um processo que gera efeitos positivos tanto para quem recebe como para quem oferece o apoio, permitindo que ambos tenham maior sensação de controle sobre suas vidas, ou seja, um processo que possibilita às pessoas ampliarem a autonomia e a capacidade de assumir o cuidado de si [3]. Esse apoio provém primariamente da família considerada uma unidade de cuidado onde se efetivam os relacionamentos em que pessoas vivem juntas, comprometidas, formam uma unidade econômica, cuidam dos mais jovens, identificam-se entre si e no grupo a que pertencem"[4,5].

Em muitos casos, representa um recurso inestimável em momentos de vulnerabilidade da saúde, como acontece quando uma gestação de risco culmina com parto prematuro, situação que coloca o recém-nascido em risco de sobrevivência, tanto maior quanto mais precoce for seu nascimento. No caso da prematuridade, não só questões de natureza orgânica estão implicadas. O nascimento de uma criança prematura é um evento que modifica a dinâmica familiar e gera nos pais ansiedade e medo em relação à sobrevivência do recém-nascido, à internação em unidades de cuidados intensivos (UTI), às intercorrências de saúde e à necessidade de acompanhamento atencioso ao seu crescimento e desenvolvimento.

Essa vivência torna-se difícil quando os pais não contam com um grupo de familiares, amigos ou profissionais de saúde com quem possam compartilhar essa experiência e de quem possam obter ajuda para prestar os cuidados requeridos pela criança na volta ao domicílio. Algumas mães e pais não conseguem seguir em frente sem uma ajuda especial. Nessas circunstâncias, o suporte social possibilita à família encontrar um equilíbrio nas possíveis mudanças, favorecendo a adaptação às particularidades que toda criança nascida prematura possa apresentar.

Na cascata de eventos biológicos, psicológicos e sociais relacionados com a sobrevivência infantil de crianças nascidas prematuras, o apoio social representa uma possibilidade de amparo e cuidado à criança, mediado pelo cuidado à mãe e, muitas vezes também ao pai, e efetivado pelas relações benéficas e construtivas proporcionadas pelos familiares, amigos e vizinhos. Mas é necessário que a mãe possa perceber a existência desse suporte para não sucumbir aos acontecimentos desorganizadores do meio ambiente.

A percepção do apoio social envolve duas dimensões: a percepção da disponibilidade e a percepção da satisfação com o apoio social, ou seja, "a percepção de que existe um número de pessoas disponíveis a quem se pode recorrer em caso de necessidade e o grau de satisfação em relação a esse suporte disponível" [6].

A possibilidade de o indivíduo perceber o apoio recebido constitui um fator protetor de problemas fisiológicos, psicológicos e sociais, sendo compreendido hoje como um fator preditivo da saúde e da adaptação individual, com possibilidade ainda de aumentar a auto-estima, melhorar o estado de humor, diminuir o estresse e os sentimentos de solidão e fracasso[7-11].

Particularmente no que se refere às mães de crianças nascidas prematuras, devemos apostar que ao se sentirem apoiadas elas se mostrarão seguras para assumir o cuidado da criança, estando aptas a ajudar a consubstanciar uma rede de continuidade de cuidados hospitalares ou ambulatoriais numa lógica de promoção da autonomia e da saúde. Disso emerge como pressuposto que o apoio social percebido protege a mãe contra as adversidades no atendimento ao recém-nascido prematuro, fortalecendo-a no enfrentamento das intercorrências de saúde.

Norteado por esse pressuposto, este estudo teve como objetivo conhecer a percepção das mães de crianças nascidas prematuras acerca do apoio social recebido no domicílio para o cuidado do recém nascido.

METODOLOGIA

Este é um estudo abordagem qualitativa, também denominada de "interpretativa", em razão de investigar a natureza dos fenômenos sociais (interações, comportamentos) com enfoque no sentido que as pessoas atribuem aos mesmos[8]. O caráter descritivo explicita-se no relato detalhado das realidades existentes no cotidiano social do campo de pesquisa, conceituado "como *o recorte que o pesquisador faz em termos de espaço*, representando uma realidade empírica a ser estudada a partir das concepções teóricas, que fundamentam o objeto da investigação" [9].

O estudo foi desenvolvido no município de Passo Fundo, integrante da Macrorregião Norte de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul (RS). Esse município está dividido em seis distritos. A população estimada para 2007 é de 188.302 com uma taxa de crescimento anual de 1,9% estimada para o período 2000-2006. A proporção de mulheres em idade fértil é de 64,7% da população feminina[10]. É pólo regional em saúde, contando com seis hospitais, cinco Centros de Atendimentos Integrados à Saúde, 16 Unidades Básicas de Saúde da Família, 23 Ambulatórios de Atendimento Básico. Conta com 113 leitos pediátricos, sendo 31 em Centros de Terapia Intensiva[11]. A taxa de prematuridade entre os nascidos vivos girou em torno de 8% nos últimos cinco anos[12].

A população do estudo foi constituída pelas mães que tiveram filhos nascidos com menos de 37 semanas de idade gestacional, no período de maio a junho de 2007, residentes na zona urbana de Passo Fundo, em área de cobertura das Unidades de Saúde da Família. A amostra foi intencional e seu tamanho inicial de doze mães, porém o tamanho foi ampliado para 14, número determinado pela saturação dos dados. Foram estabelecidos como critérios de

inclusão ser maior de 20 anos, não estar hospitalizada ou com filho hospitalizado e como critério de exclusão a comunicação verbal prejudicada.

Efetuou-se o rastreamento das mães a partir das Declarações de Nascidos Vivos (DNV). A coleta de dados foi feita entre o primeiro e terceiro mês de vida da criança por meio de entrevista individual semi-estruturada, genograma e ecomapa. As informações obtidas foram registradas em um formulário previamente testado com duas mães, que não integraram a amostra, para verificar a necessidade de ajustes. O instrumento continha dados sociodemográficos, espaço para a construção do genograma e ecomapa e questões norteadoras sobre a rede de apoio familiar, de vizinhança, grupo de convívio e apoio profissional relativas às dimensões investigadas: apoio material, apoio afetivo, apoio emocional, apoio de informação e interação social positiva. A entrevista foi conduzida a partir da elaboração do genograma e junto com a mãe. A triangulação das técnicas de entrevista, do genograma e ecomapa[13] tinha o propósito de dar concretude à percepção materna acerca do apoio recebido no cuidado da criança nascida prematura no âmbito das relações intra e extra familiares.

O genograma é um diagrama que detalha a configuração da família fornecendo as informações requeridas pelo pesquisador sobre cada componente das diversas gerações. A sua construção é realizada junto com a família ou o membro participante do estudo, utilizando-se as orientações de normas e símbolos universais[13,14].

O ecomapa também é um diagrama, porém diferencia-se do genograma por apresentar as relações entre a família e a comunidade. Ajuda a avaliar os apoios e suportes utilizados pela família[14]. Também denominado "Diagrama das Relações Sociais", é uma representação gráfica das relações, que neste estudo, delimitou-se aos vínculos entre a mãe e suas redes de apoio psicossocial, dimensionando a força dos vínculos sociais. As características desse diagrama permitem interpretar o comportamento social das pessoas envolvidas e entender a estrutura social na qual as redes são construídas e que remetem para: a) as trocas (drogas, bens materiais, relações de amizade, cumplicidade, entre outras); b) os atores das trocas – envolvem as relações horizontais (dentro da mesma geração ou entre pessoas com o mesmo *status* no grupo) e relações verticais (tipo patrão/empregado, pais/filhos) e c) força das trocas – densidade dos vínculos (estreitos, fluidos, contínuos ou eventuais)[15].

O ecomapa serviu para a identificação das dimensões funcionais de apoio social percebido e assim empregadas no Brasil por Griep et al[16] e Pinto et al[17]:

1 – *apoio material*: refere-se à provisão de recursos e ajuda material, incluídas, por exemplo, a ajuda em dinheiro ou empréstimo de utensílios, em caso de necessidade emergencial; 2 – *apoio afetivo:* envolve demonstrações físicas de amor e afeto; 3 – *apoio emocional*: refere-se à expressão de carinho, compreensão, confiança, estima, afeto, escuta e interesse; 4 – *apoio de informação*: refere-se a disponibilidade de pessoas para a obtenção de conselhos ou orientações. É medido por meio do acesso dos indivíduos a aconselhamentos, sugestões, orientações e informações; 5 – *interação social positiva*: é a disponibilidade de pessoas com quem se divertir e relaxar[16,17]. Essas dimensões integram as escalas de apoio social empregadas em estudos quantitativos e serviram de parâmetros para a avaliação da percepção sobre o apoio social recebido, numa abordagem qualitativa. Atribui-se a essa abordagem a possibilidade de melhor explorar o mundo subjetivo das mães e suas relações com os atores sociais, incluindo os profissionais de saúde e de outros serviços (educacionais, assistenciais, entre outros), complementando a compreensão das dimensões de apoio identificadas.

As entrevistas foram realizadas no domicílio, em ambiente que resguardava a privacidade da participante, em data e horário acordado entre as partes. Foram gravadas na íntegra em fitas cassete com consentimento formal das participantes. Após a transcrição literal, as fitas foram destruídas. Para preservar a identidade das participantes, nos instrumentos e no relato do estudo, foram utilizadas as letras M seguidas dos números seqüenciais das entrevistas. Dessa forma, M1 corresponde à primeira mãe entrevistada, M2 a segunda e assim sucessivamente. As falas foram descritas no estado natural em que foram expressas na entrevista.

Para a análise dos conteúdos das entrevistas foi utilizada a modalidade temática, operacionalizada nas seguintes etapas: ordenação dos dados, classificação dos dados e análise final[18].

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Passo Fundo. O acesso às Declarações de Nascidos Vivos do Sistema de Informações de Nascidos Vivos (SINASC) foi autorizado pelo Secretário Municipal de Saúde do município de Passo Fundo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise do conteúdo das informações obtidas, pode-se elaborar as seguintes categorias à luz do referencial teórico adotado: 1) percepções sobre as fontes de apoio social recebida; 2) dimensões do apoio social percebido; 3) percepção em relação à necessidade de apoio social não suprido e das situações de maior necessidade de apoio social.

Percepções sobre as fontes de apoio social recebida: as avós como construtoras do ninho social

As mudanças que ocorrem nas diferentes fases do ciclo vital – nascimento, ingresso na escola, início da vida profissional, casamento, maternidade/paternidade, envelhecimento e morte - renovam os desafios, oportunidades e riscos não só para a família nuclear, mas para a família extensiva e pessoas de seu círculo de relações. No caso do nascimento, a forma como os pais reagem a esse evento pode influenciar a vida e o bem-estar atual e futuro do filho. O apoio social nesse momento de adaptação à nova dinâmica familiar tem uma importância muito grande na vida de cada pessoa e em particular para as mulheres em período puerperal. O apoio recebido torna-se fundamental para a manutenção da saúde materna, diminuindo distúrbios na relação familiar e auxiliando no comportamento materno.

As fontes de apoio são constituídas pelos suportes familiares (marido, avós, tios), não familiares (amigos, vizinhos, empregada e outros), instituições (serviços de saúde, escola, outros) e profissionais (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, professores, dentre outros).

As mães de recém-nascidos prematuros, em sua maioria, percebem o apoio social advindo predominantemente de seu núcleo familiar com destaque para as sogras e as mães, que constituíram

as fontes de apoio mais significativas, seguidas pelas cunhadas e maridos. Essa realidade confirma a forte presença das avós – maternas e paternas-, na construção social da família, como se pode evidenciar nestas falas:

A minha sogra que me ajuda sempre que eu peço uma ajuda na casa, fazer comida, ajuda em tudo. (M3)

Minha mãe me ajudou muito, minha sogra mora uma quadra daqui também veio me ajudou e me apoiou muito, meu sogro também. (M2)

A interação estabelecida pelas avós no momento do nascimento de um recém-nascido foi constatada em vários estudos prévios, que evidenciaram o apoio fornecido pela avó paterna durante a hospitalização e após o nascimento da criança [19]. Esse apoio materializou-se no auxílio nas tarefas domésticas, além de informações, cuidados físicos, emocionais e materiais. Em contrapartida, alguns estudos sobre a rede social durante a expansão da família, constataram a ausência da família do companheiro como fontes de ajuda[20].

No momento em que a dinâmica familiar é alterada pela incorporação de um novo membro, a experiência advinda das gerações anteriores é colocada à disposição dos novos pais, com o propósito de ajudar na adaptação da família e de amenizar as inseguranças e fortalecer as competências parentais nesta fase de transição. Esse tipo de convívio da família ligada à criança realça a relação pais-filho, oportunizando a mãe realizar as transições psicológicas inevitáveis de adaptação à situação de prematuridade da criança[20]. Dessa forma, a mãe estará equipada para alcançar sua identidade materna, porque terá experenciado equilíbrio interno, confiança e competência no desempenho do seu papel[21].

As instituições e os profissionais, incluindo os de saúde, foram percebidos de forma muito esmaecida pelas mães entrevistadas, restringindo-se a ser mais uma fonte de informação técnica do que um agente de cuidado, com co-responsabilização e participação nos problemas sociais da família. Evidencia-se o distanciamento, especialmente dos serviços e profissionais do cotidiano do cuidado comunitário, entendido como aquele que aproxima a assistência institucional e a não-institucional, a formal e a informal (parentesco, amigos, vizinhos)[22].

Dimensões do apoio social percebido

O apoio social envolve alguns aspectos como apoio emocional, ajuda instrumental, informação sobre o meio, retro alimentação pessoal, rede de interações, comportamentos de apoio e percepção do apoio recebido[23]. Existem fatores-chave que fazem parte da estrutura do apoio social, que são o componente constitucional, relacional, funcional, estrutural e de satisfação, que são observados e avaliados pelo grau de satisfação emocional e bem-estar pessoal[24].

Neste estudo, evidenciamos as seguintes dimensões de apoio social:

Apoio material: a manutenção do ninho

O apoio recebido e mais fortemente percebido pelas mães foi a ajuda para os afazeres domésticos, expresso nas seguintes falas:

Minha sogra me ajuda na casa faz comida sempre que eu peço. (M4)

Minha irmã lavava as roupas, cuidava da casa, faz companhia pra mim. (M11)

[...] meu marido que limpava a casa lavava a roupa [...].(M12)

A ajuda na divisão de responsabilidades foi entendida como apoio material por se aproximar mais desta dimensão do que das demais analisadas pelo ecomapa.

Esse tipo de apoio possibilitou a essas mães ficar mais tempo à disposição de seus filhos recém-nascidos e também dormir e descansar nos momentos possíveis. Sentir-se confortada pela possibilidade de dedicar-se ao auto-cuidado e atendimento de suas necessidades básicas, permite à mãe conservar as energias necessárias às adaptações à criança e ao ambiente nos primeiros três meses pós-parto. A incapacidade de efetuar essas adaptações poderá produzir uma sensação de jamais ter feito tudo o que era necessário[25]. A ajuda nos afazeres domésticos converte-se, assim, em apoio externo imprescindível para que a mãe possa assumir os cuidados da criança, sem precisar compartilhá-los por mais tempo com outras pessoas, o que diluiria seu sentimento de competência maternal[25].

Apoio afetivo e emocional:

a) o desalento do abandono

Embora algumas mães se sentissem amparadas, outras se sentiram abandonadas e carentes de apoio após a alta hospitalar, o que ocasionou sentimentos de abandono, falta das pessoas queridas, depressão e a grande necessidade de uma pessoa para conversar e contar seus medos, uma pessoa que a fizesse sentir-se querida e apoiada. Nos depoimentos a seguir observou-se que as mães percebem a falta de apoio nos momentos em que a rede social não supre as suas expectativas:

Queira que minha mãe tivesse ficado comigo, o momento que eu mais precisei dela ela ficou ausente (M12)

[...] minha sogra poderia ter ficado comigo e ela não ficou [...] .(M9)

Uma pessoa pra conversar, não tive apoio, não tive ninguém que me fez sentir querida. (M10)

[...] não tive apoio, tava indignada da vida, percebi que deixaram a desejar poderiam fazer mais e não fizeram, me sinto sozinha, eu senti que fui meio esquecida eu senti que sobrei [...].(M10)

No processo de adaptação à condição de mãe, a maioria das mulheres deseja ser acarinhada e cuidada. Emocionalmente, a pessoa permite-se ser dependente da própria mãe como forma de valorizar essa dependência e proporcioná-la ao filho[25]. Os depoimentos acima se inserem neste contexto de experimentar novamente a dependência da infância. Se esse processo não ocorre advém sentimentos de desamparo e desalento, dificultando a mobilização da energia emocional que abastece o cuidado do filho prematuro. Diante da fragilidade do apoio familiar, outras fontes devem ser mobilizadas para preencher a sensação de inutilidade e desamparo. Esse vácuo poderia ser preenchido ou mediado pelos

profissionais de saúde nas consultas de acompanhamento da criança. Poder-se-ia considerar o caráter dinâmico da rede social, e a possibilidade de se adequar às situações de cada indivíduo, mantendo sua integridade e identidade e também os laços e vínculos acerca de um grupo de pessoas que fazem parte dessa rede e que mantêm comunicação e relacionamento entre si [20].

A base segura

Por outro lado e de acordo com os depoimentos das entrevistadas, notou-se a grande importância do apoio social em suas vidas, o sentimento de estar amparada, sentir-se segura no desempenho do papel materno.

Minha sogra me abraça. (M2)

Quem me ajudou mais foi minha mãe e minha sogra, sinto que recebo bastante apoio, nunca fiquei sozinha. (M6)

O apoio propiciado pelas avós constitui-se num comportamento de cuidado que promove uma base segura[26] a partir da qual uma pessoa pode conduzir independentemente a sua vida e, quando sentir necessidade, retornar com a certeza de encontrar a disponibilidade de pais sensíveis e zelosos. Neste caso, a base segura foi o ingrediente percebido pelas mães para ajudá-las a se tornarem mães bem sucedidas, com propensão para desenvolver comportamentos de proteção, conforto e suporte, ingredientes esses de cuidado e de sobrevivência do prematuro.

Embora, muitas vezes a manifestação do desejo de apoio, em situações adversas, possa ser vista como traço de fraqueza do pessoa. No entanto, deve-se ressaltar que a capacidade de estabelecer laços emocionais com outros indivíduos, às vezes no papel da figura que busca ser cuidada, pode ser considerada como indicador de saúde mental[26].

No apoio social, a vontade de ser cuidada expressa pelas mães é um dos aspectos individuais a ser valorizado, o que facilita o compartilhamento das experiências de vida e gera bem-estar pessoal. Os componentes afetivos se tornam positivos, beneficiando cada indivíduo e realçando a sensação de pertencer a uma sociedade. O apoio social para quem recebe é visto como necessário, por oferecer satisfação e interligar relacionamentos, reforçando as dimensões afetivas, emocionais e de sentimentos[27].

Apoio de informação: a busca da orientação técnica e a valorização da informação advinda da experiência

De acordo com os depoimentos das entrevistadas, notou-se a grande importância do apoio em forma de informações. É possível que ao se defrontar com uma nova diversidade de situações os pais sintam necessidade de reorganizar e refazer a sua rede de apoio social, na busca de pessoas mais experientes com noções técnicas e profissionais.

[...] acho que recebi toda ajuda que precisei, perguntando pras enfermeiras e pra doutora. (M5)

[...] sempre pergunto pra minha irmã e minha cunhada que eu mais confio. (M8)

Sempre que preciso chamo minha sogra ou minha mãe. (M4)

A busca das informações sobre os cuidados com o filho nascido prematuramente recaiu mais nos familiares do que nos profissionais de saúde. Isto permite o reconhecimento de que a família está no centro das funções de cuidado e de que grande parte do mesmo acontece no interior das relações familiares. Configura-se, portanto, como um cuidado não-profissional, que tenta romper com o atendimento individualizado para envolver a família como sujeito autônomo de produção do cuidado na linha das relações sociais. Inclui, assim, a possibilidade de equilibrar a relação entre cuidado formal e informal e fortalecer o apoio social à mãe de crianças nascidas prematuras.

Cabe destacar a resolubilidade das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde, segundo a percepção de uma das mães entrevistadas, o que contribui para mostrar a importância da inserção desses atores na rede de apoio social.

Apoio para interação social: a inclusão social provida pelos amigos

Segundo o relato das entrevistadas elas têm amigos ou pessoas próximas com quem podem se distrair e se divertir. No período puerperal mantêm atividades sociais, mas a maior parte delas gosta de ficar em casa atendendo o filho e descansando. Em quase todos os relatos evidencia-se a normalidade da vida social:

Amigos sempre ligam pra fazer alguma janta ou almoço, eu sou mais caseira. (M7)

As madrinhas do nenê sempre ligam pra fazer uma janta. (M11)

Fazemos churrasco com os amigos, compadres. (M12)

O apoio oferecido às famílias que o necessitam diminui fatores estressantes e o risco de desmembramento das famílias mais frágeis, possibilitando uma seguridade maior à mãe[28]. A importância na busca por uma família unida e com saúde é um desafio às culturas e tradições, por esse motivo, o centro das atenções deverá voltar-se à saúde desta família, encontrando formas de mantê-la sadia e integrada aos grupos de apoio.

Esse tipo de apoio é mais efetivo no interior das famílias, tidas como um sistema social semi-aberto, que se mantém interligado às outras famílias ou às diferentes culturas. Neste contexto, os indivíduos se relacionam entre si para manter-se inseridos a uma determinada sociedade. Esse processo, no entanto, pode gerar tensão, a qual, por sua vez, provoca a necessidade de reconhecer novas situações e assumir novos papéis para a transição no desenvolvimento da família[20]. Essa transição requer o apoio tanto dos serviços de saúde quanto dos familiares, amigos, vizinhos e demais atores que constituem as fontes de apoio e rede social[20].

Percepção em relação à necessidade de apoio social não suprido e das situações de maior necessidade de apoio social: a ausência de apoio nos cuidados ao recém-nascido e nas atividades do lar

Em alguns casos, houve a expressão de sentimentos de abandono e incompetência maternal:

e uma decepção tão grande, agora estou na pior, não tive apoio,

precisei de alguém pra ajudar na casa não tive. (M10)

Faltou um pouco de orientação até do próprio médico. (M1)

Quando eu vim pra casa fiquei só eu e Deus, fiquei sozinha, percebi que deixaram a desejar poderiam fazer mais e não fizeram.(M10*)*

O primeiro dia em casa eu chorei bastante [...]. (M6)

É bem complicado agora, tava meio assustada não sabia cuidar dele, tive dificuldade [...]. (M9)

Falar sobre as ocasiões nas quais a necessidade de apoio foi imperativa, mas não se concretizou, deu vazão a muitos sentimentos de decepção, solidão e incapacidade. As queixas vão da falta de orientação do profissional de saúde até a dificuldade de cuidar sozinha da criança nos primeiros dias no domicílio.

Com auxílio dos genogramas e ecomapas foi possível estabelecer a densidade dos vínculos familiares (fortes e próximos, fracos e conflituosos) e constatar que conviver numa família estruturada, com relações interpessoais fortes, nem sempre possibilitou às mães ter suas necessidades supridas, pois os sentimentos de desamparo e decepção estiverem presentes. Neste contexto social, a mãe tem a sensação de estar sozinha e o tempo todo envolvida com as tarefas domésticas e com o atendimento das necessidades da criança, sempre repetitivas. Falta-lhe a valorização que os familiares e amigos lhe conferiam quando grávida. Assim, com essa frustração relacionada com as gratificações esperadas no campo social e sem muita recompensa da criança até o surgimento do primeiro sorriso, essa mãe sente-se abandonada e maternalmente incompetente. Nessas situações, o apoio social poderia devolver a essas mães a confiança pessoal, a capacidade cuidativa, a vontade de viver e a auto-estima, contribuindo com o desenvolvimento saudável da criança[3].

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A percepção do apoio social interfere nos processos de adaptação da família ao nascimento de uma criança prematura, fortalecendo ou fragilizando a mãe para o desempenho de seu papel cuidativo. Neste estudo, as avós foram percebidas pelas mães como as fontes de apoio mais significativas e responsáveis pela construção social da família.

Em relação às dimensões do apoio social recebido, as mães perceberam que o apoio material foi suprido exclusivamente pelos familiares, assim como ocorreu com a dimensão afetivo-emocional percebida como uma base segura fornecida pelas avós e revestida de comportamento de cuidado, com potencial de capacitar a mãe para o desempenho bem sucedido da maternidade. Porém nessa mesma dimensão afetivo-emocional, emergiram sentimentos de desamparo e desalento, dificultando a mobilização da energia emocional que abastece o cuidado do filho prematuro.

Na dimensão apoio de informação, a busca da orientação técnica foi percebida como uma ação resolutiva dos profissionais de saúde, embora tivesse havido predominância de informações buscadas pelas mães junto aos familiares, denotando a valorização da informação advinda da experiência, revelando a centralidade da família na produção do cuidado na linha das relações sociais.

Na dimensão apoio para a interação social, as mães perceberam o papel determinante dos amigos para a manutenção da normalidade da vida social.

Nas ocasiões em que o apoio social não se concretizou como o desejado pelas mães, emergiram sentimentos de desamparo e decepção, especialmente quando a mãe se sentia sozinha para prestar os cuidados à criança prematura e realizar as atividades domésticas.

Em síntese, o amparo predominantemente intrafamiliar necessita ser expandido para configurar a rede de apoio social com condições de assegurar melhor prognóstico à saúde materno-infantil. Uma vez percebendo o apoio recebido e sentindo-se amparada pelo auxílio nas atividades domiciliares, nos cuidados com a criança, na satisfação das necessidades básicas de toda a família, e também compreendida nas suas incertezas e culpas por gerar uma criança prematura, a mãe poderá se fortalecer e investir na atenção, no cuidado e na proteção à criança.

A participação ainda incipiente das instituições e profissionais de saúde, particularmente da enfermagem, precisa ser fortalecida para agregar o cuidado formal e informal em redes de apoio social inseridas numa proposta de ajuda mútua, direcionadas, especialmente, a potencializar o sentimento de competência maternal imprescindível para o crescimento e desenvolvimento saudáveis da criança nascida prematuramente.

REFERÊNCIAS

1. Winnicott DW. A família e o desenvolvimento individual. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2001.
2. Chor D, Griep RH, Lopes CS, Faerstein E. Medidas de rede e apoio social no estudo pró-saúde: pré-testes e estudo piloto. Cad Saúde Pública 2001;17(4): 887-96.
3. Minkler M. Building supportive ties and sense of community among the inner-city elderly: the Tenderloin Senior Outreach Project. Health Educ Q 1985;12(4): 303-14.
4. Elsen I. Cuidado familial: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS (Org). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: UEM; 2002. p. 11-24.
5. Rocha SMM, Nascimento LC, Lima RAG. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. Rev Latino-am Enfermagem 2002; 10(5): 709-14.
6. Seco MSB, Casimiro MCSM, Pereira MIAR, Dias MIPS, Custódio SMR. Para uma abordagem psicológica da transição do Ensino Secundário para o Ensino Superior: pontes e alçapões. Leiria: Instituto Politécnico de Leiria; 2005.
7. Pinheiro MRM. Uma época especial: suporte social e vivências acadêmicas na transição e adaptação ao ensino superior [tese]. Coimbra (POR): Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra; 2003.
8. Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. Porto Alegre (RS): Artmed; 2006.
9. Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e

criatividade. Petrópolis: Vozes; 2001.

10. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (BR). Estimativas de população. Rio de Janeiro; 2007 [citado 26 mar 2007]. Disponível em:http://home/estatistica/populacao/estimativa2006/estimativa.shtm.
11. Prefeitura Municipal de Passo Fundo. Unidades de Saúde. Passo Fundo; 2007 [citado 26 mar 2007]. Disponível em: http://www.passofundo.rs.gov.br/capa.php?f_cd_pagina=172
12. Ministério da Saúde (BR). Datasus. Cadernos de Saúde. Brasília; 2007. [citado 26 mar 2007]. Disponível em: http://tabnet.datasus.gov.br/tabdata/cadernos/rs.htm.
13. Rocha SMM, Nascimento LC, Lima RAG. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. Rev Latino-Am Enfermagem 2002;10(5):1-9.
14. Zuse AS, Rossato VMD, Backes VMS. Genetograma: um instrumento de trabalho na compreensão sistemática da vida. Rev Latino-Am Enfermagem 2002; 10(3): 308-20.
15. Víctora CG, Knauth DR, Hassen MNA. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial; 2000.
16. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Lopes C. Apoio social: confiabilidade teste-reteste de escala no estudo pró-saúde. Cad Saúde Pública 2003; 19(2): 625-34.
17. Pinto JLG, Garcia ACO, Bocchi SCM, Carvalhaes MABL. Características do apoio social oferecido a idosos de área rural assistida pelo PSF. Ciência Saúde Coletiva 2006; 11(3): 753-64.
18. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 1996.
19. Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. Psicol: Teoria Pesquisa 2000; 16(3): 221-31.
20. Jussani NC, Serafim S, Marcon SS. Rede social durante a expansão da família. Rev Bras Enferm 2007; 60(2): 184-9.
21. Ferreira C, Viera CS. A influência do método mãe-canguru na recuperação do recém-nascido em unidade de terapia intensiva neonatal: uma revisão de literatura. Acta Scientiarum Health Sciences 2003; 25(1): 41-50.
22. Serapioni M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. Ciência Saúde Coletiva 2005; 10 (supl): 243-53.
23. Vaux A. Social support: theory, research and intervention. New York: Praeger; 1988.
24. Ribeiro, JLP. Escala de satisfação com o suporte social. Lisboa : FPCE-UP; 1999. [citado 23 abr 2006]. Disponível em: http://www.fpce.up.pt/docentes/paisribeiro/teses/socialf.htm.
25. Brazelton TB. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.
26. Bowlby J. Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego. Porto Alegre: Artes Médicas; 1989.
27. Cartana MHF. Rede e suporte social de famílias; 1988. [dissertação]. Florianópolis: Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1988.
28. Vasconcelos EM. Educação popular nos serviços de saúde. 3ª ed. São Paulo: Hucitec; 1999

Revista Brasileira de Enfermagem
REBEn

A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI Neonatal

Family participation in premature care in Neonatal ICU

La participación de la familia en la asistencia al prematuro en UTI Neonatal

Maria Aparecida Munhoz Gaíva

Enfermeria. Professora Doutora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso.
mgaiva@terra.com.br

Carmen Gracinda Silvan Scochi

Enfermeria. Professora Livre Docente da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP.
csochi@eerp.usp.br

Este artigo foi extraído da tese de doutorado entitulada "Organização do trabalho na assistência ao prematuro e família em uma UTI Neonatal de Cuiabá - MT"

RESUMO

Esse estudo tem como objetivo analisar a participação da família na assistência ao prematuro em uma UTI neonatal de um hospital universitário. Os dados foram coletados utilizando-se a observação participante. Os resultados mostraram que apesar da presença materna no cotidiano da internação do filho prematuro, a família não está inserida no processo de trabalho, sendo que somente a mãe participa dos cuidados. Esta participação se dá basicamente na execução dos cuidados de maternagem, principalmente na unidade de médio risco, a mãe e a família do prematuro são pouco acolhidas e não existe relação de parceria entre equipe e família, não há intervenções ampliadas da equipe em torná-la sujeito autônomo para promover a saúde e qualidade de vida do bebê.

Descritores*:* Recém-nascido prematuro; Cuidados intensivos; Família; Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

This study aimed at analyzing the family participation in the premature assistance in a university hospital neonatal ICU. Data were collected from the participant observation. Results showed that despite of the mother's presence in the daily life of their premature children placed in a hospital, family isn't inserted in the work process and mothers are the only ones who take part of the cares. This participation basically happens in the execution of maternity care, especially at the medium risk unity, the mother and premature family are less welcomed and there isn't any partnership between the care team and the family, there aren't team interventions in order to turn premature family in autonomous subject to promote health and life quality to baby's life.

Descriptors: *Infant premature; Intensive care; Family; Pediatric nursing.*

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo analizar la participación de la familia en la asistencia al prematuro en una UTI neonatal de un hospital universitario. La colecta de datos fue hecha a través de observación participante. Los resultados muestran que a pesar de la presencia materna en el cotidiano de internación del hijo prematuro, la familia no está inserida en el proceso de trabajo, siendo que solamente la madre participa de los cuidados. Esta participación ocurre básicamente en la ejecución de cuidados de maternidad, especialmente en la unidad de medio riesgo, la madre y familia del prematuro son poco acogidas y no existe parcería entre el equipo de salud y la familia, no hay intervenciones ampliadas del equipo con vistas a tornar la familia sujeto autónomo para promover la salud y cualidad de vida del bebe.

Descriptores: *Recién nacido; Cuidados intensivos; Familia; Enfermería pediátrica.*

Gaíva MAM, Scochi CGS. A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI Neonatal. Rev Bras Enferm 2005 jul-ago; 58(4):444-8.

1. INTRODUÇÃO

A assistência ao prematuro em UTI neonatais tem passado por importantes transformações. Nesse contexto algumas intervenções têm sido recomendadas e implementadas nas unidades neonatais para instrumentalizar o trabalho da equipe de saúde, tais como: a liberação de visitas de outros membros da família, a permanência dos pais junto ao filho internado, a implementação de grupos de apoio aos familiares, o incentivo à participação da mãe no cuidado ao bebê e na tomada de decisão do tratamento, dentre outras.

Inúmeros estudos mostram a importância da presença dos pais na UTI Neonatal (UTIN) e da participação deles nos cuidados ao filho hospitalizado, não só para o estabelecimento do vínculo afetivo mãe-filho, mas também para a redução do estresse causado pela hospitalização e no preparo para o cuidado à saúde no domicílio[1,2]. A assistência ao RN em UTIN sofreu mudanças, o modelo

tradicional de assistência centrado no bebê doente vem cedendo espaço para um novo modelo que permite a presença dos pais e a incorporação da família no cuidado. Para efetivar essa nova prática, as UTINs têm permitido livre acesso dos pais para visitar os filhos, além de liberar a permanência contínua deles junto ao bebê internado, se assim o desejarem, proporcionando inclusive, condições para sua acomodação nas unidades.

No entanto, apesar dos avanços da literatura e advento da legislação dos direitos da criança, a situação do prematuro em nossa realidade não mudou muito. Hoje, na maioria dos hospitais, a visita dos pais/família aos recém-nascidos (RNs) internados ainda é restrita e controlada por normas rígidas e a inserção da mãe no cuidado ao prematuro ainda é limitada. No cotidiano das UTINs é comum não se permitir a presença da mãe, justificada pela execução de procedimentos invasivos, horário da visita médica, espaço físico pequeno e escassez de recursos humanos. Quanto aos outros membros da família, a situação é ainda mais difícil, poucos são os serviços que permitem a entrada de familiares que não os pais, além de não permitir que eles participem dos cuidados.

Esse estudo tem como objetivo analisar a participação da família na assistência ao prematuro em uma UTI Neonatal de um hospital universitário.

2. METODOLOGIA

É uma pesquisa qualitativa, dada às características e a complexidade do trabalho em saúde, onde os processos que aí se desenvolvem assumem conotações diferenciadas que passam por discursos, atitudes, valores, poderes, saberes e muitos outros.

A pesquisa foi realizada em uma UTIN de um hospital universitário, localizado em Cuiabá-MT. Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital, os pais dos prematuros internados na unidade foram comunicados da proposta da pesquisa e solicitada a autorização para a participação. Para isso, foi entregue o Termo de Consentimento Pós-Informado contendo dados sobre os objetivos da pesquisa, os pais que concordaram em participar assinaram o termo, sendo garantido o anonimato, o sigilo das informações e o direito de interromper a participação em qualquer momento. A coleta de dados foi realizada no período de março a setembro de 2000, utilizando-se da observação participante e da análise de documentos como o prontuário dos RNs. As observações foram registradas em um diário de campo.

A análise dos dados foi realizada seguindo as diretrizes do método qualitativo: ordenação, classificação em categorias empíricas, síntese e interpretação dos dados[3].

Para garantir o anonimato dos participantes mães e bebês receberam nomes fictícios escolhidos pela pesquisadora e os profissionais foram nomeados com números conforme a ordem de aparecimento.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A entrada da família na UTIN

A internação do prematuro na UTIN é uma situação de crise para toda a família, principalmente para a mãe. Esse é um ambiente estranho e assustador, além de que o bebê real é diferente do imaginado e o sentimento de culpa pelos problemas do filho atua como fatores inibidores do contato espontâneo entre pais e bebês. Nesse sentido, o acolhimento aos pais, desempenha papel fundamental para que as experiências emocionais que venham ocorrer nesse período sejam melhores aceitas e o sofrimento dos pais minimizados. Acolhimento aqui é entendido como receber e atender os membros da família do bebê, procurando integrá-los ao ambiente. O acolher deve envolver ação física e afetiva.

Observamos, durante o trabalho de campo, que alguns pais nas primeiras visitas ao filho prematuro não conseguiam permanecer mais que 2 a 3 minutos junto a ele. Essa situação perdurava até o bebê mostrar sinais de melhora do quadro clínico. A equipe de saúde tem um papel fundamental nesse momento, pois é ela que deverá reduzir a ansiedade e medo dos pais. Para tal, o profissional que recebe a família deve oferecer condições mínimas de conforto, tentando responder às preocupações dos pais, oferecendo explicações simples sobre o estado de saúde, tratamento e equipamentos usados no bebê, procurando dar ênfase à criança ao invés do equipamento ou doença. Além desses aspectos, deve ater-se para as condições de saúde da mãe nos primeiros dias de pós-parto. À medida que os pais vêm para outras visitas as informações poderão ser complementadas.

Ainda nesse sentido, a equipe deve estimular o encontro entre pais e bebês, mas ao mesmo tempo deve respeitar a individualidade de cada um e sua forma de reagir frente ao filho doente. Os pais precisam sentir-se apoiados para fazer a aproximação com o filho, quando estiverem preparados[4].

A presença da mãe na UTIN é fundamental. Não somente a presença física, mas o envolvimento emocional e mental, o estar junto, torcer por e lutar por e com[5].

Na unidade observada, geralmente as mães fazem a primeira visita na UTIN, nas primeiras 12 horas após o parto de risco, estando, portanto, debilitadas em seu estado geral. Outras vezes elas tiveram o parto em outro hospital e só o bebê veio transferido para a UTIN, permanecendo lá internada, o que retarda ainda mais o encontro entre mãe e filho. Mesmo que as mães se encontrem frágeis física e emocionalmente, o contato precoce com o filho é importante para que elas consigam lidar com a situação da hospitalização do filho[6].

Apesar de todas as vantagens discutidas na literatura acerca dos benefícios da presença dos pais na UTIN e da legislação pertinente, a liberação das visitas não é um consenso em nossa realidade e os pais ainda são submetidos a horários pré-estabelecidos na rotina hospitalar para ter acesso ao filho internado. Na unidade estudada, houve um retrocesso nesse sentido, pois a mãe que tinha acesso livre, hoje tem sua entrada restrita. Um cartaz anexado à porta de entrada da UTIN estipula horários para a visita da família. Para a mãe, é diária, a partir das 10 horas; para o pai é das 14 às 15 horas e para os avós são todas as terças e quintas-feiras, das 14 às 15 horas.

Como se pode ver, a instituição estabelece as normas administrativas, considerando exclusivamente a necessidade da instituição, em detrimento das necessidades dos bebês e famílias.

Os pais, quando chegam à unidade pela primeira vez, aguardam no *hall* de entrada a permissão para entrar e ver o filho. Habitualmente, são abordados por algum membro da equipe de enfermagem que lhes orienta acerca da rotina, mostrando como deve ser feita a lavagem das mãos, oferecem aventais e os acompanham até a incubadora onde o seu filho está. Os pais que já conhecem a unidade têm livre acesso. Na primeira visita dos pais, os profissionais de enfermagem, normalmente o enfermeiro, mostra o bebê à família e falam sumariamente do estado geral da criança e equipamentos usados por ela. Raramente a equipe médica aborda a família na primeira visita, a não ser que seja solicitado pelo enfermeiro.

A entrada dos pais na UTIN deve ser livre, sem limites, permissão que deve ser expandida para outros membros da família como avós, irmãos e outras pessoas próximas dos pais ou do bebê[7]. O Ministério da Saúde, ao propor a assistência humanizada ao RN de baixo peso através do Método Canguru[4], coloca a presença e a participação da família ampliada como elementos fundamentais no apoio ao bebê e pais durante a hospitalização, recomendando que as unidades neonatais liberem as visitas, seja em acesso livre ou por meio de horários. Ademais, os avós e os irmãos deverão participar da situação de hospitalização. O acolhimento à família é importante para promover a saúde de todos os seus membros e garantir ao bebê um espaço que vai auxiliá-lo em

seu desenvolvimento.

Concordamos com a autora[8], para quem hoje a UTIN não pode mais ser uma "fortaleza", onde os bebês ficam isolados de suas famílias. "Os bebês têm que trocar olhares, tocar e serem tocados, sentir, ouvir, para que, dentre outras coisas passo a passo, possam conquistar um lugar em sua família".

A partir de 13/07/90, pela Lei nº 8069, Estatuto da Criança e do Adolescente, fica assegurado o direito da presença de um acompanhante durante a hospitalização da criança. Para isso, os estabelecimentos de saúde deveriam proporcionar condições para permanência desses responsáveis, como podemos verificar no artigo 12: "Os estabelecimentos de atendimento à saúde, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente"[9]. Desde a promulgação dessa Lei, as instituições, especificamente as UTINs, pouco investiram na infra-estrutura do ambiente para melhorar a acomodação das famílias.

Em relação às condições de acomodação da mãe, neste hospital-escola não dispomos de espaço físico privativo à família. Além do desconforto de uma cadeira/banqueta não apropriada para permanecer horas sentada, soma-se ainda, o incômodo de não ter um banheiro privativo; as mães fazem uso de banheiros da enfermaria da clinica obstétrica. A alimentação é oferecida pelo Serviço de Nutrição e seus pertences pessoais ficam em armário localizado no *hall* de entrada da UTIN.

Colaborando nos cuidados de maternagem na UTIN

Com relação à participação da mãe no cuidado ao bebê, percebemos que a inserção materna no trabalho se dá por etapas, sendo que a primeira é a produção do leite materno. Logo na internação do bebê é dito a ela que o leite materno é muito importante para a recuperação do bebê e que ela tem que ordenhar e trazer o leite diariamente, armazenar em vidro estéril ou mamadeira fornecida pela unidade e colocar em geladeira depois de identificado com seu nome, data e horário. É mostrado à mãe onde ficam os frascos e mamadeiras esterilizados e a geladeira em que ela poderá guardar o leite ordenhado. Como não há banco de leite humano funcionando, todo leite coletado é armazenado em geladeira por 24 horas ou no congelador por até 15 dias, a depender da necessidade de utilizá-lo; o colostro dos prematuros em dieta zero é congelado e quando do início da dieta ele é descongelado e oferecido.

Apreendemos que após a mãe ser informada das rotinas da unidade quanto à alimentação do bebê, seu papel ali é fornecer o leite para ser oferecido ao prematuro; não observamos intervenções sistematizadas dirigidas ao incentivo e apoio no processo de manter a lactação, enquanto o prematuro não suga no seio materno.

A adolescente Agnes está na UTIN ao lado do filho Guilherme José, que está pesando 825g e vai iniciar dieta por sonda. O residente (1) chega e conversa com a mãe e pergunta: "você tem leite fresco para dar para o bebê mamar?" - "Sim tenho". (Observação,, 14/07/00)

A função materna no processo de trabalho é fornecer leite para o seu bebê, sendo muitas vezes tratada como se fosse uma máquina de produzir leite, para suprir as necessidades do prematuro internado. Quando é feita alguma orientação, são recomendações no manejo do aleitamento materno para bebês a termo, as quais nem sempre são apropriadas para mães de prematuros; na maioria das vezes, apenas solicitam que realizem a coleta de leite, não se observando ensinamentos acerca do autocuidado com a mama puerperal.

A questão da amamentação na UTIN nem sempre depende só da mãe, no caso de bebês prematuros. Além do desejo da mãe, as condições e imaturidade do bebê interferem. O processo de amamentar nessa situação não deve ser visto e tratado como de responsabilidade somente materna, pois para ter sucesso nessa prática a mãe precisa de uma rede de apoio formal e informal.

No que se refere aos demais cuidados ao prematuro, as observações de campo deixam claro que enquanto o bebê está na UTIN o tempo das visitas maternas é reduzido. A mãe vê o filho, interage com ele, toca, mas participa pouco dos cuidados; ela é mais expectadora do que efetivamente participante do processo de trabalho.

*Agnes chega e senta ao lado do filho, permanece observando tudo que acontece com o bebê. Primeiro chega o auxiliar (6) e o enfermeiro (1) para aspirar o tubo endotraqueal, depois vem o fisioterapeuta (1) que ausculta e faz os exercícios motores, ela permanece calada observando. (*Observação, 04-08-00)

No cuidado intensivo, os procedimentos são mais complexos e instrumentalizados por técnicas específicas, mediadas por equipamentos e aparelhos sofisticados, que ora são instrumentos ora são objetos do trabalho da equipe. Aí a finalidade do trabalho centra-se na recuperação biológica de um ser imaturo, dentro de uma abordagem centrada na criança, na qual não há espaços para a inserção da mãe na organização do trabalho. Por outro lado, quando o prematuro é transferido para o cuidado intermediário, sua condição clínica está estável e a ênfase passa a ser no processo de crescimento; isso faz com que não só a mãe se sinta estimulada a cuidar do filho como também a equipe inicie a orientá-la para prestar cuidados ao bebê:

Melissa vai iniciar hoje a sucção por chuca, o auxiliar (7) prepara o leite e dá a chuca para a mãe oferecer, mas antes mostra a ela como fazer; o pai acompanha atentamente. *(O*bservação, 04-09-00*)*

Apesar do pai executar alguns cuidados com o filho no cuidado intermediário, ele é pouco estimulado a cuidar, quando muito ele acompanha as orientações oferecidas à mãe.

Durante o período de observação, muitos pais estiveram presentes na unidade, mas poucos executaram cuidados. Acreditamos que esse fato pode estar associado à questão cultural de nossa sociedade na qual o cuidado do filho é uma atribuição exclusivamente feminina, além da norma institucional que estipula um horário para a visita do pai ao filho internado, horário em que geralmente os pais encontram-se trabalhando, o que dificulta sua presença no hospital. Com isso, a mãe acaba sendo o membro da família que mais se faz presente na unidade.

A literatura atual[2,6,7,9] tem enfatizado que a presença do pai na UTIN é uma necessidade na recuperação do prematuro internado e manutenção do núcleo e vínculo familiar.

A mãe, ao permanecer na unidade intermediária (médio risco), passa a desenvolver tarefas de maternagem que outrora eram exclusivas da equipe de enfermagem. A partir do momento em que a enfermagem divide com a mãe os cuidados, há também cobrança para ela executar os cuidados, ou seja, ela é, informalmente, um agente da equipe. A mãe Adália ao pedir para o auxiliar (7) trocar a filha Melissa esta lhe responde: "você troca mãe!" Traz o algodão e água morna e entrega para a mãe. (Observação, 25-08-00)

A mãe Ana chama o auxiliar (1) para trocar a fralda do filho Gabriel, o auxiliar responde para ela trocar, a mãe balança a cabeça e diz que vai tentar. (Observação, 17-07-00)

O trabalho no cuidado intermediário é dividido em tarefas, sendo as menos complexas delegadas às mães quando presentes na unidade, cujo trabalho complementar é cobrado pela enfermagem. Acreditamos que a inserção materna no cuidado deveria ser gradual, desde o alto risco e intensificando no médio risco até a alta hospitalar. Num primeiro momento a mãe conheceria e interagiria com o filho e aos poucos iria executando alguns cuidados em parceria com a equipe, durante esse processo ela estaria sujeita à orientação, à supervisão e à trocas.

A ida do bebê para o cuidado intermediário reaproxima ainda mais a família, pois com a melhora do estado de saúde do filho, os pais se relacionam melhor com a criança, tornando-se mais seguros e o contato deixa de ser tão restrito. Nesse sentido cabe aqui a afirmação da autora[10] de que os pais também necessitam de serem cuidados para reelaborarem o momento vivido e assim se estruturarem para atender às necessidades do bebê.

Observamos que se por um lado, a presença da mãe na unidade é benéfica para o bebê, por outro lado, a sua ausência levava os profissionais de saúde a cobrarem sua presença até de forma ostensiva. Essa cobrança se dá mais no cuidado intermediário quando se permite a maior inserção materna na assistência.

Adolfo tem três meses de internação e sua mãe Angelina não vem vê-lo todos os dias. Estamos no horário de visitas quando ela chega o auxiliar (1) vai encontrá-la dizendo: "Oh pensei que não vinha mais!". (Observação, 24-08-00)

Gabriel tem hoje 37 dias de vida, quando sua mãe chega na unidade, os internos e os auxiliares cobram sua ausência e ela responde que não tinha com quem deixar o outro gêmeo, por isso não veio. (Observação, 02-08-00)

Pelos relatos apreendemos que a presença da mãe na unidade, muitas vezes, é percebida pela equipe como uma obrigatoriedade. Ao invés de ser uma forma de beneficiar a criança e sua família, torna-se uma imposição da equipe, mais como uma tarefa a ser cumprida pela mãe. A participação materna na assistência ao prematuro não pode ser tratada como se fosse uma norma inflexível; a presença dos pais nessa situação de obrigação e controle deixa de ser uma atividade que dá prazer, podendo conduzir a um maior distanciamento dos pais.

Ao discutir a presença da mãe na UTIN, a autora[5] afirma que a equipe de saúde não considera e desvaloriza a vulnerabilidade emocional dos pais, exigindo deles demonstração de afeto, amor, cuidado, sem levar em consideração o que eles sentem, pensam e vivem junto ao RN.

A participação da família no cuidado ao RN na UTIN ainda é uma estratégia muito recente. Em nossa realidade, poucos são os hospitais que fazem uso dessa tecnologia, que ainda não foi incorporada como filosofia dos serviços, gerando com isso dificuldades no cotidiano da assistência. Pesquisas[8,11] realizadas em UTINs públicas que permitem a participação da mãe no cuidado, mostraram que na relação da equipe com a família há uma ambivalência, pois ao mesmo tempo que os profissionais reconhecem a participação das mães no cuidado ao filho como indispensável, em alguns momentos a presença materna dificulta o desenvolvimento das atividades da equipe.

No estudo[11] realizado com a equipe de enfermagem de uma UTIN de um hospital escola, os profissionais, mesmo valorizando e estimulando a participação das mães no cuidado ao filho, demonstravam preocupação de que elas poderiam tumultuar o trabalho, principalmente quando permaneciam na unidade por um longo período ou quando estavam presentes durante a realização de procedimentos invasivos.

Ao nosso ver a equipe, principalmente a enfermagem, ainda não tem muito claro o papel da família dentro da unidade: Angelina fez o filho Adolfo dormir e está sentada perto do balcão de cuidados.

O auxiliar (1) fala para ela: "mãe me ajude a dobrar fraldas, pois cuidei de seu filho e agora é sua vez". A mãe balança a cabeça e inicia a dobrar as fraldas. (Observação, 24-08-00).

O relato demonstra claramente a visão distorcida que o profissional tem acerca da finalidade da mãe na unidade, mão-de-obra que ajuda a equipe de enfermagem. Com a entrada da mãe na unidade, alguns agentes da equipe consideram que esta tem obrigação de fazer os cuidados da criança, uma vez que o hospital fez o "favor" de deixá-la ficar. Ao permanecer no hospital, está implícito nas normas que a família deve realizar alguns cuidados com a criança. Esse sentimento é tão grande que o fato da mãe se afastar do seu filho, algumas vezes é entendido como uma fuga às suas obrigações.

Na organização do trabalho na UTIN estudada, a mãe cumpre regras que vão desde o ritual da entrada (lavar as mãos e pôr o avental) até a execução do cuidado ao seu filho. Ela tem que permanecer ao lado da criança, executar as tarefas que lhes são delegadas, como fazer ordenha e suprir as necessidades lácteas do filho, executar medidas que proporcionem conforto ao prematuro como dar banho, trocar fraldas, mudar de decúbito e atender às necessidades afetivas do bebê. Nessa organização não há espaço para a cooperação e parceria. A equipe de enfermagem, ao invés de ver a mãe como uma aliada ao seu trabalho, uma colaboradora na divisão de tarefas, cobra da mesma a execução de determinados cuidados com o bebê.

A visão de cooperação e parceria na assistência à criança hospitalizada ainda está sendo construída. Entende-se que compartilhar saberes, poderes e espaço, não é uma tarefa simples e depende não só de um discurso, mas da mudança de valores e atitudes tanto dos pais como da equipe[12]. Desta forma, a parceria é vista como uma relação gradativa e que só é possível ocorrer a partir do momento que os profissionais aceitarem os conhecimentos trazidos pelas famílias, respeitando suas experiências e habilidades, ouvindo e dialogando com a família[13].

Percebemos ainda que, para muitos profissionais, a família representa um agente controlador ou fiscalizador de seu trabalho, alguém que atrapalha e tumultua o ambiente. Dessa forma, mesmo reconhecendo a importância dos pais ao lado do prematuro, esses profissionais resistem à sua entrada na UTIN, valendo-se de argumentos como falta de espaço físico e infra-estrutura para acomodar esse novo agente.

Como já bem discutido na literatura, o nascimento e a internação de um filho prematuro alteram a dinâmica familiar e desencadeiam uma série de dificuldades para os familiares na tentativa de conciliar as visitas e a permanência no hospital à vida profissional e doméstica. Durante a nossa presença na UTIN, foi possível observar que as famílias têm dificuldades para estar diariamente com o filho no hospital, algumas vezes por não ter com quem deixar outros filhos, outras vezes por dificuldades financeiras.

O baixo nível socioeconômico das famílias dificulta a ida ao hospital, pois a grande maioria depende do transporte coletivo para chegar até o hospital. Quando os pais possuem dificuldades financeiras para visitar e estar com o filho, eles são encaminhados ao Serviço Social que providencia passagem para o transporte urbano, mas nem sempre isso é possível já que este é um hospital público e também depende do repasse de recursos. Mas essa é uma questão social que extrapola o âmbito do hospital, por mais que este ofereça algum suporte formal, a mãe precisa contar com uma rede de apoio informal que lhe permita estar junto ao filho.

Nesse caso, é importante que a equipe desde o início da internação, conheça as reais condições e necessidades de cada família, suas condições socioeconômicas e de saúde, se tem outro filho pequeno para cuidar que a impeça de vir diariamente até ao hospital, se tem condições de arcar com as despesas do transporte para visitar o filho e suas fontes de apoio.

Como a mãe não está efetivamente inserida no cuidado do filho hospitalizado na UTIN estudada, faz-se necessário que ela seja preparada para cuidar do filho após a alta no domicílio, já que nem todas as mães executam os cuidados maternais. Esse preparo ocorre de forma individualizada e depende do interesse demonstrado pela mãe em aprender a cuidar do filho. Por ocasião da proximidade da alta, a mãe é preparada para dar o banho de imersão e em algumas situações especiais, dieta por sonda ou gastrostomia e medicações, dentre outros cuidados:

Agnes chega às 7horas para iniciar seu treinamento para a alta do Guilherme José, prevista para o final da semana. Depois de tudo preparado a mãe dá o banho e é acompanhada pelo auxiliar (10). (Observação, 12-09-00)

Observamos também, que mesmo que seja dada à mãe a oportunidade de aprender a cuidar do filho antes da alta, esta enfrenta algumas dificuldades em participar, pois o processo de trabalho não está organizado de forma a contemplar a família no cuidado; as rotinas são rígidas e a mãe tem dificuldades em se adequar a elas. Essa situação fica bem evidente no caso do banho. Como já relatado anteriormente, o banho é a primeira atividade do dia a ser realizada pela equipe de enfermagem, ocorrendo logo após a passagem do plantão e tendo por finalidade preparar o bebê para o exame médico. Na maioria das vezes, a mãe não realiza o procedimento porque quando ela chega na unidade, ele já foi feito. No entanto, no caso das mães inseguras no cuidado como as adolescentes, a equipe de enfermagem abre uma exceção e aguarda a mãe para fazer a técnica.

Alguns autores[6,14] afirmam que as mães que desenvolvem os cuidados básicos com o prematuro durante a hospitalização e participam da tomada de decisão (empoyment) no tratamento do filho, estarão mais seguras de sua habilidade em cuidar do bebê no domicílio. Para tal, a equipe deve procurar conciliar e adequar as rotinas para que os pais possam participar dos cuidados e ser parceiros na tomada de decisão.

A parceria é considerada elemento fundamental para a capacitação e potencialização familiar para o cuidado. Nesse sentido, a equipe deve considerar os familiares como pessoas capazes de cuidar de seus filhos hospitalizados, além de compartilhar conhecimentos e práticas, de modo a potencializar a capacidade da família[15].

Durante o trabalho de campo, foi possível observar que a inserção da mãe no cuidado do prematuro só se dá a partir do momento que o bebê tem seu quadro clínico estabilizado e já se encontra no cuidado intermediário/ médio risco. Cabe também destacar que essa inserção é gradativa e que basicamente a mãe executa cuidados como troca de fraldas, higiene e alimentação, atividades mais simples do processo de trabalho. Inicialmente, quando o prematuro está no alto risco, a maioria das mães apenas permanece ao lado da criança, estabelecendo o vínculo mãe-filho.

Como se pode ver a participação da família, no cuidado do bebê na unidade, ainda não é uma política institucional e apesar de alguns profissionais estarem sensibilizados para essa necessidade, a família ainda não participa da tomada de decisões. A inserção materna na assistência é gradual, sendo quase inexpressiva no cuidado intensivo e ampliando-se no médio risco, executando algumas tarefas manuais da divisão do trabalho.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na UTIN estudada, a família não está inserida no processo de trabalho, apesar de alguns profissionais perceberem essa necessidade, não se têm criado espaços e estratégias para sua participação mais efetiva no cuidado ao prematuro. Isso ocorre porque a equipe não tem uma filosofia que contemple a inserção da família no cuidado. Nesse sentido, percebemos algumas ações se destinam a ampliar o objeto de intervenção, mas em geral, o que se vê são discursos de autoritarismo, uma assimetria na comunicação, colocando a mãe como mera executora de uma ordem, isso porque a equipe não está instrumentalizada com outros saberes e técnicas para dar suporte à dimensão psicossocial do cuidado.

Na perspectiva do cuidado progressivo, a participação materna na assistência aparece mais em determinados momentos. Na internação na unidade de alto risco, cuja demanda maior é de RNs com o risco de morte eminente, o cuidado materno não é prioridade, a mãe é mais expectadora do que participante, quando muito ela interage com o filho. À medida que as condições clínicas se estabilizam e o bebê é transferido para o cuidado intermediário/médio risco, o uso de tecnologias complexas se reduz, abre-se espaço para a ampliação do objeto de intervenção, mas a grande maioria das ações permanece centrada no biológico, no crescimento do prematuro. Apesar disso já há algumas intervenções que envolvem a família e a mãe passa a executar cuidados maternais junto ao filho. As relações da família com a equipe também se modificam quando o bebê está no cuidado intermediário, em especial da enfermagem que se responsabiliza pelo treinamento materno.

Em que pese a presença materna no cotidiano da internação do filho prematuro e o discurso da humanização, observamos contradições no processo de trabalho. Nesse sentido, a mãe e a família do prematuro são pouco acolhidas e não existe relação de parceria entre equipe e família, ela não participa da tomada de decisões e não há intervenções ampliadas da equipe com vistas a torná-la sujeito autônomo para promover a saúde e qualidade de vida de seu filho. No geral, o cuidado materno é visto como uma obrigação e o relacionamento com a família é impessoal, normativo e autoritário.

REFERÊNCIAS

1. Diaz Roselló Jl. Participación materna en los cuidados del prematuro internado. In: Martinez G. Tecnologias perinatalis. Montevideo (URU): CLAP; 1992. p.237-46.
2. Bowlby J. Cuidados maternos e saúde mental. São Paulo (SP): Martins Fontes; 1995.
3. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 3ª ed. São Paulo (SP): Hucitec/Abrasco; 1994.
4. Ministério da Saúde(BR). Atenção humanizada ao RN de baixo peso: método canguru. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.
5. Carvalho RA. Cuidado-presença. Importância na atenção ao recém-nascido de alto risco. Passo Fundo (RS): UPE; 2001.
6. Wiggins JB. A família na unidade de terapia intensiva neonatal. In: Avery, G. Neonatologia: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido. 3ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Medsi; 1999. p. 69-78.
7. Klaus HM, Kennel HJ. Pais e bebês: a formação do apego. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1993.
8. Lamy ZC. Unidade neonatal: um espaço de conflitos e negociações [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Fernandes Figueira; 2000.
9. Ministério da Saúde(BR). Projeto Minha Gente. Estatuto da criança e adolescente. Brasília (DF): MS; 1991.
10. Gomes MMF. As repercussões familiares da hospitalização do recém-nascido na UTI neonatal: construindo possibilidades de cuidados [tese]. São Paulo (SP): Departamento de Enfermagem; Universidade Federal de São Paulo; 1999.
11. Barbosa VL. O vinculo afetivo na UTI neonatal: uma questão de reciprocidade da tríade mãe-prematuro-equipe de enfermagem [tese]. São Paulo (SP): Departamento de Enfermagem; Universidade Federal de São Paulo; 1999.
12. Lima RAG, Rocha SMM, Scochi CGS. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. Rev Latino-am Enfermagem 1999 abr; 7(2): 33-9.
13. Darbyshire P. Living with a sick child in hospital: the experiences of parents and nurses. London (UK): Chapman & Hall; 1994.
14. Kenner C. Enfermagem neonatal. 2ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Reichmann & Affonso Editores; 2001.
15. 15.Wong DL. Whaley E Wong enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1999.

Data do recebimento: 14/09/2004 *Data da aprovação: 14/05/2005*

XVII CIC X ENPOS
Conhecimento sem fronteiras
XVII Congresso de Iniciação Científica
X Encontro de Pós-Graduação
11, 12, 13 e 14 de novembro de 2008

VIVENCIANDO O SER PREMATURO EXTREMO E SUA FAMÍLIA NO CONTEXTO DOMICILIAR: DIFICULDADES E FACILIDADES

SOARES, Deisi Cardoso[1]; FEHN, Licelma Amanda Cavada[2]; OLIVEIRA, Naiana Alves[3]; MILBRATH, Viviane Marten[4]

[1] Enfermeira Técnico administrativo da UFPel, Mestre em Enfermagem pela FURG, Membro do Grupo de Gerenciamento Ecossistêmcio em Enfermagem e Saúde- GEES; [2,3] Acadêmicas do 9º semestre da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel- Membro do Grupo de Pesquisa Gerenciamento ecossistêmico em Enfermagem e Saúde- GEES- . ;[4] Enfermeira, Mestre em Enfermagem pela FURG- Membro do Grupo de Pesquisa Gerenciamento ecossistêmico em Enfermagem e Saúde- GEES - FEO/ UFPel Rua XV de Novembro, 209-CEP 96015-000.
amandafehn@yahoo.com.br

1. INTRODUÇÃO

Os pais e as mães, geralmente, apresentavam-se inseguros perante a fragilidade do prematuro, mesmo após o benefício de tecnologias avançadas em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Sendo expressado o medo de tocá-lo, atendê-lo nas suas necessidades e até mesmo de se aproximar do seu próprio filho. Muitos verbalizavam angústias imediatas em relação ao futuro do seu bebê e seu sentimento de incapacidade para cuidá-lo no domicilio.

A relevância deste estudo está no acompanhamento do cuidado prestado aos prematuros extremos pelos seus familiares na transição entre o hospital e o domicilio, buscando compreender as relações envolvidas no processo do cuidado. Espera-se que o conhecimento produzido seja capaz de subsidiar as orientações dos profissionais de saúde, contribuindo na redução das reinternações, além de servir para uma reflexão acerca da implantação de um serviço de seguimento a domicilio para os prematuros, assim como compreender as relações de cuidado na transição do contexto hospitalar ao domiciliar, subsidiando as políticas publicas voltadas para a criança de risco.

Nesse sentido, este trabalho consiste em um recorte da dissertação "Vivenciando o ser prematuro extremo e sua família no contexto hospitalar e domiciliar", o qual busca contemplar as dificuldades e as facilidades no cuidado no domicílio ao prematuro extremo[1].

2. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo com uma abordagem qualitativa, exploratória-descritiva realizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, de um hospital universitário, localizado ao sul do Rio Grande do Sul.

Fizeram parte deste estudo, três prematuros extremos e suas famílias, nascidos a partir de outubro de 2005, que permaneceram na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do HU e foram egressos até o mês de junho de 2006. Os critérios de

[1] Neste estudo, optou-se por utilizar a classificação de acordo com a idade gestacional. Neste sentido, Alves; Corrêa (1995) define **prematuro extremo** aquele com idade gestacional inferior a 30 semanas.

seleção foram: idade gestacional igual ou inferior a trinta semanas; família possuir, residência fixa no perímetro urbano da cidade do Rio Grande, concordar em participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

No intuito de assegurar o anonimato as crianças foram identificadas por pseudônimos, com nomes da mitologia:Apolo, Tamires e Hércules.

Os dados foram coletados através do roteiro de observação e diário de campo, foi realizada uma entrevista semi-estruturada. A entrevista foi com o principal cuidador do prematuro extremo (mãe), com o propósito de obter dados a respeito, do processo de cuidado, ocorrido durante todas as etapa da pesquisa e dos serviços de saúde de apoio ao cuidado.

Este estudo atendeu a Resolução 196/96, que dispõe sobre pesquisas, envolvendo seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde, e recebeu aprovação com o parecer 065/2006 do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAS, da Fundação Universidade Federal do Rio Grande.

Neste estudo utilizou-se a técnica da análise temática, a qual desdobra-se em: pré-análise (transcrição integral dos dados e leitura), seguida da organização dos dados, onde foram construídas três tabelas, a primeira com dados referentes à observação no domicilio, a segunda com dados observados em ambiente hospitalar e a terceira com as entrevistas. Após deu-se a exploração dos dados com o agrupamento das informações coletadas em áreas temáticas de acordo com as semelhanças e diferenças de idéias.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste estudo foi pré-estabelecida a categoria “o processo de cuidado ao prematuro extremo”, na qual encontram-se, dentre as subcategorias selecionadas para esta proposta, dificuldades e facilidades no cuidado no domicílio, as subcategorias preocupações no cuidado e serviços e ações de apoio ao cuidado.

Na subcategoria **dificuldades no cuidado ao domicílio** um dos principais problemas levantados foi *a troca do horário de sono*, em que os bebês dormiam durante o dia e mantinham-se acordados à noite. Uma situação comum, entre Tamires e Hércules, foi a necessidade de dormirem junto a sua mãe na cama, e relutarem em dormir no berço ou carrinho “[...]ele chora e não quer ficar no berço, aí fico mais com ele no colo,[...] e ele começava a chorar tirava do berço, e aí ficava assim,[...]” (mãe de Hércules). Para tal, foram realizadas orientações com relação ao hábito noturno. Conversou-se sobre não estimular muito o bebê à noite, realizar o banho mais tarde, manter as luzes na penumbra, assim como, evitar dormir com o bebê, devido ao risco de sufocação.

Outro aspecto abordado foi *o uso de medicação no domicílio*. Apolo resistia em deglutir, foi realizada a orientação de diluir com um pouco de água, misturar no suco, mas seu paladar era aguçado e mesmo assim, sua mãe tinha dificuldades em administrá-la. Conforme seu relato na entrevista: ”[...] tinha os medicamentos, que era uma chatice, e era mesmo uma chatice, ele brigava muito e briga muito, aí agora ele está tomando com suco [...]” (mãe de Apolo).

Tamires e Hércules não tiveram dificuldades para deglutir as medicações.

No cuidado com as medicações, foram realizadas orientações quanto a sua indicação, modo de preparo, efeitos adversos, acondicionamento e cuidados específicos com as vitaminas, cuja administração com suco cítrico (se já iniciado) e longe das mamadas, possibilitaria uma melhor absorção. Na sua maioria, estas informações eram desconhecidas paras as mães.

Quanto à alimentação Apolo possuía dificuldade de deglutição de alimentos sólidos e mesmo com orientações sobre a importância dessa ingestão para o desenvolvimento da mastigação, percebia-se um sentimento de proteção materna, com receio de perda de peso e adoecimento. Hércules apresentou problemas na alimentação devido as alterações respiratórias, ainda presentes, o que provocava um cansaço excessivo. Nesse aspecto a mãe foi orientada para respeitar seus limites, reduzindo a aspiração.

No item *o pai e o cuidado ao prematuro*, foi enfatizado pelas mães de Apolo e Tamires a falta de suporte do marido na realização do cuidado. Nestas observações, ficou claro, que a ausência paterna foi uma dificuldade encontrada, principalmente se não houver uma rede de apoio familiar. Isso implica em assumir sozinha as atividades diárias, assim como, não ter com quem dividir as alegrias, as angústias e inseguranças, que muitas vezes permearam o cuidado.

Nas entrevistas, quando as mães foram questionadas quanto às *dificuldades encontradas para o cuidado*, todas negaram dificuldades no primeiro momento, mas estas foram observadas, no transcorrer dos acompanhamentos. Entende-se que ao assumir as dificuldades, elas estariam expondo para avaliação sua competência materna. Esta interpretação possui como base as dificuldades observadas durante o cuidado que elas dispensaram aos sujeitos. “Eu imaginava mais dificuldades em função de ele ser prematuro, né? Mas,... não tenho tido[...]”(mãe de Apolo). “Eu não tive, eu não achei nada assim, eu achei que ia ser muito, por causa do tamanho, achei que ia ser mais complicado mas não foi[...]” (mãe de Tamires).

Assim como existiram dificuldades, também se pôde observar e acompanhar as **facilidades** demonstradas e verbalizadas pelas mães na realização do cuidado.

Nos *cuidados diários* realizados, foram acompanhados os banhos dos bebês. Todos foram realizados no quarto da mãe ou do bebê. A preocupação quanto à presença de correntes de ar e aquecimento do quarto, assim como realizar o banho com rapidez e habilidade, afim de evitar o resfriamento do bebê, foram observados.

Nas trocas de fraldas, foi observado que as mães realizavam sem dificuldades, e que todas as crianças, utilizavam fraldas descartáveis. Comum, também foi à utilização diária de lenço umedecido, para higiene perineal, no qual se orientou sua utilização em situações de passeio, incentivando o uso de água morna e sabonete neutro, pois além de ser mais barato, considera-se mais efetivo na higienização.

Ao questionar as facilidades no cuidado, teve-se a intenção de compreender as suas percepções e confrontá-las com a realidade vivenciada. Estas foram colocadas, através das falas que se seguem: “[...] foi mais fácil cuidar dele, porque sou mais madura, acho que foi mais fácil por causa disso [...]” *(*mãe de Hércules); “[...] eu já tinha experiência [...] Tive as minhas meninas, se bem que era toda uma situação diferente (familiar), e tem coisas que tento lembrar e não lembro mais [...]” *(*mãe de Apolo). Pode-se notar que, todas as mães, referenciaram a experiência pessoal e a com outros filhos, como facilitadora do processo de cuidado.

O cotidiano do cuidar e ser cuidado envolve diversas ações, em suas diferentes formas, pensando assim, solicitou-se às mães que relatassem como cuidadoras, o cuidado realizado aos sujeitos, obtendo as seguintes respostas: “[...] é muito na volta dele, de dia e de noite, tem horário do remédio, a nebulização, é o leite, ele chora e não quer ficar no berço, aí fico mais com ele no colo, isso a noite, no dia ele dorme mais[...]”(mãe de Hércules). “Ele me acorda, eu não acordo pra tratar dele, eu durmo e ele me acorda, pede, agora ele chora um monte, Desde que ele veio pra casa, nós estamos na mesma rotina, não alterou nada, ele toma

mamadeira de madrugada [...]Aí de tarde tenho dado gelatina, a única coisa que eu não tenho conseguido fazer ele tomar é água (mãe de Apolo). Como fica evidente no relato das mães de Apolo e Hércules, sua rotina de cuidado concentra-se na alimentação, para Hércules as medicações nos horários preconizados, fazem parte do cuidado e são administradas com rigor.

O cuidado a Tamires, teve uma outra perspectiva, como se pode observar na fala de sua mãe: “Minha vida é só ela, eu geralmente a gente acorda troca fralda, mama[...]aí de tarde, ou eu dou banho nela de manhã ou dou a tarde no inicio da tarde bem faço a higiene da boca, tiro os tatuzinhos, tudo antes do banho, depois só trocar fralda, quando tem médico vai no médico, vai para o carrinho, vai pro colinho, reclama[...]” (mãe de Tamires)

A mãe de Tamires reforça o envolvimento com a alimentação, e nos traz as questões de higiene corporal e as interações sociais e afetivas com a menina. Sua fala proporcionou a reflexão, das diferenças emocionais do cuidado, e como as histórias dos sujeitos nos contextos diferentes, influenciaram a forma de cuidar

4.CONCLUSÕES

Ao lançar um olhar holístico a estas crianças, buscando as conexões entre o ser biológico, psicológico, social e espiritual, ficaram claros as interconexões existentes e a necessidade, de incentivar a utilizar este olhar na pratica profissional do enfermeiro. Estas crianças não sobrevivem sozinhas, necessitam do cuidador e este por sua vez, faz parte de um contexto existente anteriormente a este nascimento, portanto, cabe aos profissionais da saúde, especialmente do enfermeiro, buscar os elos que conectam estes aspectos, analisá-los, interpretá-los, fortificando os elementos positivos e intervindo adequadamente nas negativas, ou pelo menos oferecendo um suporte humanista à família e, especialmente, ao cuidador.

O verdadeiro cuidado, em todos os seus tons, fatores ou aspectos, necessita ser realizado através da interconexão entre o ser humano biológico, psicológico, social e espiritual, pois envolve pessoas cuidando de pessoas, envolve cuidado presença, cuidado afetivo, responsabilidade, comprometimento e amor.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, N. F.; CORRÊA, M. **Manual de perinatologia**. 2.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1995. 1117p.

MCLOUGHLIN, A. **Formal and informal support for mothers who have had a baby in a neonatal intensive care unit**. 1995. 430f. Thesis (Doctor) – School of Nursing Studies, University of Manchester. Manchester.

FONSECA, L. M. **Cuidados com o bebê prematuro: cartilha educativa para orientação materna.** 2002. 150p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

SILVA, O. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. **Revista Psicologia: Teoria e Prática,** São Paulo,v.4,n.2, p 15-34,2002.

Original Article

Home care of the premature baby*

O cuidado da criança prematura no domicílio

El cuidado del niño prematuro en el domicilio

Aisiane Cedraz Morais[1], Marinalva Dias Quirino[2], Mariza Silva Almeida[3]

ABSTRACT

Objectives: To characterize and describe home care to the premature baby provided by mothers or other caretakers. **Methods:** A descriptive qualitative study was used. Seven caretakers were interviewed in their homes. The data were collected through semi-structured interview and analyzed using content analysis. **Results:** The emerged categories were: caring for the premature baby at home; living and interacting with the premature baby; and, the importance of social support in caring for the premature baby. **Conclusions:** The mothers, as caretakers, provided proper care to the premature baby, expressed concerns regarding the baby's development and growth, and voiced the need of support to deliver proper care.

Keywords: Infant premature; Infant care; Caregivers; Mother-child relations

RESUMO

Objetivos: Identificar o cuidado domiciliar prestado pela mãe e/ou responsáveis pelo cuidado da criança prematura; descrever o cuidado prestado ao prematuro no domicílio e os aspectos que interferem neste processo. **Métodos:** Estudo descritivo, qualitativo. Foram entrevistadas sete cuidadoras de prematuros nos seus domicílios. Os dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada e observação descritiva, analisados pela técnica de análise de conteúdo. **Resultados:** As categorias foram: o cuidar da criança prematura no domicílio; preocupações que emergiram convivendo com o prematuro; a importância do suporte social para o cuidar do prematuro. **Conclusões:** As mães, cuidadoras, desempenhavam adequadamente o cuidado; explicitaram preocupações com crescimento e desenvolvimento do filho, com as intercorrências apresentadas e, também, a necessidade de suporte para este cuidar.

Descritores: Prematuro; Cuidado do lactente; Cuidadores; Relações mãe-filho

RESUMEN

Objetivos: Identificar el cuidado domiciliario prestado por la madre y/o responsable del cuidado del niño prematuro; describir el cuidado prestado al prematuro en el domicilio y los aspectos que interfieren en este proceso. **Métodos:** Estudio descriptivo, cualitativo. Fueron entrevistadas siete cuidadoras de prematuros en sus domicilios. Los datos recolectados por medio de una entrevista semi-estructurada y observación descriptiva, se analizaron por la técnica del análisis de contenido. **Resultados:** Las categorías fueron: el cuidar del niño prematuro en el domicilio; preocupaciones que emergieron conviviendo con el prematuro; la importancia del soporte social para el cuidar del prematuro. **Conclusiones:** Las madres, cuidadoras, desempeñaban adecuadamente el cuidado; explicitaron preocupaciones con el crecimiento y desarrollo del hijo, con las ocurrencias presentadas y, también, la necesidad de soporte para este cuidar.

Descriptores: Prematuro; Cuidado del lactante; Asistencia domiciliaria; Cuidadores; Relaciones madre-hijo

---

* *Article extracted from the Master's degree dissertation "Premature child care at home", presented to the Bahia Federal University (UFBA) School of Nursing.*

[1] *Master, Assistant Professor at the Vale do São Francisco Federal University – UNIVASF – city of Petrolina, state of Pernambuco, Brazil.*

[2] *PhD., Adjunct Professor of the discipline "Nursing in Child and Adolescent Health Care" at the Bahia Federal University School of Nursing – UFBA – city of Salvador, state of Bahia, Brazil.*

[3] *PhD., Adjunct Professor of the discipline "Women's Health Care" at the Bahia Federal University School of Nursing – UFBA – city of Salvador, state of Bahia, Brazil.*

Corresponding Author: **Aisiane Cedraz Morais**
R. Miguel Silva Souza, 590 - Cond. Country Club, QM, n.9 - Palmares - Juazeiro - BA
Cep: 48901-765. E-mail: aisicedraz@hotmail.com

Received article **13/02/2008** and accepted **25/08/2008**

INTRODUCTION

Neonatal care has substantially advanced in the last decades, with the introduction of more efficient therapeutic resources, more modern technological resources and more specialized human resources.

These technical-scientific advances cause biopsychosocial care to have a less important role and, at times, key aspects not to be performed during care as well, such as the presence of the family, individualized care or valuing individual socio-cultural characteristics.

Given this context, the need for more humane hospital care for the premature newborn* and family members stand out, valuing the biopsychosocial well-being during the child's health recovery and rehabilitation, the formation and maintenance of the mother-child emotional bond, and care that continues at home.

Following parents during the period of hospitalization, observing if contact with their children is maintained and how it is made, is a way to support child recovery. This follow-up is important for them to know their child, identify its needs and learn how to care for it when it's discharged, or even before that, while yet in the hospital[1].

Hospital discharge of the premature child leads to special care, due to its higher organic and emotional vulnerability. Both the parents and the child have their share of participation and responsibility in this process of care, where each mother-child bond is unique in its dynamics and history[2-3]. Thus, when planning to discharge a premature newborn, it is essential to balance its well-being and stability with the family's ability to care for it and the availability of support services in the community, enabling the maintenance of care for the premature child at home.

The responsibilities of the family are associated with the support they can provide the newborn, their ability to care, their understanding about the child's satisfaction responses, and the social, financial, and cultural issues that influence how well the newborn is understood and accepted by them.

Based on these reflections, the following problem was formulated: how is the premature child cared for at home?

OBJECTIVE

This study aimed to: identify home care provided by the mother and/or those responsible for care of the premature child; describe care given to the premature child at home; and describe aspects that interfere with the premature child care process.

* In this study, the terms "premature newborn", "premature infant", and "premature child" will be used as synonyms.

Theoretical Framework

This study was based on human being care, with an emphasis on premature child care and the Kangaroo Mother Care as a strategy to care for low-weight children.

This care consists in transpersonal efforts from one human being to another human being, in the sense of protecting, promoting and preserving humanity, helping people to find meaning in a situation involving disease, suffering and pain, as well as in existence. Care helps the other person to obtain self-knowledge, control and self-healing[4].

Premature child care, due to its peculiarities, requires knowledge and the establishment of assistance aimed at its needs, covering specific care during hospitalization and its maintenance after hospital discharge.

The premature newborn is an infant at risk, susceptible to several problems resulting from the immaturity of the central nervous, immunological, cardiovascular, respiratory, digestive and renal systems[5]. Another relevant aspect is the fact that the child's early birth and hospitalization in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) can cause parents to feel incomplete and unprepared to fulfill their roles. This is because there is a psychological preparation during pregnancy, associated with the woman's stages of body changes, so that, at the end of nine months, she experiences a feeling of readiness to meet all the infant's needs: feeding, hygiene, affection and caring[6-7].

In this way, parental assistance and their participation in child care have been prioritized by neonatal units. The infant's long period of hospitalization and lack of affection and care increase maternal and family stress, which can harm the maintenance of a bond and attachment[8].

The mother-child bond is the most solid relationship existing among human beings, and in this relationship there is something unique, guaranteed during pregnancy and after birth. The mother guarantees her child's survival, as it continues to be dependent on her during a relatively long period[7].

In this sense, the nurse in the neonatal unit must facilitate the early contact between parents and premature infants, aiming to maintain the bond and attachment, considering this to be a gradual process, which may take more time than the first days or weeks of a full-term infant's postnatal period[8]. The support and safety premature children's parents are given by the nurse are essential for them to understand the situation of risk the infant is exposed to and also to learn how to care for it at home[9].

Among the strategies that enable parents to understand this, the Kangaroo Mother Care (KMC) should be emphasized, as it consists in early skin-to-skin contact between the mother and her newborn, thus promoting breastfeeding, temperature control, sensory stimulation and emotional bond strengthening[10]. KMC enables the

family, child and health care team to come closer together, as well as the development of humane-oriented care.

METHODS

This study was descriptive, with a qualitative approach, and it was performed between May and August 2007. The homes of children who had been hospitalized in the Inácia Pinto dos Santos Hospital (HIPS), located in the city of Feira de Santana, were the study location.

Research was performed in accordance with the Resolution n° 196/96. Confidentiality and privacy were guaranteed by participants' identification code. This research project was approved by the Feira de Santana State University Research Ethics Committee, under Process n.° 087/2007.

A total of seven mothers of premature infants participated in this study. Criteria for inclusion were as follows: to have a hospitalized premature child receiving KMC at the HIPS, between April and June 2007; to live in the city of Feira de Santana; and to have already received discharge from hospital. Initially, the number of interviewees was not restricted, based on the supposition that interviews would be carried out until they became repetitive and/or met the research objective.

Data were obtained using the Descriptive Direct Observation and Semi-Structured Interview techniques. This observation was performed in a completely free manner, even though the field investigator must always be focused on what constitutes the object of study[11]. In this study, the observation focused on the following aspects: Home space; Caregiver-child relationship; Care provided during investigator's visit; Family participation as support for caregiver; and Home access to/distance from health services. In addition, other aspects that appeared spontaneously in each context were recorded in a Field Journal.

This Field Journal was designed from observations made by the researcher during visits to the children's homes. They were recorded spontaneously, lacking theoretical rigor, but involving notes that were relevant to understand the object of study. These notes were recorded after each visit, in the researcher's home.

Semi-structured interviews were used to enable greater interaction between researcher and the individual under study, in addition to enabling perception of feelings, emotions and values. Guiding questions were the following: How do you take care of this premature child at home? What is it like to care for this child? What aspects interfere with this care?

Data collection occurred at the home of seven caregiver-child pairs and, coincidently, caregivers were the mothers, as they were the ones caring for the premature children full time.

Home visits of each caregiver-child pair occurred in two moments: the first between eight and 14 days after hospital discharge, and the second between eight and 10 days after the first one. A total of two visits were made, aiming to reach the objectives proposed by the study. Each visit lasted one hour on average. These visits were booked during researcher's contact with individuals in the hospital, after an Informed Consent Form was signed, while the second visit was booked during the first one.

After data collection, Thematic Content Analysis[12] was employed to find out the mothers' subjectivity in the premature child care process at home.

Data analysis was performed with the codification of interviewers' speech, associating them with observation data and theoretical foundation. Codes were grouped according to similarities of meaning into specific categories.

RESULTS

Analysis of premature child care at home enabled this study to: know what the mother (caregiver) and family experienced in this context; know how these children were cared for; and identify what aspects were involved in this process, as well as the concerns that arise when living with the premature newborn.

The categories found were as follows: Caring for the premature child at home; Concerns arising from living with the premature child; The importance of social support to care for the premature child.

Caring for the premature child at home

The thematic universe of premature child care is revealed through general aspects of caring for the premature infant, the way the caregiver perceives the premature infant, and how this infant is given care.

Mothers considered the premature child as fragile and susceptible to complications due to its size, as expressed by the following statements:

"He's so tiny it seems he's going to fall from my hand" (Dália, Int.1).

"As she was born early, [...] she's more vulnerable" (Hortência, Int.1).

"She's too fragile… to catch such bad flu, she's too fragile to resist" (Azaléia, Int.2).

By perceiving the premature child's body as delicate and small, subtle in its size, mothers may feel unprepared and incapable of caring, or develop a distorted perception of their child, focusing more on the deficiencies and vulnerabilities, rather than on the existing positive resources. As a result, they begin to overprotect their child[13].

The mother shows apprehension about not knowing

how to meet her child's requirements or about exposing it to risky situations, as reported below:

"I always look at him carefully… because he was premature… The nurses always said that we had to give him special care, you know… always keep an eye on him, not leave him alone for long" (Camélia, Int.1.).

"Because of his size and the fact that he's premature. For this reason, I think care is more personalized and intense" (Rosa, Int.1.).

"But I know that care is much (emphatic) greater than that given to a full-term child" (Hortência, Int.1.).

The following speech reveals how mothers meet their child's basic needs (feeding, hygiene, sleep and rest, among others), including emotional support (affection and playfulness):

"I give him a bath… always at the right time, I give him milk, I do all the usual things [...] I give him a bath and affection, I do a lot of things there" (Dália, Int.1.).

"I give him a bath, always at the same time, everyday, [...] then, I breastfeed him, and put him to sleep. [...] We play, laugh, oh, it's so good (laughs)" (Amarílis, Int.1.).

"I take care of him with all my love and care [...] I wake up, breastfeed him, give him a bath at the right time, and the medicine at the right time as well" (Rosa, Int.1.).

It was possible to describe and observe how mothers perform care for feeding, hygiene, warming and infection prevention.

In terms of feeding, mothers prioritize exclusive breastfeeding. Mother's milk is valued and they can identify the necessary changes of breastfeeding frequency and amount. Though incipient, concerns about the moment of weaning arise, especially in terms of what the infant should be offered:

"To only give mother's milk until the sixth month, then introduce other foods." (Camélia, Int.1.).

"I breastfeed him at the right time, burp him, and then he goes to sleep. When he wakes up… he wants to have milk again… So, I go give it to him." (Dália, Int.1.).

"Then, it's so relative for me to describe the times, she doesn't follow diet times as she did in the hospital. She… sometimes it's every three hours, sometimes two and a half, sometimes three and a half." (Hortência, Int.1.).

Human milk is a basic recommendation in the premature child's diet, as the milk produced by its mother during the first month after birth has higher levels of proteins, sodium and chloride than the milk of the mother of a full-term newborn, thus constituting the best food for these children[14].

To keep the infant warm, mothers reproduce what they learned during the KMC program, such as the use of the kangaroo mother position, wrapping this infant with cotton and blankets, and the use of a thermometer to control the temperature.

"I always carry him so he stays quiet… but I don't have the kangaroo pouch here (laughs) I use a blanket with him here in the bedroom" (Camélia, Int.1.).

"I'm always using the thermometer to see if her temperature's good, 'cause I'm always warming her, I use cotton in her hands and feet" (Jasmim, Int.1.).

By recognizing the susceptibility of the premature infant from its immunological system's vulnerability, mothers prevent infections with visit restriction, utensil care and vaccination.

"Nobody can come in before he weighs three kilograms [...] we're very careful. And we boil the bottle every day" (Amarílis, Int.1.).

"Visits are a real problem [...] I say he can't get visits, then I say he was born premature. And that he can't have much contact with people." (Hortência, Int.2.).

"I think it'd bring bacteria from the streets, this is the information I got, I think it'd bring something from the streets, I certainly wouldn't let anybody pick him up, everyone who comes here wants to pick him up [...] then, I try to avoid this. (Hortência, Int.2.).

Visit restriction is a measure that contributes to prevent infections. Thus, parents must prevent their child from coming into contact with people with a cold or the flu. Moreover, they must explain to visitors that they will have plenty of time to visit the child as it is staying at home, so they do not need to gather together[15].

Other protective measures used were: hand washing; bottle and pacifier boiling, perfume and air current restriction. These home measures were mentioned by Balbino[5], showing that premature infants' parents prevent home infection with hygiene habits at home, general cleaning, and care for the newborn, such as hand washing to change the infant's clothing and hygiene during food preparation.

Vaccination constitutes one efficient strategy to prevent contagious infectious diseases, which are very severe when afflicting small premature children. For this reason, probably, mothers become concerned, as they recognize that their children need to be vaccinated. However, some of them revealed that vaccines are too strong to be administered or that they were discouraged by basic health unit professionals, who showed different practices to vaccinate babies and used, as a reference point, the infant's age or weight.

"I haven't got around to the vaccine, nor did I look for it. Only

after the child weighs more than three kilograms. (Amarílis, Int.1.)

"Then, due to this shot in the leg being very strong, [...] because she had one today, then, in two days, she'll turn two months old, and there's another vaccine she's got to be given at two months. So, not to be given two shots in such short period, and because her weight's two kilos and two hundred, they told me to give her this shot when she turns two and a half months and has gained some weight" (Jasmim, Int.1.).

Concerns arising from living with the premature child

In this study, maternal concerns arose about the child's growth and development and also about the complications that occurred to them.

Apprehension about these complications includes exacerbation of some pre-existing disease, the appearance of other diseases and adequacy of behavior when symptoms are present.

Concern about the child's growth was associated with the increase in height and especially in weight. For the mothers, the only significant reference point is whether the child is gaining weight, regardless of this gain being what was expected.

Another concern found was about the child's development. Aspects that mothers adopted to assess this development arose, with the observation of movements the child can perform standing out.

"She's already staying in the car by herself" (Jasmim, Int.2.).

"She used to stay quiet in bed. Now, she doesn't stay quiet in bed. She already leaves her place, she's already moving, she raises her head" (Hortência, Int.2.).

Caring for this child implies three challenges: to guarantee its immediate prognosis, i.e. its survival; to minimize its morbidity; and to provide a good late prognosis. For parents of a premature child, the main concern after birth and during hospitalization is about its survival, whereas, after discharge from hospital, it becomes about health maintenance. This is due to the perception and observation that health risks to the child still exist, and also that the premature newborn can have complications, even when clinical stability is reached.

"The only thing that worries me now is the reflux" (Hortência, Int.2.).

"She was the kind of child who'd been through many things, she's already… already got cyanosis, you know, out of the blue, then… we'd be frightened if this ever happened again" (Jasmim, Int.1.).

"He's got heart problems, [...] he's also got reflux, and his pressure is high as well" (Amarílis, Int.1.).

Care for the complications the child had was based on the guidance received during the Kangaroo Mother Care program.

The importance of social support to care for the premature child

In this study, social support covers the support network the caregiver has for the home care/caring process. It includes the support provided to the family or other people who are willing to help this caregiver; and the service organization that offers assistance to the individual and health, social, educational and spiritual support.

The mother was found to be the one who cares for the premature infant, reaffirming the woman's cultural responsibility for the task of child care, particularly when it comes to a premature child who requires special care[5]. It should be emphasized that grandmothers and parents help the caregiver, though in an indirect way, with support actions.

The mother's training to care for the infant at home takes place during the premature child's hospitalization, seeking to develop abilities and pass on specific knowledge. The literature emphasizes the importance of preparing mothers for hospital discharge, reducing maternal anxiety and increasing self-confidence in home care. In this way, family's adaptation to the child, after discharge from hospital, is facilitated[15].

The following accounts confirm how KMC contributed to the home care learning process:

"Help from some people who were there as well, and who've encouraged us… some professionals [...]. In the Kangaroo, they always guided us" (Rosa, Int.1.).

"'Cause in the Kangaroo we experience how we're gonna care at home, you know, 'cause I spent one week there, taking care of him almost all by myself. On the first day the nurse helped me, but on the other days I was alone, doing as I was expected to do at home [...] That was practice already… 'cause I gained more experience to care for him" (Camélia, Int.2.).

Associated with the KMC routine and practice, caregivers received information that guided them as to how to care in the social space of a home. In addition to this support, follow-up of this child is essential.

This follow-up must be conducted until the child reaches school age and must be periodic as well, with the first visit taking place about one week after hospital discharge to assess the premature child's adaptation to the home. Subsequent visits must be made every two months in the first semester, and every three months until the 18th month. From two to four years of age, visits can be made every six months, provided the child is progressing well, and, once a year, subsequently[16].

However, among the children, only one had a follow-up close to what was expected, including visits and exams

in a private health service, as reported below:

"For the time being I'm not having a follow-up" (Azaléia, Int.1.).

"Here at the health center there's no pediatrician, you know…so it's been hard" (Hortência, Int.1.).

"I haven't made any appointments for him yet [...] so, I wanna see a pediatrician, I'm gonna do the child care guidance and make all appointments this week" (Rosa, Int.1.).

"I've done the ultrasound, [...] the ear test [...] For now, I'm going to a private clinic" (Hortência, Int.2.).

DISCUSSION

To care for a premature infant, mothers compare it to a full-term infant and recognize that the former has peculiarities that require greater attention and dedication. This special care and the mother's concern about constantly watching the premature child are justified by its birth condition, which demanded complex care.

Observations made showed that adequate care is provided to the child for its hygiene, feeding, and infection prevention. As regards the child complications cared for (apnea, gastroesophagic reflux, cyanosis), mothers expressed concerns, insecurity and fear during interview.

Comments about the premature infant ranged from fearful aspects to excessive care, which may influence parents' ability to care for this child well or cause them to be afraid or insecure to provide care. Feelings of apprehension, restlessness and fear are more evident in this care, as parents never prepare themselves to care for a premature child, they do not expect their child to be born early[17-18].

In terms of child hygiene (bath, diaper changing, body cleaning), literature recommendations are practically followed, except for the lateral rotation to handle the infant during its hygiene, as the position used is exclusively dorsal decubitus.

In caring for a premature newborn, apprehension about complications arise, because they see it as a fragile and vulnerable being, more likely to become ill than a full-term child. By living with a premature child at home, families are found to be concerned not only about caring for its vulnerable body, but also about the fear of the child becoming ill or having serious complications. This leads to such insecurity that it interferes with the habits and routine of all family members[19].

Each family's context, considering the difficulty of access to health services, restricted financial condition, interruption of the KMC program's third stage, and lack of public policies that help premature children to be followed, results in inefficient or even inexistent follow-up, exposing the premature newborn to a higher morbimortality risk.

In this sense, perinatal care involves: countless difficulties, instead of guaranteed access; inequality, where there should be equality; disorganization and fragmentation, instead of system hierarchy and regionalization; as well as frequent and concerning technical-scientific inadequacies. These, as a result, represent challenges for public management of this type of care[20].

FINAL CONSIDERATIONS

Situations experienced by the mothers and family members, involved in the premature child care process at home, could be found by this study.

Observations made showed that adequate care is provided to the child for its hygiene, feeding, and infection prevention. As regards the child complications cared for (apnea, gastroesophagic reflux, cyanosis), mothers expressed concerns, insecurity and fear during interview.

These aspects emphasize the importance of providing the information previously mentioned, as well as information about complications to caregivers of premature children, during their stay in the KMC program.

As a result, the professional responsible for the act of caring must allow the needs felt by mothers to surface, rather than determining them. They must perform child care actions with the mothers, instead of for the mothers, giving them the opportunity to speak about their fears, anxiety, and insecurity when caring for the child.

It is believed that this is the first step for the premature infant to be given care that is adequate for its needs. The next step consists in creating a nursing practice protocol for mothers and family members of premature children in the KMC program and in their homes, including a home visit and nurse availability to clarify questions both in the KMC program and at home.

Finally, it should also be emphasized the importance of encouraging public authorities to implement the KMC program's third stage – the follow-up outpatient clinic – to follow child growth and development, in accordance with the KMC program's own recommendations.

REFERENCES

1. Ramalhão AB, Dupas G. Vivendo a ambivalência: o significado da visita para os pais de neonatos internados em Unidade de Tratamento Intensivo. Acta Paul Enferm. 2003;16(3):41-50.
2. Pereira DZT, Miura E, Almeida ICA, Squeff RBS, Chem VOM, Mello VMHP. Criando crianças: da concepção aos 6 anos. 2a ed. Porto Alegre: Artmed; 2003.
3. Nóbrega FJ. Vínculo mãe/filho. Rio de Janeiro: Revinter; c2005.
4. Waldow VR. Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis (RJ): Vozes; 2006.
5. Balbino FS. Preocupações dos pais de recém-nascidos prematuros com a proximidade da alta da unidade de terapia intensiva neonatal [tese]. São Paulo: Universidade Federal

de São Paulo; 2004.
6. Brazelton TB, Cramer BG. As primeiras relações. São Paulo: Martins Fontes; 1992.
7. Klaus MH, Kennell JH. Relación madre-hijo: impacto de la separación e perdida prematura en el desarrollo de la familia. Buenos Aires: Panamericana; 1978.
8. Scochi CGS, Kokuday MLP, Riul MJS, Rossanez LSS, Fonseca LMM, Leite AM. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Rev Latinoam Enferm. 2003;11(4):539-43.
9. Brum EHM, Schermann L. Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. Ciênc Saúde Coletiva. 2004;9(2):457-67.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da Criança. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método mãe-canguru: manual do curso. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9a. ed. São Paulo: Hucitec; 2006.
12. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
13. Buarque V, Lima MC, Scott RP, Vasconcelos MGL. O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal. J Pediatr (Rio J). 2006;82(4):295-301.
14. Vinagre RD, Diniz EMA. O leite humano e sua importância na nutrição do recém-nascido prematuro. São Paulo: Atheneu; 2002.
15. Fonseca LMM, Scochi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. Rev Latinoam Enferm. [periódico na Internet]. 2004;12(1):65-75.
16. Rugolo LMSS. Follow-up do recém-nascido de muito baixo peso. In: Costa HPF, Marba ST, coordenadores. O recém-nascido de muito baixo peso. São Paulo: Atheneu; 2004. p. 469-77.[Série Atualizações Pediátricas. Sociedade de Pediatria de São Paulo].
17. Tronchin DMR, Tsunechiro MA. Cuidar e conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. Rev Latinoam Enferm. 2006;14(1):93-101. Disponível em:
18. Boff L. Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra. 11a. ed. Petrópolis (RJ) Vozes; 2004.
19. Gaíva MAM, Ferriani MGC. Prematuridade: vivências de crianças e familiares. Acta Paul Enferm. 2001;14(1):17-27.
20. Carvalho M, Gomes MASM. A mortalidade do prematuro extremo em nosso meio: realidade e desafios. J Pediatr (Rio J). 2005;81(1Supl):S111-8.

Artigo Original

Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro*

Feelings and expectations of mothers of preterm babies at discharge

Sentimientos y expectativas de las madres en el alta hospitalaria del recién nacido prematuro

Maria Zuleide da Silva Rabelo[1], Edna Maria Camelo Chaves[2], Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso[3], Maria do Socorro Mendonça Sherlock[4]

RESUMO

Objetivo: Investigar os sentimentos e expectativas das mães de recém-nascidos prematuros no momento da alta hospitalar. **Métodos:** Estudo com abordagem qualitativa, desenvolvido com mães de recém-nascidos prematuros internados numa Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Os dados foram coletados por meio de entrevista, no período de dezembro/2004 a janeiro/2005. Os sujeitos foram 11 mães que vivenciavam a alta hospitalar do filho. A organização dos dados foi baseada em Bardin. **Resultados:** Da análise emergiram quatro categorias: Momento da alta hospitalar, Dúvidas maternas, Preparo e orientações para alta, Orientações almejadas pelas mães. **Conclusão:** Os sentimentos expressos pelas mães foram alegria, ansiedade e insegurança na alta hospitalar do filho.

Descritores: Prematuro; Alta do paciente; Unidades de terapia intensiva neonatal; Ansiedade; Relações mãe-filho

ABSTRACT

Objective: To investigate the feelings and expectations of mothers of preterm babies at discharge. **Methods:** This descriptive study used Bardin's framework to collect data among 11 mothers of preterm babies from a Neonatal Intensive Care Unit. Data were collected through interviews from December 2004 to January 2005. **Results**: Four categories emerged: the moment of the discharge; mothers' knowledge and questions; mothers' preparation and orientation for discharge; and, mothers' desired orientation. **Conclusion:** Although mothers' experienced excitement and happiness at discharge, many reported being anxious and insecure on how to take care of their preterm babies.

Keywords: Infant, premature; Patient discharge; Intensive care units, neonatal; Anxiety; Mother-child relationships

RESUMEN

Objetivo: Investigar los sentimientos y expectativas de madres de recién nacidos prematuros en el momento del alta hospitalaria. **Métodos:** Se trata de un estudio con abordaje cualitativo, desarrollado con madres de recién nacidos prematuros internados en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal. Los datos fueron recolectados por medio de entrevista, en el período de diciembre/2004 a enero/2005. Los sujetos fueron 11 madres que vivenciaban el alta hospitalaria del hijo. La organización de los datos estuvo fundamentada en Bardin. **Resultados:** Del análisis emergieron cuatro categorías: Momento del alta hospitalaria, Dudas maternas, Preparación y orientaciones para el alta, Orientaciones deseadas por las madres. **Conclusión:** Los sentimientos expresados por las madres fueron alegría, ansiedad e inseguridad en el alta hospitalaria del hijo.

Descriptores: Prematuro; Alta del paciente; Unidades de Cuidados intensivos neonatal; Ansiedad; Relaciones madre-hijo

---

* *Trabalho realizado em um Hospital Maternidade Pública em Fortaleza (CE).*

[1] *Enfermeira assistencial da Unidade Neonatal do Hospital Dr César Cals- Fortaleza (CE), Brasil.*

[2] *Enfermeira assistencial da Unidade Neonatal do Hospital Geral de Fortaleza. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal do Ceará –UFC- Fortaleza (CE). Brasil. Mestranda do Curso de Cuidados Clínicos da UECE.*

[3] *Pós-doutorado/Canadá. Prof.a Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará –UFC- Fortaleza (CE), Brasil.*

[4] *Mestre, Coordenadora do Curso de Especialização Enfermagem Neonatal. Universidade Federal do Ceará –UFC- Fortaleza (CE), Brasil.*

Autor Correspondente: **Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso**
Av. Gal. Osório de Paiva, 857 - Apto. 812B - Parangaba - Fortaleza - CE
CEP. 60720-000 E-mail: cardoso@ufc.br

Artigo recebido em **13/01/2006** e aprovado em **25/05/2007**

INTRODUÇÃO

A família da gestante geralmente tem expectativas e ansiedades diante do nascimento do novo ser, o qual é esperado com saúde, equilíbrio e alegria. Quando o nascimento ocorre no período inesperado, entretanto, e esse bebê nasce prematuro, as idealizações antes sonhadas se transformam em angústias e incertezas na vida do casal e da família, visto ser um bebê de risco, em razão da sua própria imaturidade anatômica e fisiológica. O nascimento prematuro é uma agressão ao feto, uma vez que, em sua última etapa intra-uterina, ele apresenta órgãos em fase de desenvolvimento, com imaturidade morfológica e funcional[1]. O recém-nascido pré-termo é aquele nascido com idade gestacional menor de 37 semanas completas e pode ser classificado, segundo a idade gestacional, como prematuro limítrofe, moderadamente prematuro e extremo e, de acordo com o peso do nascimento, como prematuro de muito baixo peso e com extremo baixo peso[2].

O longo período de internação deste bebê na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) dificulta o estabelecimento do vínculo e apego materno. Esta separação favorece situações de insegurança na mãe em relação à promoção de cuidados ao seu filho. No pós-parto, a mãe encontra-se insegura, com sentimento de culpa por não ter tido a capacidade orgânica de gerar um filho saudável. A maioria dos prematuros nasce doente e a mãe, nesse contexto, passa a experienciar vários sentimentos inclusive medo, incerteza e angústia[3].

Nesse contexto, a enfermeira exerce papel relevante nos momentos de interação e promoção do cuidado ao binômio mãe-filho. A vivência das autoras na UTIN permitiu acompanhamento, ao longo dos anos, dos momentos vividos pelos pais dentro da unidade, os quais, rotineiramente, se questionam sobre a possibilidade de poderem levar seu filho para casa. À medida que a família vai sendo inserida no cotidiano da UTIN, começa a vivenciar os sentimentos de ter um filho prematuro, o qual necessitará de cuidados especiais durante um período longo prazo e após a alta hospitalar[4].

A alta hospitalar é um momento de grande expectativa para a família, principalmente para aquela que deverá receber em seu meio o bebê pré-termo, pois este, com suas peculiaridades, necessitará de um cuidado mais intenso, gerando, na mãe, obscuridades na competência de cuidar. A equipe de saúde deve, nesse momento, estar munida de paciência, organização, conhecimento e competência para auxiliar no processo de transição em que a mãe se encontra, orientando-a na responsabilidade e dedicação frente ao estado de saúde do bebê. Um planejamento eficaz da alta hospitalar assegura a continuidade dos cuidados do hospital dentro do lar[5]. O plano deve atentar para as necessidades individualizadas da família e do recém-nascido, além de ter objetivos claramente definidos de maneira fácil e simples.

Diante da problemática, sentiu-se a necessidade de conhecer as expectativas da mãe em relação à saída do seu filho da UTIN, onde recebia, apenas, os cuidados dos profissionais especializados para o seu atendimento, e não de sua genitora com quem se manteve unido por vários meses "in útero". Portanto, objetivou investigar os sentimentos e expectativas da mãe em relação à alta hospitalar do seu filho prematuro.

MÉTODOS

Este é um estudo com abordagem qualitativa, desenvolvido com mães de recém-nascidos pré-termo internados na UTIN. O cenário do estudo foi a UTIN de um hospital- maternidade da rede pública em Fortaleza, Ceará. Esta instituição é referência para atendimento de mulheres com gravidez de alto risco. A UTIN é composta por 24 leitos de terapia intensiva e 30 leitos de médio risco, equipada com oxímetros, monitores, incubadoras, respiradores, bombas de infusão. Atuam na equipe de saúde médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e auxiliares de serviços diversos.

Os sujeitos pesquisados foram 11 mães de recém-nascidos prematuros que se encontravam na UTIN no momento da coleta dos dados, realizada no período de dezembro/2004 a janeiro/2005. Como instrumento utilizou-se um formulário contendo perguntas abertas referentes aos sentimentos e expectativas da mãe sobre a alta hospitalar do seu filho prematuro internado na UTIN. Foram registrados os dados pelo próprio punho de uma das pesquisadoras, após assinatura, pelas mães do termo de consentimento após esclarecimento.

A organização dos dados seguiu, na primeira etapa, com a leitura geral do conteúdo, configurando-se como flutuante. Em seguida houve a exploração do material, quando foram realizadas leituras exaustivas para que se pudesse codificá-las e após, organizá-las em categorias, conforme convergência das falas[6], e analisadas consoante referências pertinentes ao tema. As categorias que emergiram: o momento da alta hospitalar, dúvidas maternas, preparo e orientações para alta, orientações desejadas pelas mães.

Quanto aos aspectos éticos, o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da própria instituição estudada, respeitando-se as exigências formais implícitas na Resolução n.º 196/96 sobre pesquisas que envolvem seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde[7]. Solicitou-se à mãe a sua participação por escrito mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo-lhe assegurado o anonimato. Para proteção da identidade real, os sujeitos foram identificados por nomes de flores. Tomou-se em consideração os pressupostos basilares da Bioética, configurados na supradita resolução - autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça.

RESULTADOS

Após análise das falas das mães, emergiram as seguintes categorias - O momento da alta hospitalar; Dúvidas maternas; Preparo e orientações para alta e Orientações almejadas pelas

mães. A seguir apresentaremos cada categoria.

Categoria: O momento da alta hospitalar

[...] com vontade de chorar. (Papoula).

Muito feliz de está com o meu filho ao meu lado. (Camélia).

Que alívio, eu tenho mais três filhos para criar, e eu sou do interior. (Begônia).

Alegre, pois moro longe, era difícil visitar. Agora todos estão aguardando a sua chegada. (Margarida).

Estou sentindo ansiedade e felicidade, porém, com um pouco de medo. (Jasmim).

Esta categoria mostra os principais sentimentos expressados por intermédio das falas das mães, com enfoque no choro, felicidade, alívio e medo, muitas vezes relacionados com os outros filhos e familiares que permaneceram no lar.

Categoria: Dúvidas maternas

Eu tenho medo do nenê retornar, acho que podia ser dito mais sobre o bebê prematuro, os riscos [...]. (Violeta)

Minha dúvida é com relação ao banho, como pegar ele, pois é muito pequeno. (Jasmim)

Eu tinha até algumas, mas estando aqui eu aprendi, por que fico direto com o bebê. (Begônia)

Por ter permanecido muito tempo, um mês, já aprendeu a dar banho, trocar a fralda e como amamentar. (Margarida)

A partir dos relatos das mães observa-se que procedimentos como o banho, maneira de pegar, trocar fralda e amamentar são procedimentos que assumem complexidade no bebê prematuro.

Categoria: Preparo e orientações para alta

Recebi orientações dos cuidados de higiene, e dos cuidados com visita. (Rosa)

Somente orientações normais de retorno e vitaminas. (Gérbera)

Estou saindo, e até agora não recebi nenhuma orientação. (Orquídea)

Não recebi nenhuma orientação, quer dizer só no posto, como alimentar e banhar. (Violeta)

Recebi informações de como amamentar, banhar, trocar a fralda e cuidar. (Lírio)

O preparo para a alta consiste em orientações sobre os cuidados com higiene, as orientações alimentares com ênfase na amamentação, administração dos medicamentos e o retorno para o ambulatório de seguimento. As mães retratam o pensamento reforçando a necessidade de receberem orientações no momento da alta hospitalar do filho.

Categoria: Orientações desejadas pelas mães

Acho que palestras dos cuidados com prematuro, um manual, sei lá, alguma coisa que nos ajudasse no dia a dia. (Açucena)

Deviam conversar com a gente. (Gérbera)

Uma cartilha de orientações sobre eliminações, como se o nenê ficar dois dias sem fazer fezes é normal. E nariz obstruído é alguma coisa de prematuro em geral. (Papoula)

Poderia ser feito algum manual sobre o que o bebê pode ter. Outro dia fiquei superarrepiada, a nenê regurgitou, saiu leite pelo nariz e eu fiquei doidinha. E se fosse lá em casa? O que eu iria fazer? (Orquídea)

Eu tenho medo do nenê retornar, acho que podia ser dito mais sobre o bebê prematuro, os riscos. (Violeta)

Diante dos relatos, observa-se a necessidade de material educativo com os cuidados a serem prestados diante das situações de risco para o recém-nascido.

DISCUSSÃO

A assistência prestada ao recém-nascido prematuro através dos tempos, tem tido um enfoque mais humanístico e holístico, com ênfase no processo saúde-doença. O preparo das mães deve ocorrer durante toda a internação, na tentativa de reduzir expectativas que venham dificultar a adaptação da família com o bebê prematuro.

Apesar da vivência com a maternidade, as mães participantes estavam vivenciando a mesma situação, ou seja, a separação momentânea do filho em virtude da ocorrência do parto prematuro. Esta situação reflete maior necessidade de atenção por parte dos profissionais de saúde. Vale ressaltar a importância da atenção dispensada aos pais pelos médicos e enfermeiros na UTIN, pois estes precisam de cuidados, tanto quanto o seu recém-nascido[8].

Ao analisar a categoria "o momento da alta hospitalar", ressalta-se que a prematuridade é a principal causa de internação dentro das unidades neonatais, e a grande preocupação da equipe multidisciplinar não diz respeito tão somente à sobrevida, mas principalmente à qualidade de vida. A alta hospitalar do RN é o momento mais aguardado pelos pais, quando o seu íntimo se encontra numa explosão de sentimentos que permeia a tranqüilidade, a alegria e ansiedade.

Os sentimentos predominantes nos sujeitos pesquisados mostram uma mistura de alegria e ansiedade no momento da alta hospitalar. A chegada do filho é um dos eventos mais desafiadores para os pais, pois é uma oportunidade de crescimento pessoal e maturidade e é a chance de tornar-se uma família[8].

Os pais devem estar preparados para as mudanças temporárias que ocorrerão em suas vidas, impostas pela chegada de um recém-nascido prematuro. A ambivalência e o medo são sentimentos rotineiros, à medida que os preparativos para a alta estão em andamento[9]. Ir para casa é um novo obstáculo a ser enfrentado, pois, não importando a experiência adquirida com o filho, será um período problemático para os pais, porquanto estarão angustiados e muito assustados, já que agora serão eles os responsáveis pela segurança do bebê, e não mais a equipe da UTIN[10].

O medo de se responsabilizar integralmente pelo bebê induz na mãe e na família comportamentos que requerem atenção

redobrada. É um processo que envolve vínculo afetivo e habilidade, já que o ato de tocar, de cuidar, a princípio, pode originar ansiedades, pois a equipe de saúde que não estará presente para que as dúvidas e as dificuldades sejam amenizadas. A mãe, quando se encontra diante da possibilidade de ter que cuidar do filho, revela o temor das primeiras experiências, como pegar no colo e amamentar[3]. A atuação da equipe de enfermagem deve, no momento da alta, utilizar-se da compreensão e empatia para repassar as informações necessárias. A mãe, quando ensinada a cuidar, a entender o filho, a satisfazer suas necessidades integrais, torna-se agente multiplicador de saúde em âmbito individual, familiar, social e ecológico[11].

A segunda categoria "Dúvidas maternas" remete à discussão sobre se o tempo de permanência da mãe dentro da UTIN contribui para o restabelecimento do vínculo afetivo com seu filho, além de ser um momento em que pode participar do cuidado, desenvolvendo suas habilidades. A aproximação favorece as condições de relacionamento, estabelecendo credibilidade, confiança e pontos de apoio nos momentos difíceis[12]. Acolher a mãe que adentra a unidade neonatal para visitar seu filho internado é uma forma de amenizar os sentimentos de separação a que está submetida e isso favorece o aparecimento de dúvidas e questionamentos[13]. Nos depoimentos podem ser observadas as dúvidas encontradas quando da alta hospitalar.

A presença dos familiares no acompanhamento diário na UTIN tem-se concretizado a cada dia em razão da proposta de humanização da assistência a essa clientela. O cuidado humano envolve a presença, o diálogo com o outro ser que necessita ser cuidado, respeitando-se sua singularidade e sua individualidade[14]. Sendo assim, percebe-se nas falas das mães que o fato de terem estado presentes nos momentos em que seus bebês foram cuidados, seja na hora do banho, da troca de fraldas e da alimentação, ressoou como ocasiões de aprendizagem. A participação da mãe no cuidado com o bebê é vantajosa e deve ocorrer sob orientação direta da enfermeira. É necessário atender as necessidades de aprendizagem do adulto, dando ênfase à participação e ao envolvimento ativo dos educandos[11].

Ressalta-se que a atenção a ser dada às mães quando estão visitando seus filhos prematuros na UTIN deve ser contínua, para que possam se transformar em verdadeiros colaboradores na promoção da saúde do bebê, na compreensão do tratamento utilizado, na aquisição de certas habilidades essenciais para realizar o cuidado no lar. Sendo assim, dependendo da situação clínica do bebê, o fato de esse bebê adentrar o lar vai exigir da família disposição e compreensão para cuidar.

As mães relataram a vantagem de terem estado presentes à UTIN, muitas vezes somente observando procedimentos, mas aprendendo minúcias das estratégias de cuidar. Ainda assim, percebe-se que a equipe de saúde deveria dispensar mais tempo ao acolhimento da mãe na UTIN pois, na maioria das vezes, se voltam mais para o suporte tecnológico ou repassam informações superficiais ou sintéticas, principalmente no que concerne ao diagnóstico e prognóstico do bebê.

Quanto à categoria preparo e orientação para alta, enfoca-se que as orientações fornecidas no preparo para a saída do bebê devem ser claras, concisas e simples, para facilitar a compreensão. Os profissionais da enfermagem devem ser sensíveis a fatores como a ansiedade e o estresse, que podem interferir na aprendizagem, pois o momento ideal para o aprendizado é quando a mãe demonstra motivação e disponibilidade para aprender[15].

Como enfermeiras da UTIN, devem incentivar e favorecer situações que permitam aos pais participarem da assistência ao seu filho, tanto para fortalecer o vínculo entre o binômio mãe e filho, como para aumentar o nível de segurança da mãe como cuidadora, pois o sucesso da alta depende da atuação da equipe multidisciplinar enquanto o RN se encontrar hospitalizado.

É da responsabilidade da enfermeira estar atenta ao desenvolvimento das habilidades maternas, apesar das dificuldades, por se ter ainda um número pequeno de enfermeiras dentro da UTIN. As enfermeiras atuantes realizam diversas atividades de cunho administrativo, de supervisão, restando pouco tempo para cuidar diretamente dos bebês e seus familiares, em virtude da sobrecarga de bebês internados[16].

A atenção dispensada à mãe deve ser operacionalizada durante procedimentos como a troca de fraldas, no acalanto necessário no momento do choro, no incentivo ao ato de tocar e acariciar o seu filho, na assistência dispensada na ordenha do leite materno o qual deverá ser oferecido, quando este não tem condições de ser amamentado ao seio. São instantes que, se experienciados com presteza, compreensão e diálogo, permitirão que as mães sejam agentes multiplicadores para os membros de sua própria família, além de contribuir para a aquisição de maior segurança em situações de fragilidade emocional.

A voz da mãe e a maneira de acariciar o seu filho devem ser cuidadosamente observadas durante o cuidado de enfermagem, pois estes podem ser indicadores da disposição da mãe de cuidar do filho[17]. Os movimentos do recém-nascido são indicadores desta interação. Na maioria dos hospitais, as enfermeiras e assistentes sociais têm a responsabilidade direta no preparo da alta, enquanto os médicos orientam quanto às necessidades médicas especiais[9].

Observa-se que, apesar de a literatura consultada explicar a magnitude do que é proporcionar conhecimentos e orientações às mães ou a outros responsáveis pelo RN prematuro internado, algumas participantes deste estudo relataram não haver recebido informações acerca dos cuidados após alta do filho; outras referiram informações sobre higienização, alimentação e uso de vitaminas. Foram orientações pertinentes, mas os profissionais têm que se ater à linguagem utilizada, pois é comum serem ouvidos os jargões técnicos nesse tipo de situação. A comunicação deve ser expressa com clareza respeitando o nível de entendimento da mãe, dando-se oportunidade para questionamentos e repetição da mensagem, caso não tenha sido bem compreendida[18]. A comunicação praticada de forma

adequada minimiza a ansiedade e amplia a capacidade do cliente em assimilar as informações que lhe são repassadas.

Na categoria "Orientações desejadas pelas mães" ressaltam-se que determinar o que os pais precisam saber para cuidar do seu bebê é um dos aspectos mais complexos que envolvem a alta hospitalar, pois não importa quão simples possa ser a situação do recém-nascido; eles sempre vão estar ansiosos para receber atenção dos profissionais de saúde, sedentos por uma comunicação efetiva, independentemente do meio escolhido.

Os pais de RNs prematuros necessitam de uma preparação para cuidar de seus filhos com segurança no ambiente domiciliar. Em todos os hospitais, especialmente naqueles que assistem pacientes nas diversas formações socioeconômicas e culturais, precisam se dedicar a essas diferenças nas suas abordagens educacionais[9]. A linguagem e a instrução devem ser consideradas nos planos de ensino. Instruir as famílias sobre o modo de cuidar de seus recém-nascidos prematuros ou doentes requer uma abordagem bem estruturada e documentada.

Uma vez existindo organização e planejamento para a assistência no momento da alta, a enfermeira poderá utilizar vários meios informativos através da comunicação verbal e não verbal, como a demonstração de alguns procedimentos que, porventura devam ser realizados pelos familiares no lar. Associado a isso, o serviço poderia criar folders informativos, manuais utilizando comunicação pictórica e linguagem simples, com desenhos de mães executando a higiene corporal, estimulação visual e motora, técnicas de alimentação, dentre outros. Os materiais didáticos utilizados nas atividades de Educação em Saúde estimulam a participação das mães no processo de aprendizagem [4]. Cabe aos profissionais de saúde que atuam na UTIN incentivar a participação dos pais, para que estes possam superar as dificuldades vivenciadas com o nascimento do seu filho prematuro.

CONCLUSÕES

O longo período de internação do bebê na UTIN dificulta o estabelecimento do vínculo e do apego materno. Esta separação favorece o sentimento de insegurança na mãe relativamente à promoção de cuidados ao seu filho. Observam-se momentos de incertezas vividos pelos pais dentro da UTIN, os quais, rotineiramente, se questionam sobre a possibilidade de poderem levar seu filho para casa.

O ambiente da UTIN, somado à condição de prematuridade do bebê resultam em sentimentos de medo, dúvidas e falta de confiança da mãe em relação ao filho. O tempo de permanência da mãe na unidade, entretanto, contribui para o restabelecimento do vínculo afetivo, além de ser um momento no qual pode participar do cuidado, desenvolvendo suas habilidades e diminuindo o surgimento de dúvidas por ocasião da alta hospitalar. Diante deste contexto, cabe aos profissionais da área da saúde envolverem os pais nos cuidados de higiene e conforto ao recém-nascido para fortalecimento da sua segurança durante a internação para que estes após a alta hospitalar sintam-se seguros para cuidar do seu filho no domicílio.Tem-se a convicção de que a equipe de saúde da UTIN, que luta para que os recém-nascidos possam retornar para suas casas, deve adotar as mães como membro participativo durante o período de hospitalização, o que constituirá aspecto decisivo para o sucesso da alta hospitalar.

REFERÊNCIAS

1. Alves Filho N, Correa MD, colab. Manual de perinatologia. 2a. ed. Rio de Janeiro: MEDSI; 1995.
2. Marcondes E, coord. Pediatria básica. 8a ed. São Paulo: Sarvier; 1992.
3. Reichert APS, Costa SFG. Refletindo a assistência de enfermagem ao binômio mãe e recém-nascido prematuro na unidade neonatal. Nursing (São Paulo). 2001;4(38):25-9.
4. Fonseca LMM, Scochi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. Rev Latinoam Enfermagem. 2004;12(1): 65-75.
5. Clohert JP, Stark AR. Manual de neonatologia. 4a. ed. Rio de Janeiro: Medsi; 2000. p. 171-81.
6. Bardin L. Análise de conteúdo. 3a ed. Lisboa: Edições 70; 2004.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos: resolução 196/96. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 1996. 12p.
8. Brazelton TB. Desenvolvimento do apego. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988. 208 p.
9. Avery GB, Fletcher MA, MacDonald MG. Neonatologia: fisiopatologia e tratamento do recém-nascido. 4a ed. Rio de Janeiro: MEDSI; 1999.
10. Gaíva MAM, Ferriani MGC. Prematuridade: vivências de crianças e familiares. Acta Paul Enfermagem. 2001;14(1):17-27.
11. Fonseca LMM, Scochi CGS, Mello DF. Educação em saúde de puérperas em alojamento conjunto neonatal: aquisição de conhecimento mediado pelo uso de um jogo educativo. Rev Latinoam Enfermagem. 2002;10(2):166-71.
12. Alencar AJC, Rolim KMC. O cuidado ao binômio mãe e filho: um enfoque humanístico. Rev Pediatr Ceará. 2003;4(2):48-51.
13. Campos ACS. O significado de ser mãe de um recém-nascido sob fototerapia: uma abordagem humanística. [dissertação]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2003. 154p.
14. Paterson JG, Zderad LT. Humanistic nursing. New York: National League for Nursing; 1988. 129p.
15. Tamez RN, Silva MJP. Enfermagem na UTI neonatal: assistência ao recém-nascido de alto risco. 2a ed. Rio de Janeiro: Gunanabara Koogan; 2002.
16. Rolim KMC. A enfermagem e o recém-nascido de risco: refletindo sobre a atenção humanizada [tese]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2003.
17. Rocha SMM, Simpionato E, Mello DF. Apego mãe-filho: estudo comparativo entre mães de parto normal e cesárea. Rev Bras Enfermagem. 2003;56(2):125-9.
18. Lopes CLR, Barbosa MA, Teixeira MEM, Coelho RB. A comunicação profissional de saúde X cliente diante das novas tecnologias. Rev Bras Enfermagem. 1998;51(1): 53-62.

PREMATURIDADE E INTERAÇÃO MÃE-CRIANÇA: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA[1]

Vivian Caroline Klein[*]
Maria Beatriz Martins Linhares[#]

RESUMO. O presente estudo teve como objetivo analisar a produção científica do período de 1998 a 2004, relacionada à interação entre mães e crianças nascidas pré-termo e seu desenvolvimento nas fases pré-escolar e escolar. Como método, foi realizado um levantamento bibliográfico sistematizado de estudos empíricos indexados nas bases de dados MEDLINE, PsycINFO e LILACS, utilizando as seguintes palavras-chave: *preterm* (*very low birth weight, prematurity, premature birth*) AND *mother child interaction* (*mother child dyads, mother child relationship, mother child relations, maternal mediation*). Foram identificados 33 artigos, dos quais foram selecionados 26 e foram localizados 22. A maioria dos estudos avaliou a interação mãe-criança nos primeiros quatro anos de idade, bem como seu impacto no desenvolvimento posterior da criança. Os estudos identificaram diferenças na interação entre díades mãe-criança ex-prematura e a termo nas fases pré-escolar, escolar e adolescente. Comportamentos interativos maternos exerceram efeito moderador diferencial no desenvolvimento de crianças vulneráveis com antecedentes de risco biológico.

Palavras-chave: interação mãe-criança, pré-termo, desenvolvimento.

PREMATURITY AND MOTHER-CHILD INTERACTION: A SYSTEMATIC BIBLIOGRAPHYCAL REVIEW

ABSTRACT. The aim of the present study was to analyse the scientific publications, from 1998 to 2004, about interaction between mothers and their pre-term born children and their development at pre-school and school age. A systematic bibliographical review about empirical studies indexed on MEDLINE, PsycINFO and LILACS data bases was done, using as key-words the terms: '*preterm*' (*very low birth weight, prematurity, premature birth*) and '*mother-child interaction*' (*mother child dyads, mother child relationship, mother child relations, maternal mediation*). Thirty-three articles were identified, 26 were selected and 22 were achieved. Most studies assessed mother-child interaction at the first four years of life, as well as its impact on children's developmental outcome. The studies identified differences in the interaction between mother-pre term born child dyads and mother- full term born child dyads at pre-school and school age and at adolescence. Maternal interactive behaviors exerted a differential moderator effect on the developmental outcome of vulnerable children who presented previous biologic risk factors.

Key words: Mother-child interaction, preterm, development.

PREMATURIDAD E INTERACCIÓN MADRE-NIÑO: REVISIÓN SISTEMÁTICA DE LA LITERATURA

RESUMEN. El objetivo de este trabajo fue analizar la producción científica desde 1998 hasta 2004 sobre la interacción entre las madres y sus niños nacidos prematuramente y su desarrollo en las fases parvulario y escolar. Como método se hizo una revisión de la bibliografía sistemática sobre estudios empíricos puestos en un índice en las bases de datos MEDLINE, PsycINFO y LILACS, utilizando las palabras-clave: pre-término (peso de nacimiento muy bajo, precocidad, nacimiento prematuro) e interacción madre-niño (dualidad madre-niño, relaciones madre-niño, mediación maternal). Fueron identificados 33 artículos, de los cuales se seleccionaron 26 y localizaron 22. La mayoría de los estudios evaluó la interacción madre-niño

[1] Apoio: CNPq.

* Mestre em Saúde Mental pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e Doutoranda da FMRP-USP; Bolsista da FAPESP.

[#] Professora Doutora do Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; Pesquisadora do CNPq.

en los primeros cuatro años de vida, así como su impacto en el desarrollo posterior del niño. Los estudios identificaron diferencias en la interacción entre dualidades madre-niño ex prematura y la termo en las fases parvulario, escolar y adolescencia. Las conductas interactivas maternales ejercieron un efecto moderador diferencial en el desarrollo de niños vulnerables con antecedentes de riesgo biológico.

Palabras-clave: interacción madre-niño; pre-término; desarrollo.

O nascimento pré-termo (≤ 37 semanas de idade gestacional), a condição de muito baixo peso do recém-nascido (≤ 1500g) e as complicações perinatais moderadas ou graves constituem-se em fatores de risco biológico que podem comprometer os processos normais de desenvolvimento infantil (Lewis, Duglokinski, Caputo & Griffin, 1988; Miller, 1996; Werner, 1986). Esses fatores de risco biológico freqüentemente associam-se a fatores de risco psicossociais, constituindo-se em uma situação de múltiplo risco, em que um agrava o outro, aumentando a ameaça ao desenvolvimento sadio e adaptativo da criança (Beckwith & Rodning, 1991; Linhares, Martins & Klein, 2004).

Estudos que compararam crianças nascidas pré-termo com muito baixo peso com crianças nascidas a termo e com peso igual ou superior a 2.500g afirmam que as primeiras são mais propensas a apresentar: deficiências cognitivas (Bradley & cols., 1993; Dammann & cols., 1996), problemas de desempenho escolar (Laucht, Esser & Schmidt, 1997), dificuldades comportamentais (Linhares & cols., 2001) e problemas de crescimento físico (Werner, 1986).

Um ambiente familiar adequado, com a presença de fatores favorecedores, tais como responsividade parental, aceitação do comportamento da criança e disponibilidade de brinquedos, pode reduzir ou compensar os efeitos adversos do risco perinatal, promovendo o aparecimento de sinais precoces de resiliência na criança (Bradley & cols., 1994). Por outro lado, um ambiente familiar inadequado, como, por exemplo, a condição de pobreza, pode intensificar o risco perinatal (Kálmar & Boronkai, 1991).

Muitos estudos têm avaliado a interação mãe-criança ex-prematura nos primeiros anos de vida da criança e identificado diferenças em comparação a crianças a termo (Barnard & Kelly, 1990; Barratt, Roach & Leavitt, 1996; Laucht & cols., 1997).

Estudos que focalizam aspectos específicos da interação entre mães e crianças com vulnerabilidade neonatal devido ao nascimento pré-termo nas fases pré-escolar e escolar, assim como o seu impacto no desenvolvimento posterior, são de fundamental importância, considerando-se a necessidade de dados objetivos sobre o tema para o planejamento de estratégias de intervenção de caráter preventivo.

OBJETIVO

O objetivo do trabalho é realizar uma revisão sistematizada da literatura especializada indexada, no período de janeiro de 1998 a setembro de 2004, sobre o tema interação entre mães e crianças nascidas pré-termo com muito baixo peso e seu desenvolvimento nas fases pré-escolar e escolar.

MÉTODO

O levantamento bibliográfico foi realizado nas bases de dados MEDLINE, PsycINFO e LILACS por meio das seguintes palavras-chaves: *preterm* (*very low birthweight* OR *premature birth* OR *prematurity*) AND *mother child interaction* (*mother child relations* OR *mother child relationship* OR *mother child dyads* OR *maternal mediation*) e suas correspondentes nas línguas espanhola e portuguesa para o indexador LILACS. Foram definidos como critérios de inclusão artigos empíricos, de língua inglesa, portuguesa ou espanhola, realizados com humanos e abrangendo as fases pré-escolar (dois a cinco anos) ou escolar (seis a doze anos), publicados no período de janeiro de 1998 a setembro de 2004 em periódicos ou revistas especializadas e indexados nas referidas bases de dados. Artigos cujo tema diferisse do objetivo proposto ou que somente focalizassem a análise da interação e avaliassem o desenvolvimento da criança até os dois anos foram excluídos.

Foram identificados 33 artigos e selecionados 26 de acordo com os critérios de inclusão. Dos 26 artigos, 21 foram acessados através de bibliotecas nacionais, um através de biblioteca internacional e quatro não foram localizados, resultando em um total final de 22 artigos.

RESULTADOS

Primeiramente, serão apresentadas as principais características dos estudos e em seguida os principais resultados dos mesmos.

Principais características dos estudos

Participantes

O número da amostra dos estudos variou de 16 a 985 díades mãe-criança. Pouco mais da metade dos estudos (54%) comparou grupos de crianças nascidas pré-termo com grupos de crianças nascidas a termo. Seis estudos agruparam as crianças de acordo com a gravidade do risco biológico neonatal. Dois estudos agruparam os participantes pré-termo em grupo com intervenção e grupo-controle.

Com relação à idade das crianças, 14 estudos analisaram a interação entre mães e crianças de dois a quatro anos de idade e nove estudos analisaram a interação entre mães e crianças no período do nascimento a dois anos de idade, a fim de relacionar a interação deste período com o desenvolvimento da criança em idades posteriores. Apenas quatro estudos analisaram a interação entre mães e crianças de quatro a seis anos de idade e dois estudos analisaram a interação entre mães e crianças na fase escolar.

Interação mãe-criança - procedimentos para estudo

A grande maioria dos estudos (91%) analisou aspectos da interação mãe-criança por meio da observação, utilizando observação sistemática com sistemas de categorias elaborados pelos próprios pesquisadores, escalas e inventários e a *situação estranha* de Ainsworth. Somente dois estudos fizeram uso de entrevistas, testes e questionários para avaliar a interação mãe-criança. As observações estruturadas tiveram duração variada de cinco a 70 minutos em situações dos tipos cuidados maternos, brincadeira, ensino e resolução de problemas.

Variáveis da criança, maternas e ambientais relacionadas à interação mãe-criança

As variáveis de desenvolvimento da criança foram analisadas em 90% dos estudos. As áreas de desenvolvimento mais estudadas foram cognição, afetividade e linguagem. Quarenta e cinco por cento dos estudos investigam variáveis distais relacionadas à interação mãe-criança e ao desenvolvimento da criança, tais como variáveis maternas (nível cognitivo, educacional, etnia, idade na gravidez, nível de estresse, ansiedade, condição de emprego, história de infância, uso de drogas na gravidez, estratégias de enfrentamento e satisfação com o funcionamento familiar) e variáveis ambientais (renda familiar e eventos de vida adversos).

Principais resultados dos estudos

O impacto da vulnerabilidade biológica do nascimento pré-termo na interação mãe-criança nas fases pré-escolar e escolar

Quatro estudos identificaram relações entre a condição de nascimento pré-termo e características específicas de interação mãe-criança nas fases pré-escolar e escolar. McGrath, Sullivan e Seifer (1998) avaliaram a interação mãe-criança na idade pré-escolar em crianças nascidas pré-termo saudáveis, pré-termo com comprometimento neurológico, pré-termo e pequenas para idade gestacional e a termo. As mães das crianças nascidas pré-termo com maior comprometimento biológico emitiram mais comportamentos de engajamento materno qualitativamente positivos e adequados em interação com a criança do que as mães de crianças nascidas pré-termo saudáveis ou a termo.

A relação mãe-criança ex-prematura aos nove e 19 anos foi estudada por Tideman, Nilsson, Smith e Stjernqvist (2002) em comparação com a relação mãe-criança nascida a termo. Ambos os membros das díades mãe-criança nascida pré-termo expressaram comentários críticos e hostilidade para com o outro mais freqüentemente do que as díades mãe-criança nascida a termo. No grupo de crianças nascidas pré-termo, as mães que apresentaram escores mais altos nas observações críticas também apresentaram escores mais altos em superenvolvimento emocional, expresso em termos de sacrifício, superproteção e superidentificação com a criança.

Mães de crianças ex-prematuras aos três anos de idade nascidas com menor idade gestacional tocavam menos, interagiam menos e proviam menos materiais lúdicos em situação de brincadeira com seus filhos, enquanto estes, por sua vez, brincavam menos com os objetos (Cho, Holditch-Davis & Belyea, 2004).

Por outro lado, Assel e cols. (2002) compararam, como parte de um estudo mais amplo, a interação mãe-criança entre crianças de três anos nascidas pré-termo e nascidas a termo. Não foram encontradas diferenças entre os grupos quanto aos indicadores de aceitação calorosa, flexibilidade e restrição materna em situação de cuidado e brincadeira.

Efeitos da interação mãe-criança nascida pré-termo no desenvolvimento da criança

Doze artigos estudaram a relação entre características da interação mãe-criança ex-prematura e o desenvolvimento posterior da criança. Murray e Yingling (2000) encontraram que a responsividade e a sensibilidade materna aos 12 meses de vida da criança

foram preditoras significativas da linguagem receptiva e expressiva, enquanto a qualidade de estimulação materna foi preditora da linguagem expressiva, tanto de crianças nascidas pré-termo quanto de crianças nascidas a termo aos dois anos de idade. Identificou-se o efeito aditivo de responsividade e sensibilidade materna e estimulação em casa na predição das habilidades de linguagem receptiva. Magill-Evans e Harrison (2001) identificaram que a responsividade materna em interação com a criança aos dois anos foi preditora de melhor desenvolvimento de linguagem receptiva da criança aos quatro anos de idade, tanto em crianças nascidas pré-termo quanto em crianças nascidas a termo.

Segundo Assel e cols. (2002), altos níveis de responsividade calorosa materna e altos níveis de restrição em interação com a criança aos três anos foram diretamente relacionados a maior habilidade de iniciativa social da criança aos quatro anos de idade, enquanto baixos níveis de responsividade materna foram relacionados a déficits nas habilidades de iniciativa social, tanto para crianças nascidas pré-termo quanto para crianças nascidas a termo.

Dois estudos constataram a importância da sensibilidade e responsividade materna consistente na infância e nas fases pré-escolar e escolar para o desenvolvimento posterior da criança. Landry, Smith, Swank, Assel e Vellet (2001) verificaram que tanto as crianças nascidas pré-termo quanto as crianças nascidas a termo aos 54 meses cujas mães foram consistentemente responsivas na infância e na fase pré-escolar apresentaram melhor desenvolvimento nas habilidades sociais do que as crianças cujas mães foram responsivas apenas nos dois primeiros anos. Beckwith, Cohen e Hamilton (1999) encontraram que altos níveis de sensibilidade e responsividade materna de forma consistente durante a infância (no primeiro, aos oito e 24 meses) e na idade escolar (12 anos) foram preditores de representação de apego seguro aos 18 anos em adolescentes ex-prematuros.

Os efeitos da diretividade materna no desenvolvimento da criança nascida prematura foram estudados por Landry, Smith, Swank e Miller-Loncar (2000), os quais demonstraram que estes variam de acordo com a idade da criança. A diretividade materna aos dois anos influenciou positivamente as habilidades cognitivas e sociais da criança aos 3 anos e 6 meses, enquanto a diretividade aos 3 anos e seis meses influenciou direta e negativamente a independência social e cognitiva da criança aos 4 anos e 6 meses. Segundo os autores, apesar de estar relacionada ao comportamento social positivo na infância, a diretividade interfere no desenvolvimento social de crianças pré-escolares. Maior decréscimo na diretividade materna pode ser mais necessário para crianças pré-termo em comparação com crianças a termo, porque as primeiras precisam de mais oportunidades para assumir um papel ativo para desenvolver suas habilidades sociais.

Segundo St. Jonh-Seed e Weiss (2002), a expressão materna de emoção negativa para com o bebê pré-termo aos seis meses foi preditora de problemas de internalização da criança aos dois anos, especialmente para crianças com dificuldade em se adaptar e com pouca persistência.

O comportamento do cuidador de focalizar a atenção da criança aos dois anos de vida (especialmente por meio de gestos associados com descrições verbais) e o comportamento da criança de compartilhar a atenção com este foram preditores do QI verbal da criança ex-prematura na fase de três anos de idade (Schmidt & Lawson, 2002).

Os resultados do estudo de Cherkes-Julkowski e Mitlina (1999) mostraram que o déficit de atenção e hiperatividade na criança prematura na idade escolar foi predito por variáveis da interação mãe-criança aos dois anos de vida, que focalizavam tanto a díade mãe-criança (irregularidade quanto à intencionalidade e instabilidade no sistema interativo), quanto a mãe (alto nível de restrição e intencionalidade) e a criança (pouca adaptabilidade da criança à intencionalidade materna).

No estudo de Landry, Smith, Miller-Loncar e Swank (1998) foi encontrado que as mães que apresentaram mais altos níveis de manutenção da interação e dos interesses da criança no período de 6 a 40 meses tinham filhos que demonstraram maiores ganhos ao longo do tempo nas habilidades de iniciativa social. Esta relação foi mais forte durante as atividades diárias do que durante a sessão de brincadeira e mais aparente para as crianças nascidas pré-termo do que para as crianças nascidas a termo. Por outro lado, as mães que apresentavam mais diretividade tinham filhos que mostravam menores ganhos ao longo do tempo nas habilidades de iniciativa e responsividade social.

Os comportamentos interativos específicos da mãe e da criança exercem efeito diferencial em crianças de alto risco biológico neonatal, podendo modificar o impacto adverso do nascimento com muito baixo peso no desenvolvimento posterior da criança, de acordo com os estudos de Laucht, Esser e Schmidt (2001; 2002). Os autores avaliaram a interação entre mães e crianças de três meses nascidas com peso normal, com baixo peso e com muito baixo peso, e o seu desenvolvimento aos dois, 4 ½ e oito

anos. Aos oito anos, crianças nascidas com muito baixo peso cujas mães não haviam sido sensíveis e responsivas em interação aos três meses de idade da criança exibiram claramente mais problemas de comportamento do tipo internalizante. Por outro lado, crianças nascidas com muito baixo peso que tinham mães sensíveis e responsivas apresentaram menos problemas de comportamento. As crianças nascidas com baixo peso e a termo, por sua vez, apresentaram menos problemas de comportamento do que as crianças nascidas com muito baixo peso, independentemente da responsividade materna.

Com relação à variabilidade de estimulação materna, os autores verificaram que altos níveis de variabilidade de interação com a criança pareceram ser especialmente importantes para a inteligência verbal em crianças nascidas com muito baixo peso. Aos oito anos estas crianças beneficiaram-se com a estimulação materna diversificada, enquanto apresentaram prejuízos quando a estimulação era pobre. Por outro lado, nas crianças com peso de nascimento normal, a variabilidade materna não mostrou efeito comparável. Com relação ao comportamento da criança, crianças nascidas com muito baixo peso que freqüentemente olhavam e sorriam para as suas mães apresentaram mais altos níveis de inteligência verbal e menos problemas de comportamento do que crianças nascidas pré-termo que foram menos competentes durante a interação.

A influência de variáveis maternas e da criança na interação mãe-criança e no desenvolvimento da criança

Um estudo com neonatos prematuros expostos à cocaína no período fetal demonstrou que estes foram menos responsivos em interação com suas mães aos 10 meses de vida e suas mães menos sensíveis, usando mecanismos de enfrentamento mal-adaptativos, em comparação às díades mãe-criança não exposta à cocaína. Não houve diferença significativa com relação à sensibilidade e responsividade materna entre os grupos (Singer, Hawkins, Huang, Davillier & Baley, 2001).

No estudo de Kisida, Holditch-Davis, Miles e Carlson (2001) foram caracterizadas as práticas de cuidado de um grupo de mães de crianças de três anos nascidas prematuras. Os autores encontraram que menores escores de qualidade do ambiente do lar e ordem de nascimento da criança superior ao terceiro filho foram associados a maior ocorrência de práticas de cuidado inseguras.

A comparação entre mães solteiras empregadas e mães solteiras desempregadas de crianças pré-escolares nascidas pré-termo e a termo, com relação à qualidade do ambiente do lar, ao grau de estresse no relacionamento mãe-criança e à satisfação com o funcionamento familiar, foi objeto de estudo de Youngblut, Singer, Madigan, Swegart e Rodgers (1998). Não foi encontrada diferença significativa entre os grupos de mães de crianças pré-termo e mães de crianças a termo. As mães empregadas proveram ambientes mais positivos e seguros e tiveram percepções mais positivas de seus filhos.

O nível intelectual materno foi preditor do desenvolvimento cognitivo da criança ex-prematura aos três anos de idade, segundo Bacharach e Baumeister (1998). A renda familiar e o nível intelectual materno foram diretamente associados com a qualidade de estimulação do lar.

Holditch-Davis, Bartlett e Belyea (2000) verificaram em um grupo de crianças pré-termo que com baixo nível intelectual eram menos envolvidas com a brincadeira do que as crianças com nível intelectual normal. As mães das crianças com desenvolvimento normal de linguagem restringiam e puniam menos, disponibilizavam mais materiais apropriados para brincadeira, demonstravam mais sensibilidade às pistas e estimulavam mais o desenvolvimento social e cognitivo da criança do que as mães das crianças com problemas de linguagem. Estas, por sua vez, interagiam menos, falavam menos e expressavam mais afeto negativo do que as mães das crianças com desenvolvimento de linguagem normal.

A prematuridade, a história da infância das mães com antecedentes de adversidade e o estresse emocional materno foram preditores de déficit nas habilidades sociais e de atenção da criança aos quatro anos de idade, de acordo com o estudo de Assel e cols. (2002). A história da infância materna foi preditora de estresse emocional materno, que por sua vez foi preditor do tipo de cuidado materno menos flexível e menos responsivo à criança, aos três anos de idade; isto significa que a história materna teve um efeito indireto na interação mãe-criança.

Programas de intervenção para a promoção do desenvolvimento da criança por meio da interação mãe-criança

Apenas dois estudos avaliaram a eficácia de programas de intervenção para promoção do desenvolvimento de crianças nascidas pré-termo. Kleberg, Westrup e Stjernqvist (2000) avaliaram o efeito do programa denominado Cuidado Desenvolvimental Individualizado para o Recém-nascido e Programa de Intervenção (NIDCAP) e encontraram que as crianças do grupo de intervenção foram mais comunicativas, apresentaram mais habilidade de linguagem e menos problemas globais e

internalizantes e suas mães apresentaram mais contato físico e visual do que as díades mãe-criança que não passaram por intervenção.

Blair, Peters, Lawrence (2003) avaliaram o efeito de um programa de intervenção precoce nas estratégias de controle materno e na complacência da criança aos três anos de idade. Não houve diferença entre os grupos com relação à estratégia materna de controle direcionado. No entanto, foi encontrado que o direcionamento materno combinado à criança complacente foi relacionado a menos problemas de comportamento no grupo de intervenção.

DISCUSSÃO

Com relação ao impacto da vulnerabilidade biológica da prematuridade na interação, a maioria dos estudos identificou diferenças relacionadas à condição do nascimento da criança. Apenas um estudo encontrou relação entre prematuridade da criança e comportamentos maternos interativos qualitativamente positivos, como maior envolvimento com a criança (McGrath e cols., 1998). Por outro lado, dois estudos encontraram relação entre prematuridade da criança e comportamentos maternos interativos qualitativamente negativos, como reduzida estimulação e contato com a criança (Cho e cols., 2004) e hostilidade e crítica (Tideman e cols., 2002). Apenas um estudo não encontrou diferenças na interação mãe-criança entre crianças nascidas prematuras e crianças nascidas a termo. Ressalta-se que os estudos diferiram na metodologia de análise da interação mãe-criança, nos compor-tamentos estudados, bem como nas idades avaliadas. Podemos concluir que as díades mãe-criança nascida prematura tendem a interagir com padrões comportamentais diferentes daqueles das díades mãe-criança nascida a termo, merecendo a ampliação do corpo científico sobre este tema nas diferentes fases de desenvolvimento da criança.

Os achados demonstraram a relação entre características da interação mãe-criança nascida prematura e o seu desenvolvimento posterior. Destacaram-se os aspectos de responsividade e sensibilidade materna como preditores de melhor linguagem receptiva (Murray & Yingling, 2000; Magill-Evans & Harrison, 2001) e expressiva (Murray & Yingling, 2000), habilidades sociais (Assel & cols., 2002; Landry & cols., 2001), representação de apego seguro (Beckwith & cols., 1999) e menos problema de comportamento do tipo internalizante (Laucht & cols., 2001, 2002). Desta forma, os comportamentos maternos em interação com a criança atuam como variáveis moderadoras do risco biológico do nascimento, à medida que exercem efeito diferencial em grupos de crianças vulneráveis (Landry & cols., 1998, Laucht & cols., 2001, 2002), podendo tanto atenuar quanto agravar os efeitos adversos dos fatores de risco.

Os estudos que identificaram a influência de variáveis maternas e da criança na interação mãe-criança ex-prematura encontraram que emprego (Youngblut & cols., 1998), nível intelectual e renda familiar (Bacharach & Baumeister, 1998) e estresse emocional materno (Assel & cols., 2002) influenciam de forma direta os padrões de interação mãe-criança e o desenvolvimento da criança. Sendo assim, essas variáveis devem ser consideradas de modo especial em programas de intervenção para prevenção de riscos para o desenvolvimento de crianças.

Com relação à metodologia, destaca-se que a maioria dos estudos apresentou delineamento prospectivo, sendo que alguns analisaram a interação mãe-criança de forma longitudinal, ou seja, em diferentes momentos do ciclo vital, enquanto outros analisaram a relação entre a interação mãe-criança e aspectos do desenvolvimento da criança em idades posteriores, envolvendo análises de regressão, variância e comparação entre grupos. Estes delineamentos garantem resultados mais confiáveis a respeito dos efeitos das variáveis estudadas, alguns inclusive oferecendo modelos explicativos dos processos envolvidos no interjogo entre fatores de risco e mecanismos de proteção desencadeando resultados desenvolvimentais.

Poucos estudos avaliaram a interação mãe-criança no período de 4 a 12 anos. Este período é marcado por aquisições relevantes em diversas áreas do desenvolvimento da criança que resultam em mudanças nos padrões de interação mãe-criança. Desta forma, torna-se fundamental a realização de estudos interacionais que investiguem esta faixa etária.

Estudos de interação mãe-criança com o objetivo de identificar e definir comportamentos interativos específicos da mãe e da criança em diferentes momentos do desenvolvimento que atuam como preditores de desenvolvimento favorável são de fundamental importância para nortear intervenções preventivas com este grupo em risco para problemas de desenvolvimento.

REFERÊNCIAS

Assel, M. A., Landry, S. H., Swank, P. R., Steelman, L., Miller- Loncar, C. & Smith, K. E. (2002). How do mothers' childrearing histories, stress and parenting affect children's behavioural outcomes? *Child: Care, Health & Development, 28*(5), 359- 368.

Bacharach, V. R. & Baumeister, A. A. (1998). Direct and indirect effects of maternal intelligence, maternal age, income, and home environment on intelligence of preterm, low- birth-weight children. *Journal of Applied Developmental Psychology, 19*(3), 361- 375.

Barnard, K. E. & Kelly, J. F. (1990). Assessment of parent-child interaction. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention.* (pp. 278-302). United States: Cambridge University.

Barratt, M. S., Roach, M. A. & Leavitt, L. A. (1996). The impact of low-risk prematurity on maternal behavior and toddler outcomes. *International Journal of Behavioral Development, 19*(3), 581-602.

Beckwith, L. & Rodning, C. (1991). Intellectual functioning in children born preterm: Recent research. In L. Okagaki & R. J. Sternberg (Eds.), *Directors of development-influences on the development of children's thinking.* (pp. 25-58). New Jersey: Lawrence Erbaum.

Beckwith, L., Cohen, S. E. & Hamilton, C. (1999). Maternal sensitivity during infancy and subsequent life events relate to attachment representation at early adulthood. *Developmental Psychology, 35*(3), 693-700.

Blair, C., Peters, R. & Lawrence, F. (2003). Family dynamics and child outcomes in early intervention: The role of developmental theory in the specification of effects. *Early Childhood Research Quarterly, 18*, 446-467.

Bradley, R. H., Whiteside, L., Caldwell, B. M., Casey, P. H., Kelleher, K., Pope, S., Swanson, M., Barret, K. & Cross, D. (1993). Maternal IQ, the home environment, and child IQ in low birthweight, premature children. *International Journal of Behavioral Development, 16*, 61-74.

Bradley, R., Whiteside, L., Mundfrom, D., Casey, P. H., Kelleher, K. J. & Pope, S. K. (1994). Early indications of resilience and their relation to experiences in the home environments of low birthweight, premature children, living in poverty. *Child Development, 65*, 346-360.

Cherkes-Julkowski, M. & Mitlina, N. (1999). Self-organization of mother-child instructional dyads and later attention disorder. *Journal of Learning Disabilities, 32*(1), 6- 21.

Cho, J., Holditch-Davis, D. & Belyea, M. (2004). Gender, ethnicity, and the interactions of prematurely born children and their mothers. *Journal of Pediatric Nursing, 19*(3), 163-175.

Damman, O., Walther, H., Allers, B., Schröder, M., Drescher, J., Lutz, D., Veelken, N. & Schulte, F. J. (1996). Development of a regional cohort of very low-birthweight children at six years: Cognitive abilities are associated with neurological disability and social background. *Developmental Medicine and Child Neurology, 38*, 97-108.

Holditch- Davis, D., Bartlett, T. R. & Belyea, M. (2000). Developmental problems and interactions between mothers and prematurely born children. *Journal of Pediatric Nursing, 15*(3), 157-167.

Kálmar, M. & Boronkai, J. (1991). Interplay of biological and social-environmental factors in the developmental outcome of prematurely born children from infancy to seven years. *International Journal of Disability, Development and Education, 38*(3), 247-270.

Kisida, N., Holditch- Davis, D., Miles, M. S. & Carlson, J. (2001). Unsafe caregiving practices experienced by 3-year-old children born prematurely. *Pediatric Nursing, 27*(1), 13- 24.

Kleberg, A., Westrup, B. & Stjernqvist, K. (2000). Developmental outcome, child behavior and mother- child interaction at 3 years of age following Newborn Individualized Developmental Care and Intervention Program (NIDCAP) intervention. *Early Human Development, 60*(2), 123-135.

Landry, S. H., Smith, K. E., Miller- Loncar, C. L & Swank, P. R. (1998). The relation of change in maternal interactive styles to the developing social competence of full- term and preterm children. *Child Development, 69*(1), 105-123.

Landry, S. H., Smith, K. E., Swank, P. R. & Miller- Loncar, C. L. (2000). Early maternal and child influences on children's later independent cognitive and social functioning. *Child Development, 71*(2), 358-375.

Landry, S. H., Smith, K. E., Swank, P. R., Assel, M. A. & Vellet, S. (2001). Does early responsive parenting have a special importance for children's development or is consistency across early childhood necessary? *Developmental Psychology, 37*(3), 387-403.

Laucht, M., Esser, G. & Schmit, M. H. (1997). Developmental outcome of infants born with biological and psychosocial risks. *Journal of Child Psychology and Psichiatry, 38*(7), 843- 853.

Laucht, M., Esser, G. & Schmidt, M. H. (2001). Differential development of infants at risk for psychopathology: The moderating role of early maternal responsivity. *Developmental Medicine & Child Neurology, 43*, 292-300.

Laucht, M., Esser, G. & Schmidt, M. H. (2002). Vulnerability and resilience in the development of children at risk: The role of early mother-child interaction. *Revista de Psiquiatria Clínica, 29*(1), 20-27.

Lewis, R. J., Duglokinski, C. L. M. & Griffin, R. B. (1988). Children at risk for emotional disorders: Risk and dimensions. *Clinical Psychology Review, 8*, 417- 440.

Linhares, M. B. M., Carvalho, A. E. V., Bordin, M. B. M., Tomazatti, J., Martinez, F. E. & Jorge, S. M. (2001). Prematuridade e muito baixo peso ao nascer como fator de risco ao desenvolvimento psicológico da criança. *Cadernos de Psicologia e Educação- Paidéia, 10*(12), 60- 69.

Linhares, M. B. M., Martins, I. M. B. & Klein, V. C. (2004). Mediação materna como processo de promoção e proteção do desenvolvimento da criança nascida prematura. Em E. M. Marturano, M. B. M Linhares, S. R. Loureiro (Orgs.), *Vulnerabilidade e proteção: indicadores na trajetória de desenvolvimento do escolar.* (pp. 39-74). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Magill-Evans, J. & Harrison, M. J. (2001). Parent-child interactions, parenting stress, and developmental outcomes at 4 years. *Children's Health Care, 30*(2), 135- 150.

McGrath, M. M., Sullivan, M. C. & Seifer, R. (1998). Maternal interaction patterns and preschool competence in high-risk children. *Nursing Research, 47*(6) 309- 317.

Miller, M. (1996). Relevance of resilience to individuals with learning disabilities. *International Journal of Disability and Education,43*(3), 255-269.

Murray, A. D. & Yingling, J. L. (2000). Competence in language at 24 months: Relations with attachment security and home stimulation. *The Journal of Genetic Psychology, 16*(2), 133-140.

Schmidt, C. L. & Lawson, K. R. (2002). Caregiver attention-focusing and children's attention-sharing behaviours as predictors of later verbal IQ in very low birthweight children. *Journal of Child Language, 29*(1), 3-22.

Singer, L., Hawkins, S., Huang, J., Davillier, M. & Baley, J. (2001). Developmental outcomes and environmental correlates of very low birthweight, cocaine-exposed infants. *Early Human Development, 64*(2), 91-103.

St. Jonh- Seed, M. & Weiss, S. (2002). Maternal expressed emotion as a predictor of emotional and behavioral problems in low birth weight children. *Issues in Mental Health Nursing, 23*, 649-672.

Tideman, E., Nilsson, A., Smith, G. & Stjernqvist, K. (2002). Longitudinal follow-up of children born preterm: The mother-child relationship in a 19-year perspective. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 20*(1), 43-56.

Werner, E. E. (1986). A longitudinal study of perinatal risk. In D. C. Farran & J. D. McKinney (Eds.), *Risk in intellectual and psychosocial development.* (pp. 61-68). Orlando: Academic.

Youngblut, J. M., Singer, E. A., Madigan, E. A, Swegart, L. A & Rodgers, W. L. (1998). Maternal employment and parent-child relationships in single- parent families of low-birth- weight preschoolers. *Nursing Research, 47*(2), 114-121.

Recebido em 10/04/2005
Aceito em 12/04/2006

Endereço para correspondência: Vivian Caroline Klein. Laboratório de Pesquisa em Prevenção de Problemas de Desenvolvimento e Comportamento da Criança (salas 52/53), FMRP-USP – Prédio da Saúde Mental, Campus USP/RP, Avenida Catão Roxo, 2650, CEP 14048900, Ribeirão Preto, SP. *E-mail*: kleinvivian@hotmail.com

CARTILHA EDUCATIVA PARA ORIENTAÇÃO MATERNA SOBRE OS CUIDADOS COM O BEBÊ PREMATURO[1]

Luciana Mara Monti Fonseca[2]
Carmen Gracinda Silvan Scochi[3]
Semiramis Melani Melo Rocha[3]
Adriana Moraes Leite[3]

Fonseca LMM, Scochi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. Rev Latino-am Enfermagem 2004 janeiro-fevereiro; 12(1):65-75.

O objetivo do presente estudo foi descrever o desenvolvimento de material didático-instrucional, dirigido ao treinamento materno para preparar a alta hospitalar do bebê prematuro, utilizando metodologia participativa. O modelo pedagógico utilizado foi a educação conscientizadora, fundamentada em Paulo Freire. Participaram do estudo 2 enfermeiras, 2 auxiliares de enfermagem e 4 mães de bebês prematuros internados na unidade de cuidados intermediários de um hospital universitário de Ribeirão Preto, SP. Os participantes indicaram os assuntos de interesse para o processo ensino-aprendizagem, os quais foram agrupados em cuidados diários, alimentação, higiene, cuidados especiais e relacionamento familiar. Decidiram pela confecção de uma cartilha educativa ilustrada com figuras, que pudesse ser levada para o domicílio. A confecção desse material didático-instrucional foi feita pelas pesquisadoras tendo por base a literatura, experiência profissional e assessoria técnico-científica de outros profissionais. A versão final da cartilha educativa foi validada pelos participantes e constitui instrumento criativo para auxiliar nas atividades de educação em saúde dirigida a essa clientela. Para os participantes, o material educativo direcionou as orientações e auxiliou as mães na memorização dos conteúdos a serem apreendidos.

DESCRITORES: prestação de cuidados de saúde; educação em saúde; instrução programada; prematuro; enfermagem

EDUCATIONAL GUIDELINE FOR THE MATERNAL ORIENTATION CONCERNING THE CARE WITH PRETERM INFANTS

This work aimed at describing the development of educational and instructional material for maternal training, so as to prepare the mother for the preterm infants' discharge from hospital, by means of the participatory methodology. The pedagogical model used was that of education for critical consciousness, based on Paulo Freire. Study participants were two nurses, two nursing auxiliaries and four mothers of preterm babies, which were hospitalized at the Intermediate Care Unit of a university hospital in Ribeirão Preto-SP, Brazil. The participants indicated the subjects of interest for the teaching-learning process, which were grouped into the categories: daily care, feeding, hygiene, special care and family relationship. We decided to develop an educational folder with figures, which could be taken home. This educational and instructional material was produced by the researchers on the basis of literature, their professional experience and on technical and scientific advice from other professionals. The final version of the folder was validated by the participants and now constitutes a creative instrument that can be of help in health education activities oriented towards these clients. According to the participants, the educational material directed the guidelines and helped the mothers to memorize the content that had to be learned.

DESCRIPTORS: health care delivery; health education; programmed instruction; infant, premature; nursing

FOLLETO EDUCATIVO PARA ORIENTACIÓN MATERNA SOBRE LOS CUIDADOS CON EL BEBE PREMATURO

El objetivo del presente estudio fue describir el desarrollo de material didáctico-instructivo dirigido al entrenamiento materno para preparar la alta hospitalaria del bebe prematuro, utilizando la investigación participativa. El modelo pedagógico utilizado fue la educación concientizadora, fundamentada en Paulo Freire. Participaron del estudio 2 enfermeras, 2 auxiliares de enfermería y 4 madres de bebes prematuros hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intermediarios de un Hospital Universitario de la ciudad de Ribeirão Preto-SP. Los participantes indicaron los asuntos de interés para el proceso enseñanza-aprendizaje, los cuales fueron agrupados en cuidados diarios, alimentación, higiene, cuidados especiales y relación familiar; decidieron por la confección de un folleto educativo ilustrado con figuras, para ser llevado al domicilio. La confección de ese material didáctico fue realizada por las investigadoras, basadas en la literatura, experiencia profesional y asesoría técnico-científica de otros profesionales. La versión final del folleto educativo fue validada por los participantes y constituye un instrumento creativo para ayudar en las actividades de educación en salud dirigida a esta clientela. Para los participantes, el material educativo ha orientado y ayudado a las madres en la memorización de los contenidos a ser aprehendidos.

DESCRIPTORES: prestación de atención de salud; educación en salud; instrucción programada; prematuro; enfermería

[1] Resumo da Dissertação de Mestrado defendida em 1º de março de 2002, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo; [2] Enfermeira, Mestre pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, e-mail: lumonti@eerp.usp.br; [3] Professoras, e-mail: cscochi@eerp.usp.br. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em enfermagem

INTRODUÇÃO

Em um diagnóstico das práticas de educação em saúde, realizado pelo Ministério da Saúde, a partir de documentos governamentais disponíveis, são apontadas as seguintes características: verticalidade, descontinuidade, predominância da fundamentação biológica, desarticulação de saberes, não participação, enfoque mecanicista e ausência de unidade conceitual[1]. Depreende-se que a atuação em saúde com essas características não é passível de gerar transformações e, portanto, não proporciona mudanças na qualidade de vida.

O momento exige um novo pensar a Educação e a Saúde, não mais como educação sanitarizada (educação sanitária) ou localizada no interior da saúde (educação em saúde), ou ainda educação para a saúde (como se a saúde pudesse ser um estado em que se atingisse depois de educado!). É preciso recuperar a dimensão da Educação e da Saúde/Doença e estabelecer as articulações entre esses dois movimentos (organizados e não organizados) sociais[2].

Novo enfoque vem sendo proposto pela área da Educação em Saúde, em uma linha de planejamento participativo, a Educação para a Participação em Saúde, que objetiva suscitar o envolvimento da população em geral nos programas de saúde, promover transformações conceituais na compreensão da saúde, relacionando-a à qualidade e compromisso com a vida e não, simplesmente, à ausência de enfermidades e gerar atitudes e procedimentos novos frente aos problemas da doença, de modo que a saúde seja encarada como responsabilidade de todos e não somente atribuição governamental[3].

A Educação para a Participação em Saúde concebe o homem como sujeito principal, responsável por sua realidade; suas necessidades de saúde são solucionadas a partir de uma ação consciente e participante. Sob essa perspectiva, a Educação em Saúde deve comprometer-se a assistir uma clientela de crescente complexidade, como a dos bebês pré-termo e suas famílias. Temos particular interesse nesse grupo pela sua alta demanda por serviços de saúde e necessidades de cuidados, caracterizados como problemas de saúde pública, no Brasil e em diversos países.

A assistência à saúde dos bebês pré-termo passou por grandes transformações através dos tempos. Foi centrada na recuperação do corpo anátomo-fisiológico, tendo como finalidade a redução da mortalidade. Depois, transformou-se em assistência mais integral e humanizada com ênfase no processo saúde-doença, tendo como objetivo o crescimento e desenvolvimento da criança e a qualidade de vida[4].

Se antes a mãe era excluída da assistência em berçário de risco, agora ela passa a ser também sujeito, uma aliada, no processo de assistência, sendo permitida sua maior permanência junto ao filho prematuro e participação no cuidado dele. À medida que a família vai sendo inserida no espaço das unidades neonatais, ela traz consigo suas necessidades no processo de vivenciar o nascimento prematuro, os sentimentos de ter um filho com riscos de danos e morte, as dificuldades de ter que assumir o cuidado cotidiano de um filho que necessitará de cuidados especiais a longo prazo, além dos aspectos relacionados às condições socioculturais[4].

O treinamento da mãe para o cuidado domiciliar do bebê se dá durante toda a internação do prematuro, procurando-se desenvolver habilidades e transmitir conhecimentos específicos.

A literatura tem enfatizado a importância do preparo das mães para a alta hospitalar durante toda a hospitalização do bebê, reduzindo a ansiedade e aumentando a autoconfiança materna no cuidado domiciliar. Dessa forma, a adaptação da família à criança, após a alta hospitalar, é facilitada[5-6].

Cabe ao enfermeiro o preparo para a alta, por estar mais próximo da criança e da família e possuir visão mais ampla das necessidades de saúde da criança[7].

Encontramos na literatura um plano pedagógico onde há duas listas de tópicos que devem ser lembrados no ensino de pais de bebês com algum risco, uma geral e outra específica. Os tópicos pedagógicos gerais incluem: cuidados físicos, segurança infantil envolvendo supervisão adequada, ressuscitação cardiopulmonar, acompanhamento do desenvolvimento, estado de saúde atual e indicadores de problemas, seguimento, informações acerca da paternidade/maternidade; números de telefones importantes como aqueles pertinentes à assistência primária, UTIN, emergência local, entre outros. Nos tópicos pedagógicos específicos constam: processo doença/seqüela, habilidades na avaliação física envolvendo sinais vitais, mudança de apetite e de comportamento, administração de medicamentos, tratamentos e procedimentos como fisioterapia respiratória, sucção, oxigenioterapia, cuidados com a traqueostomia, terapia de inalação, mecanismo ventilatório, cuidados com a

colostomia, gavagem, alimentação por gastrostomia, uso e manutenção de equipamentos, segurança relativa ao uso de oxigênio, monitores, traqueostomia, armazenamento de medicações, seguimento envolvendo a avaliação do desenvolvimento, orientação antecipatória sobre as necessidades emocionais e sociais da família, reospitalizações, alternativas de cuidado domiciliar[8].

Foram encontrados poucos estudos sobre as necessidades de aprendizagem de pais de prematuros, embora alguns autores fizessem alusão a elas.

Há um estudo que examinou os projetos destinados às mães de prematuros ou de crianças nascidas de baixo peso, tendo como objetivos identificar e descrever características específicas de cada projeto de aprendizagem, relacionado ao nascimento e ao cuidado dessas crianças. Os tópicos dos 193 projetos de aprendizagem encontrados foram agrupados pela autora em 10 categorias: desenvolvimento infantil, mudanças no estilo de vida, cuidado hospitalar da criança, aprendendo sobre si própria, convivendo com a criança prematura em casa, cuidados básicos com a criança, alimentação infantil, relações familiares, saúde da criança e nascimento cesareano[9].

Os recursos de aprendizagem foram categorizados como: profissional (em primeiro lugar aparecem as enfermeiras, depois doutores e nutricionistas) e não-profissional (amigos, marido, parentes), impressos (livros, jornais, folhetos e revistas), outros (filmes, televisão, o quadro de crianças hospitalizadas). A maioria das mães indicou algum tipo de obstáculo ao aprendizado que a autora categorizou como internos (ansiedade, medo, insegurança, raiva, frustração e culpa) e externos (respostas insatisfatórias de profissionais, falta de alguém para conversar sobre o problema, inacessibilidade aos recursos impressos apropriados). Outros obstáculos incluíram recomendações incompatíveis relativas à alimentação da criança. As mães identificaram como tópicos mais importantes do aprendizado o autoconhecimento, mudança de estilo de vida, cuidados com a criança e desenvolvimento infantil. Algumas mães expressaram dificuldade em entender a terminologia médica[9].

Através de nossa inserção na unidade neonatal, percebemos a escassez de materiais didático-instrucionais para auxiliar na orientação de mães, preparando-as para a alta hospitalar de seus filhos. Os treinamentos eram individuais, normativos, não havendo troca de experiências ou técnicas criativas.

Sabemos das dificuldades e escassez de recursos físicos, humanos, estruturais e materiais em grande parcela dos serviços de saúde. Essa carência põe em risco a prática educativa, tornando-a monótona, desestimulante e repetitiva, para o profissional e para a clientela. Por outro lado, não é possível ficarmos imobilizados até que mudanças macroestruturais e sociais ocorram. Na prática cotidiana, em berçário de prematuros, há espaço para o desenvolvimento de atividades educativas, visando a melhoria da qualidade da assistência de enfermagem.

Preocupados com as estratégias e instrumentos passíveis de uso nas atividades de Educação em Saúde, dirigidas às puérperas, em alojamento conjunto neonatal, elaboramos um jogo educativo contendo perguntas e respostas sobre os cuidados básicos com o recém-nascido a termo e a amamentação materna[10]. Posteriormente, realizamos estudo analisando o uso desse jogo, na perspectiva materna. Ele foi considerado pelas mães uma estratégia divertida e estimulante, deixando-as mais atentas, soltas, abertas a aprender e a ensinar. Essa experiência oportunizou desenvolver a atividade de Educação em Saúde utilizando recursos não usuais dessa prática, estimulando a participação efetiva tanto das puérperas como dos profissionais de saúde[11].

Acreditamos que os materiais didáticos dinamizam as atividades de Educação em Saúde, o que nos estimula a construí-los.

A educação democrática se funda na crença de que o homem deve discutir os problemas e analisar a realidade do seu trabalho, do seu mundo, do seu país e do seu continente. Foi proposto um modelo de educação capaz de contribuir para a inserção do homem na sua realidade, baseado num método ativo, dialogal, crítico, problematizador e participante, utilizando o diálogo, como relação horizontal entre dois pólos[12].

A educação problematizadora utiliza as experiências cotidianas do aprendiz, sistematizadas e teorizadas, em uma relação dialógica e participativa. Conduz à transformação da realidade através da reflexão e da ação.

Nosso interesse, neste trabalho, foi envolver os profissionais que normalmente são responsáveis pelo treinamento materno bem como as próprias mães, de forma efetiva, no processo desde o início da construção do instrumento até sua utilização.

OBJETIVO

Descrever o desenvolvimento de material didático-instrucional dirigido ao treinamento materno para a alta hospitalar do bebê prematuro, utilizando metodologia participativa.

PERCURSO METODOLÓGICO

Para o desenvolvimento de material didático-instrucional utilizamos a educação conscientizadora, também chamada problematizadora, fundamentada no referencial teórico de Paulo Freire, tendo por base a metodologia participativa. Essa educação, ao contrário da educação bancária, implica num constante ato de desvelamento da realidade, buscando a emersão das consciências, resultando na inserção crítica do homem na realidade. Tem como objetivos a transformação social, a troca de experiências, o questionamento, a individualização e a humanização[12-13].

Na pesquisa participante, utilizamos o método que enfatiza a produção e comunicação de conhecimentos, propondo-se a: promover a produção coletiva de conhecimento, rompendo o monopólio do saber e da informação e permitindo que ambos se transformem em patrimônio dos grupos; promover a análise coletiva do ordenamento da informação e da utilização que dela se pode fazer; promover a análise crítica, utilizando a informação ordenada e classificada a fim de determinar as raízes e as causas dos problemas e as possibilidades de solução; estabelecer relações entre os problemas individuais e coletivos, funcionais e estruturais, como parte da busca de soluções coletivas aos problemas enfrentados[14].

Nessa seqüência metodológica há quatro fases: 1) montagem institucional e metodológica da pesquisa participante; 2) estudo preliminar e provisório da zona e da população em estudo; 3) análise crítica dos problemas considerados prioritários e que os pesquisadores desejam estudar e 4) a programação e execução de um plano de ação (incluindo ações educativas) para contribuir para o enfrentamento dos problemas colocados[14].

Procuramos, inicialmente, verificar se havia interesse e disponibilidade dos sujeitos envolvidos no processo ensino-aprendizagem visando o treinamento materno para a alta do filho prematuro, através da aderência de educadores e educandos ao projeto.

Local do estudo

Berçário de prematuros, situado no 8º andar do Hospital das Clínicas, *Campus* da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), hospital-escola público, de porte especial e de referência terciária para atendimento perinatal da regional de saúde de Ribeirão Preto, SP.

Sujeitos da pesquisa

Participaram do estudo duas enfermeiras (e1 e e2), sendo uma delas enfermeira-chefe, 53 anos de idade e 26 anos de enfermagem, 9 deles no campo do estudo, e a outra com 30 anos e com vínculo empregatício há 3 anos no campo do estudo; duas auxiliares de enfermagem (a1 e a2), uma com 53 anos de idade e 16 anos na enfermagem e a outra, 38 anos de idade e 6 anos de experiência na área e quatro mães de bebês prematuros (m1, m2, m3 e m4), internados no berçário, cujas características estão descritas na Tabela 1. As enfermeiras e auxiliares de enfermagem foram escolhidas por atuarem na unidade neonatal de cuidados intermediários há mais de três anos e apresentarem ampla experiência na orientação e preparo de mães de bebês pré-termo para a alta hospitalar de seus filhos.

Tabela 1 - Caracterização de mães, sujeitos da pesquisa

Nº	Escolaridade	Gestação	Idade	Filho Prematuro	
				Idade Gestacional	/ Diagnóstico
m1	ensino fundamental incompleto	multigesta (3 abortos anteriores)	35 a.	34 semanas e 3 dias	desconforto respiratório precoce
m2	ensino fundamental completo	primigesta	26 a	32 semanas e 3 dias	desconforto respiratório
m3	ensino fundamental incompleto	segundigesta (primeiro prematuro - 12anos)	23 a	35 semanas e 1 dia	aspiração meconial
m4	3º grau completo	primigesta	25 a	gemelares – 31 semanas e 5 dias	desconforto respiratório precoce

Utilizamos os círculos de discussão para coleta de dados. É considerada uma técnica de abordagem qualitativa valorizada por conseguir trazer à tona as opiniões, relevâncias e valores dos sujeitos da pesquisa em relação a um determinado tema[15].

Primeiro foram instalados dois pequenos círculos de discussão: um constituído por quatro participantes: duas enfermeiras (e1 e e2) e dois auxiliares de enfermagem (a1 e a2), e outro pelas quatro mães de prematuros (m1, m2, m3 e m4). Nesses dois grupos apresentamos a proposta de desenvolver material didático-instrucional para o preparo das mães para a alta hospitalar do filho prematuro e solicitamos que expressassem as suas expectativas frente à proposta. Estimulamos o levantamento dos problemas vivenciados na orientação para a alta hospitalar e dos temas relevantes para preparar a mãe para a alta hospitalar do bebê prematuro, na visão da enfermagem e das mães.

As atividades nos pequenos círculos de discussão foram organizadas tendo como foco os seguintes questionamentos:

1. Qual a relevância do material educativo nas atividades de educação em saúde para a alta hospitalar?
2. Quais temas e seus conteúdos deveriam ser trabalhados no material educativo?
3. Que tipo de material de ensino deveria ser utilizado?

As informações recolhidas foram devidamente organizadas e sistematizadas. Entretanto, enfatiza-se o aspecto de a pesquisa não se deter no recolhimento do que existe: o grupo deve participar dos dados encontrados para, através da conscientização, tentar a superação de problemas[16].

O produto concreto do processo vai do intercâmbio de experiências à objetivação, expresso através de temas geradores, os quais se referem a conteúdos específicos capazes de sintetizar o analisado. Os temas geradores são o conjunto de opiniões mais relevantes e significativas, em torno do problema apresentado. O conteúdo de cada tema gerador é especificado, determinando as unidades de trabalho[17].

Após a realização dos dois círculos de discussão, houve um círculo de discussão maior, incluindo todas as participantes (e1, e2, a1, a2, m1, m2, m3 e m4). Os aspectos enfocados e identificados foram retomados para que elas se reapropriassem de suas expressões e sugestões. Nessa reunião conjunta, os participantes verificaram se houve correspondência entre seus anseios e críticas e discutiu-se sobre a forma do material educativo.

Foram realizados, ao todo, quatro encontros, no período de maio a outubro de 2001, havendo a instalação dos “grupos de estudo ou círculos de discussão”, com duração média de uma hora, nos quais o papel de animador foi desempenhado pela autora do presente estudo. As discussões foram gravadas na íntegra e, posteriormente, transcritas para a análise. Além disso, utilizamos o Diário de Campo para registros de manifestações não-verbais.

Utilizando as unidades de trabalho trazidas pelas participantes, as pesquisadoras elaboraram os conteúdos, tendo por base a literatura. A revisão desses conteúdos foi feita por quatro enfermeiras, uma professora de enfermagem e três enfermeiras assistenciais, sendo duas de unidade neonatal e outra do banco de leite humano.

A retroalimentação, no final dessa fase, foi a devolução do material confeccionado ao grupo. É, precisamente, nessa fase que reside a característica desse tipo de pesquisa, voltado para a ação, no sentido de se tentar fazer alguma coisa além da mera constatação de problemas[16]. Uma cópia do material piloto, de manufatura simples e artesanal, com os temas desenvolvidos e suas respectivas ilustrações, foi entregue, em casa, para cada participante a fim de que pudessem manuseá-lo e ler tranqüilamente.

Enfermeiras e auxiliares de enfermagem foram instruídas sobre os tópicos para avaliar, validando o conteúdo e aparência do material didático-instrucional. Para tal, elaboramos um instrumento, tendo por base outro, já proposto[18], para avaliação da dificuldade e da conveniência de materiais educativos, denominado Suitability Assessment of Materials (SAM).

Para as mães, solicitamos que destacassem os termos técnicos que porventura não tinham sido entendidos e, após uma semana de prazo, elas foram procuradas para se expressarem a respeito da cartilha.

Procedimentos

Os procedimentos encontram-se sintetizados na Tabela 2.

Tabela 2 - Fases metodológicas da construção do material didático-instrucional dirigido à orientação materna para a alta hospitalar do filho prematuro, através da metodologia participativa.

Fases (1999 – 2001)	Data	Duração	Atividades desenvolvidas
Montagem institucional e metodológica da pesquisa			Definição do objetivo e da metodologia.
	nov e dez/00		Discussão do projeto com as enfermeiras e banca examinadora.
	mar/01		Elaboração do cronograma de atividades.
Estudo preliminar e provisório da zona e da população em estudo	dez/99	2 anos	Inserção e exploração de campo.
	abr/01		Contato com os participantes para verificar aderência ao projeto.
	abr/01		Escolha dos participantes: - 2 enfermeiras; - 2 auxiliares de enfermagem; - 4 mães de prematuros.
Análise crítica dos problemas considerados prioritários	abr/01		Formação de círculos de discussão: 1) com as 4 mães de prematuros; 2) com as 2 enfermeiras e 2 auxiliares de enfermagem.
	Mães: 03/05/01	45 minutos	Discussão nos círculos sobre: - relevância do material educativo; - temas que deveriam ser trabalhados; - tipo de material de ensino que deveria ser utilizado.
	Enfermagem: 09/05/01	40 minutos	
	mai/01		Formação do círculo de discussão com todos os participantes.
	14/5/01	50 minutos	Comunicação dos resultados dos círculos pequenos e discussão no círculo grande de como seria a apresentação e a forma do material educativo.
	jun e jul/01		Elaboração do conteúdo de cada tema proposto nos pequenos círculos, tendo por base a literatura.
	ago e set/01		Revisão dos conteúdos por quatro profissionais.
	set/01		Confecção do material piloto.
	set/01		Entrega em domicílio do material para validação pelas participantes.
	out e nov/01		Leitura das validações das participantes e das sugestões dos profissionais e correção do material.

Procedimentos éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética do HCFMRP-USP, sendo aprovado. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Este item versa sobre o desenvolvimento do material educativo para o treinamento de mães visando a alta hospitalar do filho prematuro, construído através da participação das enfermeiras, auxiliares de enfermagem e mães de prematuros. Para fins didáticos, dividiremos a apresentação em duas fases:

- Círculos de discussão
- Validação da cartilha educativa.

Círculos de discussão: subsídios para a elaboração do material didático-instrucional

Diante da proposta de desenvolvimento de um material educativo, as mães e profissionais de enfermagem foram incentivadas a se expressarem sobre a relevância desse nas atividades de Educação em Saúde, dirigidas ao preparo materno para a alta hospitalar do bebê prematuro. Para a enfermagem, o material direciona as orientações a serem ministradas às mães, conforme demonstram as falas:

...se tiver o material adequado, a gente direciona o treinamento. porque cada enfermeira, auxiliar, tem um enfoque melhor para cada situação, mas com um material educativo adequado, a gente está direcionando a atividade educativa de uma maneira só. Um material ia dar uma seqüência.(...) É muito vasto, porque nessa parte tem muita carência (recursos). Cada um fala do seu jeito, orienta do seu jeito, orienta uma coisa e não fala de outra. dá prioridade do seu jeito, nas coisas que quer (e1).

Eu acho que um material educativo estaria direcionando o treinamento para a alta, nas necessidades das mães, aumentando o sucesso da alta (...) ...são muitos detalhes, às vezes, como a nossa demanda é muito grande, a gente acaba deixando coisas pra trás que não é importante pra gente, mas que é de extrema importância pra mãe. Eu acho que ter um instrumento escrito que a gente lesse e já lembraria do que tem que orientar e que ajudasse a mãe (e2).

É importante porque um material ia ajudar a gente a conversar com essas mães para elas ficarem mais seguras na hora da alta (a2).

A preocupação materna e da equipe de enfermagem na falta de padronização das orientações também aparece, em um estudo, quando as mães expressam o descontentamento devido à ocorrência de informações contraditórias, que podem ser diminuídas se os profissionais de saúde trabalharem para dar maior consistência às informações e recomendações[9].

Foi destacado, ainda, que um material didático-instrucional escrito modifica a prática de Educação em Saúde e auxilia a mãe na memorização dos conteúdos a serem aprendidos:

A gente tem que mostrar um negócio legalzinho, fazer uma coisa gostozinha mesmo. Então, eu acho que aí é que entra o material. Mudar rotina mesmo (...) porque você explica, mas ela (mãe) não fixa. A maneira como a gente está explicando não está dando pra ela fixar (...) o linguajar do médico não dá pra atingir, não dá pra entender; eu não entenderia. Eles falam, elas (mães) não entendem e chegam em casa e fantasiam (e1).

Com o material eu acho que a orientação fica diferente (...) A mãe tá tão ansiosa pra levar o bebê pra casa que ela acaba não assimilando (e2).

(...) e o jeito que vai ser orientada é muito importante (...) Pra mim, se a informação fosse falada, não resolveria; eu não vou guardar detalhe por detalhe na cabeça. Material te ensina a saber a hora que o neném tá bem ou não (m1).

(...) porque se só falar mesmo, é tanta coisa pra aprender que não dá pra guardar tudo... (m2).

São encontradas poucas pesquisas sobre a aprendizagem ou as necessidades de aprendizagem das mães de bebês prematuros[9].

Quanto aos temas que o material educativo deveria abordar, as mães e profissionais de enfermagem foram incentivadas a discorrer sobre o que achavam importante aprender e ensinar, respectivamente.

Durante os círculos de discussão, as participantes identificaram cinco temas geradores: cuidados especiais, alimentação, higiene, cuidados diários e relacionamento familiar.

Especificaram, a partir dos temas geradores, 27 assuntos de interesse para o processo ensino-aprendizagem, denominados unidades de trabalho. Algumas delas mencionaram o mesmo assunto por mais de uma vez, como aleitamento, banho e relação mãe-filho, o que denota a sua importância na capacitação materna para o cuidado do prematuro no domicílio.

Tabela 3 - Temáticas de interesse

Temas Geradores	Unidades de Trabalho	Número de vezes que as unidades de trabalho foram citadas nos grupos
Cuidados especiais	Engasgo	6
	Medicação	6
	Situações de risco	5
	Regurgitação/vômito	3
	Infecções	3
	Seguimento	3
	Lista de serviços de apoio	2
Alimentação	Aleitamento	10
	Produção e manutenção da lactação	9
	Sucção	5
	Uso de sonda gástrica	4
	Uso do copinho	4
	Relactação	3
	Armazenamento do leite	2
Higiene	Banho	9
	Troca de fralda	4
	Conhecimentos básicos	3
	Limpeza do períneo	2
	Roupa	2
Cuidados diários	Choro	6
	Sono	4
	Frio	4
	Banho/sol	2
	Transporte de bebês	2
Relacionamento familiar	Relação mãe-filho	7
	Apoio em casa	3
	Visitas em casa	2

Cada tema gerador e respectivas unidades de trabalho foram explorados no material didático-instrucional, como sendo relevantes ao preparo da mãe para a alta do bebê prematuro, sendo criados os conteúdos.

Alguns dos assuntos colocados pelas participantes foram citados, em outro estudo, alimentação, cólicas, infecção, respiração ruidosa e reconhecimento de risco[19].

Todas as participantes verbalizaram interesse em ter um material escrito, sendo sugerido um livreto, revistinha e cartilha com texto sobre os cuidados e figuras:

...tipo uma cartilhinha que tivesse figura e escrito e que ela guarda com ela (e1).

Acho que com um livrinho, a mãe vai ter aquela curiosidade pra ler. Eu acho que deveria ser um instrumento escrito (a2).

Tipo uma revistinha que a gente possa ver e ler, com figura e escritinho (...) tipo um livrinho. Com umas fotos, explicando e a gente lendo (m1).

...que você vai vendo e lendo (m3).

É muita coisa pra guardar então eu acho melhor escrever, fazer um livro (m4).

A expectativa das participantes, em especial das mães, é que a cartilha educativa permaneça com a mãe para ser consultada no domicílio, se tiver dúvidas acerca dos cuidados com o filho prematuro:

É difícil, né? Porque na hora não aparecem as dúvidas, na hora que a gente tiver em casa, tinha que ter um negócio pra consultar, pra ver (m3).

Na hora que o médico, a enfermeira tá lá, a dúvida não vem, dá um branco, depois vem a dúvida (m2).

É tanta coisa que a gente vai ter que aprender pra cuidar do neném prematuro que a gente não vai guardar tudo na cabeça. Aí se tiver uma coisa pra levar pra casa pra quando tiver dúvida olhar, ir lendo aqui (m1).

(...) que ela (mãe) pudesse levar pra casa, um material dela. Ela vai ter dúvida, e consultar alguma coisa nesse material e com isso ver outras coisas (e1).

Em um estudo[9], já citado, também é explicitado pelas mães a necessidade de material impresso, sobre os cuidados com os bebês prematuros, disponível na forma de brochuras que possam ser levadas do hospital para casa. Para esse público, o acesso às informações sobre desenvolvimento, cuidados, alimentação e riscos do prematuro deveria ser melhorada. Muitos livros e artigos são escritos para enfermeiras e médicos, mas existe muito pouco para o público materno[9].

Nos círculos de discussão também foi sugerida a inclusão de fotos ou figuras coloridas para a ilustração do material educativo.

(...) foto ou mostrar figura, dá na mesma (m1).

(...) tanto faz figura ou foto (m4).

Então teria que ter coisas ilustrando mesmo, né? Fazendo ela (mãe) lembrar... e também escrito (e1).

(...) figuras são muito importantes, mas tem que ter escritos, como uma revistinha (a1).

Pra ficar curiosa pra ler, tem que ter figuras coloridas (a2).

A ilustração refere-se ao desenho de fundo, à figura que dá vida ao material[18,20].

A imagem, fator decisivo na atitude de ler ou não a instrução, deve ser amigável, chamar a atenção do público-alvo e retratar claramente o propósito do material. Desenhos de linhas simples podem promover realismo, sem incluir detalhes indesejados. As fotografias incluem, freqüentemente, detalhes não desejados e desnecessários, como fundo de quarto, bordas elaboradas, cor desnecessária e podem distrair o leitor. As ilustrações devem apresentar mensagens fundamentais visualmente, sem nenhum tipo de distração[18].

A cor é um importante fator na comunicação visual gráfica. Os estudos sobre a utilização das cores e seu efeito sobre as pessoas têm sido cada vez mais aprofundados, em virtude do seu poder em despertar a atenção do espectador[18,20].

Para o material educativo, produzido nesta investigação, as figuras foram desenhadas por uma criança de 10 anos, em preto e branco, posteriormente coloridas por um técnico em tratamento de imagem, com a ajuda do programa de computação gráfica Corel Draw.

Com relação ao texto do material educativo, as participantes optaram pela sua disposição no formato pergunta/resposta e apresentação do conteúdo de forma objetiva e de fácil compreensão.

(...) tipo perguntinha, ter escrita fácil e clara (e1).

(...) perguntinha e resposta, né? Com pergunta bem objetiva (m1).

É bem interessante, pergunta e resposta (m4).

Assim, os textos, com os conteúdos educativos da cartilha, são apresentados na forma de perguntas e respostas. Esse formato, ao discutir problemas e suas soluções, fazer escolhas e demonstrar, aumenta a retenção do conteúdo pelo leitor. Recomenda-se, ainda, o uso de cabeçalhos ou legendas de tópicos para informar ao leitor, sucintamente, o assunto em questão[18].

Na cartilha produzida, a pergunta/resposta vem acompanhada de ilustração. Além das figuras, o material foi paginado com dispositivos visuais editados no Corel Draw, conforme recomendação da literatura especializada. As ilustrações devem estar na mesma página adjacente ao texto relacionado. Dispositivos visuais (caixas, setas) dirigirem a atenção para pontos específicos ou conteúdos fundamentais[18]. O texto deve ser breve, direto, com linguagem simples e especialmente compreensível à clientela a que se destina[18,20].

Frases longas reduzem a velocidade no processo de leitura e geralmente geram compreensão mais difícil. Palavras comuns devem ser usadas quase o tempo todo. Palavras técnicas e conceitos devem ser explicados através de exemplos[18].

Os textos foram escritos utilizando-se um estilo de letras simples e fáceis de serem lidas. O tamanho da letra é proporcional à distância a que o material será lido, ou seja, em média 30 centímetros de distância e letras de tamanho 14.

Quando muitos tipos de fontes e tamanhos diferentes (seis ou mais) são usados em uma página podem confundir o leitor e deixar o foco incerto, sendo sugerido, para pontos fundamentais, negrito e tipo de fonte, tamanho e cores diferentes[18].

Foram utilizados dois tipos de fontes: "Hobo BT", por ser uma letra mais elaborada, sem deixar de ser de fácil compreensão, foi escolhida para os títulos e a "Benguiat BK BT", para os conteúdos maiores, por ser uma fonte simples e clara. Essas fontes tiveram cores diferentes de acordo com o destaque que se pretendia dar ao texto, azul para perguntas e preto para as respostas.

Validação da cartilha educativa

Com base nas expectativas, sugestões e decisões dos participantes dos círculos de discussão, construímos a cartilha educativa. Os conteúdos técnicos, pertinentes aos temas abordados na cartilha, foram elaborados fundamentados na literatura e experiência profissional da pesquisadora. Posteriormente, os conteúdos foram revisados por dois profissionais da saúde.

Após uma semana de prazo para leitura do material, visando validar a aparência e conteúdo do material educativo, as participantes foram procuradas para devolução das anotações e sugestões feitas e foram estimuladas a verbalizar sobre o material educativo.

Sobre o instrumento entregue à equipe de enfermagem, houve concordância em todos os atributos apresentados.

Há a preocupação de uma das enfermeiras participantes, relacionando o tamanho da cartilha à escassez de recursos financeiros da instituição; trata-se da dificuldade de distribuição, posterior, à clientela a que essa se destina. Ela escreveu no final do instrumento:

Achei a cartilha muito rica, com muitas páginas, mas durante a leitura concluí que não dá para haver cortes, pois um assunto dá seqüência ao outro. Sugiro que seja utilizada como empréstimo à família, durante a fase de internação do bebê (e1).

O empréstimo não satisfaz às mães, que desejam ter um material seu, para consulta, quando necessário.

A sugestão dada por duas mães é que a palavra "enfatizado", que aparecia no início da cartilha, na justificativa, deveria ser substituída por outra de fácil entendimento. Sendo trocada por "destacado".

As mães apresentaram os seguintes comentários:

Deu pra entender bem. Está bem explicado. O que tem que fazer pra cuidar bem do bebê tem na cartilha. Os desenhos são bem demonstrativos. Ajudam bem. É bem interessante, ficou ótimo, porque a gente começa a ler e quer ver o final. As mães vão gostar muito. Porque eu, cuidando dela (filha prematura) em casa, é bem isso mesmo que a gente quer saber (m3).

Está organizadinha, interessante. Cabe tudo que precisa. Se diminuir, tira coisa importante. Porque tem tudo que precisa saber. Se tirar coisa, ela não vai ficar tão completa igual tá. Tem tudo (...) tudo ótimo, bem objetivo. Mesmo sendo grande (cartilha), cada item é bem resumido, aí fica gostoso ler, li rápido. É bem do jeito que precisa mesmo (m4).

A "m2" não participou da fase de validação da cartilha, pois, após a alta do filho, foi passar uma temporada na companhia da mãe, residente em outro município, não deixando o endereço.

O material, intitulado "Cuidados com o bebê prematuro: cartilha educativa para orientação materna", contém 48 páginas e apresenta-se dividido em justificativa, objetivo, breve conceituação sobre o bebê prematuro, 29 perguntas e respostas sobre relacionamento familiar (3), alimentação (9), higiene (3), cuidados diários (9) e especiais (5), lista de telefones úteis, anotações e referências bibliográficas.

Sua arte final e diagramação foram realizadas através de assessoria técnica do setor de audiovisual da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Após as últimas modificações, proporcionadas pelos participantes através da validação da assessoria técnica, o material foi impresso em gráfica e reproduzido.

A cartilha foi confeccionada em papel cuchê, específico para impressão de figuras pela qualidade fotográfica das cores. O tamanho da página é de meia folha A4 (150x210mm) e em formato de configuração "paisagem", considerado adequado para o objetivo a que se propõe.

A última fase da pesquisa participativa, a programação e execução de um plano de ação, incluindo ações educativas para contribuir no enfrentamento dos problemas colocados, não fizeram parte de nosso objetivo, no presente estudo; será realizada em estudos posteriores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Baseadas nas teorias de Paulo Freire, em que todos os seres vivos aprendem por meio da interação com o ambiente, escolhemos a metodologia participativa, na qual mães, enfermeiras e auxiliares de enfermagem atuaram efetivamente no processo de desenvolvimento de uma cartilha educativa sobre os cuidados com o bebê prematuro.

Essa metodologia mostrou-se adequada, de fácil compreensão e condução para o alcance do objetivo proposto, abrindo novo e estimulante caminho para as atividades de Educação em Saúde.

A experiência demonstrou que as mães e a equipe de enfermagem dinamizaram as atividades de Educação em Saúde, sentindo-se estimuladas e empenhadas na construção conjunta do material didático-instrucional. Houve consenso e segurança ao optarem por uma cartilha educativa, no formato pergunta/resposta com ilustrações elucidativas.

Mais do que oferecer uma coletânea de perguntas e respostas, apresentamos referenciais que auxiliam o desenvolvimento das potencialidades das mães e instigam a equipe de enfermagem a trabalhar de forma dinâmica com um aliado, o material educativo. No treinamento de mães de prematuros, esperamos que a cartilha seja uma catalisadora que estimule o interesse da equipe para explorar os materiais educativos. Esse material instrucional foi desenvolvido para desafiar mães e equipe a participar, a trabalhar numa construção conjunta.

Os assuntos trabalhados na cartilha são voltados para as práticas cotidianas, de cuidados simplificados. Contrastam com a literatura levantada, que traz tópicos pedagógicos mais rígidos e técnicos.

Na literatura consultada sobre o preparo da mãe para a alta hospitalar do filho prematuro, não encontramos a *participação* entre os recursos de aprendizagem utilizados. As mães, nesses estudos, expressaram a falta de alguém para conversar sobre o seu bebê prematuro, além da dificuldade em entender a terminologia médica, quando recebem orientação dos profissionais.

No nosso estudo, a discussão, a troca de experiências, a tomada de decisão e a parceria foram pré-requisitos para o desenvolvimento do material educativo, já que utilizamos a pesquisa participante. As mães não apresentaram dificuldades com a terminologia médica, pois o entendimento e a elucidação dos termos foi se dando no processo, em linguagem comum aos participantes.

Consideramos, também, que este estudo pode contribuir com o preparo técnico-intelectual dos profissionais de saúde com vistas à assistência integral em berçário, suscitando, nesses, o desejo de ousar, de criar, partindo do pressuposto de que a participação possibilita a aquisição de conhecimento e a troca de experiências sobre os cuidados com o bebê prematuro entre mães e equipe de enfermagem, e que um instrumento direciona as orientações de Educação em Saúde, tornando-as mais interessantes e estimulantes, para a equipe e para as mães.

Há necessidade de avaliações posteriores do impacto no processo ensino-aprendizagem da utilização da forma participativa nas atividades de Educação em Saúde, na perspectiva da equipe de enfermagem e clientela.

Acreditando que nenhum conhecimento é estático, poderíamos propor revisões periódicas da cartilha educativa desenvolvida, mas isso não é suficiente, pois estaríamos negando a premissa da forma participativa de se trabalhar em grupos. A cartilha está adequada ao grupo que a construiu. A participação desse grupo gerou esse produto com esses assuntos; outros grupos virão e poderão gerar outros produtos ou meios. Mas se desejarem utilizar esse produto existente, as adequações na construção participativa de conhecimento pela clientela se darão no processo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde (BR). Educação para a participação em saúde. Diretrizes gerais. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1992.

2. Medeiros SM. Formas de conhecimento em saúde: confrontos e viabilização em uma prática de educação em saúde. [Dissertação]. João Pessoa (PB): Centro de Educação/ UFPb; 1995.

3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Departamento de Programas de Saúde. Coordenação de Educação para a Saúde. Educação para a saúde; plano estratégico. Brasília; 1992.

4. Scochi CGS. A humanização da assistência hospitalar ao bebê prematuro: bases teóricas para o cuidado de enfermagem. [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2000.

5. Edwards M. Discharge planning. In: Avery GB, Fletcher MA, MacDonald MG. Neonatology: pathophysiology and management of newborn. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1999. p.3-7.

6. Wiggins JB. Family-centered nursing care in the intensive care nursery. In: Avery GB, Fletcher MA, MacDonald MG. Neonatology: pathophysiology and management of newborn. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1999. p.68-75.
7. Madeira LM. Alta hospitalar da criança: implicações para a enfermagem. Rev Bras Crescimento Des Humano 1994; 4(2):5-11.
8. Baker K, Kuhlmann T, Magliaro BL. Discharge teaching for parent of newborns with special needs. Nurs Clin North Am 1989; 24(3):655-64.
9. Brown Y. Learning projects of mothers of preterm and low birth weight infants. Nur Papers/Perspect Nurs 1986; 3:5-16.
10. Fonseca LMM, Scochi CGS. Inovando a assistência de enfermagem ao binômio mãe-filho em alojamento conjunto neonatal através da criação de um jogo educativo. Rev Latino-am Enfermagem 2000 setembro-outubro; 8(5):106-8.
11. Fonseca LMM, Scochi CGS, Bis CEF, Serra SOA. Utilizando a criatividade na educação em saúde em alojamento conjunto neonatal: opinião de puérperas sobre o uso de um jogo educativo. Rev Bras Enfermagem 2000; 53(2):301-10.
12. Freire P. Pedagogia do oprimido. Rio de Janeiro (RJ): Paz e Terra; 1999.
13. Freire P. Educação como prática de liberdade. Rio de Janeiro (RJ): Paz e Terra; 1983.
14. Le Boterf G. Pesquisa participante: propostas e reflexões metodológicas. In: Brandão CR, organizador. Repensando a pesquisa participante. São Paulo (SP): Brasiliense; 1999. p.51-81.
15. Santos JBG. Avaliação emancipatória: uma alternativa para a facilitação da aprendizagem na disciplina enfermagem em centro cirúrgico. [Dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1996.
16. Valle ERM do. A pesquisa participante como metodologia de pesquisa em enfermagem. Enfoque 1988; 16(1):20-3.
17. Martinic S, Sainz HI. Investigación participativa y cultura popular: una experiencia en curso. Cadernos CEDES 1987; 12:15-31.
18. Doak CC, Doak LG, Root JH. Teaching patients with low literacy skills. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1996.
19. Miles MS, Holditch-Davis D. Parenting the prematurely born child: pathways of influence. Semin Perinatol 1997; 21(3):254-66.
20. Ferreira OMC, Silva PD Jr. Recursos audiovisuais no ensino-aprendizagem. São Paulo (SP): Pedagógica & Universitária; 1986.

Recebido em: 8.8.2002
Aprovado em: 8.8.2003

Esc Anna Nery Rev Enferm 2009 out-dez; 13 (4): 741-49

A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA AO INTERAGIR COM O RECÉM-NASCIDO PREMATURO NO DOMICÍLIO

The family's experience when interacting with the premature newborn at home

La experiencia de la familia al interactuar con el recién nacido prematuro en el hogar

Suely Alves Fonseca Costa[1] Circéa Amalia Ribeiro[2] Regina Issuzu Hirooka de Borba[3]

Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro[4]

RESUMO

Estudo qualitativo que teve o objetivo de compreender como se dá a interação da família com o recém-nascido prematuro no domicílio, nas primeiras semanas após a alta hospitalar. O Interacionismo Simbólico foi o referencial teórico, e a Teoria Fundamentada nos Dados, o metodológico. Os dados foram coletados por observação participante e entrevistas com cinco famílias. A análise comparativa dos dados permitiu compreender que ter um filho, mesmo que prematuro, significa a realização de um sonho, cuja concretização faz com que a família vivencie dias de tristeza, angústia e dor decorrentes da prematuridade e hospitalização. Com a melhora clínica do bebê, ela se prepara para assumir seu cuidado no domicílio; acolhe-o com amor e carinho; vivencia mudanças no seu modo de ser, pensar e viver e sente-se recompensada. A compreensão dessa experiência oferece subsídios para repensar a assistência de enfermagem à família no seguimento do recém-nascido prematuro.

Palavras-chave: Enfermagem Neonatal. Prematuro. Enfermagem da Família.

Abstract

This qualitative study aimed at understanding how the family interacts with the premature newborn at home during the first weeks after discharge from hospital. The Theoretical and Methodological Frameworks used were the Symbolic Interactionism and the Grounded Theory, respectively. Data were collected by means of participant observation and interviews with 5 families. Data comparative analysis enabled us to understand that having a child, even if he/ she is premature, means a dream come true, whose realization causes the family to experience sadness, anguish and pain due to prematurity and hospitalization. With the baby's clinical improvement, the family gets ready to take over his/ her care at home, receives him/ her with love and care, experiences changes about their way to behave, think and live and feels rewarded. Understanding this experience provides subsides to rethink the nursing assistance given to the family during the follow-up of premature newborns.

Keywords: Meningomyelocele. Child Care. Disabled Children. Family.

Resumen

El presente estudio de tipo cualitativo tuvo por objetivo comprender la forma en que se presenta la interacción de la familia con el recién nacido prematuro atendido en el hogar, durante las primeras semanas después del alta hospitalaria. El referencial teórico de esta investigación fue el Interaccionismo Simbólico y metodológico en la Teoría Fundamentada de los Datos. Los datos fueron recolectados por medio de la observación participante y de entrevistas con cinco familias. El análisis comparativo de los datos permitió comprender que tener un hijo, aunque sea prematuro, significa la realización de un sueño, cuya concretización hace que la familia viva días de tristeza, angustia y dolor como consecuencia del nacimiento prematuro y de la hospitalización del bebé. Con la mejoría clínica del infante, la familia se prepara para asumir su cuidado en el hogar; lo acoge con amor y cariño; vivencia cambios en su modo de ser, pensar y vivir y se siente recompensada. La comprensión de esta experiencia ofrece contribuciones que sirven para replantear la asistencia que la enfermería ofrece a familia durante el cuidado del recién nacido prematuro.

Palabras-clave: Enfermería neonatal. Prematuro. Enfermería de la familia.

[1]Enfermeira. Especialista em Enfermagem Pediátrica. Enfermeira do Departamento de Pediatria da Irmandade de Misericórdia da Santa Casa de São Paulo. Supervisora de Estágio de Ensino Clínico da Disciplina Enfermagem em Saúde da Criança e Adolescente da Universidade Nove de Julho - UNINOVE. Brasil. E-mail: suelyfonsecacosta@ig.com.br, [2] Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Associado do Departamento de Enfermagem da UNIFESP. Brasil.E-mail: caribeiro@unifesp.br, [3] Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da UNIFESP. Brasil. E-mail: rihborba@unifesp.br, [4] Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da UNIFESP. Brasil. E-mail: mmfgbalieiro@unifesp.br

INTRODUÇÃO

A literatura tem enfatizado a importância da participação dos pais nas Unidades de Terapias Intensivas Neonatais (UTIN), para a promoção do crescimento e desenvolvimento físico e emocional do prematuro e estabelecimento do vínculo com a família. No advento da assistência neonatal, as mães eram bem-vindas nessas unidades, auxiliando nos cuidados do filho. Pierre Budim, considerado o primeiro perinatologista da era moderna, reconhece em seu livro "The Nursling", publicado em 1907, que as mães perdiam o interesse nos filhos quando não podiam cuidar.[1]

Com o avanço e a sofisticação da tecnologia, houve um afastamento da família deste cuidado, pois este se tornou cada vez mais complexo, exigindo conhecimento especializado, tanto para o manejo dos equipamentos como para o manuseio do próprio corpo do recém-nascido prematuro. Esta situação foi ainda reforçada pela crença de que a presença da família poderia aumentar o risco de infecção hospitalar e pela postura da equipe de saúde que passou a priorizar apenas o cuidado do neonato, relegando a assistência à sua família.

O nascimento de um filho prematuro e a convivência com a internação em uma UTIN geram nos pais sentimentos de revolta, culpa, angústia, tristeza, medo, mas também esperança.[2] Permeando os dias de hospitalização, esses sentimentos tornam-se menos árduos a partir do momento em que a família vai interagindo com equipe de enfermagem e começa a fazer planos para o futuro de seu filho.[3]

Estudos têm sido realizados sobre o impacto da participação das mães no cuidado ao recém-nascido prematuro e as condições para que se dê essa participação durante sua permanência no hospital.[4-6]

Um deles buscou conhecer o desejo materno de cuidar do bebê na UTIN, quais cuidados que gostariam de prestar e qual o auxílio requisitado para ser inserido no cuidado. As mães referiram vontade de prestar cuidados a seu filho, cuidados estes que, muitas vezes, são classificados como simples pela enfermagem, tais como: trocar as fraldas, dar banho, limpar os olhos, pôr roupas, segurar a cabeça, mexer na perna, cortar as unhas, limpar o ouvido e passar pomada. Para as mães, o fato de poder estar perto do bebê envolve sentimentos de bem-estar, alívio, alegria e medo; elas relataram a necessidade de receber orientação, apoio e auxílio, para permanecerem um maior tempo na UTIN e, assim, concretizar seus desejos.[4]

O autor de outro estudo enfatiza que para cuidar de família é necessário que o enfermeiro tenha sensibilidade, dedicação, conhecimento científico, capacidade para considerar e agir em relação ao outro. É preciso que a enfermagem atenda às necessidades e solicitações emergidas dos próprios pais e que estas necessidades só são percebidas quando os pais sentem-se acolhidos e compreendidos.[5]

As ações da equipe de saúde realizadas em uma unidade neonatal, no sentido de favorecer o vínculo e apego mãe-filho em situação de prematuridade, estão assim descritas em uma publicação: as enfermeiras acompanham os pais na primeira visita, explicam a respeito dos equipamentos que cercam o recém-nascido, incentivam o contato pele-a-pele, o toque, a fala e ficam ao lado da mãe durante a visita. O médico pediatra informa a condição clínica do neonato, bem como fornece explicações sobre as alterações clínicas e equipamentos de alta complexidade. Nessa unidade, o acesso e a permanência dos pais junto aos bebês de risco são liberados, existe o programa de visitas dos avós e irmãos do prematuro, e os pais participam de um grupo de apoio, com outros pais que passam pela experiência de terem seus filhos prematuros em estado grave.[6]

As autoras desse mesmo artigo consideram que o relacionamento da equipe e da clientela vem melhorando intensamente, com maior acolhimento e vínculo, o que é constatado pelo retorno voluntário da mãe às unidades neonatais a fim de mostrar o filho para os profissionais que dele cuidaram durante a hospitalização.[6]

Como esses estudos referem-se às experiências e ações realizadas com a família durante a internação do recém-nascido prematuro, passamos a nos questionar em relação ao apoio que essas famílias necessitam receber no domicílio, daí terem surgido algumas indagações.

E após a alta? Como se dá a interação da família com seus filhos RNPT, depois de estas passarem dias e até meses convivendo com ele na UTIN? A família percebe-se preparada para cuidar de seu bebê no domicílio? Que apoio ela necessita para prestar esse cuidado? As relações que a família estabelece com o bebê no hospital influenciam no significado que seus membros atribuem às interações com o filho no domicílio?

Para responder a esses questionamentos, realizamos este estudo que teve como objetivo: compreender como se dá a interação da família com o recém-nascido prematuro no domicílio, nas primeiras semanas após a alta hospitalar.

MÉTODO

O estudo foi qualitativo, o qual enfatiza a importância de se conhecer, entender e interpretar acuradamente a natureza de eventos e situações, quer sejam eles passados ou presentes. Esta abordagem tem relevância direta na prática de enfermagem, por proporcionar a compreensão dos acontecimentos que cercam a realidade do ser humano de uma forma mais abrangente, não fragmentada, na qual todas as partes têm relação com o todo, ou seja, há uma compreensão mais holística do sujeito.[7]

Como referencial teórico, adotamos o Interacionismo Simbólico (IS), uma perspectiva de análise das experiências humanas, que tem como foco de estudo a natureza da interação das pessoas com seu meio interno e externo, ou seja, o ser humano agindo em relação a si próprio, em relação aos outros e às coisas.[8] O referencial metodológico foi a Teoria Fundamentada nos Dados - TFD (Grounded Theory), que visa a descrever conceitos que emergem dos dados e interpreta a relação entre eles, permitindo a construção de modelos teóricos. Para tanto, a abstração é construída a partir da análise comparativa constante dos dados, sem a intenção de buscar evidências para a comprovação de hipóteses predeterminadas.[9]

O local do estudo foi um hospital maternidade pública estadual, localizado na cidade de São Paulo, que é referência para atendimento a gestantes de alto risco, com a certificação

de Hospital Amigo da Criança, desenvolvendo as práticas preconizadas por esta iniciativa.

Os sujeitos foram cinco famílias de recém-nascidos prematuros, que vivenciaram a internação do bebê na UTIN. Conforme preconizado pela TFD, o número de participantes foi determinado pelo critério de saturação teórica que ocorre quando há repetição e ausência de dados novos, assim como a crescente compreensão dos conceitos identificados.[9]

Os dados foram coletados em novembro de 2005 a julho de 2006. Antes de seu início, o projeto foi avaliado e aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa, tanto da Universidade Federal de São Paulo como do local do estudo, sob os nº 1502/05 e 0141/05, respectivamente, e os sujeitos participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As estratégias utilizadas para a coleta dos dados foram: a observação participante e a entrevista, realizadas tanto no domicílio como no ambulatório de prematuros do hospital. Assim, foram observados e entrevistados os diferentes membros da família, tais como: avós, tios, irmãos e pais; embora a principal entrevistada tenha sido a mãe.

As entrevistas foram do tipo semiestruturadas e iniciaram-se com a seguinte pergunta orientadora: Conte-me como está sendo a interação da família com o recém-nascido prematuro em casa? Durante seu transcorrer, foram formuladas outras questões com o intuito de explorar as verbalizações e aprofundar a compreensão dos conceitos emergidos.

Antes de iniciar as entrevistas, foi elaborado um genograma de cada uma das famílias que se constitui em gráficos convencionais genéticos e genealógicos da estrutura familiar. Esta estratégia, também utilizada por outros autores, teve o propósito de iniciar a interação com as famílias, facilitar a visualização da estrutura familiar dos recém-nascidos prematuros e das interações entre seus membros.[10-11]

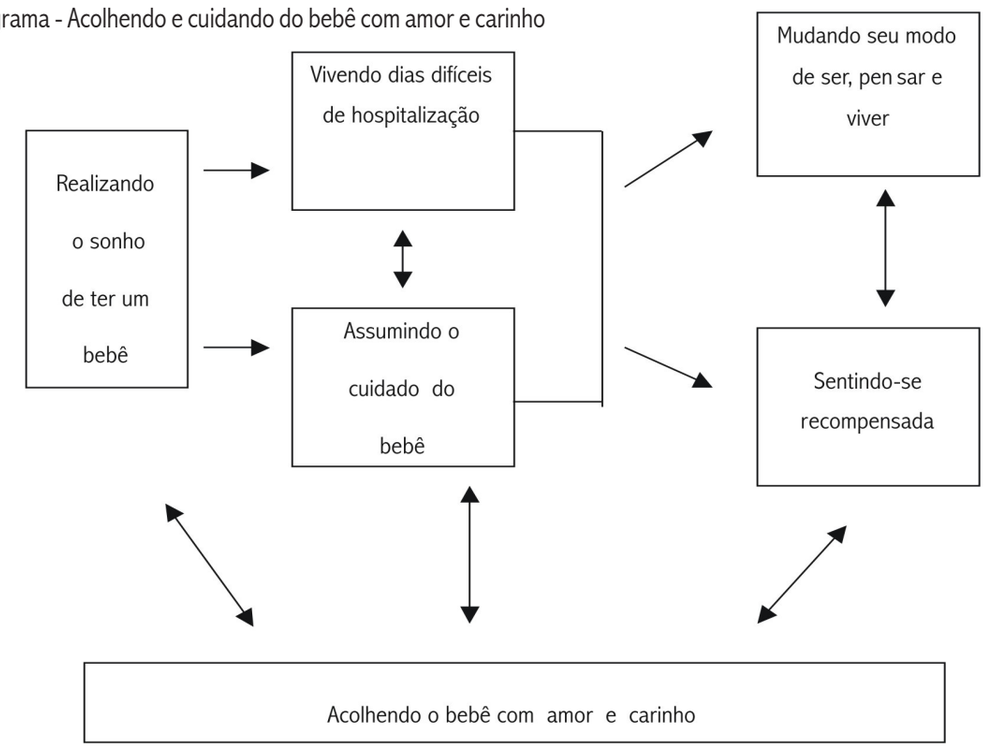
A análise dos dados deu-se concomitante à sua coleta, conforme preconizado pela TFD, de acordo com as seguintes etapas: Codificação Aberta, que consiste em analisar cuidadosamente os dados e conceituá-los em forma de códigos; Categorização, o processo de agrupar os conceitos relacionados a um mesmo fenômeno; Codificação Teórica, que consiste em comparar exaustivamente as categorias entre si, de forma que elas sejam reorganizadas, agrupadas, reduzidas e densificadas até se alcançar a saturação teórica.[9]

Embora o objetivo final desta abstração seja a construção de um modelo teórico representativo do fenômeno estudado, é importante ressaltar que a TFD configura-se em um processo de construção contínua, podendo ser interrompida em qualquer uma das etapas, sem incorrer em erro metodológico.[12] Assim, este estudo não se desenvolveu até a construção do modelo teórico, sendo interrompido na fase da codificação teórica.

RESULTADOS

A análise dos dados permitiu a identificação da categoria conceitual "Acolhendo e cuidando do bebê com amor e carinho" (Figura 1), que retrata a experiência da interação da família com o recém-nascido prematuro no domicílio, expressa nas categorias que a compõem: "Realizando o sonho de ter um bebê", "Vivendo dias difíceis de hospitalização", "Acolhendo o bebê com amor e carinho", "Assumindo o cuidado do bebê", "Mudando seu modo de ser, pensar e viver" e "Sentindo-se recompensada". Tais categorias serão a seguir apresentadas e ilustradas com exemplos extraídos das observações e entrevistas com os vários membros da família.

Figura 1: Diagrama - Acolhendo e cuidando do bebê com amor e carinho



- Realizando o sonho de ter um bebê

Esta categoria, que se constitui na condição causal da experiência, revela que ter um filho, mesmo sendo prematuro, significa a realização de um sonho da família. Ainda que não tenha havido planejamento da gravidez, o bebê é aceito por todos os membros e renova a vida de seus integrantes, disseminando felicidade, sobretudo à mãe.

> *Ah! Eu estou feliz, eu nunca fui feliz assim de verdade com nada, mas com ele, eu estou muito feliz, só de olhar para a carinha dele. Eu não sei te explicar, é uma felicidade diferente [...] não foi planejado, mas quando eu descobri que estava grávida, eu aceitei, [...] eu estou muito feliz, porque eu sempre quis ter dois filhos homens, e agora eu tenho. (Entrevista com a mãe= EM)*

No caso de haver uma doença da mãe, quando a família recebe a notícia da gravidez, seus membros ficam surpresos, amedrontados, porém felizes. Embora desejando o filho, seus integrantes não acreditavam que isto pudesse vir a acontecer, em razão de existir uma doença a superar. A partir de então, eles ficam unidos na expectativa do nascimento do filho e começam uma luta, a espera de um bebê saudável. Assim, o sonho de ter um bebê na família concretiza-se, embora em tempo e condições inesperadas.

> *[...] aí a gente foi tentando, 10 anos que a gente se casou e não tinha nenhum, porque eu tinha pressão alta, tinha medo de engravidar. Mas, de repente, engravidei! Eu achava que não ia ter mais filho, de repente fiquei grávida dele. Todo mundo ficou feliz, começamos a lutar, para que ele viesse bem. (EM)*

- Vivendo dias difíceis de hospitalização

Embora o nascimento do bebê seja a realização de um sonho, o fato de ele ser prematuro acarreta sua internação na UTIN, o que leva a família a viver dias de tristeza, angústia e medo, pois passa a conviver com um ambiente desconhecido a assustador. A mãe, interagindo com essas lembranças, traz esses dias vivos na memória e relembra o cenário da UTIN, como um local onde vivenciou muita dor e sofrimento, em decorrência da instabilidade clínica do bebê, do uso de aparelhos e das medidas terapêuticas empregadas pelos profissionais de saúde no tratamento do recém-nascido.

Um dos aspectos mais difíceis à família é o fato de interagir com a instabilidade do quadro clínico do bebê, que ora mostra uma piora importante. A lembrança dessa vivência continua determinando medo e insegurança, mesmo após a alta do filho.

> *Nossa! Foi horrível para mim, porque eu não esperava um nenê prematuro. Eu não tinha a menor ideia como era uma UTI e ele por umas três vezes, ele parou de respirar. Ele estava no aparelho, ele fez duas apneias seguidas. Aí, eu tenho o maior medo de acontecer a mesma coisa. Eu tenho medo, quando eu vi ele, ele estava normal, aí ele foi ficando branquinho, foi ficando roxinho. Aí a médica teve que fazer adrenalina para ele voltar. Eu morro de medo de acontecer isso comigo aqui sozinha [...] eu não queria que ninguém passasse por isso, porque é uma péssima experiência. Acho que é a pior de todas [...] Ah, é muito triste! Eles são pequenininhos, ver eles lá com um monte de aparelhos, todos os dias. Eu vinha preocupada, sabe o dia que eu cheguei, eu tinha medo, porque ele já tinha sofrido; às vezes, está bem e, na mesma hora, já não está mais. (EM)*

Além da instabilidade do bebê e do ambiente da UTIN, a existência das rotinas institucionais, como os horários rígidos e a restrição da visita aos familiares do recém-nascido, foi outro aspecto gerador de sofrimento à família, uma vez que impediu que os demais membros pudessem satisfazer o desejo de conhecer e interagir com o bebê.

> *[...] a família, todo mundo queria ver. Conhecer, né? Porque eles não podiam vir visitar, porque eles trabalham. Os horários não batem com os do serviço. (EM)*

- Acolhendo o bebê com amor e carinho

Esta categoria revela como a família vivencia a chegada do bebê no domicílio. Neste contexto, todos se mostram carinhosos, abraçam, beijam e querem saber tudo sobre o bebê. É um momento que tem para a família um significado de intensa alegria e felicidade, e cada um de seus integrantes tem um jeito especial de demonstrar os seus sentimentos.

> *[...] está sendo maravilhoso! Criança é sempre bem-vinda. (Entrevista com a avó= EV)*

> *O pai entra no quarto, olha o bebê mamando e pergunta: de novo? Passa a mão no rostinho do bebê e fala: você está mamando de novo? Sai do quarto, entra de novo e fala: meu pretinho, [...] pega o álbum do bebê e mostra as fotos com ele dentro da incubadora, olha para o bebê deitado no carrinho e fala: olha que lindo!. (Nota de Observação=NO)*

> *O tio beija o bebê, o pega no colo, mexe na mãozinha dele e fala: parece um bonequinho! A tia pega o bebê e beija. (NO)*

Os irmãos mais velhos tratam-no como se fossem seus filhos.

[...] tenho dois filhos casados, mas mesmo assim tratam bem (o irmão RN), como se fosse deles também. (EM)

Outro aspecto que revela o amor e o carinho do acolhimento do bebê pela família é o fato de ela querer saber tudo sobre ele. Quando ele chora, todos ficam perguntando o que ele tem e querem saber o porquê. Sempre que a mãe retorna do médico com a criança, ela precisa informar tudo à família.

[...] qualquer coisinha que ele tem, que é isso mãe? Por que ele chora? Todo mundo quer saber o que ele tem, o que se passa com ele. Quando vou ao médico, tem que dar o relatório todinho [...]. (EM)

- Assumindo o cuidado do bebê

Além de acolher o bebê com amor e carinho, assim que ele chega no domicílio, toda a família, incluindo os amigos, deseja compartilhar e envolver-se no cuidado do mesmo.

[...] minha mãe (avó do bebê) ajuda, minha mãe dá banho também (EM.).

Eu só tenho uma amiga, só que agora ela está grávida, ela ajuda bastante. Hoje ela veio aqui [...]. (EM)

As crianças, assim como os adultos, também ficam alvoroçadas com a chegada do recém-nascido, querem ajudar os adultos, brincam com o bebê, querem pegar, balançar, trocar a fralda, dizendo que o bebê é deles. Mas a principal cuidadora é a mãe.

Mãe sentada na cama, dando de mamar para o bebê, enquanto o irmãozinho de 5 anos pula o tempo todo em cima dela. Pergunto a ele: de quem é esse nenê? Irmão responde: é meu! Dirige-se até o armário, pega um tênis e mostra. Pergunto: de quem é esse tênis? E ele responde: é do Vinícius (o bebê). (NO)

[...] eu estava escutando ela (irmã do bebê) gritar, mãe, mãe! [...] ela pegou o nenê de cima da cama, andou o quarto inteirinho com o nenê no colo. Assim, o que me dá mais trabalho, que é mais engraçado, é minha filha, a reação dela com ele, porque ela é pequenininha também, ela tem 1 ano e 5 meses e tudo ela quer fazer, ela quer trocar, ela quer pegar no colo, parecendo gente grande! (EM)

O fato de as mães permanecerem com o bebê durante a hospitalização favorece que aprendem a cuidar dele. Muitas vezes, ficam mais de um mês na UTIN e quase duas semanas no Alojamento Canguru com seus bebês e, então, têm a oportunidade não só de observarem a equipe de enfermagem prestar o cuidado, como também aos poucos elas vão cuidando do bebê. Isto possibilita que elas desenvolvam a habilidade para pegar, com técnica adequada para não perder calor e peso, ou seja, aprendem com a enfermagem a cuidar. As mães aplicam este aprendizado no domicílio, cuidando do filho da mesma forma que lhes foi ensinado no hospital. Elas avaliam que se não tivessem tido a oportunidade desse aprendizado, não estariam conseguindo cuidar tão bem como estão.

[...] eu cuido direitinho, eu estou cuidando, né? Lá no hospital deu para aprender um pouco, sou mãe de primeira viagem [....]. Agora, eu estou cuidando bem. Se eu não tivesse ficado lá, eu não estaria cuidando tão bem, não. Lá eu vi as enfermeiras cuidando e tudo, acabei pegando o jeito também, [...] No Canguru, eu fiquei quase duas semanas, mas ao todo fiquei mais de um mês. (EM)

[...] Eles me ensinaram: primeiro, tem que lavar um olhinho com algodão depois o outro. Enrolar no paninho, porque ele perde temperatura se ficar sem roupa, [...] continuo do mesmo jeito, banho dia sim e dia não, porque se não perde peso. O outro filho mais velho não prematuro não tinha essas coisas, eu dava banho de duas a três vezes ao dia. (EM)

Quando já teve outro filho prematuro, a experiência anterior em cuidar de um recém-nascido prematuro em casa faz com que cuidar desse bebê não seja novidade para a mãe, pois ela já está familiarizada com a situação, que é encarada com naturalidade.

[...] para mim é uma criança normal. É como se fosse o outro, grande ou pequeno, sei lá. Não tem muito que falar, porque se é o primeiro, ainda era aquela coisa, Né?Nossa! É pequenininho e tal, mas é o segundo! (EM)

Embora toda a família queira envolver-se no cuidado, a mãe, preocupando-se com a segurança do bebê, muitas vezes limita a participação dos familiares, sobretudo dos irmãos menores, impedindo-os de pegar a criança no colo. As mães ficam atentas ao bebê o tempo todo, pois a interação com as lembranças da convivência com sua instabilidade na UTIN faz com que elas se sintam inseguras em relação à vida do filho. Elas acreditam que pode acontecer algo de ruim com ele em casa; ficam com medo de dormir e não conseguir acordar quando o filho estiver se asfixiando com a coberta; sentem medo de não saber como agir na situação de o filho parar de respirar. Assim, vigiam o sono e a respiração do bebê constantemente, de dia e de noite.

Eu tenho medo na hora de dormir. Eu não consigo dormir à noite, porque eu acho que ele vai se asfixiar

Esc Anna Nery Rev Enferm 2009 out-dez; 13 (4): 741-49

com a coberta. Eu acho que vai acontecer alguma coisa ruim, então, toda hora eu fico olhando. (EM)

[...] a gente fica até reprimindo às vezes, porque se não é de colo em colo. (EM)

[...] meu maior medo é de ele não respirar. Era de não saber cuidar dele, mas eu já perdi um pouco o trauma lá no Canguru, [...] meu medo era de não conseguir acordar à noite, mas eu estou conseguindo, eu tinha o sono pesado. (EM)

Por ser a principal cuidadora, muitas vezes a mãe acaba por ficar sobrecarregada. Esta sobrecarga verifica-se em razão da ausência de apoio consistente, inclusive da rede familiar, em virtude do trabalho da avó, da ausência do pai, da presença de outro filho pequeno, de seus familiares morarem distantes e de não ter condições financeiras de pagar alguém para ajudá-la. Assim, ela assume a maior parte e, algumas vezes, toda a responsabilidade do cuidado do bebê prematuro e dos outros filhos. Além disso, ela não consegue dormir direito à noite, pois, além de se preocupar em vigiar o sono do bebê, ela precisa amamentá-lo e fazê-lo arrotar, aproveitando para descansar um pouco, apenas, quando ele dorme à tarde.

Sou eu quem cuido, porque minha mãe trabalha, então é eu que cuido. Eu que dou de mamar. Nossa! Eu não durmo à noite, eu não durmo direito, eu tenho que fazer ele arrotar [...] Ah, eu não consigo dormir à noite; à tarde, eu dou umas cochiladinhas, quando ela dorme, né? Mas se ela não dorme, não dá pra deixar. (EM)

[...] eu cuido sozinha, eu não tenho condições de pagar alguém, e o pai dele rejeitou, [...] e o restante da família mora em Minas. (EM)

- Mudando seu modo de ser, pensar e viver

A chegada do recém-nascido prematuro no domicílio determina, como consequência, mudanças no modo de ser, pensar e viver da família. A forma como a criança é recebida pelos irmãos é diferente da que a família esperava, e esta fica surpresa com a reação dos irmãos que não demonstram ter ciúmes, mesmo deixando de ser o filho caçula.

[...] sabe, pra ele foi ótimo. Foi ótimo mesmo, que ele sempre foi o irmão caçula. Eu achava que ele ia ter ciúmes, mas não teve, não! (EM)

A mãe deixa de ter vida própria para dedicar-se ao bebê e, por vezes, percebe que adquire mais responsabilidade, ficando mais atenciosa, inclusive, com os outros filhos.

[...] mudou, agora eu sou mais responsável. Não dava muita atenção às coisas, eu não dava atenção para o meu filho. Eu não dava muita atenção para ele. Agora eu sou mais mãe, mais responsável. Antes eu tinha um filho só, eu não ligava, eu deixava ele no final de semana com o pai e ficava sossegada. (EM)

Embora tenha vivido dias difíceis de hospitalização, permeados pela insegurança e o medo de perder o bebê prematuro, com a sua melhora e a sua vinda para casa, a família atribui um novo significado à situação de prematuridade do bebê. Ela passa a idealizar um futuro cheio de realizações, espera que a criança cresça com saúde, estude, trabalhe e tenha uma vida social estável. A mãe, particularmente, deseja que o bebê conquiste tudo o que ela não pôde conquistar.

Mas eu espero que ele cresça com saúde, que ele vá para a escola, que não aconteça nada de ruim com ele, que ele estude. Tudo o que eu não pude ter, eu quero dar para os meus filhos. Eu quero muito que ele se forme e seja alguém. (EM)

- Sentindo-se recompensada

Outra consequência desta vivência é que, mesmo sentindo-se sobrecarregada com tanto trabalho, ao interagir com o recém-nascido, a família sente-se recompensada. A mãe, especialmente, sente-se recompensada a cada instante que cuida, por tê-lo perto dela e refere vivenciar um prazer inexplicável em ver seu sorriso. Isso faz com que o trabalho de cuidar do filho prematuro seja atenuado.

[...] é trabalhoso, mas tem uma recompensa tão grande! Quando eu olho na carinha dele, ele dá um sorrisinho, é muito gostoso! É uma sensação! Não sei se é porque eu sou a mãe, é uma sensação tão gostosa, que nem dá para perceber que dá trabalho. (EM)

A dedicação, o carinho e o cuidado da mãe com o bebê são reconhecidos por outros membros da família. Eles ressaltam que a mãe sofre para cuidar da criança, que ela tem de ficar acordada a noite toda com o filho no colo, para ele não chorar, e que a sobrevivência dele deve-se à sua dedicação e cuidado.

[...] eu não saberia cuidar de recém-nascido prematuro, não! Se fosse meu ,já tinha morrido. Dá muito trabalho! Agora ele dorme, antes ele não dormia não. Ela (a mãe) sofreu, coitada! Precisa ser uma mãe muito cuidadosa. Ah, se você ver o choro dele, agora ele mama bem. Ela (a mãe) não dormia e nem ele(o bebê) dormia; chorava tanto!

Quando ela punha ele no bercinho, ele acordava. Mas eu vou te contar, esse menino só sobreviveu porque a mãe dele é muito cuidadosa. (Entrevista com a bisavó= EB)

DISCUSSÃO

A análise comparativa dos dados permitiu compreender que a interação estabelecida pela família com o recém-nascido prematuro no domicílio é um processo dinâmico, permeado de momentos felizes, porém trabalhosos e amedrontadores, que determinam sentimentos de realização, alegria, felicidade, ansiedade, medo e, também, demandam uma grande responsabilidade.

A família desenvolve com seu recém-nascido uma estrutura vincular desde antes da gestação, que começa a se concretizar no momento em que seus membros ficam sabendo da gravidez da mãe, quando a família passa a interagir com a percepção de estar realizando o sonho de ter um bebê, mesmo sabendo que este é um período crítico, especialmente se existe doença materna associada à gestação.

Este achado tem apoio na literatura ao enfatizar que a mulher, ao se perceber grávida, espera a evolução do período gestacional sem complicações. Romper este caminho significa desfazer os desejos, sonhos, aspirações ainda pulsantes na vida de cada gestante.[13] Mas, quando o sonho de ter o bebê se concretiza em tempo e condições inesperadas como a prematuridade, a família passa a interagir com situações não idealizadas.

Embora não seja uma regra, a vivência da parentalidade, independente de ter sido ou não planejada, leva a família viver uma situação de crise, marcada de grandes desejos e expectativas,[14] tornando-se mais desafiadora quando há um confronto do filho imaginário, esperado, com o nascimento prematuro[15], como vivenciaram as famílias deste estudo.

O parto prematuro leva a família a viver dias de tristeza, angústia e dor interagindo com dias difíceis de hospitalização do filho na UTIN, cujo cenário é considerado pela família, especialmente pela mãe, como a pior lembrança de sua vida, pois o fato de conviver diariamente com a incerteza quanto à vida do bebê determina sentimentos de estresse, insegurança e medo. O enfrentamento dessa etapa da vida do bebê na UTIN, empreendendo os aparatos tecnológicos e medidas terapêuticas para salvar a vida do filho, marcam profundamente a família.

Este estudo que teve como objetivo desvelar o significado da experiência da família na UTIN, diante do nascimento de uma criança de alto risco, identificou que os pais demonstram ansiedade para acompanharem de perto o processo vivido pelo filho. Adicionalmente, a exclusão do cuidado fez com que se sentissem impotentes diante do sofrimento do filho, não lhes restando nada a fazer. Esta fase de instabilidade clínica do RNPT não permite garantias de seu prognóstico de vida, e isto leva os pais a um confronto com a terminalidade do filho, provocando-lhes angústia e medo.[5]

Logo que o bebê apresenta melhora de seu estado clínico, a família, representada especialmente pela mãe, começa a se preparar para estar assumindo o cuidado do bebê no domicílio. Este momento é caracterizado por um constante aprendizado, em virtude de proporcionar mais tranquilidade à experiência, visto que a mãe administra melhor seus sentimentos, quando conquista seu espaço de provedora do cuidado, pois o fato de cuidar do bebê faz com que ela se sinta mãe, como apontam outros estudos.[4,15]

Nesse aspecto, concordamos com os achados da literatura que enfatizam ser fundamental pensar em programas educacionais em unidades neonatais, envolvendo gradativamente os pais na assistência, considerando suas experiências e o contexto sociocultural, para que estes sejam verdadeiros parceiros no cuidado do filho.[13]

Após a alta, a chegada do bebê no domicílio faz com que a família se mobilize por ele, acolhendo-o com amor e carinho. Todos se mostram extremamente carinhosos, querem saber tudo sobre ele e ajudar a cuidá-lo. No entanto, a grande carga de cuidado fica com a mãe, que é reconhecida pela família como a pessoa mais indicada, o que determina seu sentimento de sobrecarga.

Ao mesmo tempo, após superar a convivência com os dias difíceis de hospitalização e vivenciar a vinda e o cuidado do bebê no domicílio, a família adquire uma nova forma de interagir com a situação de prematuridade. Ela passa a idealizar um futuro para esta criança, tendo esperança que cresça com saúde, estude, trabalhe e tenha uma vida social estável, e, assim, a família vai mudando seu modo de ser, pensar e viver. Estes momentos de interação com o bebê fazem também com que ela vá se sentindo recompensada, apesar de toda sobrecarga e preocupação que a vivência do cuidar de um recém-nascido prematuro acarreta.

Contudo, há estudos que apontam um número significativo de evasão do seguimento ambulatorial e um grande número de reinternações hospitalares de recém-nascidos prematuros egressos da UTIN.[16]

Este fato reforça a necessidade de a família ser apoiada não só durante a hospitalização, mas também após a alta do prematuro, pois, como enfatiza a literatura, todo o investimento tecnológico, científico, emocional e econômico que essas crianças receberam durante a internação hospitalar só será válido se elas tiverem direito ao acompanhamento de seu crescimento e desenvolvimento com profissionais capazes de envolver a família na assistência, ajudando-a a cuidar do filho no domicílio.[16]

Em um estudo que buscou identificar os cuidados domiciliares durante o primeiro mês após a alta hospitalar do recém-nascido de muito baixo peso, as autoras consideraram relevante o trabalho de enfermagem nas unidades neonatais e na rede básica de saúde, no sentido de estabelecer comunicações interinstitucionais, uma vez que as ações de enfermagem vão além do saber técnico e científico, como conhecimentos clínicos

de higiene, de imunização, de alimentos, do efeito das medicações e do controle de retorno. Para elas, atender à família envolve disponibilidade e emotividade para compreender os vários aspectos vivenciados pela mãe, pela criança e pela família.[17]

Neste sentido, o Programa Saúde da Família tem como propósito atender à família de forma integral e abordar a pessoa dentro de seu contexto familiar, incluindo suas necessidades afetivas, culturais, biológicas e espirituais e reconhecendo a família o principal cenário no qual ocorrem os conflitos que influenciam diretamente na saúde das pessoas.[18]

Concordamos que isto requer uma nova postura política e profissional das pessoas envolvidas na assistência do recém-nascido prematuro, no sentido de saberem definir seu papel dentro do contexto hospitalar e social. Para tanto, é necessário criar recursos para adaptar os pais ao cuidado do filho, tanto no âmbito biológico como no afetivo, que são imprescindíveis para o seguimento ambulatorial do recém-nascido prematuro.[17]

CONSIDERACÕES FINAIS

Ouvir as famílias deste estudo, com base nas premissas do IS e da TFD, constituiu-se em um rico aprendizado, pois permitiu a todos os seus integrantes expressarem seus sentimentos com relação ao nascimento do bebê prematuro, demonstrando amor, carinho e dedicação. No entanto, cada um deles tem uma forma diferente de interagir com o recém-nascido, e a mãe demonstrou ser ativa no papel de assumir os cuidados do filho, desde os primeiros momentos. Foi também revelada a importância da assistência de enfermagem à família, no sentido de prepará-la para o cuidado do bebê.

Observamos que o ambiente familiar não é apenas um espaço geográfico, mas sim um local onde existem pessoas que necessitam de apoio, atenção e cuidado. Sabemos que existem programas sociais, envolvendo famílias, que estão focados na saúde da criança e recém-nascidos normais. Entretanto, quando se trata de recém-nascido prematuro, há carência de protocolos para o acompanhamento sistemático no nível de atenção primária à saúde, deixando este serviço sob responsabilidade da instituição de origem.

Assim, esperamos que os resultados deste estudo ofereçam subsídios à equipe de saúde, com um novo olhar para a família do recém-nascido prematuro, revelando suas dificuldades, bem como as suas necessidades ainda durante a hospitalização e, especialmente, nas primeiras semanas após a saída do bebê do hospital.

Tais evidências levam-nos a refletir sobre a importância de implementarmos ações eficazes que apoiem a família que vivencia esta experiência, tais como: rever os horários de visitas da UTIN; oferecer apoio, para que os outros membros da família apropriem-se do cuidado do prematuro; auxiliar a família a pensar em estratégias a fim de que a sobrecarga da mãe seja atenuada; proporcionar o cuidado humanizado ao recém-nascido prematuro durante sua permanência no hospital, assim como em seu seguimento após a alta hospitalar.

Ressaltamos que este é um estudo inicial e que, conforme os pressupostos da TFD, os conceitos emergidos podem ser mais aprofundados, para que o fenômeno estudado seja melhor compreendido, permitindo a construção de um modelo teórico representativo da experiência da família ao interagir com o recém-nascido prematuro no domicílio, após sua alta hospitalar.

REFERÊNCIAS

1 Klaus M, Kennel JH. Atendimento para os pais de bebês prematuros ou doentes. In:Pais/ Bebê- a formação do apego. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1993. p. 181.

2 Gaiva MAM, Ferriani MGC. Prematuridade: vivências de crianças e familiares. Acta Paul Enferm 2001 jan/abr; 14(1): 17-27.

3 Costa SAF, Santos MJA, Boas ASCV. Compreendendo a vivência da família com a internação do filho recém-nascido prematuro na UTI neonatal. Nurs 2007 dez; (115): 560-64.

4 Souza PT. Participação das mães nos cuidados ao recém-nascido pré-termo na unidade de terapia intensiva neonatal: sentimentos, desejos e necessidades [monografia]. São Paulo (SP): USP; 2000.

5 Gomes MMF. Nascimento de uma criança de alto risco: significado e vivência dos familiares. Acta Paul Enferm 1996; 9(n esp): 48-56.

6 Scochi CGS, Kokuday MLP, Riul MJS, Rossanez LSS, Fonseca LMM, LeiteAM. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade- as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. Rev Latino-am Enfermagem 2003; 11(4): 539-43.

7 Oh RIB. A utilização da abordagem qualitativa na pesquisa em enfermagem. In: Matheus MC, Fustinoni SM. Pesquisa qualitativa em enfermagem. São Paulo (SP): Livraria Médica Paulista; 2006. p. 24-7.

8 Ribeiro CA, Pettengil MAM. O interacionismo simbólico. In: Matheus MCC, Fustinoni SM. Pesquisa qualitativa em enfermagem. São Paulo (SP): Livraria Médica Paulista; 2006. p. 35-41.

9 Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory. New York (USA): Aldine; 1967.

10.Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução de Sílvia M. Spada. São Paulo (SP): Roca; 2002.

11 Christoffel MM, Pacheco STA, Reis CSC. Modelo Calgary de avaliação da família de recém-nascidos: estratégia pedagógica para alunos de enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm 2008 mar; 12(1): 160-65.

12 Castro AS. Compreendendo o significado da vivência da cirurgia de postectomia para o pré-escolar [tese de doutorado]. São Paulo (SP): USP; 2001.

13 Tronchim DMR. A experiência de tornarem-se pais de recém-nascido prematuro [tese de doutorado]. São Paulo (SP): USP; 2003.

14 Cerveny CMO, Berthoud CME. Visitando a família ao longo do ciclo vital. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo; 2002.

15 Wernet M. Experiência de tornar-se mãe na unidade de cuidados intensivos neonatal [tese de doutorado]. São Paulo (SP): USP; 2007.

16 Tronchin DMR, Tsunechiro MA. Prematuros de muito baixo peso: do nascimento ao primeiro ano de vida. Rev Gaucha Enferm 2007; 28 (1): 79-88.

17 Mello DF, Rocha SMM, Scochi CGS, Lima RAG. O cuidado da enfermagem no seguimento de crianças pré-termo e de baixo peso ao nascer. Rev Bras Cresc Desenvol Hum 2000; 10 (1): 49-60.

18 Ministério da Saúde (BR). Guia prático do Programa de Saúde da Família. Brasília (DF); 2001.

Recebido em 05/12/2008
Reapresentado em 22/06/2009
Aprovado em 07/07/2009

Esc Anna Nery Rev Enferm 2009 out-dez; 13 (4): 886-91

PREPARO DOS PAIS DE RECÉM-NASCIDO PREMATURO PARA ALTA HOSPITALAR: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

The preparedness of the parents to take care of a premature child after the hospital discharge: a literature review

Preparación de los padres para el alta hospitalar del recién nacido prematuro: una revisión bibliográfica

Fabiane Ferreira Couto[1]

Neide de Souza Praça[2]

RESUMO

Este estudo foi motivado pela constatação de que os profissionais de Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal nem sempre se dedicam ao preparo do familiar para cuidar do recém-nascido prematuro no domicílio. Teve como objetivo identificar os procedimentos empregados, pelo enfermeiro, para o preparo do familiar para a alta hospitalar do prematuro. Realizou-se levantamento bibliográfico em bases de dados internacionais, entre 1998 e 2008, cujos 10 textos úteis foram lidos na íntegra e dos quais foram extraídos os focos principais de abordagem. Verificou-se que, no País, as iniciativas de envolvimento do familiar no cuidado intra-hospitalar ainda são incipientes e carecem de implementação de estratégias que assegurem a independência do familiar no cuidado do bebê no domicílio, enquanto, no exterior, a preocupação com este procedimento é mais presente. Proporcionar momentos de reflexão sobre o papel do enfermeiro na assistência ao familiar do prematuro é a finalidade deste texto.

Palavras-chave: Enfermagem Neonatal. Cuidado do Lactente. Prematuro. Família.

Abstract

This study was motivated by the facts that professionals of the Neonatal Intensive Care Unit, not always, dedicate time to prepare the family to take care of the premature newborn at home. The aim of this study was to identify the procedures used by the nurse while preparing the family for the hospital discharge of the premature child. A bibliographical investigation was done using national and international data bases in the period of 1998 to 2008. The 10 useful texts were found and totally read. And from them, the principal focuses of approach were taken. It was verified that, in the country, the initiatives related to the involvement of the family in the care of the child in the hospital are still in the beginning and the strategies that ensure the independence of the family to take care of the child at home, need to be developed; abroad, it was verified that this kind of procedure is frequently used. The purpose of this text is to provide moments of reflection related to the nurse´s role while giving assistance to the family of the premature child.

Keywords: Neonatal Nursing. Infant Care. Infant. Family

Resumen

Este estudio fue motivado por la constatación de que los profesionales de Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal no siempre se dedican a la preparación del familiar para cuidar del recién nacido prematuro en el domicilio. El objetivo fue identificar los procedimientos empleados por el enfermero para la preparación del familiar para alta hospitalaria del prematuro. Se realizó un levantamiento bibliográfico en bases de datos internacionales, desde 1998 hasta 2008, cuyos 10 textos útiles fueron leídos integralmente y de los cuales se extrajeron los principales focos de abordaje. Se verificó que en el país, las iniciativas del actuar del familiar en el cuidado intrahospitalar aún son incipientes y carecen de implementación de estrategias que aseguren la independencia del familiar en el cuidado del bebé en el domicilio; en cuanto que en el exterior, la preocupación con este procedimiento es más presente. Proporcionar momentos de reflexión sobre el papel del enfermero en la asistencia al familiar del prematuro es la finalidad de este texto.

Palabras clave: Enfermería Neonatal. Cuidado del Lactante. Prematuro. Familia

[1]Enfermeira, Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal, Centro de Assistência Integral à Saúde da Mulher (CAISM), Universidade Estadual de Campinas. Mestranda do curso de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Brasil. E-mail: fabianecouto27@yahoo.com.br, [2]Enfermeira Obstétrica. Professora Livre-Docente, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Brasil. E-mail: ndspraca@usp.br

INTRODUÇÃO

No final do século XIX e início do século XX, foram observadas mudanças significativas na assistência hospitalar prestada ao recém-nascido prematuro, incluindo-se a utilização de incubadoras em seu tratamento, o que, no período de quatro décadas, evitou a morte de 5.000 recém-nascidos.[1].

Percebe-se, portanto, com o decorrer dos anos, que os avanços obtidos melhoraram a assistência ao recém-nascido prematuro. Como consequência, os avanços tecnológicos na área de atenção ao recém-nascido prematuro vêm contribuindo para a sobrevivência de bebês cada vez mais prematuros.[2] Assim, a crescente implementação de estratégias tecnológicas e a atualização dos recursos profissionais contribuem para a promoção do crescimento e do desenvolvimento adequados destes pequenos pacientes.

Dessa maneira, é evidente a necessidade de organização e de implementação de recursos para atender a crescente demanda das Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal onde o recém-nascido prematuro, com frequência, é internado. Por outro lado, a avaliação deste cenário mostra que, além do prematuro, existe outra dimensão assistencial que deve ser enfocada: os familiares. Devido às condições clínicas do recém-nascido prematuro, muitas vezes, há necessidade de permanência hospitalar prolongada, o que gera importantes repercussões no contexto familiar da criança, podendo afetar o vínculo entre os prematuros e seus pais.

A distância entre a especificidade dos cuidados prestados ao recém-nascido prematuro, pelos profissionais, e as necessidades de aproximação dos pais para com seu bebê aos poucos vai sendo minimizada nas unidades de alto risco neonatal, onde os pais, lentamente, são inseridos no cuidado. Tal situação traz como norte o favorecimento de vínculo e a promoção do apego entre os familiares e o prematuro.

Com o objetivo de inserir precocemente os pais no contato com o prematuro, é ascendente o número de maternidades que adotam iniciativas que favorecem a criação do vínculo entre o binômio pais-bebê, o que proporciona maior interação familiar e desperta maior interesse dos pais para o aprendizado dos cuidados da criança.[3]

A necessidade de inserção dos pais nos cuidados do recém-nascido prematuro justifica-se, também, pela alta morbidade pós-alta hospitalar de egressos da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal. Vale acrescentar que a incidência de morbidade de 40% a 50% é observada na população de bebês prematuros norte-americanos.[4] A constatada necessidade de algum tipo de assistência é um alerta para a valorização do enfoque na preparação dos pais, na unidade neonatal, para que atendam as demandas do prematuro, no domicílio, uma vez que, dadas às debilidades, estes recém-nascidos se constituem em uma população de alto risco de comprometimento de sua saúde.

A literatura e a experiência profissional das autoras deste texto mostram que a maioria das instituições tem como foco de assistência apenas a dimensão biológica do bebê internado em Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal. Sua assistência integral, associada à de sua família, nem sempre é focalizada. Os pais são mantidos em segundo plano como participantes dos cuidados dos neonatos: realizam ações e participam de programas referentes à dimensão psicossocial com destaque à criança, porém, intervenções sistematizadas para o atendimento da família não são priorizadas pelas instituições, nem mesmo a capacitação familiar para a vivência do cuidado domiciliar do prematuro.[5-6]

Diante desses fatos, com a finalidade de avaliar a atenção dispensada aos pais do recém-nascido prematuro em Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal para o preparo de sua alta hospitalar, este estudo teve como objetivo identificar os procedimentos empregados, pelo enfermeiro da unidade neonatal, para o preparo do familiar para a alta hospitalar do recém-nascido prematuro.

MÉTODO

Para obter dados sobre o tema, realizou-se revisão bibliográfica tendo como enfoque a alta hospitalar do prematuro. Com base em publicações encontradas nas bases de dados Lilacs, Medline e Pubmed, identificadas pelos descritores: prematuro, alta do paciente, família e enfermagem, vertidos para o inglês e para o espanhol, no período de 1998 a 2008, localizaram-se artigos que discorriam sobre intervenções de enfermagem utilizadas em Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal para o preparo do familiar para a alta hospitalar do recém-nascido prematuro.

O levantamento bibliográfico possibilitou identificar 114 artigos sob a forma de resumo, e foram lidos e selecionados aqueles cujo conteúdo contemplava o objetivo deste estudo. A seguir, buscou-se o artigo correspondente, na íntegra, que foi lido e do qual foi extraído o enfoque de abordagem principal. Os dez artigos com abordagem no preparo para alta dos pais do recém-nascido prematuro foram utilizados na elaboração do texto a seguir, o qual procura mostrar as iniciativas assistenciais direcionadas ao familiar destas crianças pela Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal, e estão descritos segundo iniciativas desenvolvidas no País e no exterior. Vale acrescentar que os dados foram analisados segundo uma abordagem qualitativa, sendo os resultados apresentados conforme esta estratégia.

RESULTADOS

Preparo para a alta hospitalar do recém-nascido prematuro: iniciativas no País

Os estudos brasileiros analisados apresentaram três enfoques educativos que são considerados no preparo dos pais para a alta hospitalar do recém-nascido prematuro: respeito à promoção do vínculo no ambiente hospitalar para favorecer o processo de alta; ações educativas criadas conjuntamente entre os profissionais e os familiares, bem como estratégias de suporte definidas para o grupo de pais; e iniciativas de internação

domiciliar. É importante ressaltar que tais enfoques não são apresentados nos artigos de forma excludente.

A compreensão dos profissionais e das instituições de que o processo de preparação dos pais para a alta hospitalar faz-se cada vez mais necessária é apoiada por resultados de estudos que avaliaram estas demandas. Assim, as necessidades de cuidados pós-alta hospitalar de bebês prematuros oriundos de unidades de internação de instituições públicas do Rio de Janeiro, RJ, foram constatadas em estudo que verificou que os egressos dessas unidades carecem de cuidados especiais quando estão no domicílio.[7]

Esse estudo ressaltou a constatação de que os egressos inserem-se em um contexto social, o que gera necessidade de unidades de apoio, tais como ambulatórios, que devem estar inseridas em uma política de seguimento pós-alta hospitalar do prematuro. Outro ponto de interesse do estudo foi a valorização da definição de um plano de cuidados para e junto às famílias, durante a internação do recém-nascido prematuro, como caminho para tornar mais eficazes os cuidados prestados ao bebê e para auxiliar na busca por respostas compartilhadas para a resolução de conflitos e dúvidas de seus cuidadores[7].

Outra constatação é exemplificada pela afirmação de que a alta hospitalar representa o rompimento com o mundo da internação hospitalar e gera situações próprias do contexto domiciliar. Um estudo realizado no município de São Paulo, SP, buscou compreender a experiência dos pais de prematuros durante a internação na unidade neonatal e, no domicílio, após a alta hospitalar. Nele, verificou-se que os pais, ao cuidar do filho no domicílio, fundamentam-se no acolhimento e no seguimento de orientações recebidos dos profissionais de saúde. O processo de adaptação à nova tarefa é permeado, inicialmente, por momentos de insegurança que evoluem para comportamentos que refletem solidez na relação dos pais com o seu bebê.[8]

Ainda com enfoque no cuidado no domicílio, estudo realizado em São Carlos, SP, identificou que as principais dificuldades encontradas pelas mães, ao assistir o prematuro egresso de uma Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal daquela região, relacionavam-se aos cuidados básicos com o bebê, quando associavam o cuidado domiciliar a sentimentos de medo e de insegurança.[9]

O período de internação do recém-nascido prematuro em unidade de alto risco necessita ser preenchido por ações de enfermagem favorecedoras do vínculo mãe-filho. Estudo realizado em Ribeirão Preto, SP, concluiu que as ações de orientação e o estímulo para o contato precoce da família com o prematuro favoreceram o vínculo desse binômio, assim como a participação destes pais nos grupos de apoio mantidos pela unidade de saúde. A pesquisa ressaltou que, além do auxílio destas intervenções para o estabelecimento do vínculo entre pais e bebês, as ações propostas favoreceram a capacitação materna para o cuidado domiciliar.[3]

Iniciativas de inserção dos pais no cuidado do recém-nascido prematuro para o preparo para a alta hospitalar apresentaram-se por meio de materiais educativos como cartilhas construídas com a participação de membros da equipe de saúde e dos pais de prematuros. Um estudo com esta finalidade teve como objetivo propor o material para ser utilizado no preparo da mãe para a alta hospitalar do bebê. A elaboração de uma cartilha ilustrativa, com textos em linguagem acessível à clientela, direciona as orientações a ser ministradas aos diversos sujeitos envolvidos no processo, e auxilia nas atividades de educação em saúde dirigidas, pelo profissional, ao familiar do prematuro que permaneceu internado em unidade neonatal de risco.[10]

Outra alternativa implementada, ainda no âmbito hospitalar, que contribui para a assistência da família e do prematuro, é a formação de grupos de pais. A criação destes grupos constitui um espaço para o esclarecimento de dúvidas e o estabelecimento de interação entre o profissional e a família. Esta iniciativa deve estar inserida nos programas de atenção com o objetivo de favorecer maior interação dos pais com o pessoal que atua na unidade neonatal. Trata-se de uma alternativa, não necessariamente de uma estratégia de promoção para o preparo da alta hospitalar, mas insere-se no modelo de assistência que favorece aos pais melhor enfrentamento do período de internação hospitalar de seus bebês.[11]Além das ações implementadas no ambiente hospitalar, a literatura apresenta trabalhos que narram experiências que enfocam diretamente o cuidado domiciliar. Estas são descritas pela internação domiciliar, modelo ainda incipiente de atenção. Constituem-se em internações domiciliares de crianças oriundas de Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal, caracterizadas em três grupos: crianças que necessitam de cuidados paliativos; crianças que dependem de tecnologias; e bebês prematuros estáveis com alta precoce para ganho de peso no domicílio. O cuidado domiciliar pode ser entendido como uma modalidade de assistência em saúde, que busca o envolvimento da família na assistência sem deixar de responsabilizar o Sistema de Saúde.[12]

A experiência descrita pelos autores desse estudo é apresentada por meio de relatos de mães que receberam alta de um programa de internação domiciliar neonatal, em Belo Horizonte, MG. Os resultados revelaram que houve construção da autonomia materna no cuidado com o bebê no domicílio. Esta autonomia foi estabelecida por meio do vínculo criado entre os profissionais e o cuidador, objetivando promover o "empoderamento" deste para as habilidades no cuidado do bebê.[12]

Esse estudo aponta, também, para a necessidade de articulação entre os serviços de assistência especializada e as unidades de atenção básica na busca da integralidade da assistência, e que as estratégias de promoção do vínculo entre profissionais e cuidadores devem ocorrer ainda no ambiente hospitalar para que este processo de alta possa ser facilitado e se torne seguro tanto para o recém-nascido prematuro como para sua família.[12]

Estratégias no preparo para alta hospitalar do recém-nascido prematuro: estudos internacionais

A alta do prematuro de uma Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal, como se verificou anteriormente, é um complexo processo para os profissionais, para o sistema social e para a família. Os autores de um estudo com esta abordagem reforçam que é necessária a construção de um plano de alta que envolva os profissionais da unidade neonatal e os familiares responsáveis pelo bebê, para que, no domicílio, estes saibam atender as necessidades do prematuro, tanto no uso de oxigênio quanto na alimentação por sondas, e diante de outros procedimentos.[13]

No mesmo estudo é realçada a necessidade de a instituição manter um profissional de enfermagem habilitado para fornecer suporte aos pais. No entanto, para que toda esta estrutura funcione, é necessário o comprometimento de uma equipe multidisciplinar que assegure assistência de qualidade direcionada às necessidades da família e do recém-nascido. Além desses profissionais, os pais devem contar com uma rede de apoio nãoformal de assistência, constituída por outros familiares e vizinhos.[13].

Estudo enfatiza que a capacitação dos pais é vital para o sucesso da transição do recém-nascido prematuro do ambiente hospitalar para o domiciliar. Seus autores acreditam, também, que é função das enfermeiras da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal contribuir no planejamento de alta, de modo a facilitar a transição do hospital para o contexto familiar e fornecer às famílias orientações específicas e individualizadas de modo a suprir as necessidades do recém-nascido e de seus cuidadores.[14]

A experiência discutida nesse artigo demonstra a possibilidade da contratação de profissionais especializados para oferecer suporte aos pais, no domicílio, por meio de agências de saúde; porém, ressalta que é necessário que o domicílio possua organização mínima tanto para a acomodação desses profissionais como para atender os recém-nascidos prematuros em suas múltiplas necessidades.[14]

Estudo realizado nos EUA mostrou que o planejamento de alta é tradicionalmente elaborado sem a participação da família, embora sobressaia a necessidade de envolvimento dos pais na construção dessa proposta. Porém, esse estudo realça o papel das enfermeiras na facilitação de mudanças necessárias no processo de alta hospitalar. Projeta, também, a elaboração de ações voltadas aos cuidados centrados nas famílias como meio de reduzir o impacto psicológico de sua experiência nas unidades de internação e diminuir o estresse e os sentimentos de desamparo, comumente vivenciados pelos familiares neste período.[15]

DISCUSSÃO

Com a leitura dos textos, depreende-se que a alta do recém-nascido prematuro da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal deve ser construída em uma perspectiva participativa junto com os familiares cuidadores e a equipe multiprofissional que os atende. Esta perspectiva educativa insere-se em uma prática pedagógica que pode e deve ser desenvolvida nas unidades neonatais, em especial pela enfermagem, desvinculando a alta hospitalar do recém-nascido prematuro de uma atividade apenas administrativa.[6,16]

Os estudos reforçam a necessidade de implementação de estratégias que envolvam os pais no cuidado do prematuro, ainda no ambiente hospitalar, para dar-lhes maior segurança, porém nem todos apontam estratégias de intervenção; apenas sugerem que é necessário maior enfoque para entender a dimensão e a importância desta condição.

O preparo do familiar e do recém-nascido prematuro para a alta hospitalar visa promover o desligamento da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal e proporcionar meios para uma readaptação dos pais e dos bebês no ambiente domiciliar. Este desligamento não exclui a manutenção do vínculo com a instituição, para seguimento pós-alta, pois esta deve, também, ser tida como suporte e apoio do binômio bebê-família.

Concorda-se com os autores que acreditam que, uma vez definida a alta hospitalar, esta se constitui em um momento de ambiguidade para os pais, expresso pela verbalização de sentimentos de felicidade, de medo e de insegurança.[17] Desse modo, o processo de preparação deve consistir na capacitação dos pais para a continuidade do cuidado do prematuro após a alta hospitalar em domicílio. Estas orientações devem abranger não somente os cuidados básicos demandados pelo bebê, como também a informação e os procedimentos diante da condição de risco da criança.[5, 18]

É importante ressaltar que o preparo para a alta hospitalar deve fazer parte de um processo de orientações, não devendo ocorrer apenas no momento da alta, sendo uma iniciativa constante da equipe multiprofissional durante o período de internação. Para melhor desempenho das ações do familiar no cuidado do recém-nascido prematuro, as orientações e a oportunidade de prestar cuidados devem ser iniciadas no momento da admissão do bebê na unidade neonatal. O planejamento precoce promove o envolvimento da família que contribui no desenvolvimento do plano de alta, individualiza as ações e fornece aos pais maior sensação de controle, como também facilita as ações do profissional no momento da alta.[17-18]

Por outro lado, o estresse evidenciado pelos pais durante a internação do recém-nascido prematuro pode interferir em sua habilidade de aprendizado efetivo ainda no ambiente hospitalar; por isso, os pais frequentemente necessitam de reforço no aconselhamento após a alta do filho.

Nos estudos internacionais, percebe-se a existência de maior preocupação com os cuidados domiciliares de prematuros de risco, os quais, em alguns serviços, recebem alta precoce da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal. Por outro lado, para o estabelecimento desta prática, evidencia-se a necessidade do compromisso da instituição para com a capacitação dos pais, de modo a poderem atender as

necessidades de cuidado surgidas durante a permanência do recém-nascido no domicílio.

Outro ponto que merece atenção relaciona-se aos componentes do planejamento de alta hospitalar do prematuro, dos quais se destacam os seguintes aspectos: previsão de necessidades pós-alta hospitalar, capacitação dos pais sobre a atenção às necessidades dos recém-nascidos, no domicílio; documentação das informações fornecidas; e referência de rede de apoio na comunidade e de outros serviços apropriados. Deste modo, o preparo para a alta hospitalar torna-se elemento fundamental para as ações e as informações de cuidado, adequadas às características e às necessidades individuais de cada prematuro e de sua família[5, 18-19].

Além da inserção dos pais na elaboração da alta do prematuro, faz-se necessária a implementação de estratégias adotadas pelas unidades de modo a favorecer o vínculo e oferecer maior segurança aos pais. Como prioridade, o profissional deve enfatizar medidas que estimulem a criação de vínculo que deve ser estabelecido ainda no interior da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal. As estratégias de estímulo são construídas pelo profissional, utilizando-se de reforço das orientações sobre a condição do recém-nascido, com o estímulo para o contato pele-a-pele mãe-prematuro e o incentivo à visita dos familiares e, em algumas situações, dos irmãos do recém-nascido prematuro.

Acredita-se que o estímulo ao vínculo com pais e familiares, ainda no interior da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal, favorece o maior envolvimento das redes de apoio informal constituídas pelos familiares, e que, como observado em estudo desenvolvido em São Carlos, SP, se constitui em um dos principais suportes para os pais de bebês prematuros após a alta hospitalar.

Vale ressaltar que a inserção em redes formais de apoio, constituídas pelas unidades de assistência primária, tem papel social fundamental para o suporte destes familiares e na adaptação a uma nova dinâmica de cuidados que se manifestou pela condição do nascimento prematuro. Este apoio torna-se fundamental no âmbito do País, uma vez que as condições sociais e de moradia apresentadas em estudos internacionais, na maioria, divergem da realidade nacional. Valorizar as redes de apoio, portanto, favorece o adequado crescimento e desenvolvimento do recém-nascido prematuro, no domicílio.

Em síntese, os estudos encontrados na literatura demonstram que o preparo para alta hospitalar do prematuro nas instituições de saúde no País ainda é incipiente, porém os procedimentos neles delineados servem como modelo às instituições e a seus profissionais, de modo a serem adaptados às necessidades e às dinâmicas próprias de cada serviço para atender as demandas do prematuro e de seus familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o desenvolvimento dos recursos tecnológicos, a principal preocupação do profissional que atua em Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal volta-se à manutenção da vida de recém-nascidos cada vez mais prematuros e para isso prioriza a qualidade da assistência prestada no ambiente hospitalar, por meio de profissionais treinados e equipamentos de última geração. Gradativamente, com o sucesso das intervenções, é cada vez maior a sobrevida do recém-nascido prematuro egresso da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal, o que amplia sua necessidade de cuidado domiciliar, o qual passa a ser desempenhado pelos principais cuidadores: os pais e familiares.

A busca constante de estratégias que favoreçam esta transição: hospital – domicílio vem sendo considerada como meta dos profissionais envolvidos com esta clientela. A literatura mostra que estudos nacionais e internacionais trazem iniciativas e dinâmicas que se adequam à clientela e aos recursos disponíveis. Dentre estes, destacam-se a elaboração de cartilha com as orientações oferecidas durante a permanência na Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal, como meio de perpetuar a atenção do recém-nascido prematuro dando maior segurança ao familiar cuidador. As redes de apoio social são outro item de destaque.

É importante destacar o papel dessas redes de apoio formal no atendimento dos recém-nascidos prematuros e de seus pais, uma vez que servem de referência na continuação da assistência prestada e que edificam, em conjunto com os familiares, um elo para o estabelecimento do crescimento e do desenvolvimento seguro do prematuro.

Ao concluir este texto, considera-se que as iniciativas de reforço nas orientações das condições do recém-nascido pelos profissionais, o incentivo à participação das mães no cuidado e o estímulo ao contato precoce com o recém-nascido prematuro asseguram condições de interação favoráveis a este núcleo familiar. As orientações estruturadas por meio de cartilhas para o cuidado do recém-nascido prematuro e o incentivo das instituições para o estabelecimento de grupo de pais também têm aberto espaço para minimizar a lacuna existente durante este período de transição hospital – domicílio. Estas iniciativas devem ser aprimoradas e disseminadas para possibilitar a inserção dos pais no processo que assegure sua participação ativa no cuidado do prematuro que recebe alta da Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal.

REFERÊNCIAS

1. Scochi CGS, Costa IAR, Yamanaka NMA. Evolução histórica da assistência ao recém-nascido: um panorama geral. Acta Paul Enferm 1996 set; 9(esp): 91-101.

2. Rugolo LMSS. Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo J Pediatr 2005 mar; 81(1 supl): S101-10.

3.Scochi CGS, Kokuday MLP, Riul MJS, Rossanez LSS, Fonseca LMM, Leite AM. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. Rev Latino-am Enfermagem 2003 jul/ago; 11(4): 539-43.

Esc Anna Nery Rev Enferm 2009 out-dez; 13 (4): 886-91

4. McMurray JL, Jones MW. The High-risk infant is going home: what now? Neonatal Netw 2004 Jan/Feb; 23(1):43-7.

5.Gaíva MAM, Neves AQ, Silveira AO, Siqueira FMG. A alta em unidade de cuidados intensivos neonatais: perspectiva da equipe de saúde e de familiares. REME: rev min enferm 2006 out/dez; 10(4): 387-92.

6.Silva LIMC, Tronchin DMR. Significado da alta hospitalar para enfermeiros de uma unidade neonatal na perspectiva etnográfica. [monografia]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2004.

7.Cabral IE, Moraes JRMM, Santos FF. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. Esc Anna Nery Rev Enferm 2003 ago; 7(2): 211-18.

8. Tronchin DMR, Tsunechiro MA. A experiência de tornarem-se pais de recém-nascidos prematuros: um enfoque etnográfico. Rev Bras Enferm 2005 jan/fev; 58(1): 49-54.

9. Feliciano RAF. Rede de apoio social utilizada pelas mães de bebês prematuros e de baixo peso egressos de uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no município de São Carlos-SP [dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1999.

10.Fonseca LMM. Cuidados com o bebê prematuro: cartilha educativa para orientação materna [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP; 2002.

11.Vasconcelos MGL. Implantação de um grupo de apoio à mãe acompanhante de recém-nascido prematuro e de baixo peso em um hospital amigo da criança na cidade de Recife /PE [tese de doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP; 2004.

12. Lopes TC, Mota JAC, Coelho S. Perspectivas de um programa de internação domiciliar neonatal no Sistema Único de Saúde. Rev Latino-am Enfermagem 2007 jul/ago; 15(4): 543-48.

13. Hummel P, Cronin J. Home care of the high-risk infant. Adv Neonatal Care 2004 Dec; 4(6): 354-64.

14. Scherf RF, Reid KW. Going home: what NICU nurses need to know about home care. Neonatal Netw 2006 Nov/Dec; 25(6): 421-25.

15. Griffin T, Abraham M. Transition to home from the newborn intensive care unit. Appying the principles of family-centered care to the discharge process. J Perinat & Neonatal Nurs. 2006 Jul-Sep; 20(3): 243-49.

16.Cox K, Zaccagnini L. Planejamento da alta hospitalar. In: Cloherty JP, Stark AR. Manual de neonatologia. 4ª ed. Rio de Janeiro (RJ):Medsi; 2000. p.171-81.

17. Balbino FS. Preocupações dos pais de recém-nascidos prematuros com a proximidade da alta da unidade de Terapia Intensiva Neonatal [dissertação de mestrado]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina/USP; 2004.

18. Martinez JG, Fonseca LMM, Scochi CGS. Participação das mães/pais no cuidado ao filho prematuro em unidade neonatal: significados atribuídos pela equipe de saúde. Rev Latino-am Enfermagem 2007 mar/abr; 15(2): 239-46.

19. Mccourt MF, Griffin CM. Comprehensive primary care follow-up for premature infants. J Pediatric Health Care 2000 Nov; 14(6):270-79.

Recebido em 30/09/2008
Reapresentado em 22/12/2008
Aprovado em 05/04/2009

A FAMÍLIA, A VISITA DOMICILIÁRIA E A ENFERMAGEM: REVISITANDO O PROCESSO DE TRABALHO DA ENFERMAGEM EM SAÚDE COLETIVA

FAMILY, HOME VISITING AND NURSING: REVIEWING THE COLLECTIVE HEALTH NURSING LABOUR PROCESS

Emiko Yoshikawa Egry *
Rosa Maria Godoy Serpa da Fonseca *

EGRY, E.Y.; FONSECA, R.M.G.S. A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando o processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva. **Rev.Esc.Enf.USP,** v. 34, n.3, p. 233-9, set. 2000.

RESUMO

Tomando a família como Objeto de atenção da enfermagem em saúde coletiva, as autoras discutem as questões conceituais subjacentes ao objeto e à visita domiciliária, contextualizadas no conjunto da produção em saúde no Brasil, destacando-se o Programa de Atenção à Família e a Teoria de Intervenção Práxica da Enfermagem em Saúde Coletiva.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermagem em Saúde Coletiva. Assistência a família. Cuidados domiciliares de Saúde. Família.

ABSTRACT

The authors discuss the conceptualization of the therm family through sociohistorical transfomations of the societies. The finality of this study was to retake the discussion concerning home visiting as a health care instrument in Collective Health Nursing

KEYWORDS: Collective health nursing. Family care. Collective health nursing. Family.

1 INTRODUÇÃO: a família em perspectiva

O sistema de saúde engloba a produção dos serviços e as políticas de saúde, visando transformar os perfis de saúde-doença da população. Atualmente, no Brasil, a política de saúde vigente é norteada pelo Sistema Único de Saúde - SUS - que, regendo um dado modelo assistencial, oferta um conjunto de programas com estreita articulação entre si, objetivando contemplar os princípios da Reforma Sanitária, quais sejam: regionalização, hierarquização, acessibilidade, eqüidade, participação e integralidade das ações. (BRASIL, 1990)

Para a implantação do SUS, as unidades de saúde organizam-se para a produção das ações, escolhendo meios e instrumentos eficazes para a intervenção nos perfis de saúde-doença da população pois, a depender dos modelos assistenciais vigentes, decorrentes das diretrizes emanadas das políticas públicas, diferentes instrumentos podem ser utilizados para essa intervenção.

Nos diferentes processos de trabalho, há uma certa tendência a tomar de forma assemelhada ou equivalente os Objetos' e os Instrumentos

Professora Titular do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

[1] 0 objeto aqui referido é um dos elementos constitutivos do processo de trabalho, descrito por GONÇALVES, 1988. Demais elementos se referem, de acordo com o autor, à Finalidade e aos Meios/ Instrumentos. A articulação entre os três elementos constitutivos se realiza mergulhado no saber-ideológico que rege o processo de trabalho, ou seja, teleologicamente posto pelas políticas que regulam a produção em saúde de dada época e de dada sociedade. (EGRY et al, 1994)

correspondentes, ocasionando equívocos e impedindo análises mais críticas e criteriosas para a consecução da Finalidade. Esta tendência aparece muito freqüentemente quando se trata da *Visita Domiciliária* e da *Família pois,* no primeiro caso trata-se de Instrumento e, no segundo, de Objeto do processo de trabalho, distinção nem sempre presente na literatura. Este ensaio pretende, além desta distinção, trazer à tona as possiblidades interventivas que o Instrumento comporta face ao Objeto considerado. Iniciemos, pois, entendendo os dois conceitos.

O conceito de **família** (do latim *famulus)* tem se modificado de acordo com as transformações dos modos de produção social, havendo variâncias culturais dentro do mesmo modo de produção, na mesma época histórica, subjacentes às interferências dadas pelas diferentes culturas que compõem a formação social considerada. (ENGELS, 1984)

No Brasil, por exemplo, ainda hoje constatam-se diferentes valores e distintas formas de organização familiar em decorrência das raízes culturais de seus ancestrais, tais como entre os descendentes de italianos, japoneses, portugueses, judeus, etc, ou ainda distinções referentes à inserção rural ou urbana, além daquelas originadas pela diferenciação entre as classes sociais. (ALMEIDA, 1987)

Tais distinções, em termos da constituição e do significado dado às famílias, guardam relações com as transformações no modo de produção das sociedades ao longo dos tempos. No feudalismo, a terra, o principal meio de produção e a força produtiva do homem, resumindo-se à sua força física, determinavam relações de produção em que a geração de riqueza social dependia do trabalho dos servos, com a correspondente necessidade de se instituírem famílias numerosas e aglutinadas em torno da valorização da terra. O conceito de família englobava, então, não somente os parentes consangüíneos, mas também os servos, seus descendentes e todo o instrumental e animais necessários para o trabalho na terra. (ENGELS, 1984)

No capitalismo inicial, a valorização recaía sobre a indústria em instalação, principal sustentáculo do processo paralelo de urbanização. De acordo com as necessidades sociais da expansão da força de trabalho humana, agora voltadas para a produção de bens industrializados, as famílias, continuavam extensas, à semelhança do modo de produção feudal, porém incorporando apenas as pessoas, não mais os animais e os instrumentos de trabalho. Quando a valorização quantitativa da força de trabalho passou a dar lugar à valorização qualitativa, determinada pelo processo de transformação das forças produtivas decorrente da industrialização/ urbanização, as famílias foram se tornando menores, nucleares e aglutinadas em torno de interesses ideológicos de ascensão social. (HARRIS, 1986)

Em ambos os casos, no entanto, a ideologia dominante na constituição da família foi predominantemente a ideologia patriarcal, fundamentada na valorização do *homem* como sujeito social de poder máximo no grupo familiar, responsável pela subsistência através dos ganhos referentes ao trabalho público. A mulher, além das função bio-histórica de reprodução dos corpos, foi adicionada a função de reprodução e manutenção da força de trabalho, principalmente através do trabalho doméstico, característico do âmbito privado. (FONSECA, 1996)

Tanto a interpretação hegemônica (positivista/ funcionalista) como a não hegemônica (marxista) da divisão sexual do trabalho no modo de produção capitalista, no entanto, consideram o trabalho doméstico (predominantemente feminino) não produtivo e relacionado às funções *clássicas e naturais* da mulher, naturalização essa que tem se constituído no principal obstáculo à superação da situação social de subalternidade feminina, tanto nas sociedades capitalistas como nas socialistas. (FONSECA, 1996)

Como grupo social, a família pertence a diferentes estratos e classes, dadas suas diferenças culturais e a sua inserção no sistema produtivo. Essa é a razão pela qual falamos *famílias,* histórica e socialmente situadas, e não *família* no sentido universal. De todos esses recortes, nas sociedades onde ainda se verificam as grandes desigualdades sociais [como é o caso das sociedades industriais contemporâneas] o recorte primeiro e preponderante tem sido o das classes sociais e seus grupos sociais correspondentes – frações de classes. Em termos gerais, a classe social da família é dada pela inserção no sistema produtivo do membro da família economicamente responsável pela totalidade ou ao menos pela maior parte de sua manutenção. Assim, pode ocorrer, numa mesma família, a convivência de pessoas que individualmente estão situadas em classes sociais distintas.

Em pesquisas realizadas na Grande São Paulo (SP), FONSECA (1990), BERTOLOZZI (1991), GRECO (1995) e BARRIENTOS (1998) buscaram diferentes formas de verificar a inserção social da família a partir de seus componentes: o chefe indicado pela entrevistada, a própria entrevistada e de ambos. Uma análise transversal desses estudos permite concluir que, apesar de algumas distinções de classe social dentre seus membros, as famílias estudadas inseriam-se em

classes sociais consideradas subalternas no sistema produtivo, mesmo porque os estudos foram realizados junto à população que freqüentava as unidades públicas de saúde. Não houve, no caso desses estudos, famílias de composição de classes tão díspares, ou seja, cujos membros pertenciam a extremos da classificação social, por exemplo, burguesia e proletariado.

Em tais sociedades, na lógica da manutenção do modo de produção vigente, o Estado, com o seu aparato jurídico-político-ideológico, perpetua as distinções entre as classes socais, quer no âmbito da produção, quer no da reprodução social. Assim, em geral, cada família consegue reproduzir sujeitos sociais da sua própria classe, ou de classe imediatamente inferior, com tendência clara ao empobrecimento ou ao rebaixamento de classe ao longo das gerações.

Ao contrário, nas sociedades onde o Estado responsabiliza-se pela maior parte da formação da força de trabalho, há uma certa possibilidade de eqüidade na qualificação dos trabalhadores. Não se pode negar que um sistema escolar qualificado e acessível a todos garante certa possibilidade de consecução dessa eqüidade. Contrariamente, os valores correntes em nossa sociedade outorgam a cada família a responsabilidade financeira e moral de qualificação da sua prole, responsabilizando-a também pelo ônus gerado pelas dificuldades advindas desse processo.

O papel das instituições públicas como as de saúde, no nosso modo de entender, é justamente buscar esta eqüidade ou a diminuição das desigualdades, privilegiando o acesso das famílias, especialmente das classes sociais menos favorecidas, às formas qualitativamente mais elevadas de vida e trabalho. Portanto, ao constituir um setor dentro de um serviço público, deve privilegiar a população com maiores ***riscos sociais*** de adoecer e morrer e com menores ***potencialidades*** para o enfrentamento de tais riscos.

2 REVISITANDO A VISITA DOMICILIÁRIA

No conjunto da produção de serviços de saúde coletiva, a ***Visita*** **Domiciliária** (VD) tem sido um dos instrumentos historicamente utilizados no âmbito da intervenção de enfermagem de saúde pública, preferentemente focalizando a família como alvo de atenção.

Integrando a prática de enfermagem de saúde pública, à semelhança de outras práticas da enfermagem brasileira, a VD teve origem nos modelos teórico-práticos advindos da sociedade norte-americana, vigentes na primeira metade deste século, como resultado das exigências sociais de afirmação da categoria profissional enfermeira de nível universitário. A partir daí, tanto nos Estados Unidos como no Brasil - e na América Latina como um todo, que recebeu igualmente a influência norte-americana - a visita domiciliária foi adquirindo importância tal na produção daqueles serviços que deu origem a categorias ocupacionais especificamente preparadas para desempenhar tal procedimento. No Brasil, o *visitados sanitário* foi, durante quase três décadas, o profissional responsável pela atenção de enfermagem no domicílio tendo como alvo principal os clientes portadores de doenças transmissíveis e do grupo materno-infantil. (NOGUEIRA et al, 1977)

Da década de 70 em diante, as mudanças nas políticas de saúde, privilegiando a alocação de recursos financeiros e humanos para a assistência intra-hospitalar, provocaram um esvaziamento quantitativo e qualitativo das ações ditas de enfermagem de saúde pública, incluindo-se nelas a Visita Domiciliária. Contribuíram para essa situação, além da expansão das indústrias de equipamentos hospitalares e de medicamentos que respondem à tecnologia de ponta do setor, os ditames da ditadura militar brasileira sob o entendimento de que as ações de *desenvolvimento de comunidade,* realizadas historicamente pelos agentes de Saúde Pública, eram subversivas e contra a ordem social estabelecida e por isso mesmo sujeitas à intensa repressão. Assim, a gradativa transformação do modelo assistencial de higienista/ preventivista para o modelo dual curativista/ preventivista . acarretou a descaracterização das práticas de prevenção, dentre elas, a Visita Domiciliária.

Neste período, a VD foi considerada uma atividade fracionária, cumprindo uma normatização dentro da corrente funcional-positivista, hegemônica.

Numa perspectiva mais totalizante, no marco da saúde coletiva, a VD configura-se de forma distinta. A antevisão de uma qualidade diferenciada das relações dialéticas família/saúde/ Estado, constitui a *Finalidade* do processo de trabalho de intervenção práxica de enfermagem em saúde coletiva no foco familial. Para que o processo se realize é necessário decodificar os *Meios e Instrumentos* para a transformação do Objeto e, dentre eles, um dos Instrumentos historicamente utilizados tem sido a Visita Domiciliária.

Assim, a ***visita domiciliária*** pode ser re-definida como um instrumento no conjunto dos instrumentos (técnicas, procedimentos e saberes) da enfermagem em saúde coletiva, utilizado para intervenção no processo saúde-doença familial,

realizada no local de moradia, e não de trabalho ou estudo. No dizer de BERTOLOZZI (1987), faz parte do "conjunto geral da assistência à saúde, que contribui para a dinamização da sistemática de ações integrantes dela. Enquanto área de atuação, constitui uma das atividades próprias da enfermagem, numa abordagem ampla que tem a finalidade de estender as ações de saúde à população, dentro de um contexto social".

2.1 Algumas idéias equivocadas sobre a Visita Domiciliária

A descaracterização da Visita Domiciliária como modalidade de atenção à família referida anteriormente, tem levado a algumas idéias equivocadas em relação a essa modalidade assistencial. Para evidenciar tais equívocos, discutiremos algumas idéias mais comumente expressas, quando se trata da VD, a começar pela própria designação.

a)Visita domiciliar ou visita domiciliária?

O vocábulo exato para designar esse procedimento é Visita Domiciliária porque, segundo FERREIRA (1986), o DOMICILIAR é um verbo transitivo direto. Significa dar domicílio a; recolher em domicílio; fixar residência ou fixar domicílio, enquanto que o DOMICILIÁRIO é um adjetivo relativo a domicílio, feito no domicílio e cujo feminino é domiciliária.

b) Toda ida do técnico de saúde no domicílio é considerada visita domiciliária

Essa idéia é equivocada porque para ser considerada Visita Domiciliária, a presença do técnico no domicílio deve seguir princípios e técnicas coerentes com o arcabouço teórico de sustentação da assistência de enfermagem no domicílio e não apenas a execução de um procedimento isolado como convocação de faltosos, por exemplo.

c) Qualquer trabalhador do sistema de saúde encontra-se, atualmente, habilitado para realizar visitas domiciliárias, sem a necessidade de preparo específico.

Essa é outra idéia falsa pois o preparo para Visita Domiciliária envolve um conjunto de teorias e de procedimentos que tem sido objeto específico da formação de trabalhadores de algumas categorias da enfermagem e não de todos os trabalhadores da saúde ou mesmo da enfermagem.

d) A visita domiciliária é um procedimento caro e o setor saúde não tem recursos para incorporá-la nas suas práticas.

Trata-se aqui da relação custo/ benefício da intervenção em enfermagem em saúde coletiva, contextualizada na finalidade da intervenção. Tal como qualquer outro procedimento, a VD não será considerada de ***alto custo e inviável*** se a sua finalidade for transformar o perfil de saúde-doença da população e não apenas lidar com queixas pontuais e específicas através de medidas igualmente pontuais e específicas, nem sempre eficazes. O item que requer maior custo comparativo é o do tempo dispendido para a realização da atividade, uma vez que as distâncias entre o domicílio e a Unidade de Saúde são relativamente extensas, principalmente se considerarmos a Cidade de São Paulo.

e) Se a população de uma dada área de abrangência tivesse o hábito de recorrer às unidades básicas de saúde, a visita domiciliária seria dispensável.

As vantagens da Visita Domiciliária como modalidade assistencial são inúmeras, especialmente nos casos em que é necessária uma maior aproximação do técnico, representando o sistema de saúde, com a realidade de vida e saúde da família. Isso faz com que ela seja insubstituível pelos procedimentos executados no interior da unidade de saúde, contexto em que as desigualdades sociais que constituem o grande determinante das condições de saúde-doença muitas vezes são de pouca visibilidade, impossibilitando sua apreensão pelos técnicos responsáveis pela atenção à saúde das famílias.

2.2 Família e Visita Domiciliária

Na totalidade da produção de serviços em saúde coletiva, a finalidade da atenção à saúde no domicílio refere-se à intervenção práxica no processo saúde-doença da família, quer destacando seus membros constituintes, quer enfocando a família na sua totalidade. Esse é o *Objeto* do Processo de Trabalho em tela.

Consideradas as finalidades e as prioridades, o setor de assistência à família deve ser organizado de tal forma a contemplar:

a) *a intervenção nos perfis epidemiológicos das famílias contidas na área de abrangência de uma dada unidade assistencial.* Portanto, deve ser precedida por um estudo para determinar tal perfil e as necessidades de saúde dele decorrentes. Diferentemente dos estudos de perfis de morbi-mortalidade dos contingentes populacionais, quando se traça um perfil epidemiológico das famílias, há que considerar a dinâmica (interna/ externa) de constituição dos grupos familiares e as suas estratégias de sobrevivência e superação

das dificuldades. Essa é uma das razões pelas quais é fundamental a qualificação específica dos trabalhadores de saúde para lidar com o processo saúde-doença das famílias.

b) *a expansão da consciência crítica acerca das funções sociais da família na sociedade, ou* seja, a função econômica, a ideológica e a de reprodução da força de trabalho (ARIÉS, 1986). Esta expansão da consciência, além da compreensão crítica das razões de outorga destes papéis, inclui o repensar sobre a articulação Estado/Família.

A VD é realizada recorrendo-se a três formas de **abordagens:** a entrevista, a observação sistematizada e a intervenção orientada/ participativa.

A entrevista é uma conversa dirigida por um roteiro - minucioso, contendo questões detalhadas ou conduzida por questões orientadoras, originadas das categorias interventivas [1] - e que tem a finalidade de obter dados de duas naturezas, de acordo com MINAYO (1996): a) os que se referem a fatos objetivos e vivências concretas da realidade; b) os que se referem ao nível mais profundo da realidade - os subjetivos - tais como atitudes, valores, sentimentos e opiniões. Segundo essa autora, "o que torna a entrevista instrumento privilegiado de coleta de informações [...] é a possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistema de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas."

Explica BAKHTIN (1992) que "a palavra é a arena onde se confrontam os valores sociais contraditórios" e por meio da "comunicação verbal - que é inseparável de outras formas de comunicação - as pessoas `refletem e refratam' conflitos e contradições próprias do sistema de dominação, onde a resistência está dialeticamente relacionada com a submissão" (MINAYO, 1996). A premissa básica da entrevista, diz a autora, é a situação de interação, não sendo uma simples coleta de dados, pois as informações advindas dos sujeitos entrevistados podem ser profundamente afetadas pela natureza de suas relações com o entrevistador.

Certamente, nessa situação de interação há uma evidente troca desigual entre os sujeitos em relação, pois a VD faz parte de uma totalidade permeada por desigualdades na divisão social do trabalho na sociedade em que vivemos.

A Observação é a outra forma de abordagem a que se recorre na VD e tem sua origem na antropologia de Malinowski, que teve continuidade na Escola de Sociologia de Chicago (HAGUETTE, 1987). Trata-se de um "compartilhar consciente e sistemático, conforme as circunstâncias permitam, nas atividades de vida e eventualmente, nos interesses e afetos de um grupo de pessoas" (Kluckholn, 1940 apud. HAGUETTE, 1987). É um processo no qual "a presença do observador é mantida para fins de investigação científica [e de intervenção no processo saúde-doença]. O observador está face a face com os observados" (HAGUETTE, 1987) participando do cotidiano da reprodução social no domicílio, tornando-se circunstancialmente parte desse contexto, modificando e sendo modificado na interação. Assim, a observação consiste na incorporação do sujeito observador ao processo de vida da população que investiga [e intervém], subordinada a um projeto estratégico, e no registro de um diário de observações (BREILH, 1995 trad. nossa).

A Intervenção orientada/participativa segue os preceitos e pressupostos da Metodologia de Intervenção Práxica da Enfermagem em Saúde Coletiva no processo de trabalho *assistir,* tendo como foco central a família na dimensão singular da realidade objetiva. (EGRY, 1996)

Assim, a Intervenção orientada/participativa refere-se à intervenção direta nos processos específicos de adoecer e morrer das famílias e dos indivíduos que as compõem e nas potencialidades de saúde verificadas no seu modo específico de viver. Na Intervenção, os conhecimentos condutores dessa internalidade devem ser expostos, relevándo os que têm a focalização no momento clínico (nexo biopsíquico), interseccionados por teorias de suporte e intervenção na dinâmica da família, e pautadas nos princípios da *participação, definição de horizontes, responsabilidade compartilhada e construção conjunta* na intervenção no processo saúde-doença da família. (EGRY, 1996)

3 REDESCOBRINDO A VISITA DOMICILIÁRIA COMO MODALIDADE ASSISTENCIAL DE ENFERMAGEM EM SAÚDE COLETIVA, TENDO A FAMÍLIA COMO OBJETO DE ATENÇÃO, NO CONTEXTO DO PSF.

Existe hoje uma tendência à recolocação da prática assistencial de saúde denominada "médico

Categorias interventivas correspondem aos eixos temáticos que deverão ser abordados na condução da Teoria de Intervenção Práxica da Enfermagem em Saúde Coletiva. A esse respeito ler EGRY, E.Y. **Saúde Coletiva:** construindo um novo método em enfermagem São Paulo, Ícone, 1996.

de família" sob várias argumentações: expansão de cobertura dos serviços de saúde; "humanização" do atendimento; redução de custos com internações desnecessárias; aumento de adesão da população ao sistema de saúde, principalmente no que se refere a tratamentos instituídos, entre outras. (MISOCZKY, 1994)

Ressalte-se que o principal custo de uma internação é o social, tanto do ponto de vista da família que tem rompida sua dinâmica familiar e estrangulado o ingresso de recursos para sua subsistência, como da própria sociedade que simultaneamente subtrai o trabalhador do seu trabalho (física ou emocionalmente). Acresce-se a isso o gasto com a própria internação, considerados todos os riscos nela embutidos (iatrogenia, não resolução do problema, etc).

Supostamente, a atuação do médico de família e a ação dos serviços de saúde extra-hospitalares reduziriam estes custos com a correspondente resolutividade da problemática de saúde da família/ indivíduo. No entanto, dado o modelo assistencial vigente hoje no Brasil - biologicista e funcionalista - que visa a resolução imediatista das queixas, a adoção desta prática assistencial, concretamente, levará à simplificação e ao barateamento da assistência, com diminuição do custo direto arcado pelo setor saúde. Os demais custos serão de responsabilidade da família, reiterando a visão de que a ela compete arcar com a manutenção e reprodução social. Na verdade, mais uma vez, o Estado eximir-se-á da responsabilidade de intervir na saúde como um bem social, numa resposta direta da ideologia neoliberal vigente na área da saúde. (TEIXEIRA, 1992)

A implantação do Sistema Único de Saúde tem sido vista como a grande possibilidade de ultrapassar essas contradições, especialmente pela mudança no paradigma que o sustenta e nas práticas dele decorrentes, dados os seus princípios (BRASIL, 1990). É inegável que, apesar dos descompassos na municipalização dos serviços de saúde, o novo modelo organizativo de atenção à saúde vem aportando avanços consideráveis, principalmente no tocante ao controle social e um maior controle da assistência hospitalar, através da Autorização de Internação Hospitalar - AIH (MENDES, 1996).

Nesse cenário é que surge, como proposição do Ministério da Saúde, o Programa Saúde da Família - PSF, proposta estratégica de reestruturação do modelo assistencial dominante que, em tese, integra o Sistema Local de Saúde - SILOS, constituindo-se em Unidade Prestadora de Serviços. Muda-se, assim, o objeto de atenção, que passa a ser a família, a partir do espaço em que ela vive, ou seja, o domicílio. A inserção da família como foco, de atuação na política de saúde, como propõe o PSF, entende a família como sujeito do processo assistencial de saúde, definindo o domicílio como um espaço social e histórico onde são construídas as relações intra e extra familiares e no qual ocorrem as lutas pela sobrevivência, pela produção e reprodução. (FUNDAÇÃO NACIONAL DE SAÚDE, 1994; BRASIL, 1996)

Nessa perspectiva, a atenção à saúde no domicílio através da Visita Domiciliária e as demais práticas extra-muros subordinadas ao novo paradigma teriam especial sentido e lugar como instrumentos imprescindíveis para a intervenção no processo saúde-doença da população. Ao vislumbrar a renovada possibilidade, a enfermagem poderia constituir prática social de excelência dado o seu lastro histórico de prática e produção de saber neste campo. Do conjunto dos trabalhadores de saúde em geral e especialmente da enfermagem em saúde coletiva, a/o enfermeira/o é o profissional que deveria estar melhor instrumentalizada diante deste novo objeto.

4 À GUISA DE SÍNTESE

Historicamente, a Visita Domiciliária tem sido um instrumento de atenção de enfermagem à família. Entretanto, pode ser revisitada como uma modalidade de atenção quando se destaca a família como Objeto de intervenção da enfermagem, tornando-se uma possibilidade focal da Teoria de Intervenção Práxica da Enfermagem em Saúde Coletiva (TIPESC), descrita por EGRY, em 1994. Nessa perspectiva, ela deve estar ancorada nos pressupostos teórico-conceituais dá TIPESC, desdobrando-se operacionalmente de acordo com as etapas de: captação da realidade objetiva; interpretação da realidade objetiva; construção do projeto de intervenção na realidade objetiva; intervenção na realidade objetiva; e reinterpretação da realidade objetiva. (EGRY,1996)

É oportuno para a enfermagem em saúde coletiva utilizar o instrumental da Visita Domiciliária para executar ações pertinentes ao Programa de Saúde da Família – PSF. É preciso, no entanto, que se considerem as questões postas neste ensaio para uma prática crítica e renovadora, buscando compreender as raízes teórico-filosóficas nas quais estão apoiadas as categorias conceituais que aproximam do Objeto.

Tal perspectiva dar-se-á quando a prática for competentemente exercida pelos atuais trabalhadores da área da enfermagem em saúde coletiva, ao mesmo tempo em que as instituições formadoras valorizarem e inserirem nos seus programas de estudo os saberes necessários para esta prática.

Nenhuma transformação dar-se-á isoladamente sem o correspondente movimento por parte dos trabalhadores reivindicando a assunção da tarefa de assistir em saúde com esta visualização, movimento este simultaneamente produzido na academia pela formação diferenciada da/o enfermeira/o no novo paradigma de intervenção.

Agradecimento

À Professora Doutora Maria Amélia de Campos Oliveira, docente do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, pela colaboração inestimável na revisão técnica do texto.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, A.M. de (org) **Pensando a família no Brasil:** da colônia à modernidade. Rio de Janeiro, Espaço e Tempo, 1987.

ARIES, F. História **social da criança e da família.** 2 ed. Rio de Janeiro, Guanabara, 1986.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem.** São Paulo, Hucitec, 1992.

BARRIENTOS, D.M.S. **Mulher & saúde:** buscando uma visão generificada na percepção das usuárias acerca do exame ginecológico". São Paulo, 1998. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

BERTOLOZZI, M.R. Estudo da visita domiciliária enquanto forma de atenção à saúde. São Paulo, 1987. 71p. (Relatório de Pesquisa) Escola de Enfermagem da Universidade de **São Paulo.**

BERTOLOZZI, M.R. Pacientes com tuberculose pulmonar no Município de Taboão da Serra: perfil e representações sobre a assistência prestada nas unidades básicas de saúde. São Paulo, 1991. 213p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo.

BRASIL, Leis etc. Lei n. 8080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União.** Brasília, 20 set. 1990. Seção 1, p. 18055-9

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência. Departamento de Assistência e Promoção à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. **Saúde da família:** estratégia de organização dos serviços de saúde. Brasília, 1996. (Documento preliminar)

BREILH, J. **Nuevos conceptos y técnicas de investigación:** quía pedagógica para un taller de metodología. 2 ª ed. Quito, CEAS, 1995.

EGRY, E.Y. **Saúde coletiva:** construindo um novo método de enfermagem. São Paulo, Ícone, 1996.

EGRY, E.Y. et al. Assistência de enfermagem em saúde coletiva: entendendo o processo para a aplicação de um instrumento transformador da prática e da teoria. **R.Bras.Enf.,** v.47, n.3, p.28"7-94, 1994.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado.** 9 ª ed. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 1984.

FERREIRA, A.B.H. **Novo Dicionário da Língua Portuguesa.** 2ª Ed. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1986. p.607

FONSECA, R.M.G.S. da **Mulher, reprodução biológica e classe social:** a compreensão do nexo coesivo através do estudo dialético do perfil reprodutivo biológico de mulheres atendidas nas Unidades Básicas de Saúde. São Paulo, 1990. 356p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

FONSECA, R.M.G.S. da **Mulheres e enfermagem:** uma construção generificada do saber. São Paulo, 1996. 180p. Tese (Livre-docência). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

FUNDAÇÃO NACIONAL DE SAÚDE. Departamento de Operações. Coordenação de saúde da comunidade. **Programa de saúde da família.** Brasília, Ministério da Saúde, 1994.

GONÇALVES, R.B.M. **O processo de trabalho em saúde.** São Paulo, Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. 1988. / mimeografado/

GRECO, R.M. Representações de mulheres acerca de sua saúde a partir da percepção do exame ginecológico. São Paulo, 1955. (Relatório de Pesquisa), Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia.** Petrópolis, Vozes, 1987.

HARRIS, CC. **Familia y sociedad industrial.** Barcelona, Península, 1986.

MENDES, E.V. **Uma agenda para a saúde.** São Paulo, HUCITEC, 1996.

MINAYO, M.C. de S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 4 ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro, HUCITEC-ABRASCO, 1996.

MISOCZKY, M.C. A medicina de família: os ouvidos do príncipe e os compromissos com o SUS. **Saúde deb.,** n.42, p.40-4, 1994.

NOGUEIRA, M.J.C. et al. A visita domiciliária como método de assistência de enfermagem à família. **Rev.Esc.Enf.USP,** v.11, n.1, p.28-50, 1977.

TEIXEIRA, S.F. Políticas de saúde no Brasil: situação atual e desafios estratégicos. **Saúde deb.,** n.35, p.4-10, 1992.

Fatores de risco para mortalidade infantil pós-neonatal

Risk factors for post-neonatal infant mortality

Paulo Eduardo A. Baldin[1], Paulo Cesar K. Nogueira[2]

RESUMO

Objetivo: Verificar, dentre os critérios do Programa do Recém-Nascido de Risco da Secretaria de Saúde de Santos, São Paulo, os fatores de risco para a mortalidade pós-neonatal.

Métodos: Estudo retrospectivo de dados secundários de 22.452 fichas coletadas ao nascimento, de janeiro de 1998 a dezembro de 2001. A variável dependente foi o óbito pós-neonatal. As variáveis independentes foram: peso ao nascer <2.500g, malformação ao nascer, necessidade de internação do recém-nascido após a alta materna, gravidez indesejada, chefe de família desempregado, irmão <2 anos e mãe sem companheiro. A análise estatística foi feita por regressão logística.

Resultados: Durante o período do estudo, dentre as 22.452 crianças incluídas no estudo, 97 faleceram entre 29 dias e um ano de idade. Na análise bivariada, foram indicadores de óbito: "peso <2.500g", "malformação ao nascer", "internação ao nascer", "chefe familiar desempregado", "irmão <2 anos" e "mãe sem companheiro". Na análise multivariada por regressão logística, as variáveis "peso ao nascer <2.500g", "malformação ao nascer", "necessidade de internação do recém-nascido após a alta materna" e "irmão menor de dois anos no domicílio" se associaram significantemente ao óbito infantil pós-neonatal.

Conclusões: Os critérios utilizados pelo Programa do Recém-Nascido de Risco foram capazes de identificar crianças de risco para óbito pós-neonatal.

Palavras-chave: fatores de risco; mortalidade pós-neonatal; criança.

ABSTRACT

Objective: To assess, among the criteria adopted by the Program of Neonates at Risk of the Health Department of the Municipality of Santos, São Paulo, Brazil, the risk factors for post-neonatal infant mortality.

Methods: In a retrospective study, data from 22,452 newborn charts, from 1998 to 2001, were retrieved. Logistic regression was applied to detect risk factors for the dependent variable: death between 29 days and one year old. The independent variables were: birth weight <2,500g, congenital malformation, unwanted pregnancy, need of hospitalization after mother's discharge, unemployed house chief, siblings <2 years old and single mother.

Results: During the studied period, among the 22,452 children, there were 97 deaths of children between 29 days and one year old. In the bivariate analysis, the variables "birth weight <2,500g", "congenital malformations", "need of hospitalization after mother's discharge", "unemployed house chief", "siblings <2 years" and "single mother" were significantly associated to post-neonatal death. By logistic regression analysis, "birth weight <2.500g", "congenital malformations", "need of hospitalization after mother's discharge" and "siblings <2 years old" were significantly associated to post-neonatal mortality.

Conclusions: The criteria adopted by the Program of Neonates at Risk were useful to identify infants at risk for death from 29 days to one year of life.

Key-words: risk factors; postneonatal mortality; child.

[1]Mestre em Ciências da Saúde pelo Centro Universitário Lusíada (Unilus), Santos, SP, Brasil
[2]Professor de Pediatria do curso de Ciências Médicas do Unilus e doutor em Pediatria pela Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

Endereço para correspondência:
Paulo Eduardo A. Baldin
Rua Nabuco de Araújo, 139, apto. 24
CEP 11025-010 – Santos/SP
E-mail pbaldin@uol.com.br

Recebido em: 27/10/2007
Aprovado em: 10/4/2008

Introdução

Em 1990, o coeficiente de mortalidade infantil no município de Santos, São Paulo, era de 36,1 por mil nascidos vivos. Neste mesmo ano, foi realizada uma busca ativa de todos os atestados de óbitos de crianças menores de um ano de idade residentes na cidade, como ponto de partida para uma revisão criteriosa dos prontuários de internação e dos prontuários das Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo complementada por entrevista junto aos pais das crianças falecidas. Tal esforço culminou com a criação do Programa de Vigilância do Recém-Nascido de Risco, cujo objetivo foi reduzir a mortalidade infantil por meio da atenção diferenciada às crianças com maior risco de morte. A atividade do programa era a avaliação do risco da criança ao nascimento, na maternidade, por meio de uma ficha com critérios específicos. O programa previa atenção especial para os recém-nascidos considerados de risco, com visita domiciliar de rotina e busca ativa, no caso de falta, além de retornos mais freqüentes à UBS onde a criança era acompanhada[1].

Os critérios de identificação do risco ao nascer adotados pelo programa foram baseados naqueles consagrados pela literatura[2-4] e que se mostraram prevalentes, com significância estatística, nos casos de óbito revisados no ano de 1990[5-7]. Dessa forma, foram considerados os seguintes critérios de risco: peso ao nascer igual ou inferior a 2.500g, malformações congênitas detectadas ao nascimento, necessidade de internação do recém-nascido após alta materna, gravidez indesejada, chefe de família desempregado no momento do nascimento da criança, irmão menor de dois anos e mãe sem companheiro à época do parto[8-10].

No período de 1998 a 2001, a aplicação do programa teve cobertura elevada e a maioria das fichas de critérios encontrava-se digitada na base de dados da Secretaria de Saúde de Santos, além de terem sido realizadas revisões de todos os óbitos pós-neonatais. Dessa forma, o objetivo dessa pesquisa foi verificar, dentre os critérios adotados pelo Programa de Vigilância do Recém-Nascido de Risco da Secretaria de Saúde de Santos, quais variáveis se associaram à mortalidade infantil pós-neonatal.

Métodos

Estudo retrospectivo, a partir de dados secundários coletados nas fichas de nascimento do Programa de Vigilância do Recém-Nascido de Risco da Secretaria de Saúde de Santos, no período de janeiro de 1998 a dezembro de 2001.

No período do estudo, foram registrados 25.125 nascidos vivos no município, dos quais 23.629 haviam sido avaliados ao nascer pelo Programa (fichas digitadas). Destas, 288 fichas foram excluídas por tratarem de óbitos neonatais e 889 fichas foram excluídas por mau preenchimento, obtendo-se um total de 22.452 casos válidos (Figura 1).

Durante todo o período de atividade do programa, foram mantidas regularmente as coletas de atestados de óbito junto aos cartórios, além da revisão de prontuários e entrevistas domiciliares com os pais – atividades previstas e realizadas como parte do próprio Programa, o que gerou um banco consistente de informações sobre os óbitos de crianças no período. Tal banco, aliado aos constantes cruzamentos com o total de óbitos registrados na Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (Seade) como parte da atividade de rotina do Programa, tornou remota a possibilidade de perdas. Por meio do banco de dados de fichas dos casos válidos (n=22.452), foram listados os óbitos pós-neonatais do período sendo, então, criados dois grupos: 97 crianças que faleceram entre 29 dias e um ano de idade e 22.355 sobreviventes.

Para os dois grupos, foram calculadas e analisadas as diferenças de freqüências das seguintes variáveis: peso ao nascer <2.500g, malformação ao nascer, necessidade de internação do recém-nascido após a alta materna, gravidez indesejada, chefe de família desempregado, irmão <2 anos e mãe sem companheiro.

A análise dos bancos de dados foi realizada por decisão da equipe de Vigilância Epidemiológica, da qual faz parte um dos autores da pesquisa, e a publicação dos resultados foi autorizada e estimulada pela Secretaria da Saúde de Santos.

Para análise estatística, determinou-se a razão de chances (OR) e o intervalo de confiança (IC95%) de cada variável independente estudada em relação à variável dependente. A seguir, foi realizada a análise multivariada por meio da regressão logística, estudando-se as variáveis independentes associadas

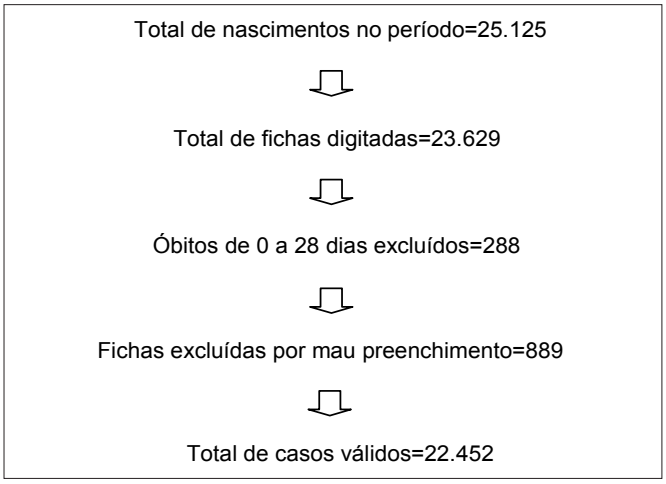


Figura 1 – Fluxograma para inclusão de crianças no estudo.

Tabela 1 – Análise bivariada das variáveis independentes *versus* a variável desfecho óbito pós-neonatal

Variável	Óbitos (n=97)	Sobreviventes (n=2.355)	OR	IC95%	*p*
Malformação ao nascer	16 (16%)	191 (1%)	22,9	13,1-39,9	<0,05
Necessidade de internação ao nascer	45 (46%)	1.375 (6%)	13,2	8,8-19,7	<0,05
Peso ao nascer menor que 2.500g	38 (40%)	175 (8%)	7,5	5,0-11,4	<0,05
Irmão menor de 2 anos	17 (17%)	1.544 (7%)	2,8	1,6- 4,8	<0,05
Mãe sem companheiro	20 (20%)	2.944 (13%)	1,6	1,0-2,7	<0,05
Chefe de família desempregado	28 (29%)	4.390 (19%)	1,6	1,0-2,5	<0,05
Gravidez indesejada	0 (0%)	5 (1%)	1,0	1,2-1,3	NS

Tabela 2 – Regressão logística com todas as variáveis significantes após a análise bivariada

Variável	OR	IC95%
Malformação ao nascer	13,4	7,3-24,7
Necessidade de internação ao nascer	6,5	4,0-10,6
Peso ao nascer menor que 2.500g	2,9	1,7-4,8
Irmão menor de 2 anos	2,7	1,5-4,7
Mãe sem companheiro	1,1	0,6-1,9
Chefe de família desempregado	1,1	0,7-1,8

significantemente ao evento óbito pós-neonatal, com a entrada manual de variável a variável no modelo. Para todos os cálculos estatísticos, utilizou-se o nível de 5% para rejeição da hipótese de nulidade.

Resultados

Foram analisadas 22.452 fichas de crianças que obedeceram aos critérios de inclusão no estudo. Do total de crianças estudadas, 22.355 sobreviveram e 97 evoluíram para óbito entre 29 dias e um ano de idade.

Entre os nascidos vivos, 11.533 (51,4%) crianças eram do sexo masculino, observando-se proporção semelhante de óbitos pós-neonatais em ambos os sexos (masculino:53/97=54,7%). O parto cesáreo ocorreu em 11.533 (51,4%) casos estudados.

A partir da análise bivariada, observou-se associação estatística significante entre óbito pós-neonatal e todas as variáveis estudadas, exceto gravidez indesejada (Tabela 1).

Quando se aplicou a regressão logística, as variáveis "peso ao nascer inferior a 2.500g", "malformação ao nascer", "necessidade de internação do recém-nascido após a alta materna" e "irmão <2 anos" se associaram de forma significante à mortalidade pós-neonatal. Já as variáveis "mães sem companheiro" e "chefe de família desempregado" deixaram de ser significantes (Tabela 2).

Discussão

Segundo a Fundação Seade, o coeficiente de mortalidade infantil para o município de Santos, em 1990, era de 36,1 por mil nascidos vivos, sendo os componentes neonatal e pós-neonatal respectivamente 22,6 por mil e 13,4 por mil. Em 2001, o coeficiente de mortalidade infantil diminuiu para 16,9 por mil nascidos vivos, com índices de 10,8 por mil e 6,1 por mil para os componentes neonatal e pós-neonatal, respectivamente[11].

Apesar de, no presente estudo, existirem associações estatísticas entre diversas variáveis independentes e o evento óbito pós-neonatal, é impossível atribuir uma relação de causa e efeito entre a aplicação do programa e a redução da mortalidade[12]. No entanto, é possível que o programa de detecção do recém-nascido de risco tenha colaborado para a maior atenção dada a tais crianças e, por conseguinte, tenha contribuído de maneira decisiva para a redução da mortalidade infantil.

Para a variável "malformação ao nascer", foram consideradas quaisquer alterações físicas, inclusive as de menor importância. Esta variável se associou estatisticamente ao óbito pós-neonatal, indicando a necessidade de seguimento de crianças portadoras de malformações[13,14]. Chama atenção que, tanto na análise bivariada quanto na multivariada, a malformação foi o fator que, quando presente, indicou maior chance de óbito. No entanto, é possível ter havido subnotificação de malformações simples, que podem ter passado despercebidas no preenchimento da ficha. Nesse caso, o valor de tal achado deve ser atribuído ao impacto de malformações graves na mortalidade pós-neonatal, da mesma forma que se observa na mortalidade neonatal[15].

Outra variável com comportamento semelhante na casuística estudada foi a necessidade de internação do recém-nascido após a alta materna. Todas as internações foram consideradas, independentemente do diagnóstico e do tempo de duração das mesmas. Mais uma vez, o significado

deste achado deve estar relacionado a patologias complexas do período neonatal. De qualquer forma, a informação de que a criança permaneceu internada é fácil de ser obtida e, associada ao fato de ser estatisticamente relacionada ao óbito pós-neonatal, pode representar mais um fator de alerta importante a ser considerado na atenção à criança.

Desde os estudos de Barros *et al*[6], que demonstraram forte relação estatística do baixo peso ao nascer e a mortalidade infantil, inúmeros trabalhos vêm confirmando este achado. A taxa de baixo peso ao nascer de nosso estudo foi de 8% e está dentro dos limites aceitos pela Organização Mundial da Saúde. Apesar disso, houve associação significante entre o baixo peso ao nascer e o óbito pós-neonatal, nos mesmos níveis dos encontrados na literatura (OR 2,9; IC95% 1,7 a 4,8)[16-19].

É mais difícil investigar a relação entre as variáveis socioeconômicas, como gravidez indesejada, mãe sem companheiro e chefe de família desempregado, e o óbito pós-neonatal. Entretanto, algumas variáveis são subjetivas e de difícil demonstração (por exemplo, gravidez indesejada). Além disso, não houve nenhum óbito no grupo da gravidez indesejada e a freqüência de tal variável na amostra total foi muito baixa. Já o comportamento dos outros fatores é muito dinâmico, por exemplo, mãe sem companheiro e chefe de família desempregado[20,21]. Talvez por isso, em nossos dados, a associação entre óbito pós-neonatal e mãe sem companheiro ou chefe de família desempregado tenha sido significante na análise bivariada e não significante na regressão logística. Tal fato pode sugerir que o papel dessas variáveis pode ser menor ou de difícil avaliação com o método de pesquisa adotado. No entanto, a existência de irmão menor de dois anos no domicílio mostrou associação significante com o óbito nas duas análises realizadas, sugerindo que esse fator realmente tem importância como discriminador independente de risco para o desfecho estudado.

A natureza retrospectiva e o embasamento em dados secundários são as maiores limitações metodológicas deste estudo, o que acabou por circunscrever nossa análise aos fatores que constam da ficha do programa. Entretanto, o presente estudo não teve o objetivo de buscar novas variáveis, mas de confirmar a aplicabilidade das variáveis adotadas num programa já em atividade, sendo de interesse o exercício de papel crítico do mesmo, inclusive para reprodução do método em outros municípios com altas taxas de mortalidade pós-neonatal. Dessa forma, antes de concluir acerca do risco de forma definitiva, este estudo aponta quais fatores, dentre os atualmente conhecidos, mais influenciaram a mortalidade pós-neonatal.

Pôde-se concluir que o método de determinação de fatores de risco ao nascer é eficaz para prever o óbito pós-neonatal e deve ser aplicado como coadjuvante no controle da mortalidade infantil. Além disso, as variáveis "peso ao nascer igual ou inferior a 2.500g", "malformação ao nascer", "necessidade de internação do recém-nascido após a alta materna" e "irmão menor de dois anos no domicílio" se associaram significantemente ao óbito pós-neonatal.

Referências bibliográficas

1. Prefeitura Municipal de Santos, Secretaria de Higiene e Saúde, Departamento do Centro de Controle de Doenças. Normas do programa de vigilância do recém-nascido de risco. 1991. D.O. 200 nº. 21, seção 1:24-25. Santos (Brasil): Prefeitura Municipal de Santos; 1996.
2. Victora CG, Barros FC, Vaughan JP, editores. Epidemiologia da desigualdade: um estudo longitudinal de 6.000 crianças brasileiras. São Paulo: Hucitec; 1988.
3. Shimakura SE, Carvalho MS, Aerts DR, Flores R. Spatial risk distribution: modeling infant mortality in Porto Alegre, Rio Grande do Sul State, Brazil. Cad Saude Publica 2001;17:1251-61.
4. França E, Moreira de Souza J, Crosland Guimarães MD, Goulart EM, Colosimo E, de Figueiredo Antunes CM. Association between socioeconomic factors and infant deaths due to diarrhea, pneumonia, and malnutrition in a metropolitan area of Southeast Brazil: a case-control study. Cad Saude Publica 2001;17:1437-47.
5. Victora CG, Barros, FC, Halpern R, Menezes AM, Horta BL, Tomasi L *et al*. Estudo longitudinal da população materno-infantil da região urbana do sul do Brasil, 1993: aspectos metodológicos e resultados preliminares. Rev Saude Publica 1993;30:34-45.
6. Barros FC, Victora CG, editores. Epidemiologia da saúde infantil: um manual para diagnósticos comunitários. São Paulo: Hucitec; 1991.

7. Monteiro CA. Contribuição para o estudo do significado da evolução do coeficiente de mortalidade infantil no município de São Paulo SP (Brasil) nas três últimas décadas (1950-1979). Rev Saude Publica 1982;16:7-18.
8. Laurenti R, Mello-Jorge MHP, editores. O atestado de óbito. 4ª ed. São Paulo: Edusp; 2002.
9. Nelson DS, Walsh K, Fleisher GR. Spectrum and frequency of pediatric illness presenting to a general community hospital emergency department. Pediatrics 1992;90:5-10.
10. Burihan PC, Cury MC, Novo NF, Juliano Y, Sigulem DM. Desviantes positivos de saúde para a sobrevivência: um estudo de caso-controle de mortalidade infantil pós-neonatal. Rev Paul Pediatr 2002;20:78-83.
11. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo – SEADE [homepage on the Internet]. Informações de Saúde – Estatísticas vitais – Mortalidade infantil [cited 2008 Feb 12]. Available from: http://www.seade.gov.br/produtos/mortinf/
12. Victora CG, Smith PG, Vaughan JP. Social and environmental influences on child mortality; in Brazil: logistic regression analysis of data from census files. J Biosoc Sci 1986;18:87-101.
13. Whitworth A, Stephenson R. Birth spacing, sibling rivalry and child mortality in India. Soc Sci Med 2002;55:2107-19.
14. Frechette-Piperni S. Loss of a baby and the other children in the family. Soins Pediatr Pueric 2001;199:31-6.
15. Troe EJ, Bos V, Deerenberg IM, Mackenbach JP, Joung IM. Ethnic differences in total and cause-specific infant mortality in The Netherlands. Paediatr Perinat Epidemiol 2006;20:140-7.
16. Markovitz BP, Cook R, Flick LH, Leet TL. Socioeconomic factors and adolescent pregnancy outcomes: distinctions between neonatal and post-neonatal deaths. BMC Public Health 2005;5:79-85.
17. Ribeiro VS, Silva AA, Barbieri MA, Bettiol H, Aragão VM, Coimbra LC *et al*. Infant mortality: comparison between two birth cohorts from Southeast and Northeast, Brazil. Rev Saude Publica 2004;38:773-9.
18. Currie J, Lin W. Chipping away at health: more on the relationship between income and child health. Health Aff (Millwood) 2007;26:331-44.
19. OMS/UNICEF – Cuidados Primários de Saúde. Declaração de Alma Ata. Brasília: Unicef; 1979.
20. Arntzen A, Nybo Andersen AM. Social determinants for infant mortality in the Nordic countries, 1980-2001. Scand J Public Health 2004;32:381-9.
21. Madise NJ, Banda EM, Benaya KW. Infant mortality in Zambia: socioeconomic and demographic correlates. Soc Biol 2003;50:148-66.

Assistência ao recém-nascido em um Programa de Saúde da Família

ASSISTANCE TO NEWBORNS IN A FAMILY HEALTH PROGRAM

AYUDA AL RECIÉN NACIDO EN UN PROGRAMA DE SALUD A LA FAMILIA

Fátima Martinez Slomp[1], Débora Falleiros de Mello[2], Carmem Gracinda Silvan Scochi[3], Adriana Moraes Leite[4]

RESUMO

Este estudo tem como objetivo descrever o atendimento neonatal implementado pelo PSF de uma unidade do município de Guarapuava-PR, com vistas a subsidiar a organização da atenção à saúde da criança no contexto da família. É um estudo descritivo, com base no levantamento de dados registrados em declarações de nascidos vivos e prontuários de famílias com bebês nascidos no período de 01/10/2003 a 30/09/2004, totalizando 90 recém-nascidos. Considerando a descrição da forma de captação da clientela e da verificação dos atendimentos realizados, foi possível construir um fluxograma de atendimento ao recém-nascido. Depreendeu-se que o fluxograma representa uma forma de identificar o tipo de demanda, o atendimento de cada profissional, os procedimentos, os encaminhamentos, os retornos, assim como as lacunas. Permitiu visualizar o atendimento esquematicamente, possibilitando contribuir para a organização da assistência ao recém-nascido em unidades de Programa de Saúde da Família.

DESCRITORES

Recém-nascido.
Assistência à saúde.
Enfermagem.
Programa Saúde da Família.

ABSTRACT

This study describes the neonatal health care implemented through the Family Health Program in a unit in Guarapuava, State of Paraná, with the aim of supporting the organization of child health care in a family context. It is a descriptive survey based on data from live birth statements and files of families with babies born between October 1, 2003 and September 30, 2004, totaling 90 infants. The description of how clients were attracted and the verification of care delivery made possible the construction of a newborn health care flow chart. It was found that the flow chart represents a means for identifying the type of demand, the care delivered by each professional, the procedures, the referrals and the returns, as well as the gaps. This made possible for us to visualize the health care schematically, thus contributing to the organization of newborn health care in Family Health Program units.

KEY WORDS

Infant, newborn.
Delivery of health care.
Nursing.
Family Health Program.

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo describir la atención al recién nacido en un Programa de Salud a la Familia, realizado en la ciudad de Guarapuava-PR, para subvencionar la organización de la atención a la salud del niño en el contexto de la familia. Es un estudio descriptivo, de datos registrados en declaraciones de nacidos vivos y manuales de las familias de los bebés natos a partir la 01/10/03 a 30/09/04, en la cantidad de 90 recién nacidos. Considerándose la descripción de cómo fue hecha la captación de la clientela y con la verificación realizada en los servicios, fue posible estructurar un organigrama de la atención al recién nacido. Se percibió que el organigrama representa una forma de identificar el tipo de demanda, el servicio de cada profesional, los procedimientos, las orientaciones, los retornos, así como las fallas. Permitió visualizar el servicio esquemáticamente, posibilitando contribuir para la organización de la asistencia al recién nacido en unidades del Programa de Salud de la Familia.

DESCRIPTORES

Recién nacido.
Prestación de atención de salud.
Enfermería.
Programa Salud de la Familia.

1 Enfermeira. Mestre do Departamento de Enfermagem, Universidade do Centro-Oeste –UNICENTRO. Guarapuava, PR, Brasil f.s@brturbo.com.br
2 Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP). Ribeirão Preto, SP, Brasil. defmello@eerp.usp.br
3 Enfermeira. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da EERP-USP. Ribeirão Preto, SP, Brasil. cscochi@eerp.usp.br
4 Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da EERP-USP. Ribeirão Preto, SP, Brasil. drileite@eerp.usp.br

Recebido: 19/06/2006
Aprovado: 25/10/2006

INTRODUÇÃO

A infância é um período da vida em que ocorrem várias modificações, particularmente físicas e psicológicas, caracterizando, de modo geral, o crescimento e o desenvolvimento da criança.

O crescimento e o desenvolvimento têm sido considerados bons indicadores, expressivos do nível de saúde da população infantil[1-2]. No campo da saúde são abordados como indicadores positivos das condições de saúde e não como indicadores negativos, por meio de danos maiores, como as taxas de mortalidade[1].

Para que o processo de crescimento e desenvolvimento se expresse com potencialidade, há dependência de um estado nutricional adequado, de bom estado de saúde, de alimentação adequada e de boas condições de vida. Essa dependência é particularmente relevante nos primeiros anos de vida, motivo pelo qual a avaliação do crescimento e desenvolvimento é recomendada com freqüência, buscando aferir o estado de saúde e de nutrição de crianças individualmente e indicar as condições gerais de vida que prevalecem nas sociedades[3].

O acompanhamento do crescimento e desenvolvimento é considerado o eixo norteador da assistência à saúde da criança, com ênfase na vigilância de fatores que podem interferir nesse processo. Assim, o acompanhamento das crianças pelas unidades de saúde é configurado como uma das ações mais importantes para a redução do coeficiente de mortalidade infantil e seus componentes e para o alcance de melhor qualidade de vida[2,4-5]. Esses autores colocam que a qualidade de vida está, fundamentalmente, marcada pelas condições de vida e que as políticas públicas da área da saúde e as ações intersetoriais têm importância também na determinação da qualidade de vida.

No Brasil, historicamente, o perfil de morbimortalidade tem definido o grupo materno-infantil como prioritário para as ações de saúde, ganhando destaque, nos programas e diretrizes políticas, direcionados à saúde da criança, a redução da mortalidade infantil, considerada um grande indicador do desenvolvimento social e econômico de um país ou região. No país, a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1990, trouxe transformações e desafios que implicaram na reorganização dos serviços de saúde. O Ministério da Saúde, na tentativa de reorganizar a atenção básica em saúde, assumiu o desafio de implantar o Programa de Saúde da Família (PSF), embasado nos princípios da universalidade, eqüidade e integralidade da assistência. A abordagem do PSF é a atenção centrada na família, a qual é vista e entendida a partir do seu ambiente físico e social, enfatizando uma compreensão ampliada do processo saúde-doença e da necessidade de intervenções que vão para além das práticas curativas[6].

O período neonatal tem sido destacado como uma das prioridades nas diretrizes políticas, sendo enfocados os cuidados essenciais com neonatos, incentivos à amamentação, imunizações, gestão de doenças, nutrição, acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil e prevenção de acidentes[7-9].

Este estudo tem como objetivo descrever o atendimento neonatal implementado pelo PSF de uma unidade do município de Guarapuava-PR, com vistas a subsidiar a organização da atenção à saúde da criança no contexto da família.

MÉTODO

A presente investigação configura um estudo descritivo[10] sobre a assistência ao recém-nascido, procurando descrever a forma de captação desse segmento populacional e a verificação dos atendimentos realizados pela equipe de uma unidade de PSF.

O estudo foi desenvolvido no município de Guarapuava-PR, na unidade do PSF do bairro Santa Cruz. Essa unidade de saúde foi implantada em 2003, é vinculada à rede municipal de serviços públicos de saúde e atende a uma população de 18.000 habitantes.

A coleta de dados foi baseada em um levantamento de informações registradas em declarações de nascidos vivos (DNV) e em prontuários de famílias com bebês nascidos no período de 01/10/2003 a 30/09/2004.

Nesse período, nasceram 129 crianças no bairro, sendo que 90 recém-nascidos fizeram parte do estudo, considerando os critérios de inclusão: ser morador da área de abrangência da unidade e estar sob cobertura assistencial pelo PSF no período neonatal. A coleta de dados em DNV e em prontuários originou a caracterização do atendimento aos recém-nascidos seguidos no PSF Santa Cruz. A análise buscou descrever aspectos da assistência ao recém-nascido e compondo, assim, um processo de reconstrução de dados registrados, originando o fluxograma de atendimento. Essa caracterização foi elaborada através de um Fluxograma de Atendimento, que se deu em dois momentos. Inicialmente, foram listados os tipos de atendimento, quais os profissionais da unidade realizavam os atendimentos e o tipo de procura (espontânea ou por busca ativa). Após essa listagem, foram mapeados os fluxos de todos esses atendimentos, com vistas à visualização da assistência, configurando o processo de captação-intervenção-seguimento-avaliação.

RESULTADOS

Atendimento neonatal implementado pelo PSF do Bairro Santa Cruz, no município de Guarapuava-PR

O atendimento inicial aos recém-nascidos, de acordo com o fluxograma definido pela unidade do PSF Santa Cruz (Figura 1), é desencadeado pelas informações contidas nas DNVs, configurando a demanda potencial dos bebês nascidos na região de abrangência dessa unidade de saúde.

A partir dessa demanda de nascimento, é proposto o atendimento ao recém-nascido na primeira semana de vida. As DNVs, enviadas pela Secretaria Municipal da Saúde ao PSF, são manuseadas pelos ACSs, a partir das quais fazem a programação de visitas.

O atendimento ao recém-nascido também pode ocorrer por demanda espontânea, ou seja, a família comparece à unidade antes que a visita domiciliar tenha sido realizada pelos ACSs. Nessas situações, havendo vaga ou urgência de atendimento, o RN é encaminhado ao atendimento de enfermagem.

É proposto que o bebê e família passem por consulta de enfermagem com enfoque em puericultura, de acordo com a possibilidade da agenda. Na consulta de enfermagem, realizada pela enfermeira, será observado o crescimento e desenvolvimento infantil, o aleitamento materno e as condições clínicas do bebê, assim como o agendamento de retorno.

Tendo passado ou não pela consulta com a enfermeira, o RN é atendido pelo auxiliar de enfermagem, que mensura peso, verifica temperatura se necessário e avalia o estado vacinal BCG e contra a Hepatite B. Nessa avaliação é verificada a necessidade de pronto-atendimento médico, consulta médica de puericultura ou acompanhamento pela enfermagem, levantando, ainda, a necessidade de visita domiciliar ou novos retornos médicos.

Verificou-se nos prontuários, que, nesse período, algumas mães e/ou familiares não autorizaram a entrada do ACS, quando da visita domiciliar, devido a crenças e tabus. Nesses casos o ACS agenda uma nova visita para depois da primeira semana de vida do RN. Na efetivação da visita domiciliar, a mãe e/ou familiares recebem orientações sobre cuidados básicos com o bebê e são orientados a procurarem o PSF para receber atendimento da enfermeira (consultas de enfermagem/puericultura) e dos auxiliares de enfermagem (controle de peso e imunização). Percebe-se que os casos de não comparecimento à unidade do PSF para atendimento pelo profissional de nível universitário, foram devidos ao estado satisfatório da criança. Observou-se que algumas mães, em geral as adolescentes, continuavam morando com os pais, podendo ser indicativo elas sentirem-se mais seguras nos cuidados com o bebê, prorrogando a ida ao PSF.

Quando ocorre o comparecimento na unidade, mas a enfermeira não pode atender o recém-nascido, o auxiliar de enfermagem o atende, realizando orientações e os procedimentos de vacinação, medição de peso, altura e temperatura (solicitação da mãe ou quando ele percebe que o bebê está com temperatura elevada).

Se for encontrada temperatura elevada, tanto no atendimento da enfermeira quanto no do auxiliar de enfermagem, o recém-nascido é logo encaminhado, para a consulta com o médico, caracterizando um pronto-atendimento. Após essa consulta, havendo necessidade de retorno, ainda dentro dos 27 dias de vida, o médico encaminha para a enfermeira a fim de reagendar o retorno e monitorar, juntamente com os ACSs, os cuidados e controles necessários (pós-consulta). Se não houver necessidade de atendimento médico, o atendimento ou seguimento será mensal com a enfermeira.

A Figura 1 apresenta o esquema do fluxograma do atendimento neonatal, na unidade do PSF do Bairro Santa Cruz, do município de Guarapuava-PR.

DISCUSSÃO

Com base na epidemiologia do risco, a literatura apresenta os seguintes fatores de risco para mortalidade ao nascer: residir em área de risco; baixo peso ao nascer (< 2500 g); prematuros (< 37 semanas de idade gestacional); asfixia grave (Apgar <7 no quinto minuto de vida); crianças internadas ou com intercorrências na maternidade ou em unidade de assistência ao recém-nascido; orientações especiais à alta da maternidade/unidade de cuidados do recém-nascido; recém-nascido de mãe adolescente (< 18 anos); recém-nascido de mãe com baixa instrução (< 8 anos de estudo); história de morte de crianças menores de 5 anos de idade na família[8].

Na perspectiva de redução da mortalidade na infância, no Brasil, o Ministério da Saúde, de acordo com proposição da OPAS/OMS e Unicef, vem propondo várias medidas, entre elas a implementação da estratégia da Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI), que tem como objetivos a redução da mortalidade de crianças menores de 5 anos de idade; diminuição da incidência e/ou gravidade dos casos de doenças infecciosas e dos distúrbios nutri-cionais que acometem as crianças; garantia de adequada qualidade da atenção à saúde dos menores de 5 anos, tanto nos serviços de saúde como nos domicílios e na comunidade; e o fortalecimento da promoção à saúde e de ações preventivas na infância[11]. O perfil de saúde infantil do país mostra uma proporção relativa de óbitos por afecções originadas no período neonatal, consideradas de difícil intervenção, e, por outro lado, a convivência com uma morbidade elevada das chamadas doenças do subdesenvolvimento, como as pneumonias, diarréias, desnutrição e, particularmente na região norte, a malária. Ainda, as causas que levam crianças à hospitalização, com problemas respiratórios e doenças infecciosas e parasitárias, relatadas como internações passíveis de serem reduzidas por meio de medidas de prevenção e assistência em nível primário, contribuindo para diminuição de gastos e liberação de leitos para patologias mais graves[12].

Os cuidados preventivos, como o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, o controle de enfermidades infantis, a orientação alimentar e a vacinação, constituem importantes aspectos para a promoção de boas condições de saúde na infância[5]. A qualidade dos cuidados gerais com a criança é destacada entre os fatores extrínsecos como fundamental para o bom crescimento e desenvolvimento humano, sendo referido que a criança pequena necessita estabelecer relações afetivas, precisa de outra pessoa para ir se estruturando como sujeito e para a construção de sua identidade[7,13].

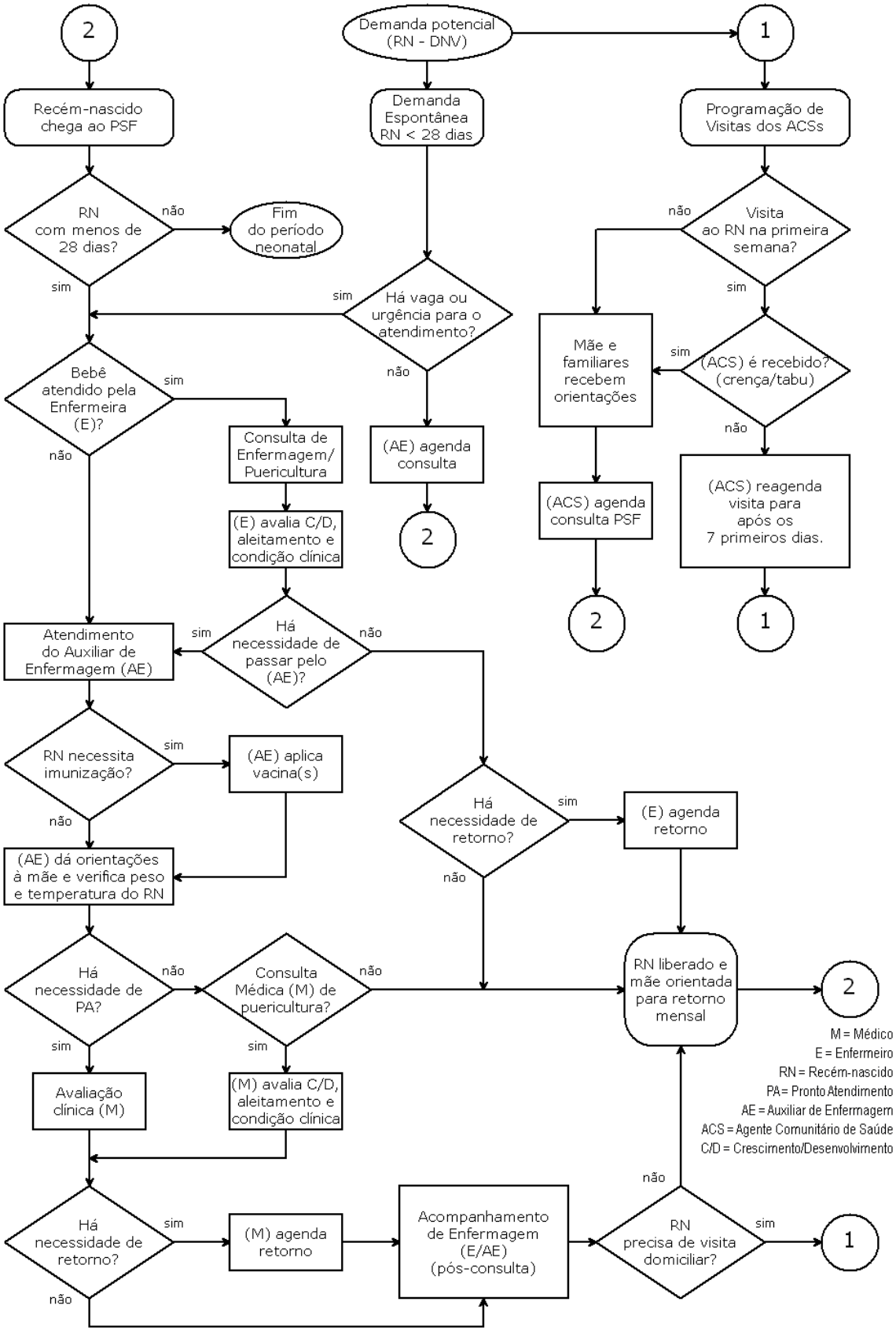


Figura 1 - Fluxograma de atendimento neonatal. PSF do Bairro Santa Cruz - Guarapuava - 2006.

No processo de crescimento e desenvolvimento da criança tem sido destacado que a determinação da freqüência e do espaçamento dos atendimentos deve ser definida levando em conta quais os riscos que se pretende avaliar, identificando os melhores momentos para a avaliação da saúde[14]. Nesse sentido, alguns riscos são exemplificados: risco de agravos existentes desde o nascimento, elegendo o 1º e 2º mês de vida como relevantes; risco de agravos nutricionais, em que é importante avaliar risco de desmame, erros alimentares, introdução progressiva de alimentos, principalmente no 1º, 2º, 4º, 6º e 9º mês de vida; risco de comprometimento do desenvolvimento, avaliando marcos do desenvolvimento e alertas da existência de possíveis problemas, particularmente no 2º, 4º, 9º e 18º mês de vida; e risco de infecções, enfatizando a proteção através da imunização no 1º, 2º, 4º, 6º, 12º e 15º mês de vida.

Em relação ao seguimento de crianças de risco, o objetivo é de acompanhar as crianças de alto risco após a alta hospitalar, com maior risco de morrer ou de apresentar distúrbios capazes de interferir na sua qualidade de vida, buscando intervenções precoces nos problemas já identificados na alta e prevenção de outros passíveis de ocorrer nos primeiros anos de vida. A periodicidade de atendimentos para essas crianças varia de acordo com as possibilidades dos serviços de saúde, as necessidades da criança e condições familiares. Para crianças consideradas de risco tem sido proposto o seguinte esquema de atendimentos: mensal nos primeiros 6 meses de vida, bimensal até 1 ano de idade, quadrimensal até dois anos e semestral acima de dois anos.

Crianças que nasceram com peso inferior a 1500g e/ou apresentaram morbidade neonatal ou ainda apresentam doenças ou seqüelas, a recomendação é que o seguimento seja realizado em ambulatório de especialidades e, ao mesmo tempo, vinculado à unidade de saúde em que a família está cadastrada, para que as equipes monitorem esse seguimento[14].

Em termos da organização dos serviços de saúde, a estratégia saúde da família vem sendo colocada como eixo norteador e estruturante da atenção básica, envolvendo um conjunto de ações, de caráter individual e coletivo, desempenhadas para a promoção da saúde, prevenção de agravos e assistência aos problemas de saúde[6]. Para a atenção à criança no contexto da saúde da família são propostas linhas de cuidado, considerando o cuidado integral e a vigilância à saúde. O agente Comunitário de Saúde (ACS) trabalha em um território definido, tendo a responsabilidade pelo acompanhamento de famílias[6]. A prática dos ACS favorece o acolhimento e resgata a integralidade do sujeito/usuário, com destaque para o suporte social que oferece à população através de seu perfil solidário[15]. As relações estabelecidas entre os profissionais das equipes de saúde e os usuários/famílias proporcionam escuta de sofrimentos, carências, desejos, possibilidades e saberes. O PSF pode ser visto como uma experiência inovadora e uma oportunidade que gera uma nova prática.

A atenção básica à saúde da criança e família vem sendo centrada na vigilância à saúde, realizada pela equipe de saúde da família. De acordo com as principais causas de morbidade e mortalidade na infância no país, o Ministério da Saúde coloca que as ações prioritárias devem ser realizadas em sua plenitude, envolvendo a promoção do nascimento saudável, o acompanhamento e a promoção do crescimento, do desenvolvimento e da alimentação saudáveis, enfocando a vigilância à saúde das crianças de maior risco e o cuidado às doenças prevalentes[8].

Após seu nascimento, ganha importância conhecer o número de recém-nascidos e de puérperas da área de abrangência da unidade; programar ações de saúde; realizar visitas domiciliares a partir da primeira semana de vida; avaliar a saúde materna; verificar cartão da criança e relatório de alta da maternidade; identificar recém-nascido de risco ao nascimento; avaliar a saúde do recém-nascido; orientar registro de nascimento; orientar e realizar teste do pezinho; orientar e incentivar o aleitamento materno e os cuidados com a criança; avaliar e orientar sobre alimentação; orientar e realizar vacinação; realizar o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil; avaliar sinais de risco/perigo e identificar fatores de risco; realizar práticas educativas; não perder oportunidades de abordagem global da criança[7-8].

A assistência aos recém-nascidos na realidade pesquisada permeia os aspectos ressaltados na literatura, evidenciando consonância com as recomendações de programas de saúde governamentais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo, depreende-se que o fluxograma configura um processo de captação-intervenção-seguimento-avaliação da criança e família. Procura retratar esquematicamente o atendimento ao recém-nascido, enfatizando a programação de visitas domiciliares, consultas e procedimentos realizados na unidade de saúde.

A identificação, a busca ativa e o monitoramento do recém-nascido, sob condição de maior risco de adoecer e morrer, constituem um desafio contínuo de incluir um modelo de assistência voltado e fundamentado nos conceitos de prevenção, promoção e de reorganização da atenção básica à saúde, que é proposto, também, pelo modelo do Programa Saúde da Família.

A elaboração do fluxograma de atendimento ao recém-nascido aponta para reflexões sobre a qualidade da assistência, as formas de captação das crianças, o modo de efetivar a educação em saúde, além de sua utilização como instrumento para a organização dos serviços de PSF.

A vigilância à morbimortalidade infantil, vista pela forma de captação e de acompanhamento das crianças de risco pode ter êxitos e limitações, sendo necessário reavaliar continuamente todas as ações desenvolvidas na atenção materno-infantil para que se possa fortalecer a proposta de reorganização dos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Alvarenga AT. Reflexões acerca da abordagem sociológica do crescimento e do desenvolvimento da criança no campo da saúde pública: aspectos teórico-metodológicos. Rev Bras Cresc Desenvol Hum. 1991;1(2):51-64.

2. Monteiro CA, França Júnior I, Conde WL. Evolução da assistência materno–infantil na cidade de São Paulo (1984-1996). Rev Saúde Pública. 2000;34(6):19-25.

3. Monteiro CA, Conde WL. Tendência secular do crescimento pós-natal na cidade de São Paulo (1974-1996). Rev Saúde Pública. 2000;34(6):41-51.

4. Sucupira ACSL, Bresolin AMB. Caderno temático da criança: princípios do atendimento à criança. São Paulo: Prefeitura do Município de São Paulo; 2003. p. 95.

5. World Health Organization (WHO). Care in normal birth: a pratical guide. Geneva; 1996.

6. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Programa Saúde da Família. Brasília; 1998.

7. Banco Mundial. Unidade de Gestão do Brasil. Unidade de Gestão do Setor de Desenvolvimento Humano. Brasil Saúde Materno Infantil. Report. n. 23811-BR. Brasília; 2002.

8. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil. Brasília; 2004.

9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil. Brasília; 2002.

10. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2004.

11. Organização Panamericana da Saúde (OPAS). Programa de Doenças Transmissíveis. Divisão de Prevenção e Controle. Unidade AIDPI. Crianças saudáveis: a meta de 2002. Brasília; 2000.

12. Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef). Situação da infância brasileira 2006 [texto na Internet]. Brasília; 2006. [citado 2006 fev. 12]. Disponível em: http://www.unicef.org.br

13. Victora CG, Barros FC, Vaughan JP. Epidemiologia da desigualdade: um estudo longitudinal de 6000 crianças brasileiras. São Paulo: Hucitec; 1988.

14. Sucupira ACSL, Figueira BD. Caderno temático da criança: os fundamentos para o seguimento da criança de alto risco. São Paulo: Prefeitura do Município de São Paulo; 2003. p. 33-6.

15. Carvalho VLM. A prática do agente comunitário de saúde: um estudo sobre a sua dinâmica social no município de Itapecerica da Serra [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2002.

Correspondência: Fátima Martinez Slomp
Rua 5 de outubro, 2130 - Trianon
CEP 85015-020 - Guarapuava, PR, Brasil

Mortalidade infantil pós-neonatal evitável: o que revelam os óbitos em domicílio

Post neonatal avoidable deaths: what the household deaths reveal

Antônio P. Caldeira [1]
Elizabeth França [2]
Eugênio A. M. Goulart [3]

[1] Departamento de Saúde da Mulher e da Criança. Faculdade de Medicina da Universidade Estadual de Montes Claros. Av. Rui Braga, s. n. Vila Mauricéia. Montes Claros, MG, Brasil. CEP: 39.401-089.
[2] Departamento de Medicina Preventiva e Social. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.
[3] Departamento de Pediatria. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

Abstract

Objectives: to analyze household post neonatal infant mortality occurring in the metropolitan area of Belo Horizonte, Minas Gerais.

Methods: post neonatal deaths due to diarrhea, pneumonia and malnutrition were selected between May 1991 and April 1992. Following hospital investigation, 511 deaths were identified and 396 were included in the study. It was noted that 34,3% of infant deaths occurred out of the hospital. After hospital investigation and interviews with the children's families, household deaths were compared to those occurring in hospitals.

Results: comparisons indicated that both groups were similar in terms of socioeconomic variables, gestation, childbirth conditions and health status. The multivariate analysis indicated that only the number of health services visited in the last 15 days was associated to place of death, with a 2,5 times risk of dying out of the hospital for children whose families procured less than three healthcare facilities (OR = 2,53). Medical assistance, provided by medical services two weeks prior to death showed that inadequate clinical management was also associated to household death (OR = 1,78).

Conclusions: household infant deaths were associated to the low quality medical services provided by healthcare facilities.

Key words *Infant mortality, Quality of health care, Services evaluation.*

Resumo

Objetivos: estudar óbitos pós-neonatais ocorridos em domicílio na Região Metropolitana de Belo Horizonte.

Métodos: foram identificados óbitos pós-neonatais por diarréia, pneumonia e desnutrição entre maio de 1991 e abril de 1992. Selecionaram-se 511 óbitos após investigação hospitalar, tendo sido estudados 396. Observou-se que 34,3% desses óbitos ocorreram fora do ambiente hospitalar. Após investigação hospitalar e entrevistas domiciliares, os óbitos domiciliares foram comparados com os óbitos ocorridos em hospitais.

Resultados: a comparação entre os dois grupos de óbitos mostrou semelhança em relação às variáveis socioeconômicas, ambientais, relativas à gestação e parto e relativas à saúde da criança. Na análise multivariada apenas o número de serviços procurados durante a doença que levou ao óbito esteve associado ao local de ocorrência do óbito, com chance 2,5 vezes maior de morrer em domicílio para as crianças cujas famílias procuraram menos de três serviços de saúde nos 15 dias antecedentes ao óbito (OR = 2,53). A assistência especificamente recebida pelas crianças, nas últimas duas semanas anteriores ao óbito, mostrou uma associação significativa entre óbito domiciliar e conduta clínica inadequada (OR = 1,78).

Conclusões: a ocorrência de óbitos infantis em domicílio está associada a uma baixa efetividade dos serviços de saúde.

Palavras-chave *Mortalidade infantil, Qualidade dos cuidados de saúde, Avaliação dos serviços*

Introdução

As estatísticas de mortalidade representam, de modo geral, uma importante fonte de informações epidemiológicas. Entre os diversos índices, a taxa de mortalidade infantil é um dos indicadores mais empregados para a avaliação das condições de vida da população.[1] Entende-se o óbito infantil como um evento indesejável cujos determinantes encontram-se, em sua maioria, fortemente atrelados à estrutura social e econômica do país.[2] Ainda que nas últimas décadas tenha sido verificada uma importante queda nos índices de mortalidade infantil em todo o mundo, sem uma significativa melhora da qualidade de vida, a taxa de mortalidade infantil continua a refletir as marcantes disparidades entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento.[3]

O Brasil, apesar das taxas decrescentes, ainda conta com níveis alarmantes e eticamente inaceitáveis de mortalidade infantil. Estudos recentes têm apontado a importância de intervenções múltiplas na redução da mortalidade infantil em todo o mundo, com destaque especial para as ações dos serviços de saúde.[4] Também tem sido registrada a participação qualitativa e organizacional dos serviços de saúde na determinação do óbito infantil.[5,6] Infelizmente, as estatísticas oficiais mostram-se muitas vezes incapazes de revelar a verdadeira dimensão do problema, devido ao sub-registro e baixa confiabilidade das mesmas.[7-10]

Um dado particularmente surpreendente identificado em alguns estudos de base populacional tem sido o elevado número de óbitos ocorridos em domicílio: 23% dos óbitos pós-neonatais no Rio de Janeiro, em 1986,[8] 44,8% dos óbitos por pneumonia em menores de cinco anos em pesquisa realizada no sul do país[11] e 18,9% dos óbitos infantis, segundo estudo de Menezes *et al*.[10] As estatísticas oficiais não conseguem identificar tal realidade, já que muitas vezes, ainda que o óbito tenha ocorrido fora do ambiente hospitalar, a declaração de óbito não revela este fato.[8] Embora os óbitos domiciliares possam representar um importante indicador de acesso aos serviços de saúde, ou mesmo um evento "sentinela" para a avaliação dos serviços de saúde,[8] essa questão tem sido relativamente pouco abordada na literatura.

A surpreendente proporção de mais de um terço dos óbitos que ocorreu fora do ambiente hospitalar na Região Metropolitana de Belo Horizonte[12] remete a um amplo questionamento sobre a acessibilidade dos serviços de saúde e a qualidade da assistência, já que, pelo menos sob o aspecto numérico, a região estudada já possuía na época do estudo uma grande rede pública de centros de assistência ambulatorial contando ainda com 15 hospitais públicos e 50 hospitais privados integrantes do Sistema Único de Saúde (SUS).

A investigação dos óbitos infantis ocorridos fora do ambiente hospitalar compreende a identificação e utilização de um indicador de acessibilidade aos serviços de saúde, mas também disponibiliza dados para discussão sobre a qualidade da assistência à saúde da criança. Em estudo realizado no Rio de Janeiro, as autoras identificaram uma elevada proporção de óbitos em domicílio após atendimento em serviços de saúde.[8] Não se pode deixar de questionar a qualidade desse tipo de atendimento. Considerando-se o grupamento de causas diarréia-pneumonia-desnutrição, aqui estudado, como indicador ou marcador de pobreza, o estudo que ora se apresenta também propõe a reflexão sobre a assistência à saúde para um grupo específico da população.

Mesmo declinante, a mortalidade infantil ainda representa um grande desafio para a saúde pública em Minas Gerais e no Brasil. Particularmente para a Região Metropolitana de Belo Horizonte a mortalidade pós-neonatal era cerca de 16,5 por 1.000 nascidos vivos em 1990,[12] ou seja, ainda muito elevada em relação aos países desenvolvidos ou mesmo em relação a alguns países vizinhos da América Latina. Conhecer melhor os determinantes do óbito infantil por diarréia, pneumonia e desnutrição representa uma possibilidade maior de intervenção sobre esses óbitos precoces. Antecipar a participação ativa dos serviços de saúde sobre esse grupamento de causas representa um compromisso ético. Neste trabalho, a partir de uma análise comparativa entre o grupo de óbitos domiciliares e hospitalares, procurou-se identificar possíveis fatores associados à ocorrência do óbito fora do hospital por patologias consideradas causas evitáveis do óbito infantil.

Métodos

O presente trabalho faz uma abordagem do tema a partir de dados coletados na Região Metropolitana de Belo Horizonte, (RMBA) MG, Brasil, por ocasião da realização de pesquisa de base populacional sobre determinantes do óbito infantil pós-neonatal por diarréia, pneumonia e desnutrição.[12]

A área de abrangência deste estudo foi parte da RMBH representada por 13 municípios, além da capital e compreendendo uma população total de aproximadamente 3.360.000 habitantes.

Foram coletadas, de forma prospectiva, todas as declarações de óbitos pós-neonatais referentes a cri-

anças residentes na área estudada no período de maio de 1991 a abril de 1992. Inicialmente selecionaram-se para investigação todas as declarações de óbito com citação de diarréia, pneumonia ou desnutrição, além de outras com citações que, após investigação, pudessem se enquadrar no critério de caso (anemias, septicemia, desidratação, etc.). Nessa etapa, implantou-se uma busca ativa semanal de óbitos infantis na Secretaria de Estado de Planejamento de Minas Gerais, responsável pela coleta dos óbitos registrados em cartórios. Para cada óbito selecionado, realizou-se uma investigação hospitalar (revisão de prontuários) e/ou domiciliar (entrevista com a família). A definição da causa básica do óbito foi realizada por médicos, segundo as normas padronizadas da nona revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID). Foram excluídos os óbitos associados a malformações congênitas importantes, paralisia cerebral, causas perinatais ou prematuridade extrema e os óbitos cuja investigação hospitalar e domiciliar mostraram-se inconclusivas (isto é, quando não foi possível afastar a possibilidade de outras patologias associadas serem determinantes do óbito).

No questionário domiciliar foram levantadas informações relativas às condições socioeconômicas e relacionadas à família, condições ambientais e relacionadas à moradia, condições de gestação e parto, condições de saúde da criança e evolução do processo de doença que gerou o óbito. Priorizou-se a entrevista com a mãe (95,7% das entrevistas teve a mãe como respondente), que foi realizada cerca de dois meses, em média, após o óbito. Na investigação hospitalar foram coletadas informações relativas às condições clínicas da criança e procedimentos adotados. Maiores detalhes da metodologia podem ser encontrados em publicação anterior.[13]

No presente estudo, foram comparados os óbitos segundo o local de ocorrência do evento. Os critérios utilizados na classificação do óbito como de ocorrência domiciliar foram: registro na declaração de óbito, registro no prontuário hospitalar de óbito a caminho ou no domicílio, relato da mãe, através da entrevista, de que o óbito teria ocorrido fora do ambiente hospitalar, história de óbito em setor de urgência ou no posto de saúde e história de óbito no hospital até duas horas após a internação. Foram classificados como óbitos hospitalares aqueles ocorridos em ambiente hospitalar, com permanência hospitalar, após admissão, superior a duas horas. Foram considerados como não localizados os prontuários não encontrados em pelo menos duas visitas hospitalares e os endereços dos familiares não foram confirmados em pelo menos duas tentativas de localização (ou quando confirmados, não se tenha localizado a família para a entrevista).

Para acesso aos prontuários, foram obtidos previamente apoio e consentimento dos hospitais, assegurando-se total sigilo das informações coletadas. Para a entrevista domiciliar, solicitou-se consentimento formal da família, através de carta de apresentação dos entrevistadores, assegurando-se, igualmente, a confidencialidade das informações.

Além do estudo de variáveis socioeconômicas e das relacionadas às condições maternas e de saúde da criança, uma análise particular foi realizada para os atendimentos prestados às crianças em serviços de saúde nos últimos 15 dias. Procurou-se assim, analisar toda a trajetória da criança durante a patologia que levou ao óbito, como número de serviços procurados, tipo de serviços, intervalo entre os mesmos, tipo de profissional que prestou o atendimento, conduta adotada e aderência à mesma. A avaliação da conduta adotada foi realizada para todos os atendimentos. Foram classificadas como condutas inadequadas: a) a falta de prescrição; b) a prescrição isolada, sem orientação para retorno; c) o uso isolado de medicamentos sintomáticos no local do atendimento, sem prescrições posteriores ou orientações.

As análises estatísticas foram realizadas pelos programas Epi-info[14] e Multlr.[15] Para a verificação de associação entre as variáveis e a ocorrência do óbito domiciliar, utilizou-se o teste do qui-quadrado nas tabelas de contingência e o *odds ratio* (OR) e seu intervalo de confiança a 95% (IC95%) como medida da magnitude das associações. A análise multivariada foi realizada através do modelo de regressão logística não condicional. Inicialmente aplicou-se o modelo de regressão por grupamento de variáveis, incluindo-se no modelo todas as variáveis que se mostraram significantes ao nível de $p < 0,20$. Numa segunda etapa, todas as variáveis significantes foram incluídas em um mesmo modelo. Admitiu-se, para o modelo final, um nível de significância de 5%.

Foram inicialmente selecionados 665 óbitos cuja causa básica incluía diarréia, pneumonia ou desnutrição e outras patologias que após investigação pudessem incluir tais causas (anemias, septicemias, etc). Após investigação hospitalar, foram excluídos 154 óbitos. Cerca de 23% das exclusões foram devidas à definição de outras patologias como causa básica do óbito (n = 35). Também foram excluídos casos associados a malformações congênitas importantes (n = 32) e aqueles que apresentavam história clínica inconclusiva (n = 47). Excluiram-se ainda os óbitos referentes a um dos irmãos nascidos de partos gemelares (n = 6) e crianças institucionalizadas ou não residentes na RMBH ou cuja seleção inicial foi incorreta (n = 34). Foram selecionados, portanto, 511

óbitos, mas a investigação hospitalar e domiciliar só foi concluída para 396 casos, pois não se conseguiu encontrar a família de 115 crianças após, pelo menos, duas tentativas. Os principais motivos foram: mudança de endereço, endereço inexistente e endereço fornecido de outra família. Esses óbitos foram considerados como perdas da investigação domiciliar (22,5% dos óbitos selecionados).

Resultados

Dos 396 óbitos analisados, 9,8% (n = 39) foram classificados como de ocorrência domiciliar segundo a declaração de óbito. Entretanto, após investigação hospitalar e entrevista com a família, verificou-se que 34,3% dos óbitos (n = 136) eram de ocorrência domiciliar, segundo os critérios adotados no presente trabalho: registro na declaração de óbito (n = 39), registro no prontuário hospitalar de óbito a caminho ou no domicílio (n = 33), relato da mãe, através da entrevista, de que o óbito teria ocorrido fora do ambiente hospitalar (n = 43), história de óbito em setor de urgência ou no posto de saúde (n = 13) ou história de óbito no hospital até duas horas após a internação (n = 8). Outros 247 óbitos foram classificados como de ocorrência hospitalar e 13 óbitos não puderam ter definição precisa e confiável do local de ocorrência do fato. O grupo dos óbitos domiciliares apresentava uma idade média de 5,1 meses e as causas identificadas dos óbitos após entrevista domiciliar apresentaram a seguinte distribuição: as pneumonias foram as mais comuns, com freqüência de 59,6% (n = 81), seguindo-se a desnutrição com 22,8% (n = 31) e as diarréias com 17,6% (n = 24). Os óbitos hospitalares apresentavam uma idade média de 5,2 meses e o predomínio da desnutrição entre as causas do óbito, com freqüência de 38,1% (n = 94), seguindo-se as pneumonias, com 33,2% (n = 82) e as diarréias, com 28,7% (n = 71). Nos dois grupos havia predomínio do sexo masculino (62,5% dos óbitos domiciliares e 56% dos óbitos hospitalares).

A análise da situação socioeconômica não mostrou diferença significativa entre os dois grupos de crianças (Tabela 1). A maioria das famílias residia em favelas, em construções precárias, sem rede pública de esgotos ou coleta de lixo. A escolaridade e a situação conjugal da mãe também se mostraram semelhantes em ambos os grupos. As variáveis comportamentais analisadas não mostraram diferenças, destacando-se a elevada proporção de fumantes em ambos os grupos.

Tabela 1

Análise univariada da associação entre variáveis socioeconômicas e ambientais e local de ocorrência do óbito. Região Metropolitana de Belo Horizonte, MG, Brasil, 1992 a 1992.

Variáveis	Óbitos domiciliares		Óbitos hospitalares		OR (IC95%)
	n	%	n	%	
Escolaridade materna					
Até três anos	65	47,8	119	48,2	0,98 (0,63 - 1,53)
Quatro anos ou mais	71	52,2	128	51,8	1,0
					(p = 0,972)
Situação conjugal da mãe					
Solteira	25	18,4	64	25,9	0,64 (0,37 - 1,11)
Casada	111	81,6	183	74,1	1,0
					(p = 0,123)
Localização da casa					
Favelas	83	61,0	137	55,5	1,26 (0,80 - 1,97)
Bairros/Outros	53	39,0	110	44,5	1,0
					(p = 0,344)
Tipo de construção					
Precária	72	52,9	133	53,8	0,96 (0,62 - 1,50)
Adequada	64	47,1	114	46,2	1,0
					(p = 0,950)
Moradores/cômodo					
2,0 ou mais	68	50,0	148	59,9	0,67 (0,43 - 1,04)
Até 2,0	68	50,0	99	40,1	1,0
					(p = 0,077)
Fumantes na casa					
Sim	95	69,9	194	78,5	0,63 (0,38 - 1,05)
Não	41	30,1	53	21,5	1,0
					(p = 0,077)
Eletrodomésticos					
Até dois diferentes	53	39,0	85	34,4	1,22 (0,77 - 1,92)
Três ou mais diferentes	83	61,0	162	65,6	1,0
					(p = 0,437)
Água para beber					
"In natura"	58	42,6	85	34,4	1,42 (0,90 - 2,23)
Fervida ou filtrada	78	57,4	162	65,6	1,0
					(p = 0,138)
Rede de esgotos					
Fossa/rua/quintal	85	62,5	172	69,6	0,73 (0,46 - 1,16)
Rede geral	51	37,5	75	30,4	1,0
					(p = 0,191)
Coleta pública do lixo					
Não	94	69,1	164	66,4	1,13 (0,71 - 1,82)
Sim	42	30,9	83	33,6	1,0
					(p = 0,667)

Em relação às variáveis relacionadas às condições de gestação e antecedentes obstétricos da mãe (Tabela 2), não foram observadas diferenças significantes entre os dois grupos. Destacam-se para ambos os grupos a pequena proporção de mães que fizeram o mínimo de seis consultas pré-natais e a elevada proporção de crianças com baixo peso de nascimento.

Tabela 2

Análise univariada da associação entre variáveis relacionadas às condições maternas e obstétricas e local de ocorrência do óbito. Região Metropolitana de Belo Horizonte, MG, Brasil, de 1991 a 1992.

Variáveis	Óbitos domiciliares		Óbitos hospitalares		OR (IC95%)
	n	%	n	%	
Idade da mãe					
Até 19 anos	25	18,4	39	15,8	1,20 (0,67 - 2,16)
20 ou mais	111	81,6	208	84,2	1,0
					(p = 0,612)
Idade primeira gravidez					
Menos de 16 anos	24	17,6	30	12,3	1,52 (0,82 - 2,83)
16 anos ou mais	112	82,4	213	87,7	1,0
					(p = 0,207)
Número de gestações					
Mais de três	53	39,0	96	39,3	0,98 (0,63 - 1,55)
Até três	83	61,0	148	60,7	1,0
					(p = 0,970)
Abortos prévios					
Sim	27	20,0	63	25,9	0,71 (0,42 - 1,22)
Não	108	80,0	180	74,1	1,0
					(p = 0,242)
Consultas pré-natais					
Até cinco	75	56,0	146	60,6	0,83 (0,53 - 1,30)
Seis ou mais	59	44,0	95	39,4	1,0
					(p = 0,447)
Tabagismo na gravidez					
Sim	60	44,4	107	44,4	1,00 (0,64 - 1,57)
Não	75	55,6	134	55,6	1,0
					(p = 0,921)
Anemia na gravidez					
Sim	57	42,5	114	47,7	0,81 (0,52 - 1,27)
Não	77	57,5	125	52,3	1,0
					(p = 0,394)
Hipertensão na gravidez					
Sim	48	35,6	68	28,6	1,38 (0,86 - 2,22)
Não	87	64,4	170	71,4	1,0
					(p = 0,199)
Tipo de parto					
Cesariana	32	23,7	55	22,4	1,07 (0,63 - 1,82)
Normal	103	76,3	190	77,6	1,0
					(p = 0,880)
Peso ao nascer					
Menor que 2.500g	48	35,6	75	30,7	1,24 (0,78 - 1,99)
2.500g ou mais	87	64,4	169	69,3	1,0
					(p = 0,398)

A Tabela 3 apresenta as variáveis relacionadas às condições de saúde das crianças. Antecedentes de internação, desidratação e pneumonia mostraram-se como fatores associados ao óbito hospitalar. Também o número de serviços procurados nos últimos 15 dias esteve significantemente associado ao local do óbito. No modelo final da análise multivariada apenas essa variável manteve-se significante com uma chance 2,5 vezes maior de ocorrência de óbito no domicílio para as crianças que tiveram o número de visitas a serviços de saúde igual ou inferior a dois.

Tabela 3

Análise univarida da associação entre variáveis relacionadas às condições de saúde da criança e local de ocorrência do óbito. Região Metropolitana de Belo Horizonte, MG, Brasil, de 1991 a 1992.

Variáveis	Óbitos domiciliares		Óbitos hospitalares		OR (IC95%)
	n	%	n	%	
Amamentação predominante					
< 30 dias	67	49,3	109	44,5	1,21 (0,78 - 1,89)
30 dias ou mais	69	50,7	136	55,5	1,0
					(p = 0,430)
BCG					
Não	34	25,2	65	27,1	0,91 (0,54 - 1,51)
Sim	101	74,8	175	72,9	1,0
					(p = 0,781)
Internação prévia					
Sim	57	41,9	131	53,0	0,64 (0,45 - 1,00)
Não	79	58,1	116	47,0	1,0
					(p = 0,048)
Diarréia					
Um ou mais episódios	45	34,6	104	42,6	0,71 (0,45 - 1,13)
Nenhum episódio	85	65,4	140	57,4	1,0
					(p = 0,163)
Desidratação					
Sim	31	23,8	89	36,3	0,55 (0,33 - 0,90)
Não	99	76,2	155	63,7	1,0
					(p = 0,018)
Gripe/Resfriado					
Um ou mais episódios	75	59,1	146	61,1	0,92 (0,58 - 1,46)
Nenhum episódio	52	40,9	93	38,9	1,0
					(p = 0,790)
Pneumonia prévia					
Sim	29	22,1	76	31,1	0,63 (0,37 - 1,06)
Não	102	77,9	168	68,9	1,0
					(p = 0,083)
Antecedente/Alergias					
Sim	31	23,5	43	18,1	1,39 (0,80 - 2,42)
Não	101	76,5	195	81,9	1,0
					(p = 0,266)
*Serviços procurados**					
Até dois	86	63,2	100	40,5	2,53 (1,61 - 3,99)
Mais de dois	50	36,8	147	59,5	1,0
					(p < 0,001)

* Nos 15 dias antecedentes à data do óbito

Em ambos os grupos, as mães ou responsáveis declararam ter procurado serviços médicos nos últimos 15 dias antecedentes ao óbito. Freqüentemente houve mais de uma visita aos serviços de saúde. Para o grupo dos óbitos em domicílio, 11 crianças não haviam sido levadas a nenhum serviço de saúde nos últimos 15 dias de vida. Para esse grupo observou-se uma média de 1,9 visitas aos serviços de saúde. Algumas mães relataram o óbito poucas horas após a avaliação e liberação médica "para casa" e 29 mães referiram o óbito até seis dias após a alta hospitalar. No grupo dos óbitos hospitalares a média para os últimos 15 dias foi de 2,8 visitas a serviços de saúde. O tipo de serviço mais procurado para ambos os grupos foi semelhante: serviços de pronto-socorro de hospitais públicos ou de hospitais privados conveniados com o serviço público de saúde (79,1% dos óbitos domiciliares e 81,7% dos óbitos hospitalares), centros de saúde (17% dos óbitos domiciliares e 14,8% dos óbitos hospitalares) e outros serviços, tais como clínicas e consultórios (3,9% dos óbitos domiciliares e 3,5% dos óbitos hospitalares).

A Tabela 4 refere-se aos atendimentos em serviços de saúde ocorridos nos últimos 15 dias de vida. O grupo de óbitos domiciliares realizou, nesse período, 259 visitas (média de 1,9), enquanto o grupo dos óbitos hospitalares realizou 689 visitas (média de 2,8). Entre as variáveis estudadas, a conduta classificada como "inadequada" mostrou-se significante associada ao óbito domiciliar.

Tabela 4

Análise da associação entre variáveis relativas aos atendimentos realizados para a patologia que levou ao óbito e local de ocorrência do óbito. Região Metropolitana de Belo Horizonte, MG, Brasil, de 1991 a 1992.

Variáveis	Óbitos domiciliares		Óbitos hospitalares		OR (IC95%)
	n	%	n	%	
*Intervalo/consultas**					
Três ou mais dias	78	30,1	219	34,4	0,92 (0,67 - 1,28)
Até dois dias	181	69,9	470	65,6	1,0
					(p = 0,678)
Atendimento					
Outros profissionais	33	12,7	43	6,2	1,60 (0,97 - 2,65)**
Médicos	226	87,3	646	93,8	1,0
					(p = 0,067)
Conduta					
Inadequada	148	57,1	281	40,8	1,78 (1,31 - 2,41)***
Adequada	111	42,9	408	59,2	1,0
					(p <0,001)
Aderência à prescrição					
Não	62	2,3	10	1,5	1,61 (0,48 - 4,95)
Sim	53	97,7	679	98,8	1,0
					(p = 0,397)

* Quando houve mais de uma visita a serviços de saúde; ** OR ajustado para o tipo de profissional que realizou o atendimento; *** OR ajustado para o tipo de conduta.
Considerando o fato de que duas variáveis apresentadas nesta tabela poderiam apresentar-se como fatores de confusão entre si, foi realizado ajustamento através do método de Mantel-Haenzel para ambas. Assim, o atendimento foi ajustado para o tipo de conduta e essa foi ajustada para o tipo de profissional que prestou o atendimento.

Discussão

O presente trabalho apresenta algumas limitações que devem ser levadas em consideração durante a sua análise. A primeira delas diz respeito à época de ocorrência dos óbitos. Atualmente, quase dez anos após a coleta dos dados, provavelmente a realidade do País não é a mesma. Entretanto a estrutura de mortalidade infantil tem ainda uma considerável proporção de óbitos concentrados no período pós-neonatal.[16] A rede pública de saúde ainda busca os melhores caminhos para a universalização e equidade da assistência. Por outro lado, as estatísticas oficiais ainda não refletem a realidade de modo fidedigno e seu elevado custo presume um progresso modesto para o Brasil e para a maioria dos países em desenvolvimento.[3] Assim, admitindo-se que, infelizmente, a ocorrência de óbitos no domicílio ainda seja uma realidade, a sua análise representa um compromisso ético com a sociedade.

É importante considerar ainda o critério para definição do local do óbito como outra possível limitação desse estudo. Embora sejam bastante precisos os critérios de registro na declaração de óbito e de registro nos prontuários hospitalares, pode-se discutir a relevância da história materna declarando o óbito como extra-hospitalar (em domicílio ou a caminho do serviço de saúde), já que a família nem sempre está apta para reconhecer o óbito. Esse critério, porém, só foi utilizado, quando, além do relato da mãe, não se encontrava nenhum registro de internação hospitalar da criança após duas tentativas por entrevistadores diferentes. Pode-se também questionar o fato de que crianças falecidas em setor de urgência ou até duas horas após a hospitalização (outros critérios) poderiam estar sendo efetivamente assistidas. Contudo deve-se salientar o fato de que esse seria um atendimento tardio e que uma intervenção precoce e oportuna poderia, em um momento anterior, ter levado a outro desfecho.

Por outro lado, o presente estudo tem o mérito de disponibilizar uma fonte extra e confiável sobre as condições de acesso e qualidade dos serviços de saúde. Também propicia subsídios para uma avaliação crítica das estatísticas oficiais e disponibiliza dados para estudos posteriores. O enfoque específico sobre óbitos pós-neonatais evitáveis de ocorrência domiciliar é relativamente escasso na literatura nacional. Os significativos decréscimos na mortalidade infantil nos últimos anos, particularmente no seu componente pós-neonatal, talvez justifiquem esse fato. É importante ressaltar, porém, que apesar dos índices decrescentes, o Brasil ainda tem estimativas bem superiores aos países desenvolvidos e mesmo em relação a alguns países vizinhos.[16]

Os resultados apresentados neste estudo são semelhantes aos resultados de trabalhos anteriores que também constataram que uma significativa proporção de óbitos infantis ocorrem fora do ambiente hospitalar.[8,10,11] Análises anteriores também destacaram a deficiência qualitativa dos serviços de saúde, mostrando que algumas crianças morrem em casa após terem sido avaliadas em diversos serviços médicos.[8] De forma similar, o presente estudo aponta a impropriedade de se avaliarem os serviços de saúde apenas em relação ao número de atendimentos realizados, sem a devida ponderação sobre a qualidade e a efetividade do atendimento realizado.

Um importante declínio das taxas de mortalidade infantil em países em desenvolvimento, de modo geral, sem uma significativa melhoria da qualidade de vida em tais países, destaca o papel dos serviços e das medidas de saúde pública para a sobrevida infantil.[17,18] Mas a persistência do complexo desnutrição-diarréia-pneumonia como um importante grupamento de causas na determinação do óbito infantil, remete à idéia da evitabilidade e da responsabilidade dos serviços de saúde.[6] O conceito de morte infantil "evitável" não é recente e implica na disponibilidade de serviços de saúde eficazes, de boa qualidade.[19] Assume-se que serviços de saúde, em seus diversos níveis, ainda que não sejam capazes de interferir completamente no processo de causalidade da doença, deveriam ser aptos a reconhecê-la e tratá-la adequadamente. Ao destacar a mortalidade infantil por causas evitáveis, o presente trabalho discute o redimensionamento dos determinantes do óbito infantil. Particularizando o estudo sobre os óbitos em domicílio, procurou-se enfatizar a questão do acesso, como importante componente da qualidade da assistência.

A proposta de utilização da proporção de óbitos em domicílio como um indicador da atuação dos serviços de saúde não representa novidade. Entretanto, conforme salientam Duchiade *et al.*,[8] as estatísticas oficiais não são capazes de identificar a verdadeira magnitude do problema. Segundo essas autoras, o que provavelmente ocorre é que o médico que atesta o óbito declara o local de ocorrência como sendo o próprio hospital, procurando poupar a família da desgastante passagem por um serviço de medicina legal. Agindo assim, entretanto, o médico negligencia a geração de dados estatísticos fidedignos e o local de ocorrência do óbito deixa de ser um indicador de acesso ou qualidade dos serviços de saúde para as estatísticas oficiais. Essa situação parece não ser peculiar do Brasil.[20] Reafirma-se, então, a necessidade de maior conscientização para a

classe médica da responsabilidade sobre a geração de dados estatísticos.

Em princípio, seria pouco provável que o acesso aos serviços de saúde representasse para a RMBH uma questão tão crítica, já que existia desde à época de coleta dos dados, uma grande rede ambulatorial e hospitalar. Um gradiente socioeconômico entre os dois grupos estudados poderia explicar a questão do acesso diferencial. Entretanto, os resultados deste estudo indicam que os grupos analisados eram uniformes e socialmente menos favorecidos, o que está de acordo com estudo prévio no sul do país, relativo às mortes infantis por pneumonia.[11] A elevada proporção de moradores em favelas, residentes em habitações precárias, com poucos eletrodomésticos, não servidos por uma rede de esgoto ou não dispondo de serviço sanitário satisfatório, já destaca uma população cujo acesso aos bens de consumo e serviços em geral é bastante limitado. Essa homogeneidade entre os dois grupos certamente é decorrente da reunião de causas investigadas, que ocorrem prioritariamente em estratos sociais de baixa renda. Embora as pneumonias ocorram em todas as classes sociais, os óbitos são mais freqüentes entre as crianças pobres. Para as doenças diarréicas e para a desnutrição, tanto a incidência como a mortalidade são maiores entre os mais pobres. Esse fato poderia estar facilitando a identificação de variáveis como o acesso e a qualidade da assistência médica. Todavia, as variáveis relativas aos serviços de saúde também são consideradas como determinantes do óbito infantil, independentemente do modelo adotado priorizar ou não o nível socioeconômico.[12]

Os resultados também indicam que as crianças que faleceram prematuramente tiveram condições de gestação e parto similares e a proporção elevada de mães que não chegaram a realizar um número mínimo de consultas pré-natais reforça a questão do acesso. Uma proporção igualmente elevada de crianças nascidas de baixo peso pode também alertar para uma qualidade deficiente do atendimento pré-natal, incapaz de interferir com as condições sanitárias e/ou obstétricas precárias.

É importante registrar ainda que a acessibilidade não implica apenas na disponibilidade geográfica dos serviços, mas no fato de que os serviços sejam utilizados por quem realmente necessite.[21] Implícito no conceito de acesso está também a aceitabilidade dos serviços, o que depende da valorização por parte do usuário.[22] A observação de que os serviços mais procurados foram pronto-socorros traduz a percepção de maior resolutividade destes serviços para as famílias e/ou uma baixa credibilidade dos postos de cuidados primários (ambulatórios e centros de saúde). Todavia, os pronto-socorros quase sempre realizam um atendimento pontual, sem compromisso com a rede de atenção primária. Talvez esse atendimento desarticulado seja o ponto mais crítico da interface entre cuidados primários e secundários. Não existindo compromisso com a integralidade da assistência, o atendimento de pronto-socorro limita-se à queixa do paciente e, freqüentemente, a subestima. A hospitalização não representa por si só um evento desejável ou que otimize os cuidados médicos, particularmente para as doenças aqui estudadas. Porém, representa um cuidado fundamental para a assistência de lactentes gravemente enfermos. Sob esse aspecto, para as crianças estudadas, ter uma chance maior de ser hospitalizada dependeu muito mais da perseverança da família, através de uma busca repetitiva aos serviços de saúde, do que do reconhecimento do próprio serviço de saúde das necessidades da criança e da família.

Pode-se questionar o fato de que buscas repetidas aos serviços de saúde sejam um indicador de maior gravidade do quadro. As variáveis associadas com o óbito hospitalar na análise univariada poderiam estar sinalizando esse fato. Todavia, essa maior gravidade não foi reconhecida oportunamente pelos serviços de saúde procurados, o que depõe contra a qualidade dos mesmos: um atendimento oportuno e criterioso poderia ter levado a outro desfecho.

A análise específica das visitas aos serviços de saúde realizadas pelos dois grupos destacou a conduta inadequada como determinante do óbito extrahospitalar. Permitiu inferir também que a família quase sempre reconheceu a necessidade de intervenção médica. A elevada proporção de aderência às prescrições em ambos os grupos indica aceitação e confiança por parte dos familiares. Por outro lado, em ambos os grupos, mais de 65% das famílias voltaram a buscar o serviço de saúde em até dois dias após o atendimento. Esse fato, diante da contundente evolução dos casos, revela uma baixa resolutividade e uma qualidade crítica na assistência, particularmente se observarmos que muitas crianças chegaram a passar por até dez serviços de saúde antes de morrer ou evoluíram para o óbito poucas horas após consulta e liberação médica.

Frente aos resultados deste estudo, parece incontestável a necessidade de reorganização das práticas de saúde de modo geral, com ênfase na credibilidade, resolutividade e aceitabilidade dos serviços de cuidados primários e sua interface com os serviços hospitalares. Estudos anteriores já destacavam a necessidade de avaliações estruturais, administrativas e qualitativas nos serviços de saúde oferecido à população em geral, a partir da análise das condições do

óbito infantil.[5,8,11,23] Discutir a questão da mortalidade infantil nesse contexto não representa reducionismo dos determinantes socioeconômicos, mas antes, um compromisso com a e equidade do acesso e com a qualidade dos resultados em todos os níveis de assistência à saúde infantil.

Agradecimentos

Os autores agradecem as entidades que propiciaram o financiamento para este estudo: Organização Panamericana de Saúde (OPAS) e Fundação do Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG).

Referências

1. OPS (Organização Panamericana de la Salud). Las condiciones de salud en las Americas. Washington, DC: OPS; 1990. (Publicación científica, 524).
2. Puffer RR, Serrano CV. Patterns of mortality in childhood. Washington, DC: PAHO (Pan American Health Organization; 1973. (Scientific Publication, 262).
3. Ahmad OB, Lopez AD, Inoue M. The decline in child mortality: a reappraisal. Bull World Health Organ 2000; 78:1175-91.
4. Rutstein SO. Factors associated with trends in infant and child mortality in developing countries during the 1990s. Bull World Health Organ 2000; 78:1256-70.
5. Formigli VLA, Silva LMV, Cerdeira AJP, Pinto CME, Oliveira RSA, Caldas AC, Vilas Boas MJB, Fonseca AC, Souza LSF, Silva LR, Paes MSF. Avaliação da atenção à saúde através da investigação de óbitos infantis. Cad Saúde Publica 1996; 12: 33-41.
6. Hartz ZMA, Champagne F, Leal MC, Contandriopoulos AP. Mortalidade infantil "evitável" em duas cidades do Nordeste do Brasil: indicador de qualidade do sistema de saúde local. Rev Saúde Pública 1996; 30: 310-8.
7. Barros FC, Victora CG, Teixeira AMB, Puerto Filho M. Mortalidade perinatal e infantil em Pelotas, Rio Grande do Sul: nossas estatísticas são confiáveis? Cad Saúde Pública 1985; 1: 348-58.
8. Duchiade MP, Carvalho ML, Leal, MC. As mortes "em domicílio" de menores de um ano na região metropolitana do Rio de Janeiro em 1986 - um "evento - sentinela" na avaliação dos serviços de saúde. Cad Saúde Pública 1989; 5: 251-63.
9. Mendonça EF, Goulart EMA, Machado JAD. Confiabilidade da declaração de causa básica de mortes infantis em região metropolitana do sudeste do Brasil. Rev Saúde Pública 1994; 28: 385-91.
10. Menezes AMB, Victora CG, Barros FC, Menezes FS, Jannke H, Albernaz, Menezes FS, Jannke HA, Alves C, Rocha C. Estudo populacional de investigação de óbitos perinatais e infantis: metodologia, validade do diagnóstico e sub-registro. J Pediatr [Rio de Janeiro] 1997; 73: 383-7.
11. Chatkin JM, Braga JU, Procópio MJ, Dalcomo MP. Estudo de óbitos infantis por pneumonia por meio de inquérito domiciliar. J Pediatr [Rio de Janeiro] 1992; 68: 116-22.
12. França E. Estudo de determinantes da mortalidade infantil por diarréia, pneumonia e desnutrição na Região Metropolitana de Belo Horizonte em 1991-1992 [tese doutorado]. Belo Horizonte: Departamento de Medicina Tropical, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais; 1995.
13. França E, Souza JM, Guimarães MDC, Goulart EMA, Colosimo E, Antunes CMF. Associação entre fatores socioeconômicos e mortalidade infantil por diarréia, pneumonia e desnutrição em região metropolitana do Sudeste do Brasil: um estudo caso-controle. Cad Saúde Pública 2001; 17: 1437-47.
14. Dean AG, Burton AH, Dicker RC. Epi-info: a word processing, database and statistics program for epidemiology [computer program]. Version 2. Atlanta: Center for Disease Control; 1994.
15. Campos-Filho N, Franco EL. A microcomputer program for multiple logistic regression by unconditional and conditional maximum likelyhood methods. Am J Epidemiol 1989; 129: 439-44.
16. Szwarcwald CL, Leal MA, Castilho EA, Andrade CLT. Mortalidade infantil no Brasil: Belíndia ou Bulgária? Cad Saúde Pública 1997; 13: 503-16.
17. Claeson M, Bos ER, Mawi T, Pathmanathan I. Reducing child mortality in India in the new millennium. Bull World Health Organ 2000; 78: 1192-9.
18. Victora CG, Barros FC. Repensando a associação entre indicadores de saúde e de qualidade de vida. In: Costa MF-FL, Sousa RP, organizadores. Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia. Belo Horizonte: Coopmed (Cooperativa Médica Editora); 1994. p. 19-23.

19. Rutstein DD, Berenberg W, Chalmers TC, Child CG, Fishman AP, Perrin EB. Measuring the quality of medical care: a clinical method. N Engl J Med 1976; 294: 582-8.
20. Rodríguez H, Medero D, Rossello JL, Ferrari AM. Muerte em domicilio em el período posneonatal: Montevideo, 1996. Rev Med Uruguay 1998; 14: 147-53.
21. Aday LA, Andersen R. A framework for the use of access to medical care. Health Serv Res 1974; 9: 208-20
22. Donabedian A. The seven pillars of quality. Arch Pathol Lab Med 1990; 114: 1115-8.
23. Caldeira AP, França E, Goulart EMA. Mortalidade infantil pós-neonatal e qualidade da assistência médica: um estudo caso-controle. J Pediatr [Rio de Janeiro] 2001; 77: 461-8.

Recebido em 28 de maio de 2002
Versão final reapresentada em 20 de julho de 2002
Aprovado em 26 de agosto de 2002

VOX PAEDIATRICA, 8,1 (44-49), 2000

ORIGINALES

Alta precoz de recién nacidos de bajo peso con control domiciliario

A Gutiérrez Benjumea, E Rodríguez García, J Matute Grove, J Aguayo Maldonado, C García Arqueza, J Casanovas Lax
Sección de Neonatología, Hospital Universitario de Valme, Sevilla

RESUMEN

Objetivo: Determinar la seguridad y la eficacia del alta precoz de los recién nacidos de bajo peso, asociada al control y seguimiento domiciliario por una enfermera y con control telefónico, en comparación con el alta normal.

Métodos: Estudiamos 88 recién nacidos de bajo peso, dados de alta precozmente, durante un periodo de 4 años. Los niños fueron dados de alta independientemente de su peso, cuando podían termorregular adecuadamente en cuna abierta, nutrirse por succión y mantenían estable sus constantes cardiorrespiratorias. Los niños del grupo control fueron dados de alta de forma rutinaria cuando alcanzaron un peso superior a los 2200 g.

Resultados: Los niños del grupo de estudio fueron dados de alta con un peso medio de 2028 gr y 17,5 días de estancia media frente a los 2240 g de peso medio y 21 días de estancia media de los niños del grupo control. No existió aumento de las rehospitalizaciones tras el alta precoz, y se controlaron en su domicilio una media de 8 días.

Conclusiones: El alta precoz de los recién nacidos de bajo peso con un programa de seguimiento a domicilio es una práctica segura.

Palabras claves: Alta precoz; recién nacido de bajo peso; prematuro; estancia media.

EARLY DISCHARGE IN LOW-BIRTH-WEIGHT INFANTS WITH HOME FOLLOW-UP

ABSTRACT

Objective: To determine the safety and efficacy of early hospital discharge of low-birth-weight infants with home nursing follow-up and telephone contacts by comparison of normal discharge.

Design: We study 88 infants in a four year study, who were discharged when they have the ability to maintain a normal body temperature in a open bed, coordinate suction feeding, and maintain stable cardiorespiratory functions. The infants of the control group were discharged when they reached a body weight higher than 2200 g, according to routine nursery criteria.

Results: Infants in the early discharge group were discharged with a mean weigth of 2028 g and a mean rate of hospitalization of 17,5 days versus 2240 g of mean weight at discharge and 21 days of hospitalization in the control group. There were no differences in rehospitalization after discharge at home in both groups.

Conclusions: The early discharge of low-birth-weight infants with follow-up care in the home by a nurse is a safe practise.

Key words: Early discharge; low birth weight infant; premature; length of stay.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad existe un amplio sentimiento entre las personas que se dedican al cuidado de neonatos enfermos y en muchos padres de estos niños, de la necesidad de acortar al mínimo adecuado la hospitalización de los neonatos prematuros en fase de ganancia de peso.

Por el contrario, se observa que los días de estancia de estos niños se mantienen elevados en muchos hospitales, por la existencia de dos factores principales: en primer lugar la demanda de atención hospitalaria por parte de las familias de estos niños ante la desconfianza en la posibilidad de atender ellos mismos a los niños en su domicilio. En segundo lugar a la prevención de los pediatras del sector primario para atender a los niños de bajo peso dados de alta precozmente por la posibilidad de aparición de complicaciones de difícil manejo extrahospitalario. Es por ello necesario la realización de programas que venzan ambos obstáculos, con el entrenamiento de las familias de los neonatos, principalmente la madre, en el manejo de estos niños durante su estancia hospitalaria, y con la constatación de la ausencia de complicaciones importantes en el período inmediato del alta precoz de estos niños, que hagan preciso su reingreso.

La hospitalización neonatal no es un procedimiento inocuo y se ha detectado que puede llevar asociada una serie de problemas entre los que podemos destacar: el aumento de la tasa de infecciones hospitalarias; el aumento de la realización de pruebas diagnósticas y terapéuticas inadecuadas; la alta incidencia de problemas en la familia del neonato, con la existencia de trastornos psicológicos en la madre, y el frecuente abandono de la lactancia materna; y el aumento del coste sanitario, debido principalmente al aumento de las necesidades de personal sanitario, preferentemente de enfermería que precisa el cuidado de estos niños[1-3].

Estos datos nos obligan a preguntarnos acerca de la adecuación de la hospitalización de los neonatos en

nuestros hospitales y a profundizar en la búsqueda de grupos de neonatos que serían susceptibles de ser atendidos en sus domicilios, sin necesidad de ser separados de su familia, con un apoyo de personal sanitario (preferentemente personal de enfermería) mientras se recuperan de su patología ó se les suministra la atención terapéutica adecuada.

MATERIAL Y MÉTODO

El estudio se inició en Enero de 1995, y se concluyó en Diciembre de 1998. Es de señalar que durante el año 1996, la Unidad Neonatal permaneció cerrada por obras de ampliación y remodelación durante cuatro meses.

La Unidad de Neonatología del Hospital Universitario de Valme, atiende a un Area Sanitaria de 350.000 habitantes, consta de 18 camas de hospitalización, y atiende una media de 3.500 partos anuales, con un porcentaje de neonatos ingresados entre el 13-15% de todos los recién nacidos, y una estancia media global entre 8-9 días. La tasa de prematuridad está en el 5%, y la de recién nacidos menores de 1.500 g en el 0,73%.

Se incluyeron en el estudio, a recién nacidos pretérminos o a término de bajo peso para su edad gestacional, menores de 2.300 gramos, sin límite inferior de peso, que cumplían los siguientes criterios:

1. Estar clínicamente bien, expresado por la presencia de signos vitales normales respirando aire ambiental.
2. Ausencia de episodios de apnea y/o bradicardia, habiendo sido monitorizada la frecuencia cardíaca y respiratoria de forma continua durante los dos días previos al alta, no recibiendo medicación contra la apnea del prematuro desde cinco días antes del alta.
3. Ser capaz de mantener la temperatura corporal en cuna abierta.
4. Ser capaz de alimentarse satisfactoriamente por succión.
5. La madre u otros familiares directos, demostraban ser capaces de cuidarlos satisfactoriamente tras entrenamiento previo en el hospital, y firmaba un consentimiento informado.
6. El domicilio familiar tenía un ambiente físico adecuado, y disponía de teléfono, y estaba situado a menos de 25 kilómetros del hospital.

Motivos de exclusión

1. Existencia de anomalías congénitas
2. Existencia de hemorragia intraventricular
3. Dependencia del oxígeno mayor de 8 semanas

Grupo control

Se escogieron como controles a los niños prematuros o de bajo peso al nacimiento nacidos durante 1995-98, no incluidos en el estudio principalmente por su criterio geográfico, o por falta de aceptación familiar o del médico responsable.

METODOLOGÍA

Previa a la inclusión en el estudio, se realizó un estudio del ambiente socioeconómico de la familia; se permitió el libre acceso a la madre a la zona de hospitalización del neonato para evaluar su destreza en la alimentación y manejo del neonato (cuidados generales, baño, toma de temperatura corporal y sus diferencias a lo largo del día, características del sueño, etc) cumplimentándose por parte de la enfermera responsable del niño una hoja diaria en la que se reflejaron estos datos.

Previo al alta del niño, se pidió autorización a la familia y al médico responsable durante su hospitalización para su inclusión en el estudio.

Al alta precoz, se le facilitó un pesabebé a la madre, y cada niño fue visitado en su domicilio por una enfermera con experiencia en cuidados neonatales, una vez al día hasta su alta definitiva. Se estableció una línea telefónica para que las familias pudieran contactar con un pediatra por las mañanas si deseaban realizar alguna consulta médica, y se les visitó en su domicilio si la enfermera de visita diaria o la consulta telefónica de la madre así lo aconsejó.

RESULTADOS

Se estudian 88 niños distribuidos de la siguiente manera: 1995: 17 recién nacidos; 1996: 11 recién nacidos; 1997: 22 recién nacidos; 1998: 38 recién nacidos.

En la Tabla I se muestran los datos globales y los parciales de cada año, referidos a peso y edad gestacional al nacimiento, pesos al alta precoz y al alta definitiva, y días de estancia media hospitalaria y de control a domicilio. La edad gestacional media al nacimiento fue de 34 ± 4,6 semanas, con un rango entre las 27-38 semanas. El peso medio al nacimiento fue de 1.809 ± 402, con un rango entre 850-2.290 g. Al alta precoz a su domicilio el peso medio fue de 2028 ± 120 gr con un rango entre 1.830-2.300 g. El peso medio al

Tabla I Resultados del estudio

	1995	*1996*	*1997*	*1998*	*Total*
Número de casos	17	11	22	38	88
Edad Gestacional (semanas)	34	34	34	34	34
Peso al nacimiento (g)	1.878	1.855	1.737	1.803	1.809
Peso al alta domiciliaria (g)	2.106	2.124	2.027	1.965	2.028
Estancia media hospitalaria (días)	18	18	19	16	17,5
Peso al alta definitiva (g)	2.399	2.404	2.330	2.175	2.313
Estancia media domiciliaria (días)	9	7	8	8	8

Tabla II Resultados comparativos entre los casos de estudio, casos controles y resultados retrospectivos

	Datos 90-94	*Control 95-98*	*Estudio 95-98*
Número	178	103	88
Peso al nacimiento (g)	1.902	1.838	1.809
Peso al alta precoz (g)	–	–	2.028
Peso al alta definitiva (g)	–	2.240	2.313
Edad gestacional (semanas)	34,7	34,5	34
Estancia media hospitalaria (días)	23	21	17,5
Estancia media domiciliaria (días)	–	–	8

alta definitiva fue de 2313 ± 101 g, con un rango entre 2.110-2.600 g. La estancia media hospitalaria fue de 17,5 ± 13 días, con un rango entre 3-93 días. La media de días de control en su domicilio por la enfermera fue de 8 ± 3 días, con un rango entre 4-18 días.

Asimismo en la tabla I se muestran los datos medios parciales de cada año de realización del estudio.

Los resultados de los recién nacidos controles se muestran en la tabla II, mostrando los datos medios referentes a edad gestacional, peso al nacimiento, estancia media, y peso al alta (en el grupo control 1995-98), pudiendo observarse los datos del grupo histórico previo al inicio del estudio (1990-94), y los datos globales del grupo control durante el estudio (1995-98). La edad gestacional y el peso al nacimiento de los grupos controles, son similares entre sí y con respecto al grupo de estudio. La principal variable estudiada, la estancia media fue de 23 días en el grupo control histórico previo al inicio del estudio, de 21 días en el grupo control contemporáneo al estudio y de 17,5 días en el grupo de estudio.

Uno de los objetivos del estudio ha sido la potenciación de la lactancia materna, que se ha realizado en todos los niños ingresados en el Hospital. Respecto al grupo de estudio el 72,5% de los niños salieron del hospital con lactancia materna; al mes de vida seguían con lactancia materna exclusiva el 58% de estos niños (lo que supone un 37,9% del total de niños incluidos en el estudio); a los tres meses de vida seguían con lactancia materna exclusiva un 36% de los niños que al alta la recibían, (representando un 13,8% del total de niños estudiados). En el grupo control la tasa de lactancia materna exclusiva a la salida del Hospital fue del 68%, y no fueron controlados posteriormente.

Un solo niño necesitó reingresar durante el control domiciliario, por presentar una curva de peso plana a los 15 días de vida, objetivándose durante el reingreso una hipogalactia materna, no detectada previamente, con recuperación de la curva de peso tras la introducción de lactancia artificial. En el grupo control no existió reingreso inmediato al alta (durante la primera semana).

DISCUSIÓN

En muchos aspectos de la práctica médica existen diferentes maneras de hacer las cosas que llevan a un resultado parecido, y en muchas ocasiones deter-

Tabla III Comparación con otros trabajos

	Estudio	*Brooten*	*Martin*	*Casiro*
Número	88	86	80	100
Peso nacimiento (g)	1.809	–	1.688	1.541
Peso al alta domiciliaria (g)	2.028	2.072	1.932	2.200
Estancia media hospitalaria (d)	18	46	26	23
Peso al alta definitiva (g)	2.313	2.280	2.240	2.375
Estancia media domicilio (d)	8	12	13	12

minadas prácticas se siguen realizando por la simple razón de que nadie se cuestiona su uso. El momento del alta del recién nacido pretérmino se realiza en muchos hospitales teniendo como medida de «valor de oro» el peso del niño, y de forma algo arbitraria muchos la realizan cuando el niño ha alcanzado los 2300 g. o un peso superior[4]. Es evidente que en la práctica diaria todos los médicos que trabajan en las unidades hospitalarias neonatales, pueden observar que en niños de mucho menor peso el grado de cuidados realizado es ínfimo, y que estos cuidados podrían ser realizados por la madre en su casa. Por el contrario, el alargamiento de la hospitalización de un neonato puede acarrear problemas que en algunos casos pueden ser importantes, como el abandono de la lactancia materna, la sensación percibida de mayor gravedad de la enfermedad, la posibilidad de infecciones intrahospitalarias, etc.

Existen estudios que se preguntan acerca de lo adecuado de la hospitalización en general y de la infantil en particular, y encuentran que esta es inapropiada en el 11% de los niños menores de 2 meses, y en el 24% del total de niños ingresados[5-7].

Debería de ser uno de los principales objetivos de una adecuada política perinatal el introducir criterios clínicos de reducción de la tasa de hospitalización de los neonatos, bien con la disminución de su estancia media como es el caso de los neonatos prematuros, bien con su control y tratamiento domiciliario como es el caso de los recién nacidos con ictericia[8-10].

El alta precoz a su domicilio de los neonatos prematuros se comienza a practicar en países subdesarrollados, secundario a la falta de recursos, y es a partir de finales de los años sesenta cuando, a partir de los trabajos de los Drs. Rey y Martínez en el Hospital Materno Infantil de Bogotá con la creación del programa Madre Canguro, que sustituye la acción de la incubadora por el contacto piel-piel entre la madre y el hijo hasta el alta de éste último, con la ayuda de la UNICEF (Fundación de la Naciones Unidas para la Infancia), y el interés demostrado por otros pediatras de países desarrollados cuyo objetivo es favorecer el contacto madre-hijo y mejorar el cuidado de este último cuando, la idea de disminuir la estancia del niño prematuro en el hospital, prende en los hospitales de los países desarrollados[11-14] y comienzan a publicarse estudios sobre el alta precoz del prematuro[15-19].

En España ha sido el equipo de Neonatología del Hospital Materno-Infantil «12 de Octubre» de Madrid el pionero en introducir este concepto, iniciando un programa en 1986[20], que continúa en la actualidad[21].

En la tabla III se exponen los valores de las variables más frecuentes expuestas en los principales trabajos sobre el tema, y en ella se puede observar como el peso medio al alta es variable entre 1.932 g de la experiencia española[20] y 2.200 de la experiencia que más tarde dio de alta[17], siendo nuestros resultados intermedios entre ambas, con un peso medio al alta de 2.028 g similar al de otras series, y existiendo poca variación en esta variable en nuestra experiencia en los cuatro años del estudio, aunque la tendencia es dar el alta en niños prematuros de un peso cada vez menor, siendo la media de peso al alta en el último año del estudio de 1965 g.

En la estancia media hospitalaria de estos niños en los distintos estudios publicados sí existen diferencias, que se explican con que como se puede observar, se parte de pesos medios al nacimiento muy diferentes. En nuestro caso, y partiendo de grupos de recién nacidos homogéneos respecto a la edad gestacional y peso al nacimiento observamos como se va produciendo una disminución paulatina de la estancia media hospitalaria de estos niños, desde 18 días en el primer año del estudio hasta 16 días en el último año, secundaria en nuestra opinión a la creación de un estado de opinión en el grupo de trabajo (médicos, enfermeras),

a la vista de los buenos resultados y la práctica ausencia de complicaciones secundarias al alta precoz de estos niños.

La estancia media domiciliaria, o el tiempo en que se sigue controlando a estos niños, hasta que se considera que la madre puede hacerse cargo sin ayuda externa de los niños, varía desde los 8 días de nuestro estudio a los 12-13 días de los otros estudios.

El peso de alta definitiva de estos recién nacidos también es variable en las diversas experiencias, desde el más bajo de la experiencia española, con 2.240 gr hasta los 2.375 del grupo de Casiro y los 2.313 gramos de nuestro estudio.

Es de resaltar el escaso número de reingresos que se producen como consecuencia del alta precoz de estos neonatos, constituyendo el 2% de los niños de nuestro grupo, similar al resto de los estudios, dato que avala este tipo de intervención en este grupo de niños.

El objetivo de nuestro estudio era disminuir el tiempo de separación entre el niño y sus familias, favorecer un clima en nuestro grupo de trabajo para hacer nuestra Unidad de Neonatología lo más abierta posible a las madres y de esta forma, posibilitar el entrenamiento de la madre en el cuidado de los niños prematuros y de favorecer la promoción y el mantenimiento de la lactancia materna, y creemos que se han conseguido no solamente con la disminución de los días de estancia media de los recién nacidos incluidos en el estudio, sino igualmente en los recién nacidos prematuros incluidos en el grupo control que no fueron incluidos en el programa de alta precoz, habiéndose pasado de una estancia media de 23 días en el grupo de niños ingresados entre 1990-94, a 21 días en los niños del grupo control del estudio (1995-98).

Igualmente existe en la actualidad un consenso para facilitar la entrada de las madres al pié de la incubadora, para alimentar al pecho lo antes posible al neonato prematuro (administrándosele previamente la leche materna sacada con una mamadera por vía nasogástrica), y para facilitar el contacto piel-piel entre la madre y el hijo.

Por último, este tipo de programas ayudarán a disminuir los costes de la asistencia en nuestros hospitales, (aunque en nuestro país aún no es muy importante, si lo es en países de nuestro entorno, y pronto será en nuestro medio). En nuestro caso el ahorro medio por niño que ingresó en el estudio fue de 255.000 pesetas.

Como conclusión, parece evidente que la decisión de dar de alta a los recién nacidos prematuros y/o de bajo peso al nacimiento, debe de desligarse de su peso en el momento del alta, y tener en cuenta principalmente factores como su capacidad de termorregular en el medio ambiente, su capacidad para alimentarse mediante succión, y la ausencia de cuidados especializados, (aunque en la actualidad existen programas de cuidados a domicilio de niños con necesidades especiales)[21]. Recientemente la Asociación Americana de Pediatría ha publicado una guía para el alta hospitalaria de los recién nacidos de alto riesgo[22], que recoge las propuestas realizadas por los estudios anteriormente reseñados, y con criterios similares a los seguidos por nosotros en nuestro estudio.

El alta de los recién nacidos con peso inferior a los 2,300 gramos con los criterios expuestos, es una práctica segura, en general ausente de riesgos, con baja tasa de rehospitalizaciones inmediatas, que da lugar a un cambio en la cultura sanitaria de los profesionales sanitarios y de la población, y que facilita el buen cuidado de los niños por su familia en su domicilio.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gaynes RP, Edwards JR, Jarvis WR, et al. Nosocomial infections among neonates in high-risk nurseries in the United States. *Pediatrics* 1996;**98:**3-12.
2. Klein M, Stern L. Low birthweight and the battered child syndrome. *Am J Dis* 1971;**122:**15-18.
3. Aguayo Maldonado J, Marquez Rivas P, Bonal Pitz P, Casanovas Lax J, Gutiérrez Benjumea A, García Arqueza C. Problemas psicoafectivos generados en las madres de los neonatos ingresados en Unidades Neonatales. *An Esp Pediatr* 1995;**42:**436-443.
4. Raddish M, Merritt TA. Early discharge of premature infants. A critical analysis. *Clin Perinatol* 1998;**25:**499-520.
5. Gloor E, Kissoon N, Joubert GI. Appropriateness of hospitalization in a Canadian Pediatric Hospital. *Pediatrics* 1993;**91:**70-74.
6. Kemper KJ. Medically inappropriate hospital use in a pediatric population. *N Eng J Med* 1988;**318:**1033-1037.
7. Kreger BE, Restuccia JD. Assessing the need to hospitalizate children: pediatrics appropriatiness evaluation protocol. *Pediatrics* 1989;**84:**242-247.
8. Slater L, Brewer MF. Un estudio comparativo entre la fototerapia domiciliaria frente a la hospitalaria para los recién nacidos a término con hiperbilirrubinemia. *Pediatrics (ed esp)* 1984;**17:**289-293.
9. American Acadmy of Pediatrics. Committee on Fetus and Newborn. Fototerapia domiciliaria. *Pediatrics (ed esp)* 1985;**20:**68.
10. Meropol SB, Luberti AA, de Jong AR, Weiss JC. Home phototherapy: Use and attitudes among community pediatricians. *Pediatrics* 1993;**91:**97-100.

11. Whitelaw A, Sleath K. Myth of the marsupial mother: Home care of very low birth weight babies in Bogotá, Colombia. *Lancet* 1985;**1:**1206-1208.
12. Arenson J. Discharge teaching in the NICU: The changing needs of NICU graduates and their families. *Neonatal Network* 1988;**7:**29-52.
13. Kenner C, Lott JW. Parent transition after discharge from the NICU. *Neonatal Network* 1990;**9:**31-37.
14. Termini L, Brooten D, Gennaro S, York R. Reasons for acute care visits and rehospitalizations in very low-birth-weight infants. *Neonatal Network* 1990;**8:**23-26.
15. Brooten D, Kumar S, Brown LP, Butts P, Finkler SA, Bakewell-Sachs S, Gibbons A, Delivoria-Papadopoulos M. A randomized clinical trial of early hospital discharge and home follow-up of very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med* 1986;**315:**934-939.
16. Lequien P, Zaoui C, Duquennoy M, Thieuleux M, Decavel O, Pierrat V, Kacet N, Dubos JP. Le retour en milieu familial des enfants de faible poids de naissance. Analyse d'une experience de «sortie precoce» d'un service de neonatologie. *Arch Fr Pediatr* 1986;**43:**471-474.
17. Casiro OG, McKensie ME, McFayden L, Shapiro C, Seshia M, MacDonald N, Moffatt M, Cheang MS. Earlier discharge with community-based intervention for low-birth-weight-infants: A randomized trial. *Pediatrics* 1993; **92:**128-134.
18. Kotagal UR, Perlstein PH, Gamblian V, Donovan EF, Atherton HD. Description and evaluation of a program for the early discharge of infants from a neonatal intensive care unit. *J Pediatr* 1995;**127:**285-290.
19. Cruz H, Guzman N, Rosales M. et al. Early hospital discharge of preterm very low birth weight infants. *J Perinatol* 1997;**17:**29-32.
20. Martin Puerto MJ, Gómez Castillo E, Pascual Patrao M, Pallás Alonso C. Alta precoz en recién nacidos de bajo peso. *An Esp Pediatr* 1993;**38:**20-24.
21. Martín Puerto MJ, Pérez Agromayor I, Belaustegui Cueto A. Alta precoz en Neonatología. *An Esp Pediatr* 1997; **46:**372-373.
22. Hospital discharge of the high-risk neonate. Proposed guidelines. American Academy of Pediatrics. Committee on Fetus and Newborn. *Pediatrics* 1998;**102:**411-417.

INTERVENÇÃO PARA PROMOVER A QUALIDADE DO VÍNCULO MÃE-BEBÊ EM SITUAÇÃO DE NASCIMENTO PRÉ-TERMO

INTERVENTION TO IMPROVE THE QUALITY OF THE MOTHER-INFANT BOND IN SITUATION OF PRE-TERM BIRTH

Evanisa Helena Maio de Brum[*]
Lígia Schermann[**]

Brum EHMd, Schermann L. Intervenção para promover a qualidade do vínculo mãe-bebê em situação de nascimento pré-termo. Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum 2007; 17(2):12-23.

Resumo: O objetivo deste estudo foi avaliar a efetividade de uma intervenção precoce para promover a qualidade do vínculo mãe-bebê em situação de nascimento pré-termo. A amostra constou de 28 pares mãe-criança. 14 mães participaram da intervenção para promoção da qualidade do vínculo mãe-bebê através de videofilme (grupo experimental) e 14 mães assistiram a um videofilme sobre cuidados de rotina do bebê (grupo controle). Os videofilmes foram assistidos pelas mães no 2º ou 3º dia após o nascimento do bebê e, um mês após a alta hospitalar do bebê, foi realizada observação da interação mãe-bebê e aplicação do *Mother and Baby Scales* (MABS). Os resultados não diferenciaram o grupo experimental do grupo controle na quase totalidade das avaliações realizadas. O que leva a crer que somente uma intervenção em forma de videofilme, realizada no hospital, não seja suficiente para alterar positivamente a qualidade do vínculo mãe-bebê na população de pré-termos estudada. Sugere-se que sejam necessárias maior freqüência de intervenções hospitalares e a inclusão de intervenções domiciliares, bem como *follow-ups* longitudinais de médio prazo com pares de mães e bebês nascidos pré-termo.

***Palavras-chave*:** Saúde coletiva. Nascimento pré-termo. Intervenção. Vínculo mãe-bebê.

INTRODUÇÃO

Os rápidos avanços científicos e tecnológicos nos cuidados com os recém-nascidos internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) permitiram que, atualmente, um grande número destes recém-nascidos sobreviva[1]. Nos últimos 23 anos (de 1980 a 2003), os óbitos neonatais, em Porto Alegre, RS, diminuíram de 20 para 7,45 óbitos a cada 1.000 nascidos vivos[2]. Este panorama configura-se como uma realidade mundial[3,4]. Além da diminuição da mortalidade neonatal, autores apontam para o aumento da incidência da prematuridade e do baixo peso ao nascer [1, 5,6], sendo que, entre outros fatores, o desenvolvimento da tecnologia da reprodutividade assistida contribui para a epidemia internacional de nascimentos múltiplos, prematuridade e baixo peso[6]. Em Porto Alegre, RS, a incidência de prematuridade passou de 8,2 dos nascidos vivos, em 1999, para 10,8% dos nascidos vivos em 2003[7].

De forma geral, o aumento da incidência e a queda da mortalidade em pré-termos conduz, por conseguinte, a um aumento da morbidade, o que caracteriza uma transição epidemiológica. Portanto, os esforços, antes investidos na busca da sobrevivência, passam a focar a qualidade desta.

[*] Mestre em Saúde Mental Coletiva, Universidade Luterana do Brasil – ULBRA. Artigo baseado na dissertação de mestrado da primeira autora (bolsista CAPES) sob orientação da segunda. Rua João Abott 451 sala 204 – Petrópolis - Porto Alegre – Rio Grande do Sul – Brasil CEP: 90460-150 Telefone: 0XX51.3061.78.20 ou 0XX51.9128.08.86 e-mail**:** evanisa.brum@gmail.com

[**] Pós-Doutora em Psicologia, Uppsala Universitet, Suécia. Professora adjunta do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva e do Curso de Psicologia, Universidade Luterana do Brasil – ULBRA.

Neste sentido a qualidade da relação mãe-bebê tem sido considerada fundamental para que ocorra um adequado desenvolvimento infantil[8,9], onde os primeiros meses de vida são primordiais para o desenvolvimento da conduta de apego entre o bebê e sua mãe[10,11]. E, quando há o desenvolvimento de apego seguro, como postulam Ainsworthet et al[12], tem-se a idéia de um importante fator no bom prognóstico do desenvolvimento afetivo, social e cognitivo de crianças.

Outro fator considerado positivo para a recuperação do bebê internado em UTIN, e que está diretamente relacionado com a formação de vínculos afetivos, é a presença e o envolvimento dos pais nos cuidados dispensados ao RN[13-16]. Se um bebê pré-termo é tocado durante sua permanência na UTIN (por 10 minutos, 3 vezes ao dia) este poderá apresentar níveis mais baixos de sono ativo, de atividade motora e de comportamento de estresse[17], se o tocarmos e/ou conversarmos com ele, poderá apresentar menos falhas na respiração, ganho de peso, alteração da motilidade intestinal e do choro e um progresso mais rápido em algumas áreas de funcionamento cerebral[11,18].

Portanto, se os pais estiverem presentes, envolvidos nos cuidados de seus filhos, e se estabelecerem uma relação de apego seguro, estes bebês terão uma maior e mais rápida probabilidade de recuperação. Neste ponto deparamo-nos com uma questão complexa, pois nesta situação de nascimento pré-termo tanto os bebês quanto os pais podem apresentar maior dificuldade em estabelecer e manter vínculos afetivos. Os bebês pré-termo são considerados de risco para o desenvolvimento em geral[19,20], podem apresentar, entre outros fatores, maior predisposição a ter comportamento social menos competente devido à sua vulnerabilidade biológica[20,21]. Os pais, por sua vez, frente ao nascimento de um bebê pré-termo, podem experienciar uma série de emoções negativas, sentem-se ansiosos, culpados, desesperançados, deprimidos e assustados[1], sendo considerados prematuros para exercer suas funções parentais[22].

Na literatura estudada a percepção da mãe, tanto em relação ao seu bebê quanto à sua capacidade de cuidados para com o bebê, influencia a qualidade da interação mãe-bebê. No caso das mães de crianças com risco médico neonatal, como as nascidas pré-termo, estas percepções podem ser negativamente atingidas. Neste sentido, promover um senso de competência nos cuidados maternos, bem como avaliá-los revelam-se importantes questões[23,24]. Rabouam e Morales-Huet[25] consideram a percepção materna sobre o bebê mais importante que qualquer outra característica do bebê, a qual influencia o sistema de cuidados da mãe, gerando a partir daí uma interação bidirecional, com influência tanto dos comportamentos do bebê quanto dos comportamentos maternos.

Portanto, neste contexto de nascimento pré-termo, onde encontramos tanto uma maior incidência da prematuridade quanto um aumento da sobrevivência destes bebês, inúmeros estudos sobre intervenções precoces com bebês de risco têm sido realizados[16], os quais buscam melhorar os efeitos negativos do nascimento pré-termo na parentalidade, na interação mãe-criança e, portanto, no desenvolvimento infantil [1,26-30]. Destaca-se que, a partir dessa concepção, os períodos neonatal e o pós-natal (do nascimento até 1 ano), têm sido considerados sensíveis para o desenvolvimento infantil e para a realização de intervenções[31,32,33], as quais produzem ganhos que se mantêm a curto, médio e longo prazo[34,35].

Patteson e Barnard[27], em seu artigo de revisão sobre intervenção com pais de prematuros, citam dezenove estudos de intervenção que buscavam influenciar os resultados no comportamento e no desenvolvimento infantil através de apoio e informações aos pais. Dentre tais estudos, dezesseis apresentaram resultados positivos. Os autores referem que, através da análise destes estudos, encontraram evidências para afirmar que prover suporte e informação aos pais de prematuros pode alterar positivamente o curso do desenvolvimento infantil. Estudos mais recentes com pais de prematuros também têm pontuado intervenções de informação[29,1,14] como fundamentais, mostrando ser uma ação efetiva não apenas na melhora do desenvolvimento infantil, mas também nas habilidades dos pais para exercer a paternalidade.

O objetivo deste estudo foi avaliar a efetividade de uma intervenção precoce para mães de bebês pré-termos internados em UTIN para promover a qualidade do vínculo mãe-bebê. Esta

intervenção, realizada em vídeo-filme, consta de três momentos: familiarização com a UTIN, capacidades sociais do recém-nascido e depoimentos de profissionais de saúde sobre a importância do vínculo e da presença dos pais para a recuperação do bebê pré-termo. As intervenções, nestes períodos, constam como prioridades nas recomendações políticas[36,37] e mostram-se, no campo da saúde coletiva, mais custo-efetivas[38]. Dentro desta concepção, é necessário identificar os fatores de risco para resultados adversos, como o nascimento pré-termo, e desenvolver intervenções para impedir e/ou minimizar tais efeitos [19,39,32,33,36,37].

MÉTODO

A amostra do presente estudo constou de 28 bebês nascidos pré-termo (idade gestacional de 32 a 36 semanas) com necessidade de Tratamento Intensivo Neonatal (TIN) e suas mães. 14 mães participaram da intervenção (grupo experimental) e 14 mães compuseram o grupo controle. Os critérios de exclusão da amostra foram mães não residentes na Grande Porto Alegre, mães com histórico de internação psiquiátrica e idade inferior a 18 anos e crianças com malformação congênita, critérios mantidos no mínimo possível para a obtenção de uma amostra representativa.

As intervenções foram realizadas em dois Hospitais de Porto Alegre, RS, Brasil, no período de janeiro a novembro de 2004. Todas as mães e seus bebês que preenchiam os critérios de inclusão foram contatadas para participar do estudo, com exceção de 2 mães, com as quais não foi possível o contato por curta permanência hospitalar.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da ULBRA e dos locais decoleta de dados (Parecer nº 2003-118H e Parecer nº 042/04).

Procedimentos

A coleta de dados constou de 3 momentos. Primeiro houve a confecção dos videofilmes (controle e experimental), os quais foram elaborados especialmente para o estudo, tendo uma duração aproximada de 25 minutos cada um.

O filme experimental contém 3 partes: 1. Familiarização: apresentação da UTIN com explicações sobre equipamentos e procedimentos, através do relato de profissionais da equipe multidisciplinar; 2. Capacidades sociais do bebê RN: relato de psicólogos enfocando e demonstrando as capacidades dos recém-nascidos – a termo e pré-termo – para formar vínculos. A seqüência do vídeo foi baseada na Escala de Avaliação do Comportamento Neonatal de Brazelton[40] e no estudo de Wendland-Carro et al.[41]. Os itens focaram 4 áreas: (1) Capacidades perceptivas do RN, como orientação visual e auditiva. (2) Interação social: respostas do RN frente à fala e ao toque materno e respostas da mãe frente ao choro, vocalizações e expressões faciais da criança, (sensitividade e responsividade materna). (3) Organização do estado: se alerta, tranqüilo ou irritado. (4) Regulação do estado: reações da criança aos estímulos ou eventos agressivos do meio ambiente (consola-se, tranqüiliza-se, coloca a mão na boca, chora); 3. Depoimentos: depoimento de profissionais de saúde sobre bebês pré-termo e a importância da presença da mãe e do vínculo para a recuperação do bebê e depoimentos de mães com seus bebês de 9 meses que nasceram pré-termo, as quais mostraram fotos do período em que o bebê estava internado na UTIN.

O videofilme controle foi montado como um controle para o videofilme experimental, o qual também contém 3 partes: 1. Familiarização: apresentação da UTIN com explicações sobre equipamentos e procedimentos, através do relato de profissionais da equipe multidisciplinar; 2. Cuidados durante as rotinas dos bebês; relato de profissionais da saúde sobre os cuidados de rotina com os bebês. A seqüência do vídeo focou 4 áreas: (1) amamentação, (2) banho, (3) cuidados com o coto umbilical, (4) aconselhamentos sobre a imunização da criança durante o período neonatal; 3. Depoimentos: depoimento de profissionais de saúde sobre situações de cuidados de rotina de bebês pré-termo. As imagens da situação de banho e amamentação utilizadas para o videofilme controle foram retiradas do filme "Cuidados com o bebê: orientação e carinho em todas as fases", produzido pela Universidade Federal de São Paulo[42].

Num segundo momento, ocorreram as in-

tervenções experimental e controle em dia e hora agendadas com as mães. As mães foram encaminhadas, primeiro, para o Grupo Controle (GC) e, quando este foi preenchido, deu-se início ao Grupo Experimental (GE). Antes do início do trabalho de intervenção, as mães assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e responderam às questões da ficha de identificação. As intervenções experimental e controle ocorreram entre o 2º ou 3º dia após o nascimento, dentro das UTINs, em salas devidamente equipadas com televisão, videocassete e cadeiras confortáveis. A pesquisadora (EB) permanecia junto às mães durante todo o período de intervenção, reservando 5 minutos entre cada uma das três partes dos videofilmes para comentários. Após a intervenção, as mães dos dois grupos receberam por escrito os itens apresentados nos respectivos vídeos para poderem observá-los em seus bebês.

Num terceiro momento, foi realizada a filmagem da interação mãe-bebê durante o banho do bebê e a situação de face a face em visita domiciliar, 30 dias após a alta hospitalar do bebê, bem como o preenchimento do Mother and Baby Scales (MABS).

Previamente ao início da coleta de dados, realizou-se um estudo piloto (Brum et al.[43], 2004) para adequação dos procedimentos e instrumentos, bem como para o treinamento da equipe auxiliar da pesquisa, composta de seis alunos do curso de graduação de Psicologia da Universidade Luterana do Brasil - ULBRA/Canoas.

Instrumentos de pesquisa

A interação mãe-bebê foi avaliada com o protocolo de observação da interação mãebebê, elaborado por Schermann et al.[44] e traduzido por Schermann[45]. O protocolo foi adaptado para o presente estudo e contém itens referentes ao comportamento da mãe, da criança e da díade (sintonia da interação). Os itens são pontuados em uma escala Likert de cinco pontos, em que escores mais altos equivalem à maior freqüência ou a um desempenho mais satisfatório. O tempo estabelecido para observação dos comportamentos foi de 5 minutos para a situação de face-a-face e até 15 minutos para a situação de banho, seguido do registro da pontuação.

A interação mãe-bebê foi igualmente avaliada a partir de um segundo protocolo de freqüência de comportamentos interativos mãe-bebê. O protocolo contém medidas de tempo para o registro dos comportamentos da mãe, da criança e da díade em forma de check list[46]. O tempo estabelecido para observação dos comportamentos foi de 20 segundos, seguido, de pausa do filme por 30 segundos para o registro dos comportamentos observados durante 15 minutos do banho do bebê e 5 minutos da situação de face a face.

A avaliação com os dois protocolos foi realizada para cada uma das duas situações observadas (banho e face a face). A fidedignidade das pontuações foi obtida através do cálculo do percentual de acordo entre dois observadores independentes, o qual variou de 80% a 100%, atingindo a média de 88% para o primeiro protocolo[47] e 85% (variação de 80% a 90%) para o segundo protocolo, o que denota um acordo satisfatório.

O Mother and Baby Scales (MABS)[48] foi utilizado para avaliar a percepção da mãe sobre o seu bebê e sobre sua capacidade de cuidados para com o bebê.

Análise dos dados

O programa SPSS 10.0 for Windows[49] foi utilizado para realizar a análise descritiva (freqüência/percentual) da amostra, bem como para a comparação dos grupos estudados. Os testes estatísticos utilizados foram o teste do X^2 para as variáveis nominais, o teste t de Student para as variáveis intervalares, o Mann-Whitney para as variáveis ordinais e o teste de correlação de Spearman. O nível de significância estabelecido foi de 5%. Os protocolos utilizados para as duas situações observadas (banho e face a face) foram agrupados para fins de análise.

RESULTADOS

Ao todo foram realizadas 41 intervenções em forma de videofilme, sendo 21 no Hospital 1 e 20 no Hospital 2. Do total de intervenções realizadas, 24 pertencem ao GC e 17 ao GE.

Das 41 mães que participaram da intervenção, 28 concluíram a avaliação realizada com a visita domiciliar um mês após a alta, representando 68,3% das mães contatadas. Das 13 mães que não concluíram a avaliação, 10 pertenciam ao GC (motivos relatados pelas mães foram: 2 bebês doentes; 2 mães não estavam pegando seus bebês no colo; 2 mães tomaram a decisão pessoal de não seguir participando do estudo; 1 mãe não foi localizada; 3 casos nos quais a filmagem realizada pela equipe apresentou falta de nitidez) e 3 destas mães pertenciam ao GE (motivos das perdas: 1 bebê doente, 1 mãe não localizada; 1 mãe tomou a decisão pessoal de não seguir participando do estudo). Não houve diferenças significativas entre as variáveis sociodemográficas e perinatais das díades que completaram o estudo e das que não completaram (idade, anos de estudo, número de filhos, tipo de parto, situação conjugal, ocupação, paridade, sexo do bebê, idade gestacional, peso ao nascer, apgar).

As tabelas 1 e 2 mostram as características da amostra estudada. Em relação às variáveis perinatais, observa-se, na tabela 1, que os bebês do GE apresentaram Apgar no 1º e 5º minuto significativamente menores do que os do GC, o que se reflete numa tendência a apresentarem maior Índice de Risco Médico Neonatal (IRMN). O teste de correlação de Spearman revelou que estas variáveis não interferiram nas medições do resultado da intervenção. As demais variáveis perinatais, bem como a idade da mãe e renda familiar e a escolaridade materna e paterna não diferiram significativamente entre os grupos. Cabe salientar que a média de anos de estudo materna e paterna, nos dois grupos, corresponde a pelo menos segundo grau completo.

A tabela 2 mostra que houve predominância de mães primíparas, casadas ou com união marital estável. A ocupação da mãe e do pai obteve maior incidência no nível II (trabalho técnico) no GC, enquanto que no GE esteve mais concentrada no nível I (trabalho braçal) para os pais (p=0,072) e no nível II para as mães (trabalho técnico). A maioria dos partos foi cesariana e o sexo dos bebês foi igualmente distribuído em ambos os grupos.

Tabela 1 - Características perinatais e sociodemográficas da amostra

	GE (n = 14)		GC (n = 14)			
	Média	DP	Média	DP	t	p[a]
Idade gestacional	33,79	1,37	34,57	1,09	1,680	0,105
Idade corrigida	30,86	10,23	29,36	9,41	-0,404	0,690
Idade cronológica	49,29	13,80	45,07	6,60	-1,031	0,312
Peso ao nascer	217,71	587,66	214,29	514,28	-0,151	0,881
Dias de internação	18,93	13,74	14,00	7,47	-1,179	0,249
Dias de oxigênio	2,86	3,35	1,14	1,41	-1,766	0,089
Dias de ventilação mecânica	0,43	0,94	1,14	1,41	0	1,000
Apgar 1º minuto	6,29	2,09	7,71	1,49	2,082	0,047
Apgar 5º minuto	8,29	0,91	8,93	0,47	2,336	0,030
IRMN	2,00	0,55	1,57	0,65	-1,883	0,071
Consultas pré-natal	7,43	2,53	8,36	3,50	0,804	0,429
Idade da mãe	27,57	7,27	28,00	5,56	0,175	0,862
Anosde estudoda mãe	11,72	2,48	11,36	3,39	-0,314	0,756
Número de filhos	1,43	0,65	1,36	0,50	-0,328	0,746
Anos de estudo do pai	11,93	2,46	10,79	3,12	-1,076	0,292
Renda familiar total (SMN)	6,91	3,01	11,17	13,53	1,150	0,260

[a]: Teste t-student (gl = 26); GC: Grupo Controle; GE: Grupo Experimental; SMN: Salário Mínimo Nacional; IRMN: Índice de Risco Médio Neonatal

Tabela 2 - Características sóciodemográficas da amostra

	GE (n = 14)		GC (n = 14)			
	n	%	n	%	x^2	p[a]
Sexo masculino do RN	8	57,1	7	50	0,144	0,705
Itens da mãe						
Primipara	9	64,3	9	64,3	0	1
Parto Cesária	11	78,6	13	92,9	1,167	0,280
Casada ou união estável	13	92,9	13	92,9	0	1
Ocupação materna[b]					2,803	0,423
II	5	35,7	8	57,1		
III	2	14,3	2	14,3		
IV	2	14,3	0	0		
Itens do pai						
Ocupação paterna[b]						
I	9	46,4	4	28,6	5,256	0,072
II	3	21,4	9	64,3		
III	2	14,3	1	7,1		

[a]: Teste Chi-square (gl: maior, menor e igual a 3); GC: Grupo Controle; GE: Grupo Experimental; RN: Recém-nascido; [b]: I: trabalho braçal; II: trabalho técnico; III: trabalho de nível superior; IV: desempregado.

Tabela 3 - Distribuição dos itens avaliados no protocolo de observação da interação mãe-bebê- 0-6 meses para os grupos controle e experimental

	GE (n = 14)			GC (n = 14)				
	Mediana	Minímo	Máximo	Mediana	Minímo	Máximo	U	p[a]
Itens da mãe								
Verbalização da mãe	3,50	2,50	4,00	4,00	2,50	4,50	52,00	0,024
Contato visual	3,50	3,00	4,00	3,50	3,00	4,00	95,50	0,900
Contato corporal	4,00	2,50	4,50	3,50	2,50	4,50	84,00	0,507
Expressão de afeto positivo	3,50	3,00	4,50	4,00	2,50	5,00	58,50	0,061
Eficiência para consolar	3,50	2,00	4,00	3,50	2,50	4,50	25,00	0,809
Reação ao choro	4,00	3,50	4,50	3,50	2,50	4,50	12,00	0,066
Resposta ao comport. social do bebê	4,00	3,00	4,50	4,00	3,00	4,50	94,00	0,840
Intensidade da resposta	3,50	2,50	4,50	4,00	2,50	5,00	77,00	0,324
Expressão de afeto positivo	4,50	2,50	5,00	4,50	3,50	5,00	94,50	0,864
Sensitividade	3,50	2,50	4,50	3,75	2,50	4,00	95,50	0,904
Atenção geral	5,00	4,50	5,00	4,75	3,50	5,00	60,00	0,034
Menos comport. Exagerado	4,50	3,50	5,00	4,00	3,00	5,00	65,00	0,114
Itens do bebê								
Olhares para a mãe	2,50	1,00	3,00	2,50	1,50	3,00	94,50	0,867
Respostas às comunicações	3,00	1,00	4,00	3,00	2,00	4,00	81,00	0,414
Respostas positivas	3,00	1,00	3,50	3,00	1,50	3,50	94,50	0,866
Tentativa de contato	2,50	1,50	3,50	2,50	2,00	3,00	90,00	0,700
Quantidade de sorrisos	1,00	1,00	2,00	1,00	1,00	1,00	84,00	0,150
Bom humor	3,50	2,00	5,50	4,00	2,50	5,00	81,50	0,437
Quantidade de vocalizações	2,50	1,50	3,00	2,50	2,00	3,00	91,50	0,751
Quantidade de choro	4,00	2,00	5,00	4,00	2,00	5,00	87,00	0,607
Estado predominante	4,50	3,50	5,00	5,00	4,00	5,00	58,00	0,050
Itens da diade								
Sintonia da interação	3,00	2,00	4,50	2,50	1,00	3,50	73,00	0,237

[a]: Teste de Mann-Whitneyt; GC: Grupo Controle; GE: Grupo Experimental.

Frente ao convite para participarem do estudo, 5 mães recusaram-no devido ao alto nível de estresse ou exaustão. Estas mães representam 12,1% da amostra total. De acordo com Melnyk et al., (2001), esta razão de recusa está abaixo da encontrada em estudos com mães de pré-termos, nos quais, a razão variou de 18% a 40%. As variáveis sociodemográficas e perinatais não diferiram significativamente entre as díades que participaram do estudo e as que se recusaram a participar.

A Tabela 3 mostra os resultados obtidos na comparação entre o GE e o GC para as variáveis referentes à interação mãe-bebê através do teste de Mann-Whitney. Somente três itens revelaram-se significativos estatisticamente, sendo que apenas um com diferença favorável para o GE: as mães do GE mostraram-se mais atentas aos seus bebês quando comparadas as do GC, as mães do GC verbalizaram mais para seus bebês quando comparadas as mães do GE e os bebês do GC mostraram-se mais alertas que os bebês do GE.

Como pode ser observado na Tabela 4, o levantamento estatístico do protocolo de freqüência de comportamentos interativos mãe-bebê não revelou diferenças significativas entre os dois grupos.

Igualmente, o levantamento estatístico do MABS não revelou diferenças significativas entre os dois grupos, tanto no que se refere aos sentimentos maternos em relação a si e ao bebê quanto à alimentação do bebê (Tabela 5).

Ao cruzar as variáveis sociodemográficas com as variáveis da interação mãe-bebê detectou-se que as mães mais jovens comparativamente com mães mais velhas apresentaram maior sintonia na interação com seus filhos (t=2,157; p=0,040). Igualmente, observou-se uma tendência dos bebês com índice de Apgar maior no 5º minuto (M=8,74; DP=0,69) apresentarem mais respostas positivas durante a interação com suas mães (t=-2,01; p=0,055) do que aqueles que obtiveram Apgar menor.

Tabela 4 - Distribuição nos itens pontuados no protocolo de frequência de comportamentos interativos mãe-bebê para os grupos controle e experimental

	GE (n = 14)		GC (n = 14)			
	Média	DP	Média	DP	t	p[a]
Mãe olha para a criança	31	5,71	33,29	9,02	0,801	0,431
Criança olha para a mãe	12,21	7,52	10,14	6,2	-0,795	0,434
Olhar mútuo	7,57	5,23	6,79	5,78	-0,377	0,709
Mãe verbaliza para a criança	31,93	6,4	36,57	7,33	1,784	0,086
Criança vocaliza para a mãe	19,43	6,07	22,21	7,53	1,078	0,291
Verbalização mútua	4,29	4,07	6,71	5,21	1,375	0,181
Mãe sorrí para a criança	4,21	4,49	4,57	4,16	0,218	8,829
Criança chora	17,86	9,68	20,36	9,9	0,675	0,505

[a]: Teste t-Student (gl = 26); GC: Grupo Controle; GE: Grupo Experimental.

Tabela 5 - Distribuição nos itens avaliados no MABS para o grupo experimental e controle

	GE (n = 14)		GC (n = 14)			
	Média	DP	Média	DP	t	p[a]
Sentimentos maternos em relação a sí e ao bebê						
Bebê alerta e responsivo	33,64	5,06	31,29	5,68	-1,16	0,257
Bebê agitado / humor irregular	27,57	9,8	26,86	12,57	-0,168	0,868
Falta confiança mãe cuidado	12,57	7,85	14,43	10,48	0,531	0,600
Bebê fácil	6,57	2,9	7,71	3,69	0,911	0,371
Confiança global da mãe	4,43	2,98	4,43	3,78	0	1
Alimentação do bebê						
Bebê alerta durante alimentação	15,71	4,43	13,5	4,45	-1,32	0,198
Bebê irritadodurante alimentação	4,86	4,19	8	6,4	1,538	0,136
Falta confiança mãe alimentação	5,82	3,22	7,8	4,87	1,11	0,281

[a]: Teste t-Student (gl = 26); GC: Grupo Controle; GE: Grupo Experimental.

DISCUSSÃO

O presente estudo propôs-se a contribuir com uma metodologia de intervenção preventiva precoce em saúde coletiva para as mães de bebês pré-termo internados em UTIN. Nossa hipótese inicial de que a intervenção em forma de videofilme para mães de bebês pré110 termos internados em UTIN poderia melhorar a qualidade do vínculo da mãe com seu bebê não foi encontrada.

Apesar do dado inesperado dos bebês do GE apresentarem-se mais comprometidos do ponto de vista médico que os do GC (Apgar mais baixo no 1º e 5º minuto de vida), o teste de correlação de Spearman revelou que estas variáveis não interferiram nas medições do resultado da intervenção.

Frente a estes dados, nossa primeira e mais óbvia hipótese para a não efetividade da intervenção é que o modelo de intervenção adotado e baseado no estudo de Wendland-Carro et. al.[41], delineado para melhorar a relação mãe-bebê de crianças a termo e sadias, precisa ser mais bem pensado para população de pré-termos, portanto, esta população requer outro tipo de intervenção.

A segunda hipótese para a não efetividade da intervenção seria com relação ao conteúdo do vídeo apresentado para o grupo controle, o banho e a amamentação são situações de rotina que estimulam o toque no bebê e a proximidade da díade, podendo ter produzido um efeito benéfico na interação. Para testar esta suposição seria necessária a inclusão de um terceiro grupo, o qual não receberia nenhum tipo de intervenção.

A terceira hipótese tem relação com a freqüência e o local da intervenção. Nossa intervenção foi realizada em uma única vez no hospital. Entre os estudos delineados para melhorar o desenvolvimento infantil através da influência do comportamento dos pais, encontramos resultados positivos com apenas uma intervenção realizada no hospital, como a pesquisa realizada por Wendland-Carro et al.[41]. Em revisão de 19 estudos sobre intervenção com prematuros, Patteson e Barnard[27] salientam que os únicos três estudos em que os resultados não foram positivos apresentavam duas características comuns: intervenções curtas e realizadas somente no hospital. Nos demais estudos com resultados positivos, as intervenções foram domiciliares ou domiciliares e hospitalares, e apresentavam também maior freqüência de contatos com os pais, com exceção de dois estudos com intervenções curtas. Em outros estudos de intervenção que enfocaram a sensitividade e a responsividade dos pais de pré-termos e que obtiveram resultados positivos, podemos identificar uma maior freqüência das intervenções e, quanto ao local da realização da intervenção, constatamos o que Patteson e Barnard[27] salientaram: 3 intervenções no hospital e 1 em casa[1], 8 sessões de intervenção em casa[29], 20 sessões de intervenção em casa[30], e 7 sessões de intervenção no hospital e 4 em casa[50]. Brown et al.[29], em sua pesquisa, encontraram forte relação entre o tempo que as mães assistiram à intervenção em forma de videofilme e o resultado positivo da intervenção.

A quarta hipótese para o fracasso da intervenção refere-se ao período da avaliação. Pensamos que 30 dias depois da alta possa ter sido um tempo curto para avaliar o efeito da intervenção, portanto, seria necessária uma nova avaliação a longo prazo. Alguns estudos de intervenção com prematuros, como o "Vermont Intervention Program for Low-birthweight Infants", realizado por Achenbach et al.[5], e o estudo de Sajaniemi et al.[30] mostraram resultados efetivos somente a longo prazo. Na pesquisa de Achenbach et al.[50] (1990), foram realizadas intervenções com o objetivo de auxiliar os pais na transição do bebê do hospital para casa, a intervenção enfocou a sensitividade e a responsividade materna. As crianças do grupo experimental apresentaram escores mentais mais elevados que as do grupo controle aos 3, 4 e 7 anos ($p<0,05$), o que nas avaliações anteriores (6, 12 e 24 meses) não havia acontecido. Sajaniemi et al.[30] realizaram 20 intervenções de terapia ocupacional com 100 recém-nascidos prematuros de baixo peso, também com o objetivo de melhorar a sensitividade e a responsividade dos pais para com suas crianças. A avaliação aos 2 anos de idade não apresentou resultado positivo, os pesquisadores pensaram que a falta de resultado positivo não necessariamente significava que a intervenção não tivesse produzido efeito,

desta forma, outra avaliação foi realizada aos 4 anos com a obtenção de resultado positivo para o grupo que recebeu a intervenção.

Os autores dos dois estudos citados anteriormente salientam a importância de realizar avaliações longitudinais com a mesma amostra para que os resultados de intervenções com crianças nascidas prematuras e com baixo peso sejam realmente avaliados de forma efetiva e que, em alguns casos, as intervenções precoces podem ter um efeito favorável a longo prazo e, até mesmo, apresentar efeito aumentado a longo prazo.

O estudo realizado por Brown et al.[29] para mães de risco corrobora para a questão citada. Os pesquisadores identificaram a subamostra de crianças nascidas pré-termos e encontraram que as mães de pré-termos do grupo experimental foram as únicas que não apresentaram ganhos significativos com a intervenção na avaliação realizada aos 6 meses, mas obtiveram escores significativos ($p<0,025$) na avaliação realizada aos 12 meses. O estudo de intervenção para crianças nascidas prematuras e baixo peso, realizado por Melnyk et al.[1] também encontrou aumento do efeito da intervenção a longo prazo. As avaliações realizadas aos 3 e 6 meses apresentaram resultados significativos, porém os pesquisadores constataram que a diferença foi ampliada positivamente na avaliação realizada aos 6 meses para as mães do grupo experimental.

Outro fato que justificaria uma nova avaliação é que, em 30 dias após a alta, as condições neonatais ainda se refletem de forma decisiva no estado do bebê, e que quanto mais grave o estado de saúde do bebê mais atingido este será pelo risco perinatal, como no caso dos bebês do GE de nossa pesquisa. Sajaniemi et al.[30] salientam que tem sido repetidamente mostrado que fatores de risco perinatal têm um efeito diminuído ao longo do desenvolvimento, enquanto os efeitos do ambiente passam a ter preponderância. Desta forma, podemos supor que, com o tempo, os bebês do GE estariam sob uma influência menor do seu estado de nascimento para a realização de uma nova avaliação. Melnyk et al.[1] também não encontraram diferenças na interação da díade entre o grupo que recebeu a intervenção e o grupo controle, referem que outros estudos de intervenção não têm encontrado efeitos positivos da intervenção com prematuros até 36 meses de idade.

Partindo para os resultados encontrados no levantamento estatístico, encontramos as mães do GE mais atentas ($p=0,034$) e tendendo a reagir mais ao choro de seus bebês ($p=0,066$), o que poderia ser um pequeno efeito da intervenção ou ter relação com o estado de saúde mais grave destes bebês quando comparados aos do GC. Os bebês do GC mostraram-se mais alertas ($p=0,050$) do que os do GE, o que também parece ter relação com o melhor estado de saúde destes bebês. Primeiro, porque a imaturidade do pré-termo faz com que este apresente maior dificuldade de organizar o seu estado, de ficar mais tempo alerta, resultando em menos tempo de interação com os pais e menos resposta nas interações quando comparado aos bebês nascidos a termo[51,21], sendo que quanto mais grave o estado de saúde do pré-termo mais ele é atingido por estas dificuldades. Segundo, porque a situação de prematuridade configura-se como um fator de risco para a interação, onde tanto a criança encontra-se vulnerável como a mãe, e quanto mais grave é o estado de saúde da criança mais o comportamento materno pode ser afetado negativamente[27].

Uma outra hipótese para os bebês do GC mostrarem-se mais alertas pode ter relação com o fato destas mães também falarem mais com seus bebês ($p=0,024$). Novamente, a melhor condição de saúde destes bebês provavelmente permite que possam estar mais alertas e conseqüentemente que possam responder mais durante a interação com suas mães, o que, por sua vez, pode desencadear uma melhor resposta materna.

O estudo apresentou limitações que fazem com que os resultados encontrados sejam uma possibilidade, porém, a maior limitação do estudo foi o pequeno tamanho da amostra, o que resultou em um limitado poder de detectar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos (erro tipo II). O resultado do presente estudo revela a realidade da amostra destes hospitais neste período, portanto, não apresenta o poder de generalização.

Como contribuição deste trabalho, a intervenção experimental em forma de videofilme seguirá sendo realizada na UTIN de um dos

hospitais em que a pesquisa foi realizada, incorporando-se à rotina da equipe, ou seja, todas as mães que tiverem seus filhos internados assistirão à intervenção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não há dúvidas que intervenções de prevenção precoce podem alterar positivamente a trajetória do desenvolvimento de crianças com risco biológico, como as nascidas pré-termo, e que intervenções em forma de videofilme apresentam um duplo benefício para a saúde coletiva: facilidade de aplicação e baixo custo. Porém, o resultado do presente estudo leva a crer que somente uma intervenção de prevenção em forma de videofilme, realizada no hospital, não seja suficiente para alterar positivamente a qualidade da interação mãe-bebê na população de pré-termos estudada. Pensamos que seja necessário maior freqüência das intervenções hospitalares e a inclusão de intervenções domiciliares, bem como o seguimento de avaliações longitudinais da amostra. Qual o número de intervenções e o tempo necessário para acompanharmos estas mães e obtermos resultados positivos são questões que seguem em aberto.

Abstract: The present study aimed to evaluate an early preventive intervention to improve the quality of the mother-infant bond in situation of preterm birth. The sample comprised 28 mother-infant pairs. Fourteen pairs participated in the intervention for promotion of quality in the mother-infant bond through a video film (experimental group), and fourteen pairs watched a video on routine care for infants (control group). The videos were watched by the mothers on the 2nd or 3rd day after the infant's birth. One month after the infant's discharge from hospital, an evaluation of the interventions was conducted by observing the mother-infant interaction and by applying the Mother and Baby Scales (MABS). Results did not differentiate the experimental group from the control group in nearly all the evaluations performed. These results suggest that only one intervention using a video film, carried out at the hospital, was not enough to favorably change the quality of the mother-infant bond in the studied population of preterm infants. It is suggested that, for early preventive interventions with preterm infants, a greater frequency of hospital interventions and also inclusion of home interventions are necessary, as well as middle-term cross-sectional follow-ups.

***Keywords*:** Public health. Preterm birth. Intervention. Mother-infant bond.

REFERÊNCIAS

1. Melnyk B et al. Improving cognitive development of low birth weight premature infants with the COPE program: a pilot study of the benefit of early NICU intervention with mothers. Research in Nursing & Health. 2001;24:373-89.
2. SIM Série histórica dos coeficientes de mortalidade neonatal, pós-neonatal e infantil, Rio Grande do Sul e Porto Alegre, 1980-2003. Porto Alegre: SIM/EI/CGVS/SMS/PMPA; 2004.
3. Kleinman J. The epidemiology of low birthweight. In: Friedman SL, Sigman MD, organizadores. The psychological development of low birthweight children. Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation; 1992. p. 25-35.
4. Mccormick MC. Advances in neonatal intensive care technology and their possible impact on the development of low-birthweight infants. In: Friedman SL, Sigman MD, organizadores. The psychological development of low birthweight children. Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation; 1992. p. 37-60.
5. Horta B et al. Baixo peso ao nascer em duas coortes de base populacional no Sul do Brasil. Cadernos de Saúde Pública. 1996;12(1):27-31.
6. Grimes DA, Schulz KF. Descriptive studies: what they can and cannot do. The Lancet. 2002; 359:145-9.
7. SINASC. Distribuição dos nascidos vivos residentes em Porto Alegre segundo variáveis relacionadas à gestação e parto e do recém nascido, Porto Alegre, RS, 1999-2003. Porto Alegre: SINASC/EI/CGVS/SMS/PMPA; 2004.

8. Bowlby J. Uma base segura: Aplicações clínicas da teoria do apego. Porto Alegre: Artes Médicas; 1989.
9. Schaffer HR. Social development. Oxford: Blackwell Publishers; 1996.
10. Claussen AH, Crittenden PM. Maternal sensitivity. In: Claussen AH, Crittenden PM , organizadores. The organization of attachment relationships: maturation, culture and context. Nova York: Cambridge University Press; 2000. p.115-22.
11. Klaus MH, Kennell J. Vínculo: Construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.
12. Ainsworth MD, Blehar MC, Waters E, Wall S. Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers Hillsdale; 1978.
13. Rauh V, Brennan J. An interactionist perspective on interventions with lowbirthweight infants. In: Friedman SL, Sigman MD, organizadores. The psychological development of low birthweight children. Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation; 1992. p.435-70.
14. Auslander A, Netzer D, Arad I. Parental anxiety following discharge from hospital of their very low weight infants. Family Relations. 2003;52:12-21.
15. Brum EHM, Schermann L. Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco. Ciência & Saúde Coletiva. 2004;9(2):43-55.
16. Brum EHM, Schermann L. Intervenções frente ao nascimento prematuro: uma revisão teórica. Scientia Medica. 2005; 15(1):60-67.
17. Harrison L, Williams A, Berbaum M, Stem J, Leeper J. Physiologic and behavioral effects of gentle human touch on preterm infants. Research in Nursing & Health. 2000;23:435-46.
18. Brazelton TB. O desenvolvimento do apego: Uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.
19. Boshi R. La prévention des troubles psychiques chez l'enfant et l'adolescent. Quand faut-il intervenir? Paris: L'Harmattan; 2000.
20. Schermann L. Considerações sobre a interação mãe-criança e o nascimento pré-termo. Temas em Psicologia da SBP. 2001; 9(1):55-61.
21. Als H. Earliest intervention for preterm infants in the newborn intensive care unit. In: Guralnick M. The effectiveness of early intervention. Baltimore: Paul H. Brookes Pub; 1997. p. 47- 76.
22. Als H. Individualized, family-focused developmental care for very low-birthweight preterm infant in the NICU. In: Friedman SL, Sigman MD. The psychological development of low birthweight children. Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation; 1992. p.341-87.
23. Stern M, Karraker K, Sopko A, Norman S. The prematurity stereotype revisited: Impact on mothers' interactions with premature and full-term infants. Infant Mental Health Journal. 2000;21(6):495-509.
24. Pridham K, Lin C, Brown R. Mothers' evaluation of their care giving for premature and full-term infants through the first year: contributing factors. Research in Nursing & Health. 2001;24:157-69.
25. Rabouam C, Morales-Huet M. Cuidados parentais e vinculação. In: Guedeney N, Guedeney A (orgs). Vinculação: conceitos e aplicações. Lisboa: CLIMEPSI; 2003. p.71-85.
26. Field TM, Widmayer SM, Stringer S, Ignatoff E. Teenage, lower class black mothers and their preterm infants: an intervention and developmental follow-up. Child Development. 1980;51:426-436.
27. Patteson DRN, Barnard KE. Parenting of low birth weight infants: a review of issues and interventions. Infant Mental Health Journal. 1990;11(1):37-56.
28. Beckwith L, Rodning C. Evaluating effects of intervention with parents of preterm infants. In: Friedman SL, Sigman MD ,organizadores. The psychological development of low birthweight children. Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation; 1992. p.389-409.
29. Brown M, Yando R, Rainforth M. Effects of an at-home video course on maternal learning, infant care and infant health. Early Child Development and Care. 2000; 160:47-65.
30. Sajaniemi N et al. Cognitive performance and attachment patterns at four birth weight infants after early intervention. European Child & Adolescent Psychiatry. 2001; 10:122-9.
31. Guralnick M. Second generation research in the field of early intervention. In: Guralnick M. The effectiveness of early intervention. Baltimore: Paul H. Brookes Pub; 1997. p.3-22.

32. Cowen E, Durlak J. Social policy and prevention in mental health. Development and Psychopathology. 2000;12:815-34.
33. Dawson G, Ashman S, Carver L. The role of early experience in shaping behavioral and brain development and its implications for social policy. Development and Psychopathology. 2000;12:695-712.
34. Campbell F, Ramey C. Effects of early intervention on intellectual and academic achievement: a follow-up study of children from low-income families. Child Development, 1994; 65:684-98.
35. Blair C, Ramey C. Early intervention for low-birth weight infants and the path to second generation research. In: Guralnick M. The effectiveness of early intervention. Baltimore: Paul H. Brookes Pub; 1997. p.77-97.
36. Who. Setting the WHO agenda for mental health. Bulletin of World Health Organization. 2000; 78(4):500-14.
37. Organização Mundial de Saúde. Saúde mental: novos conhecimentos, novas esperanças. Genebra: OMS; 2001.
38. Luthar S, Cicchett D. The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. Development and Psychopathology. 2000;12:857-85.
39. Costelo E, Angold A. Developmental psychopathology and public health: Past, present and future. Development and Psychopathology. 2000;12:599-618.
40. Brazelton TB, Nugent JK. Neonatal behavioral assessment scale. London: Lavenham Press; 1995.
41. Wendland-Carro J, Piccinini CA, Millar WS. The role of an early intervention on enhancing the quality of mother-infant interaction. Child Development. 1999;70(3):713-21.
42. Universidade Federal de São Paulo. Cuidados com o bebê: orientação e carinho em todas as fases. São Paulo: UFSP; 1 fita de vídeo (75 mim), VHS; 1996.
43. Brum EHM et al. Intervenção com mães de bebês prematuros: estudo piloto [resumo]. In: Anais do V Fórum de Pesquisa Científica e Tecnológica e X Salão de Iniciação Científica; 2004; Canoas, Brasil. Canoas: ULBRA; 2004. p. 232.
44. Schermann L, Bohlin G, Hagekull B. Interaction between mother and pre-term infant at 34 weeks post-conceptional age. Early Development and Parenting. 1994;3(3):171-80.
45. Schermann L. Observação do comportamento social. Psico. 1999;30(2):95-102.
46. Bakeman R, Gotiman JM. An introduction to sequential analysis. Cambridge: Cambridge University Press; 1986.
47. Brum EHM, Schermann L, Costa M, Martins M. Intervenção precoce para mães de bebês nascidos pré-termo [resumo]. In: Anais do IV Fórum de Pesquisa Científica e Tecnológica IX e Salão de Iniciação Científica; 2003; Canoas, Brasil. Canoas: ULBRA; 2003. p. 232.
48. Wolke D, Robert J. Mother and Baby Scales (MABS). In: Brazelton T, Nugent J. Neonatal Behavioral Assessment Scale. London: Lavenham Press; 1987. p. 135-7.
49. SPSS. Statistical Package [computer program]. Version 9.0. Chicago: SPSS; 1998.
50. Achenbach T, Phares V, Howell C, Rauh V, Nurcombe B. Seven-Years outcome of the Vermont intervention program for low birthweight infants. Child Development. 1990;61:1672- 81.
51. Eckerman O, Oehler M. Very low birthweight newborns and parents as early social partners. In: Friedman SL, Sigman MD, organizadores. The psychological development of low birthweight children. Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation; 1992. p.91-124.

Recebido em 02/04/2007
Aprovado em 26/04/2007

ACTA PAULISTA DE ENFERMAGEM

ARTIGO ESPECIAL

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM PERINATOLÓGICA PÓS-NATAL

(Postnatal perinatology's care)

Mirian Santos Paiva[1], Nilce Shiguemi Miyazawa[2] e Carlota Augusta Cozzupoli[3]

1. Professora Assistente da Disciplina de Enfermagem Materno-Infantil do Departamento de Enfermagem Comunitária da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.
2. Professora Assistente da Disciplina de Enfermagem Obstétrica do Departamento de Enfermagem da Escola Paulista de Medicina.
3. Doutora, Livre-Docente em Enfermagem Materno-Infantil, Professora Adjunta da Disciplina Enfermagem Obstétrica do Departamento de Enfermagem da Escola Paulista de Medicina.

RESUMO

Este trabalho apresenta o papel da enfermeira na assistência ao recém-nascido e à criança nos primeiros anos de vida.

ABSTRACT

This study shows newborn's nursing care and towards infant in the course of the early years.

INTRODUÇÃO

Os trabalhos realizados por diversos profissionais e organismos nacionais e internacionais revelam que a situação de saúde da população na América do Sul, e em particular no Brasil, registram elevadas cifras de morbimortalidade no período neonatal apesar da evolução da ciência, do avanço tecnológico e de pesquisas nas áreas de saúde.

Esta situação ocorre mesmo nos países desenvolvidos onde a mortalidade perinatal, embora em menor grau, se constitui em um problema desafiador, mesmo porque entre seus fatores etiológicos existem aqueles de difícil solução, também para os que contam com excelente organização médica e sócio-econômico-cultural. São os fatores ditos irredutíveis de óbito perinatal, como as malformações e a prematuridade, por exemplo.

Em decorrência disso, segundo McKILLIGAN[6], a neonatologia nos últimos anos veio a ser considerada uma especialidade respeitável e, finalmente, o cuidado do recém-nascido está sendo confiado àqueles profissionais cujo maior interesse é o bem-estar da *criança*.

Para VITIELLO[10] o estudo da mortalidade perinatal reverte-se de extrema importância por ser um dos melhores meios de que dispomos para avaliar a qualidade da assistência obstétrica e neonatal prestada, permitindo a identificação de pontos falhos, bem como sua correção.

VITIELLO & CONCEIÇÃO[11] concordam que os índices de mortalidade em geral têm sofrido acentuado decréscimo nas últimas décadas, principalmente devido à aplicação de modernas técnicas higiênico-epidemiológicas e pelas conquistas nos campos de diagnóstico e terapêutica. Com isto, conseguiu-se acentuado prolongamento da duração média da vida humana, além de melhorar as condições de saúde. No entanto, o resultado de tais conquistas não tem refletido de maneira brilhante no período perinatal.

Estes autores referem, ainda, que as perdas fetais e neonatais não se reduziram na mesma proporção da mortalidade geral, por terem suas raízes em desequilíbrio da organização médico-sanitária e sócio-eco-

nômica, havendo entre os seus fatores etiológicos uma complexa teia cujos fios principais são a desnutrição, a ignorância e a precariedade das condições assistenciais.

Em nosso país, o problema da mortalidade perinatal ainda não pode ser avaliado em toda sua magnitude, principalmente por deficiências de organização dos nossos serviços de estatística. Apenas em algumas regiões já existem estudos estatísticos bem orientados e bem executados, sendo difícil o estabelecimento do número exato de perdas fetais e neonatais.

A problemática que encerra o estudo da mortalidade infantil neonatal ou precoce é difícil, pois envolve uma série de causas inteiramente relacionadas com o período pré-concepcional e com a gestação, que repercutem evidentemente no produto conceptual. Já a mortalidade infantil tardia é mais sensível, pois acompanha a situação sócio-econômica e é a que mais se beneficia com os programas de saúde (saneamento, imunizações e suplementação alimentar).

A finalidade dos esforços para melhorar as possibilidades de sobrevivência do recém-nascido dirige-se tanto para os aspectos quantitativos — diminuição do número de óbitos perinatais — quanto para os qualitativos — sobrevivência em condições ótimas. A melhor assistência obstétrica e neonatal vem proporcionando a sobrevivência cada vez maior de recém-nascidos que outrora estariam condenados em virtude de lesões obstétricas ou malformações.

ALVES FILHO[1] refere que para o Brasil, como para a maioria dos países latino-americanos e africanos, é urgente precisar com a máxima exatidão os problemas e estabelecer uma hierarquia de prioridades que permita eliminar, a curto prazo, os mais graves e importantes. Enquanto se perseguem avanços sociais, econômicos e culturais, que são o denominador comum e a base desse tipo de problemas, é imperativo aplicar melhor os recursos limitados, redistribuindo-os de modo que, na impossibilidade de atender a todos, pelo menos não careçam de ajuda substancial aqueles problemas mais urgentes.

Como se pode perceber, a mortalidade perinatal representa intrigante problema, de causas tão complexas quanto difíceis de serem eliminadas. Para que se consigam apreciáveis reduções de seus coeficientes, torna-se necessário um vultoso empreendimento que deve empregar recursos médicos, hospitalares e sociais.

Apenas um bem orientado programa de educação pública, associado à melhoria das condições econômicas, apoiadas por planos de higiene e saúde pública, pode alcançar resultados apreciáveis. O preparo mais intensivo de profissionais da área de saúde (médicos, enfermeiras, sanitaristas, etc.) é imprescindível para a melhoria dos índices de sobrevida.

Assinala-se ainda que mesmo nas melhores condições possíveis, em países altamente desenvolvidos, existe sempre um limite abaixo do qual não se consegue reduzir os coeficientes de mortalidade perinatal. Este limite, segundo USCHER (citado por VITIELLO & CONCEIÇÃO[11]), é de 8,5 óbitos por mil nascidos vivos, representando causas como as malformações e as distócias funiculares, inatingíveis pelos processos terapêuticos com conhecimentos atuais.

Causas de mortalidade perinatal

GODOY[3], a partir de dados da Organização Mundial da Saúde, revela que dos 122 milhões de crianças que nascem no mundo, mais de 12 milhões morrem antes de completar seu primeiro ano de vida, mais de 10 milhões desses óbitos ocorrem nos países em desenvolvimento, e, em sua maioria, em ambientes caracterizados pela desnutrição, infecção, habitação deficiente, falta de água potável, de saneamento de serviços de saúde.

Segundo o INSTITUTO DE SAÚDE[8] da Secretaria de Saúde de São Paulo, a mortalidade infantil deve ser estudada a partir de seus componentes, ou seja, a mortalidade infantil precoce ou neonatal e a mortalidade infantil tardia. Os respectivos coeficientes que a compõem comportam-se isoladamente, de maneira desigual, de vez que eles traduzem dois períodos distintos: de 0 a 28 dias e de 28 dias a um ano.

A mortalidade neonatal engloba uma série de causas intimamente relacionadas com a gestação ou o próprio período pré-concepcional e que repercutem, evidentemente, no produto cenceptual.

LISBOA[5] destaca entre as principais causas de mortalidade perinatal a anoxia, os traumas obstétricos, a prematuridade, a desnutrição intra-uterina, as malformações congênitas e as infecções, principalmente as pós-natais; e diz que estas mortes ocorrem na sua maioria por causas tecnicamente evitáveis ou redutíveis através de medidas simples de prevenção primária.

Segundo VITIELLO[10], o estabelecimento das causas de óbito perinatal é prejudicado, freqüentemente, pela relutância existente, tanto da família como do médico, na indicação de necropsia. Assim, na maioria das vezes, a causa apontada no atestado de óbito é apenas uma suposição. A exigência legal do preenchimento do atestado é satisfeita, quando faltam fatores causais muito evidentes, com a indicação de "anoxia".

Mesmo com a necropsia, nem sempre a causa exata é determinada, principalmente pela impossibilidade do exame histológico em fetos macerados, e pela inespecificidade das lesões encontradas.

Existem fatores relacionados genericamente com a mortalidade perinatal, como o sexo e antecedentes étnicos do recém-nascido, nível sócio-econômico e idade da mãe, e principalmente a freqüência ao atendimento pré-natal.

As causas de óbito pós-parto são praticamente as mesmas do ante e intraparto, acrescidas das malformações, das infecções neonatais e da prematuridade.

Assim, as seqüelas da hipoxia ante e intraparto, como as alterações metabólicas, aspiração de líquido amniótico e lesões do sistema nervoso, podem ocasionar o óbito neonatal. As infecções ante e intraparto são graves para o recém-nascido, particularmente nos prematuros, pela baixa resistência que apresentam. A isoimunização leva a anemia e icterícia grave do recém-nascido, sendo de mau prognóstico. As seqüelas dos traumas obstétricos, principalmente quando ocorre hemorragia cerebral, são causas de óbito e mortalidade neonatal.

As malformações são responsáveis por 10 a 15% dos óbitos neonatais, não só pelas limitações posteriores que determinam. Dentre as malformações mais importantes como causa de óbito neonatal, temos as anomalias de tubo neural (anencefalia, hidrocefalia) e as cardiopatias congênitas.

Das infecções adquiridas no período neonatal, as mais importantes como causa de óbito são as infecções respiratórias e intestinais. Ocasionadas por germes adquiridos, em regra, nos berçários, são muito graves pela resistência dos mesmos ao tratamento.

Segundo dados do INSTITUTO DE SAÚDE[8], as doenças diarréicas são responsáveis por cerca de 30% de óbitos de crianças menores de um ano no país, podendo acometer uma mesma criança seis a oito vezes em seu primeiro ano de vida e duas a quatro vezes nos anos subseqüentes até os cinco anos de idade. São mais freqüentes por ocasião do desmame, quando ocorre introdução inadequada de outros alimentos, e configuram quadro tanto mais grave quanto mais precocemente se interrompe a prática de amamentação. A partir daí, associado ao aporte insuficiente de nutrientes e à ocorrência de doenças infecto-contagiosas, inicia-se o processo de desnutrição.

As infecções respiratórias agudas são as doenças mais comuns na infância, incidindo várias vezes numa mesma criança durante um ano. No Brasil, em 1980, entre os óbitos com causa definida, foram responsáveis por 12,8% das mortes entre crianças menores de um ano e 20,3% das mortes entre as de um a quatro anos[2].

VITIELLO[10] ressalta que a prematuridade determina com freqüência uma série de complicações bastante graves que elevam o obituário neonatal, sendo o prognóstico tanto pior quanto menor for a idade gestacional em que ocorre o parto. As complicações mais freqüentes são:

— síndrome da membrana hialina, excepcional após a 38ª semana;

— transtornos metabólicos (hipoglicemia, hipocalcemia);

— hiperbilirrubinemia, que apresenta risco de icterícia nuclear;

— menor resistência às infecções.

Como consideração final, devemos observar que as causas de óbito perinatal imbricam-se com freqüência, sendo comum que uma causa determine outra.

Influi ainda na freqüência do obituário perinatal a característica do tipo de atendimento. É óbvio que hospitais que funcionam visando o ensino tenham maior interesse na internação de patologias, para eles sendo drenados os casos graves e urgentes, apresentando assim elevado coeficiente de mortalidade perinatal.

Dentre os fatores gerais mais freqüentes associados ao óbito perinatal avultam o nível sócio-econômico da mãe, já citado anteriormente, e a freqüência a serviço pré-natal qualificado, que pode melhorar, em muito, os coeficientes de obituário perinatal.

As causas mais diretas de mortalidade perinatal apresentam variável importância segundo o meio em que são consideradas. Assim, para SOTO e col. (citado por VITIELLO & CONCEIÇÃO[11]), na Colômbia a mais freqüente causa de óbito fetal durante a gestação foi a toxemia, seguida das malformações e da hemorragia; das causas de óbito intraparto ressaltam as distócias funiculares, as malformações e hemorragia; dentre os fatores etiológicos dos óbitos neonatais, a síndrome de membrana hialina, as pneumopatias e a prematuridade.

BUTTER, *apud* VITIELLO & CONCEIÇÃO[11], assinala, para a Inglaterra, como causas mais importantes de óbito a anoxia intraparto, as malformações, a anoxia anteparto, o trauma obstétrico e as complicações respiratórias do recém-nascido.

Ainda, dentre as infecções adquiridas no período neonatal, as mais importantes como causas de óbito são as respiratórias e as intestinais, ocasionadas por germes adquiridos, em regra, nos berçários, e que representam grave problema terapêutico pela

resistência que tais organismos apresentam aos antibióticos e quimioterápicos.

Assistência de enfermagem perinatal

O nascimento de uma criança hígida, sadia, a sua sobrevivência e o seu desenvolvimento normal constituem o objetivo da enfermagem perinatal. Os meios utilizados para esse fim variam de acordo com a estrutura econômica, administrativa e com recursos humanos existentes nos serviços de saúde que prestam assistência perinatal. Contudo, não se pode esquecer que o efeito do fenômeno da reprodução humana reflete não só os fatores biológicos como também os que se ligam às condições sócio-culturais do casal, pois há uma relação direta entre o nível de vida e as condições da concepção, gestação, nascimento e atenção neonatal.

Para GOES & PAIVA[4] a assistência de enfermagem perinatal pode ser vista sob aspectos distintos, cada um deles envolvendo cuidados de enfermagem especializados. Esta assistência é prestada à gestante, parturiente, puérpera e recém-nascido, e deve partir da integração entre os vários profissionais da equipe de saúde.

Em geral se aceita a gestação como um fenômeno que, embora de caráter eminentemente fisiológico, provoca modificações no organismo materno que implicam risco para a saúde. Para a determinação do grau deste risco são estabelecidas condições consideradas mais ou menos favoráveis à reprodução. Quanto mais estas condições se afastam do padrão ideal, maior será o risco gestacional, surgindo então as denominações gravidez de alto risco, alto risco perinatal, recém-nascido de alto risco, etc.

Desse modo, pode-se observar que o risco perinatal guarda estreita relação com as condições sócio-econômicas e culturais da população, na medida em que os maiores riscos estão ligados à baixa condição sócio-econômica, baixa escolaridade, desnutrição, insalubridade, dentre outros.

PIZZATO & POIAN[7] destacam que a principal função exercida pela enfermeira em perinatologia é a função assistencial, sendo mesmo considerada pela OMS como específica da classe, pois é a que distingue o enfermeiro dos demais profissionais da saúde.

A enfermagem desempenha importante papel no atendimento às necessidades básicas do recém-nascido e daquelas decorrentes da terapia estabelecida em situações patológicas, na adequada interação pais–bebês, no esclarecimento sobre os cuidados e necessidades biopsicossociais da criança, a fim de prevenir problemas biológicos e distúrbios emocionais, e efetivar a promoção, a proteção, a recuperação e a reabilitação da saúde.

À enfermagem compete ter sempre em mente, ao prestar a sua assistência e ao orientar as mães, que o recém-nascido depende dos adultos para satisfazer muitas de suas necessidades básicas e sobreviver física, psíquica e socialmente. Atender a estas necessidades — biopsicossociais e espirituais — é tarefa da maior importância para seu bem-estar.

Assistência de enfermagem no puerpério

A enfermagem desempenha um papel preponderante no puerpério, que não se caracteriza apenas pelos fenômenos involutivos e de recuperação da genitália, mas também pelas modificações de âmbito geral, concorrentes para o retorno do organismo materno às condições anteriores à gravidez.

O puerpério, muito mais que qualquer outro período, provoca na mulher mudanças bruscas e intensas. Estas mudanças poderão estar relacionadas com a auto-imagem, ao papel social até então desempenhado, ao ritmo e rotina familiar, etc., para os quais a mulher terá que desenvolver um mecanismo de adaptação.

Os objetivos da assistência de enfermagem devem estar voltados para o atendimento das necessidades básicas da puérpera. Estas necessidades estão relacionadas com fenômenos involutivos que o seu organismo experimenta e com o desenvolvimento de habilidades que lhe vão proporcionar segurança no processo de tomar conta de seu filho.

O recém-nascido por muito tempo desfrutou de um lugar assegurado junto à sua mãe. Por volta do ano 1966 o aparecimento da incubadora provocou mudanças na assistência aos prematuros, separando-os de suas mães. O alto índice de mortalidade infantil, por problemas infecciosos, respiratórios e gastrointestinais, fez com que surgissem os berçários, expandindo-se deste modo a separação imposta a todos os recém-nascidos.

Todavia, a interação mãe–filho vem sendo estudada por diversos profissionais interessados nesta área, e com base nesses estudos os autores recomendam o estabelecimento, o mais precoce possível, da relação mãe–filho com o objetivo de afastar os efeitos negativos da separação. Surge, desse modo, o sistema de alojamento conjunto como solução viável para promover a adaptação materna e assistir eficazmente a mãe e o filho.

Sistema de alojamento conjunto

São várias as formas utilizadas pelos autores para conceituar alojamento conjunto; no entanto, todas advêm do termo *rooming-in*. Entre elas destacamos a de PIZZATO[7] que diz que "alojamento conjunto é um sistema especial de instalações em maternidades, no qual mãe e filho possam conviver na mesma área, favorecendo, através desta aproximação e do contato físico prolongado, o atendimento das necessidades afetivas, sociais e biológicas da criança e da mãe".

Observa-se que seja qual for a definição atribuída pelos autores para o sistema de alojamento conjunto, visa-se manter a interação mãe–filho e atender as suas necessidades. Contudo, este sistema deve representar uma atitude, uma política, ou mesmo uma filosofia da instituição e não apenas um arranjo físico que permita o filho estar próximo à mãe. Isto porque o sistema implica em esforço da equipe em oferecer soluções para a problemática biopsicossocial do relacionamento mãe–filho.

Para que este sistema seja implantado e implementado se faz necessário traçar normas e rotinas, e atribuições do pessoal com o objetivo de racionalizar a assistência ao binômio mãe–filho.

O espaço físico que poderá ser reformado ou construído com vistas à implantação do sistema, deverá dispor apenas do equipamento mínimo necessário e dependerá do tipo de instalação que a unidade oferece (enfermaria ou quarto). Vale ressaltar que o importante é a assistência e não a sofisticação da assistência.

O sistema de alojamento conjunto é essencialmente didático e quanto mais cedo inicia a educação melhores serão os resultados.

A enfermeira é responsável pela elaboração e manutenção de um plano educativo, que se desenvolverá de forma gradual e integrada, desde o pré-natal.

Se faz necessário salientar que todo e qualquer ensinamento deve ser inicialmente demonstrado e conseqüentemente observado pela mãe, para que possa executar sob supervisão dos profissionais que a assistem. Isto se faz com a finalidade de anular os estímulos geradores de ansiedade e estresse que interferem diretamente no processo de familiarização com o recém-nascido, principal objetivo preconizado pelo alojamento conjunto.

O ensinamento às mães deve ser feito de maneira individual e em grupo, de forma contínua e sistemática, tentando desenvolver seus próprios instintos para aquisição de autoconfiança no cuidado prestado ao seu filho.

Dentre outros aspectos a programação educativa deve ser orientada para:

- Importância do aleitamento materno.
- Prevenção de infecções digestivas e respiratórias do recém-nascido, sua higiene e, em particular, o cuidado com o coto umbilical.
- A importância do controle de saúde.

Diante do exposto cabe-nos listar algumas vantagens do sistema de alojamento conjunto, que por si só justificam a sua implantação, como forma de assistir mãe e filho no puerpério:

— aumentar os laços afetivos mãe–filho–pai;

— propiciar a participação da mãe e do pai no cuidado prestado ao recém-nascido;

— favorecer o aperfeiçoamento crescente da habilidade dos pais no perceber, compreender e, conseqüentemente, reagir de modo sensitivo ao recém-nascido, prevenindo desse modo os problemas de comportamento das crianças no futuro;

— incentivar a amamentação ao seio e proporcionar maior flexibilidade nos horários, favorecendo o aumento ponderal do recém-nascido;

— aumentar a secreção láctea materna a partir de aumento da estimulação por sucção;

— minorar ou impedir a ansiedade da mãe, que não sabe como está sendo tratado seu filho no berçário, tornando-a mais tranqüila;

— favorecer o atendimento imediato das necessidades do recém-nascido, diminuindo o choro;

— diminuir consideravelmente o abandono de crianças em maternidades;

— melhorar a relação mãe–equipe de saúde;

— permitir à equipe de saúde, através da prática diária do ensinamento, melhorar suas condições docentes e conseguir melhor compreensão das necessidades da comunidade;

— contribuir para a integração das equipes de obstetrícia e neonatologia.

Assistência de enfermagem ao recém-nascido

A assistência de enfermagem ao recém-nascido tem início na fase pré-concepcional, atravessa os períodos de pré-natal e do parto e concretiza-se efetivamente no período neonatal. Toda esta caminhada objetiva o nascimento e manutenção de uma criança sadia.

Sabe-se que a grande maioria dos recém-nascidos advém de uma gestação à termo, tem peso normal e não apresenta malformações congênitas e outras doenças, sendo conseqüentemente considerados sadios, normais.

O recém-nascido experimenta, após o parto, situações adversas para as quais necessita desenvolver mecanismos de adaptação. As ações de enfermagem

devem estar voltadas para uma atenção integral, com vistas ao atendimento das necessidades afetadas.

Historicamente, podemos considerar a evolução da assistência neonatal em três períodos. No primeiro, a conduta adotada era passiva, de expectação e otimista. Os profissionais esperavam que o recém-nascido superasse as adversidades impostas pela vida extra-uterina.

Posteriormente, um segundo momento distingue-se por atuação assistencial excessiva e pelo confinamento dos recém-nascidos em berçário.

Hoje, a assistência neonatal acompanha as tendências atuais de prevenção e promoção da saúde. Desse modo, os profissionais atuam de forma efetiva, porém com prudência, dentro de um senso crítico de avaliação e controle das necessidades de cada caso. Concomitantemente, observam-se progressos nas áreas de eletrônica, bioquímica, etc., que asseguram um controle seguro e eficaz dos problemas do recém-nascido.

Voltados para esta assistência preventiva, os profissionais da saúde devem desenvolver a sua ação assistencial de forma a proporcionar ao neonato crescimento e desenvolvimento normais, assegurando a integridade do funcionamento dos órgãos e sistemas, bem como o desenvolvimento de todas as potencialidades. Devem estar, os profissionais, sempre atentos ao aparecimento de todo e qualquer agravo que ponha em risco o recém-nascido.

A criança nasce com capacidade auto-reguladora que deve ser respeitada, pois cada bebê é um ser único, "experiência que a natureza não repete". Não existem duas crianças iguais, pois diferem física, emocional e mentalmente. Cada recém-nascido necessita de cuidados, de um esquema de atendimento e de horário estabelecido a partir de um conhecimento adquirido e baseado na observação da própria criança.

Assim, desde o nascimento o recém-nascido é um ser que deve ser considerado em toda a sua individualidade, pois tem necessidades próprias que variam em intensidade, ritmo e expansão, bem como na maneira de reagir frente à dor e ao prazer. Somente através da observação do bebê como um ser único é que será possível proporcionar-lhe maior satisfação em suas necessidades básicas.

O nascimento de uma criança constitui, geralmente, um fator de grande alvoroço na família, que passa a fazer do recém-nascido o centro de todas as atenções. Todos querem pegá-lo ao colo e ver cada detalhe. Muitas vezes se disputa o privilégio de dar o primeiro banho ou ganhar o primeiro sorriso.

Estas situações representam para o recém-nascido uma sobrecarga de estímulos além da sua capacidade de absorção. A vida intra-uterina, totalmente resguardada de estímulos, com o nascimento passa a ser bruscamente substituída por uma situação onde se sucedem os estímulos sonoros, luminosos, térmicos e de movimento.

Os pais devem ser esclarecidos de que o recém-nascido, no período de adaptação à vida extra-uterina, deve ser mantido em ambiente calmo, tanto quanto possível sem barulhos, com pouca luz e conforto térmico. Deve-se movimentá-lo cuidadosamente, evitando-se as mudanças de posições bruscas e manuseá-lo apenas quando houver necessidade. Mantê-lo o maior tempo possível no berço.

As visitas devem ser mantidas afastadas, evitando-se com isso, além do ruído das conversas, o contato com possíveis portadores de germes patogênicos, nessa fase da vida em que as defesas contra as infecções são ainda deficientes.

É necessário esclarecer que a intensidade do estímulo deve acompanhar o grau de desenvolvimento da criança. Com tudo o que se encontra ao seu redor, numa maravilhosa descoberta do mundo, pode-se estimulá-la visualmente com brinquedos, móbiles e objetos coloridos. Quando ela articula os primeiros sons, já num processo nítido de tentativa de comunicação, deve-se conversar suavemente com a mesma. Pode-se resumir dizendo que o grau de estímulo deve ser progressivo, respeitando sempre a capacidade do recém-nascido, evitando-se assim um estado de maior excitação. Esta conduta vai contribuir para que ele se torne calmo, os episódios de choro sejam menos freqüentes e a cólica em muito menor grau. Contudo, nem sempre o feto tem seu desenvolvimento normal, podendo ser ameaçado por fatores obstétricos ou ambientais, que o afetam, isoladamente ou combinados.

Cada gravidez de alto risco repercutirá de forma diferente no feto, pois os fatores de risco são específicos para cada situação. Define-se criança de alto risco como sendo a que, independente da idade gestacional ou do peso ao nascer, tem sua existência extra-uterina comprometida por vários fatores (pré-natais, natais ou pós-natais) e está necessitando de cuidados especiais.

A assistência ao neonato será planejada de acordo com sua classificação. Assim é que o recém-nascido sadio participa do alojamento conjunto e os de risco vão para os berçários de pequeno, médio e alto risco, e que são dotados de equipamentos diferenciados para atender às necessidades das crianças patológicas.

Todo recém-nascido requer avaliação diária, criteriosa, para reconhecimento precoce de qualquer problema. A enfermagem que atua de forma contínua, durante 24 horas do dia, na prestação do cuidado ao recém-nascido, deve estar atenta ao aparecimento de novos achados ou de complicações, visando assegurar um crescimento e desenvolvimento normais e não apenas a sobrevivência. Para tal, deve ser estabelecido um plano de assistência de enfermagem, implementado e avaliado diariamente com vistas ao atendimento das necessidades do recém-nascido e que constará dos seguintes objetivos:

— promover sua adaptação ao meio externo;

— observar quadro clínico através da vigilância contínua;

— fornecer alimentação adequada;

— estimular o recém-nascido;

— educar os pais.

Assistência no domicílio

Através da educação, os pais devem aprender a cuidar de seus filhos durante a permanência hospitalar, para que ao chegar ao lar estejam mais seguros no processo de tomar conta de seus filhos.

As instituições devem se integrar à comunidade por meio da assistência domiciliar, oportunidade na qual o profissional aproveita para supervisionar e avaliar o conhecimento fornecido durante o período de internação, e para tal deve estabelecer um programa de assistência que contemple a visita domiciliar.

ALVES FILHO[1] refere que para aplicar corretamente um programa de assistência médica perinatal, que é tão amplo e complexo, é preciso modificar alguns aspectos do ensino médico e de enfermagem, com prioridade para a formação de pessoal de saúde com conhecimentos gerais, práticos, aplicáveis ao maior número de casos, ampliando-os conforme a hierarquia profissional e o grau de especialização. Nos estudos de pós-graduação deve-se valorizar a assistência domiciliar, com o profissional imbuído do seu papel de promotor da saúde, realizando programas permanentes de educação escolar, educação comunitária, aumentando o conhecimento do público acerca da reprodução humana, nutrição, higiene, educação sexual, controle de natalidade e planejamento familiar, preparando as mulheres para a maternidade, estimulando a paternidade responsável, enfim, sendo aquele generalista consciente de sua participação social.

Continua o autor dizendo que a responsabilidade do profissional de saúde perinatal não deve apenas limitar-se à aquisição de conhecimentos teóricos, muitas vezes sofisticados e pouco aplicáveis com nossos recursos materiais, mas também estende-se a uma filosofia social, ressuscitando o tão esquecido médico da família, papel tão fácil de ser exercido pelo obstetra e pelo pediatra.

Atividades de enfermagem nos programas de assistência à criança sadia nos primeiros anos de vida

Refere GODOY[3] que as funções da enfermagem na assistência à criança são cada vez mais abrangentes.

O número reduzido de enfermeiros nos serviços materno-infantis pode ser compensado quando se estabelece um sistema de trabalho que propicia o aproveitamento integral do potencial de trabalho do enfermeiro. Isso se pode alcançar quando é bem desenvolvido o conceito de trabalho de equipe, tornando possível a delegação de funções ao pessoal auxiliar, bem treinado e supervisionado pela enfermeira, encarregando-o de atividades compatíveis.

A assistência nas ações preventivas deve visar principalmente o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança; a prevenção de doenças evitáveis por imunizantes, de acordo com o esquema do Programa Nacional de Imunizações (PNI); a prevenção e tratamento precoce das diarréias, da desnutrição, das verminoses, doenças que são responsáveis por um grande número de óbitos; e observação das reações psicomotoras.

Nas ações curativas, a enfermagem, além de responsabilizar-se pelo atendimento às necessidades básicas da criança, tem atuação marcante nas medidas que levam ao diagnóstico do quadro patológico, ao plano terapêutico e nas atividades de reabilitação.

Medidas que devem ser observadas com relação à enfermagem pediátrica:

— compreender a criança como um ser em crescimento e desenvolvimento;

— mostrar calma e interesse verdadeiro ao prestar cuidados de enfermagem à criança com qualquer moléstia ou idade;

— valorizar e procurar melhorar sua comunicação para obter e prestar informações relacionadas com o cuidado da criança;

— reconhecer a hospitalização como situação provisória e cooperar para o menor e melhor período de hospitalização necessária para o tratamento da criança;

— atender a criança e sua família no preparo para a alta e para os cuidados no lar;

— aproveitar todas as oportunidades para estimular a criação de hábitos de higiene da criança;

— valorizar as imunizações na infância;

— interessar-se pelas instituições que dão assistência à criança.

SILVA & KAKEHASHI[9] referem que a assistência de enfermagem deve estar centrada na assistência integral à mãe e à criança e assegurar a dimensão humanística, ao lado do perfeito domínio técnico-científico.

CONCLUSÕES

Os coeficientes de mortalidade neonatal ou infantil precoce estão relacionados a problemas perinatais e inclusive pré-concepcionais.

As elevadas taxas de mortes pré-natais, natais e neonatais demandam a atenção dos pediatras, não só para a neonatologia mas, também, para a perinatologia.

A assistência de enfermagem perinatal envolve cuidados especializados, num crescente de complexidade, com vistas ao atendimento às necessidades básicas da mãe e do recém-nascido.

A assistência de enfermagem deve ser realizada nos níveis ambulatorial, hospitalar e domiciliar.

A mãe e o pai devem participar da assistência prestada ao recém-nascido para que possam sentir-se mais seguros no processo de tomar conta do filho posteriormente.

A interação mãe–filho–pai deve ser iniciada o mais precoce possível para que possa garantir aos pais maior segurança e aos filhos maior estabilidade emocional.

A assistência de enfermagem deve se estender aos primeiros anos de vida através da pediatria social, priorizando as ações preventivas com vistas à diminuição dos índices de morbidade infantil.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ALVES FILHO, N.: Perinatologia, presente e futuro — ponto de vista pediátrico. *In: Perinatologia social.* São Paulo, Byk-Procienx, 1984. p.870-81.
2. _____/MS. *Assistência integral à saúde da criança — ações básicas.* DF, 1984. 30p.
3. GODOY, I.L.: O que o enfermeiro faz pela saúde da criança no Brasil. *Rev. Paul. Enf.*, São Paulo, 4(2): 82-4, 1984.
4. GOES, A.R.R. & PAIVA, M.S.: Enfermagem perinatal. *In:* FONTES, J.A.S., *Perinatologia social.* São Paulo, Byk-Procienx, 1984. p.381-8.
5. LISBOA, A.M.J.: Situação atual da perinatologia no Brasil. *In:* FONTES, J.A.S., *Perinatologia social.* São Paulo, Byk-Procienx, 1984. p.88-94.
6. McKILLIGAN, H.R.: The first day of life: principles of neonatal nursing. New York, Springer, 1970. *Apud* ZAPENAS, M., Causas e prevenções da morbidade e mortalidade perinatais: aspectos pré-natais e para-natais. *In: Temas de Perinatologia — Anais da II Reunião Brasileira de Neonatologia e do Curso Internacional sobre Problemas Perinatais.* Brasília, CEPLANC, 1970. p.51-7.
7. PIZZATO, M.G. & POIAN, V.R.L.: *Enfermagem neonatológica.* Rio Grande do Sul, Ed. da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1982. p.11-26.
8. SÃO PAULO/Secretaria de Estado da Saúde/Instituto da Saúde. *Aspectos da assistência perinatal em São Paulo — Brasil.* São Paulo, Instituto da Saúde, 1972. 131p.
9. SILVA, C.V.S. & KEKEHASHI, T.Y.: Princípios de enfermagem na organização da assistência perinatal. *Enfermagem Moderna,* 4(3): 8-9, 1985.
10. VITIELLO, N.: Mortalidade perinatal. *In:* PEIXOTO, S., *Pré-natal.* São Paulo, Ed. Manole Ltda., 1979. p.499-503.
11. VITIELLO, N. & CONCEIÇÃO, J.G.: Mortalidade perinatal. *Femina,* 6(7): 554-61, 1978.

O SEGUIMENTO DA SAÚDE DA CRIANÇA PRÉ-TERMO E DE BAIXO PESO EGRESSA DA TERAPIA INTENSIVA NEONATAL

Cláudia Silveira Viera[1], Débora Falleiros de Mello[2]

[1] Doutora em Enfermagem em Saúde Pública. Professor Adjunto do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Paraná, Brasil. E-mail: claudiavictor@terra.com.br
[2] Livre Docente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. São Paulo, Brasil. E-mail: defmello@eerp.usp.br

RESUMO: O estudo teve por objetivo descrever como ocorre o cuidado do pré-termo e baixo peso egresso da unidade de terapia intensiva neonatal, no que tange ao seguimento dessa clientela no contexto do domicílio. Estudo descritivo, norteado pela abordagem hermenêutica, com compreensão dos dados a partir de análise temática. Participaram da pesquisa seis famílias com filhos egressos de terapia intensiva neonatal por meio de visitas domiciliares nos três primeiros meses após a alta hospitalar, no município de Cascavel-PR. Os relatos trazem aspectos do cuidado à criança no domicílio e as experiências com os serviços de saúde da atenção básica e especializados. As famílias expressaram seu itinerário nos serviços de saúde disponíveis, em busca da continuidade do cuidado à saúde do filho após a alta hospitalar. Esse itinerário é marcado por barreiras de acesso, vínculo frágil e vulnerabilidade institucional dos serviços de saúde, gerando insegurança, insatisfação e não-efetividade no seguimento da criança.

DESCRITORES: Prematuro. Recém-nascido de baixo peso. Assistência à saúde. Família. Enfermagem neonatal.

THE HEALTH FOLLOW UP OF PREMATURE AND LOW BIRTH WEIGHT CHILDREN DISCHARGED FROM THE NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

ABSTRACT: The objective of this study was to describe how care for the premature and low birth weight children occurs after their discharge from the neonatal intensive care unit in the follow-up of these children in the context of their domiciles. This is a descriptive study guided by the hermeneutic approach, with the data comprehension based upon thematic analysis. Six families with respective children discharged from the neonatal intensive care unit in Cascavel-PR, Brazil participated in this study through home visits made during the three first months after their hospital discharge. The reports express aspects of care for these children in their homes and their experiences with the primary care and specialized health care services. The families expressed their itinerary in the health services available in search of continued health care for their children after hospital discharge. That itinerary was marked by barriers to access, fragile links, and institutional vulnerability of the health care services available, which generated insecurity, dissatisfaction, and non-effectiveness in follow-up care for these children.

DESCRIPTORS: Premature. Infant, low birth weight. Continuity of patient care. Family. Neonatal nursing

EL SEGUIMIENTO DE LA SALUD DEL NIÑO PREMATURO Y DE BAJO PESO EGRESADO DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL

RESUMEN: El objetivo de este estudio es describir cómo ocurre el cuidado del niño prematuro y de bajo peso después de ser dado de alta de la unidad de cuidados intensivos neonatal, en lo que se refiere a su seguimiento y el de su familia en el hogar. Es un estudio descriptivo, con abordaje hermenéutico y comprensión de los datos a partir del análisis temático. La investigación se realizó en la ciudad de Cascavel-PR, con seis familias cuyos hijos fueron dados de alta de la unidad de cuidados intensivos neonatal, siendo acompañados por medio de visitas domiciliarias en los tres primeros meses después de haber sido dados de alta. Los relatos señalan aspectos del cuidado del niño en el hogar y las experiencias con los servicios de salud en la atención basica y especializada. Las familias mostraron su itinerario en los servicios de salud disponibles, en busca de la continuidad del cuidado del niño después de ser dado de alta. Ese itinerario se caracterizó por barreras de acceso, vínculo frágil y vulnerabilidad institucional, produciendo inseguridad, insatisfacción y falta de afecto en el seguimiento del niño.

DESCRIPTORES: Prematuro. Recién nacido de bajo peso. Prestación de atención de salud. Familia. Enfermería neonatal.

INTRODUÇÃO

A prematuridade é destacada causa básica ou associada de óbitos no primeiro ano de vida, bem como é responsável por uma maior morbidade na infância, caracterizando-se como um problema de saúde pública. A mortalidade e a morbidade têm forte tendência a acentuar-se com a diminuição do peso ao nascer e mais significativamente com a redução do período gestacional. Os fatores de risco dessa população podem levar a danos assim como, os Recém-Nascidos (RNs) que sobrevivem, configuram um grupo suscetível a outros danos, ou seja, à maior ocorrência de morbidade. O conhecimento dos aspectos epidemiológicos mostra-nos as relações entre riscos e danos perinatais, neonatais e nas fases seguintes, imprimindo a necessidade de acompanhamento dessas crianças.[1-2]

Os RNs Pré-termo (PT) e de Baixo Peso ao Nascer (BPN) apresentam características anatomofisiológicas singulares que requerem uma adaptação complexa ao meio extra-uterino, frente aos aspectos biológicos, sociais e psicológicos. Assim, há necessidade de uma assistência atenta e competente, com suporte técnico e social adequado para facilitar essa adaptação, que deve ser prestada durante a hospitalização e ter continuidade após a alta hospitalar.[2]

A continuidade do cuidado à saúde do egresso da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), entendida como o acompanhamento dessa clientela e de sua família nos diversos níveis de atenção à saúde, pode ser desenvolvida mediante a implantação do Método Canguru, que na terceira etapa contempla o acompanhamento de bebês de risco em um ambulatório especializado.[3] Contudo, não são todos os municípios em nosso país que utilizam essa estratégia. Em muitos locais, o seguimento do egresso é realizado em ambulatórios vinculado a UTIN ou, na inexistência destes, as crianças devem ser inseridas na rede de Atenção Básica à Saúde (ABS). No município de Cascavel, local onde este estudo foi desenvolvido, não há o Método Canguru implantado e todos os egressos da UTIN são encaminhados para o ambulatório de risco do hospital de ensino. No entanto, o seguimento de bebês PT e BPN são feitos tanto no ambulatório especializado quanto nos serviços de ABS.

Atualmente, cada vez mais é maior a expectativa de sobrevivência de crianças de alto risco, decorrente dos progressos tecnológicos e técnicos da assistência. A preocupação está no prognóstico em longo prazo, uma vez que a prematuridade, o tratamento neonatal e o tempo de internação podem ter como conseqüências crianças com seqüelas importantes no que diz respeito ao seu desenvolvimento, crescimento e interação familiar.[4]

O seguimento desse grupo tem sido recomendado na literatura, considerando seu início na UTIN e tendo continuidade após a alta hospitalar, com avaliações sistemáticas do crescimento e desenvolvimento, prevenção de riscos e danos, entre outros aspectos.[5] O acompanhamento dessa clientela após a alta hospitalar ainda é limitado em nosso meio tanto no que se refere ao conhecimento da evolução dessas crianças, como das intervenções voltadas às suas peculiaridades e de sua família, havendo uma lacuna na atenção interdisciplinar para os distúrbios de desenvolvimento após a alta hospitalar.[6]

A continuidade da atenção à saúde da criança deve ser incrementada, visando o seguimento e o suporte adequado ao egresso das UTINs e suas famílias, uma vez que o cuidado no período neonatal não pode se restringir ao momento de hospitalização ou ao preparo para alta, mas sim ampliar esse cuidado para o extra-hospitalar que objetivará a sobrevida desses bebês com qualidade.[4-6]

O seguimento da saúde da criança prematura com enfoque na família é estudado destacando aspectos comportamentais e desenvolvimentais da criança, a família aparece como suporte à criança prematura, o seguimento é avaliado a partir da influência do ambiente familiar e social no crescimento e desenvolvimento infantil, e a família não é vista como unidade de cuidado.[6-7]

No presente estudo, o objetivo é descrever como ocorre o cuidado após a alta do PT e BPN da UTIN, no que tange ao seguimento dessa clientela no contexto do domicílio e dos serviços de saúde do município de Cascavel-PR.

PERCURSO METODOLÓGICO

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa e aproximação à hermenêutica, que tem por base processos interpretativo-compreensivos, favorecendo um entendimento sobre algo, a apropriação de uma situação ou de aspectos dela, que antes não estava clara e que por alguma razão tornou-se problemática, ou seja, que merece ser repensada.[8] A escolha por essa abordagem se deu por entender que no campo da saúde muitos aspectos relacionados às práticas de saúde podem ser estudados na abordagem hermenêutica, por ser um campo com constantes tarefas de interpretação e síntese de saberes, proporcionando condições de

reconhecer diferentes interesses e oposições que estão presentes em uma determinada interação, criando novas possibilidades para sua ressignificação e reconstrução.[9]

Nessa tarefa de compreender e interpretar, o processo de pesquisar segue um caminho encontrado pelo pesquisador para realizar uma construção discursiva específica e buscou-se apresentar experiências de cuidado, a partir de relatos de famílias com filhos egressos de UTIN, acompanhadas por meio de Visitas Domiciliárias (VDs) nos três primeiros meses após a alta hospitalar.

Nesta pesquisa, a família é aquela que vivenciou uma situação de hospitalização de um filho pela prematuridade e baixo peso, com necessidade de um rearranjo em sua rotina frente a situação da alta da criança da UTIN, com o filho em casa, longe da equipe de saúde e do aparato tecnológico da UTIN. Os sujeitos do estudo foram seis mães, quatro pais, duas avós, um avô, uma tia, uma vizinha e uma amiga, considerados pelas famílias como referências para o cuidado dos seis RN/PT e BPN no âmbito dos domicílios.

O estudo foi desenvolvido no município de Cascavel-PR, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE, sob Parecer Nº 088/2005, conforme preconizado na Resolução Nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.[10] Todos os sujeitos participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assim como para garantir o anonimato dos sujeitos suas falas no decorrer do texto estão identificadas com nomes fictícios.

A técnica de coleta de dados utilizada no estudo foi a entrevista em profundidade, gravada e desenvolvida a partir da questão norteadora: como está sendo cuidar do seu filho prematuro em casa após a alta do hospital. Durante os relatos o pesquisador estimulava os entrevistados a falarem sobre o cuidado domiciliar e as experiências com os serviços de saúde disponíveis na comunidade. Durante a coleta dos dados foram realizadas sete visitas domiciliárias para cada família, as quais eram agendadas durante o período da hospitalização da criança na UTIN. Primeiramente eram contatadas mães de crianças PT e BPN que estavam próximas a receber alta hospitalar, sendo verificado seu interesse em participar da pesquisa, com aceite de participação na pesquisa iniciava-se a construção do genograma da família, ainda na UTN. A partir de então, eram agendadas as visitas no domicílio da seguinte forma: quatro no primeiro mês após a alta do bebê da UTIN, duas no segundo e uma no terceiro mês. Durante as VDs realizavam-se as entrevistas com a mãe e/ou com os demais membros responsáveis pelo cuidado do PT e BPN, indicados pela mãe.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, procedendo-se a ordenação dos dados, pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação.[11] Após a organização sistemática das transcrições das entrevistas, foi realizada uma primeira análise de forma separada para cada uma. Por meio de leitura, releituras e organização em arquivos, os dados foram sendo ordenados, repensados e separados em trechos significativos, conformando a leitura flutuante de recortes e do conjunto, estruturando as partes e relacionando-as, procurando identificar tendências e idéias relevantes. Procurou-se discutir os dados de forma a compreendê-los como parte de um todo e que esse todo é composto por essas partes[12] formando, assim, um ir-e-vir entre parte-todo-parte para compor o significado das experiências. Os dados foram agrupados em dois temas: experiências com os serviços de saúde da rede básica e especializados; tomadas de decisão da família para o acompanhamento da saúde da criança.

RESULTADOS

Experiências com os serviços de saúde da rede básica e especializados

Durante as entrevistas foram mencionadas situações sobre as visitas domiciliárias realizadas por membros da equipe de saúde da ABS, com destaque ao modo como o profissional se dirigiu à família, particularmente mencionado pela mãe, durante o momento da visita, como ilustra a fala: *sabe parece que ela* (agente comunitária de saúde ou auxiliar de enfermagem) *era quem sabia tudo, mal chegou e já foi falando o que eu devia comer, que eu tava comendo coisa errada, por isso dava cólica no nenê e me chamando a atenção* [...] (Cíntia, mãe de Gabriela).

Dessa forma, a família não se sentia satisfeita com o atendimento. Outro aspecto identificado como importante na relação entre o serviço da UBS e a família é a necessidade de ter a presença do profissional de saúde por meio da VD. Como se pode perceber na fala: [...] *aqui em casa elas* (equipe da UBS) *nunca vieram saber como eu tava, nem agora depois que a Camily veio pra casa, ainda não apareceu ninguém aqui do posto. Acho que é trabalho delas, né, porque elas só vão saber que a Camily nasceu*

e tá em casa, se a gente for lá no posto, porque elas não vêm aqui. Sei lá, acho que se elas viessem eu ia me sentir mais segura, principalmente agora com a nenê em casa, às vezes a gente tem medo de alguma coisa ou não sabe como fazer, daí não tem aonde ir, por isso que eu te liguei (para o pesquisador) *essa semana.* [...] *lá no ambulatório* (hospital escola) *é só mês que vem pra gente ir né, então se acontecer alguma coisa com a nenê a gente não sabe o que fazer, onde levar* (Brenda, mãe de Camily).

A falta de um contato mais próximo entre a família e a equipe da ABS, por exemplo, mediante a VD, faz com que a família tenha dúvidas e dificuldades para efetuar o acompanhamento do filho PT e BPN após a alta nos serviços de saúde de sua comunidade. Não sabiam para onde se dirigir, achando que era próprio do serviço da UBS fazer a busca da criança e de sua família para dar entrada no serviço e assim terem um acompanhamento e apoio no enfrentamento dos primeiros meses em casa com o bebê.

As experiências das famílias com o serviço especializado no seguimento do PT e BPN, relativo ao acompanhamento da saúde da criança no ambulatório de risco vinculado ao hospital escola, não foram muito diferentes da compreensão do que ocorreu na ABS, como nos fala a avó de um dos bebês: *não gostei nada do atendimento* (consulta no ambulatório de risco), *não olharam direito o nenê, aquilo que eles fizeram é o que eu faço em casa. Só fizeram um monte de pergunta pra Melissa* (mãe do PT e BPN). *Além de que chegamos às oito e 15, porque tava marcada pras nove horas e a estagiária* (acadêmica de medicina) *só chegou as 10 e meia. A médica chegou tarde também e só olhou aquela folha que a estagiária escreveu, nem perguntou nada pra Melissa. Eles não viraram a neném de costa, não olharam o ouvidinho, os olhos, nem a moleirinha dela, nada disso. Só pesaram e mediram a cabeça e o corpinho e só, deram os encaminhamentos porque a gente pediu, daí eles deram um encaminhamento pro oculista e pra fisioterapia* [...] *mas não explicaram nada. Assim, tipo porque era importante fazer ou não os acompanhamentos, eles só respondiam as perguntas que a gente fazia, de resto não explicaram nada. Se a gente soubesse que ia ser assim, nem tinha levado ela, tadinha, ficar esperando tanto tempo pra só pesarem ela e puxarem das mãozinhas.* [...] *se for assim lá todas às vezes, a gente nem vai levar porque nem vale de nada* (Eda, avó de Malu).

Esse relato evidencia o não estabelecimento de confiança entre a equipe do serviço de ambulatório de risco e a família. Essa situação é resultante de um cuidado fragmentado, centrado no aspecto técnico do seguimento do bebê de risco e não voltado às necessidades conjuntas família-egresso da UTIN, impedindo a construção de vínculo entre eles.

Por outro lado, algumas das famílias deste estudo optaram pelo seguimento do PT e BPN em serviços privados, como no relato de um pai: [...] *então nem vale a pena* (levar no ambulatório de risco), *né, a gente tem o convênio mesmo, a gente achou melhor levar só na pediatra dela, a doutora J. A gente se sente mais seguro, sabe como é né, ela já conhece a nenê desde que ela nasceu, é mais fácil a gente poder ligar se der alguma coisa nela. É só ligar na clínica e marcar uma consulta pra qualquer horário e ela mesmo que vai atender a gente, né. Lá no ambulatório não é que o serviço não tenha qualidade, mas, cada dia é um médico, aí nem conhece a criança, tem que contar toda história desde que nasceu né, sem falar o tempo que a gente tem que ficar esperando pra ser atendido* [...] (Korn, pai de Gabriela).

Neste relato, a família de Gabriela optou pelo serviço privado para atender sua filha, por acreditarem que a rotatividade de profissionais médicos no ambulatório de risco era prejudicial ao acompanhamento do bebê. Essa opção embasa-se no vínculo com o profissional médico do serviço privado, uma vez que o profissional seria o mesmo em todos os atendimentos de seu filho, bem como não necessitariam passar por longas horas de espera para serem atendidos.

Tomadas de decisão da família para o acompanhamento da saúde da criança

No seguimento do PT e BPN após a alta hospitalar, aparecem tomadas de decisões da família acerca da necessidade de fazer o acompanhamento da criança no ambulatório de risco e na puericultura na UBS e sobre o acesso aos serviços de saúde. Os relatos a seguir ilustram aspectos que permeiam as decisões.

Depois que eles deram a vacina, me falaram que era pra eu trazer ela pra fazer a puericultura com a enfermeira, que eu já tinha que marcar na recepção. Mas claro que eu vou continuar levando lá no hospital (ambulatório de risco), (Brenda, mãe de Camily).

Sei lá se levo pra fazer puericultura, porque a minha irmã faz do meu sobrinho, né, lá perto da casa dela e tava me contando como que era. Ainda, ali onde a minha irmã faz (puericultura do sobrinho de um ano), *ela leva todo mês ele, mas não sei, o que é ela me disse que a outra enfermeira esquecia de fazer, que ela pediu se não tinha que fazer também, porque a outra fazia e essa de agora não. Então é assim tem umas enfermeiras que fazem*

tudo que tem que fazer e outras que não. Daí a gente não sabe né, se leva, porque cada um faz de um jeito, né. Então, eu vou levar uma vez por mês (na UBS) *só pra fazer a puericultura, mas vou levar lá no Regional* (ambulatório de risco) *mesmo* (Melissa, mãe de Malu).

Algumas famílias demonstram dúvidas em fazer ou não o acompanhamento de puericultura, visto que já realizavam o seguimento do PT e BPN no ambulatório de risco do hospital escola. O conflito de opiniões apresentado pelos sujeitos aparece associado à forma como é prestado o cuidado à criança.

O acesso aos serviços para o seguimento da saúde do PT e BPN no setor público também foi apontado pelas famílias: [...] *ela vai precisar também de fono e lá* (na Universidade) *tem, agora parece que ela tá de licença, mas volta em dezembro, então fica mais fácil fazer tudo num lugar só, no mesmo dia, economizo no passe também, né?*[...] *então até lá acho que eu vou ter que pagar, porque diz que pelo SUS tem que ir pra Foz do Iguaçu pra terapia fonoaudiológica*. [...] *Levei tudo pra ela* (médica do ambulatório) *ver, daí ela achou que não tá bom o* (exame) *da urina, daí ela pediu o da urina* (novamente), *só que é só no começo do mês pra marcar, mas não sei que dia fazer, daí eu volto lá dia 25 de novembro.* [...] *Marquei pela Unimed o neuro, porque a doutora M. falou que ia demorar muito pelo posto de saúde, então já que eu tinha o convênio era pra marcar. Daí eu tô pensando né, vou levar tudo e vou falar que a gente marcou pela necessidade, mas daí nem que ela* (neuro) *encaminhe, porque ela atende no CRE* (Centro Regional de Especialidades*), né* [...] (Manoela, mãe de Letícia).

[...] *acho que tem que ser no HU (ambulatório de risco), né?* [...] *se precisar tenho que levar ela no PAC (Pronto Atendimento de Cascavel)?* (questionou-me sobre o pronto atendimento). [...] *Por enquanto tô só levando pra fazer as vacina lá* (refere-se à UBS), (Brenda, mãe de Camily).

As famílias expressam que não têm muitas informações sobre as formas de entrada no sistema de saúde, mostrando as dificuldades vivenciadas para a efetividade do seguimento da criança.

DISCUSSÃO

A visita domiciliária é uma ferramenta que pode ser utilizada para estabelecer uma aproximação entre usuários e serviços da ABS, sendo considerada como um dos instrumentos utilizados nas intervenções de enfermagem no processo saúde-doença familial em saúde coletiva.[13] Contudo, a forma como o profissional de saúde realiza a construção dessa prática junto às famílias pode gerar processos negativos para a efetiva interação, promovendo um relacionamento e um contato permeados pelo saber técnico e não na horizontalidade do diálogo. Essa situação, muitas vezes, pode produzir sentimentos adversos, como a sensação de invasão na privacidade e princípios, cultura e conhecimentos do usuário, estabelecendo uma relação distante com os profissionais de saúde. Para que não ocorra essa situação, a VD deve ocorrer embasada nos princípios da participação, definição de horizontes, responsabilidade compartilhada e construção conjunta de intervenção no processo saúde-doença da família.[13]

Neste estudo, a responsabilidade de se inserir no serviço foi praticamente exclusiva da família, uma vez que a busca ativa pela UBS não ocorreu como uma rotina da unidade de saúde e quando aconteceu houve uma intenção fiscalizadora e não de desenvolver um vínculo com a família e aproximá-la da UBS. A integralidade do cuidado na saúde da criança e a estratégia de busca ativa fazem parte das diretrizes políticas da atenção básica à saúde da criança em nosso país,[14] no entanto, nota-se uma fragilidade da atenção à saúde da criança PT e BPN egressa da UTIN no local do estudo. Esta fragilidade é fruto da inexistência de contra-referência da unidade hospitalar para a ABS, visto que a UBS não tinha conhecimento da alta do PT e BPN. No Brasil, o sistema de saúde se organiza sob a lógica da hierarquização e regionalização dos serviços, partindo do nível básico de atenção para os níveis de maior densidade tecnológica.[15] Nesta lógica, o serviço de referência e contra-referência deveria ser concretizado pelos profissionais nas diferentes instituições de saúde, no entanto, não é o que a realidade do estudo nos apresenta.

Os serviços de saúde da rede de atenção básica, como preconiza as políticas de atenção à saúde da criança em nosso país,[14] devem acompanhar todo RN desde seu nascimento, no seu processo de crescimento e desenvolvimento. Contudo, o enfoque aos RNs mais vulneráveis e que vivem em condições adversas deve ser de um seguimento constante e efetivo, para que sejam detectados precocemente os possíveis danos e promovidas ações específicas que permitam minimizar os agravos a que essas crianças estão sujeitas. Entre essas ações, a vigilância à criança de risco e a programação de visitas domiciliárias são elementos essenciais.[14] Essas recomendações não foram encontradas no local do estudo de forma programática, visto que os serviços de saúde não apresentavam um pro-

tocolo de atendimento específico ao RN de risco egresso da UTIN, não contemplando as visitas domiciliárias programadas às famílias destes bebês e ficando à cargo dessas a responsabilidade pela busca dos serviços de saúde para o seguimento da saúde de seu filho.

A alta hospitalar é um dos momentos mais esperados pelos pais de uma criança que está hospitalizada em uma UTIN, porém, junto com esse desejo está presente uma ansiedade de como cuidar sem a presença da equipe de saúde da terapia intensiva. Por isso, é salientada a necessidade do acompanhamento da criança PT egressa da UTIN e de sua família para além do ambulatório de risco, sendo que o primeiro contato deve ser na primeira semana após alta hospitalar mediante visita domiciliária em que se avaliaria a adaptação da criança ao ambiente familiar e domiciliar.[6]

O vínculo entre a equipe do serviço de ambulatório de risco do hospital escola e a família também não ocorreu. Como não há criação de laços, o estabelecimento de confiança no serviço foi impossibilitado, surgindo dúvidas se era importante fazer o seguimento especializado do bebê, porque na ótica da família o cuidado prestado não foi satisfatório. A assistência à saúde no serviço de ambulatório de risco em questão ainda está centrada no modelo biomédico, gerando um cuidado fragmentado ligado às questões biológicas do desenvolvimento e crescimento do PT e BPN, não havendo espaço para interação com a família e para sua participação nesse cuidado.

A continuidade do processo de cuidado da criança pelo profissional de saúde do serviço de ambulatório de risco apresentou-se frágil, uma vez que a família se dirigia para casa com fichas de encaminhamentos e a ela era delegado agendar consultas, sem haver um contato e integração entre os serviços de saúde. Desse modo, o seguimento da saúde do PT e BPN egresso da UTIN, aponta uma busca individual da família, numa configuração em que a referência e a contra-referência nos serviços de saúde em questão não vêm ocorrendo de maneira a auxiliar na comunicação interinstitucional e proporcionar um cuidado integral.

Os relatos das famílias quanto ao atendimento ministrado no ambulatório de risco não foram muito diferentes do atendimento prestado na rede de atenção básica à saúde. As queixas se assemelham, ou seja, a busca pelo vínculo, a consideração no horário do atendimento e o estabelecimento da confiança não foram gerados no contato com os profissionais desses serviços.

Nessas relações não houve aproximação na perspectiva de uma fusão de horizontes[16] entre os sujeitos envolvidos no cuidado ao PT e BPN após alta hospitalar. Na fusão com o outro, podemos apreender sua visão de mundo, suas experiências e interpretação de seus significados, sendo extremamente importante a construção de uma prática de cuidado em saúde que integre os saberes (técnicos e práticos). Nessa relação emerge, durante o processo de interação com o outro, uma pergunta para a qual não se tem um entendimento com o outro, mas que é preciso encontrar um ponto comum, ou seja, é preciso haver um diálogo, um estabelecimento de metas comuns e não ser unidirecionais. Esse movimento "implica imediatamente em um processo de compreensão que produz totalidades de sentido (compreensão) que nos permitem (re)articular o conhecido (o meu próprio horizonte), com o aspecto da experiência que me desacomoda, desafia, estimula, questiona (o horizonte do outro)".[17:19] Por isso, onde há uma atitude hermenêutica há sempre o "motivo" da pergunta que desencadeia a fusão dos horizontes. Esse motivo é "aplicação" e a aplicação pode ser entendida como "um interesse dirigido a entender-se com o outro sobre algo".[17:20]

Dessa forma, aponta-se que a relação com a criança PT e BPN e sua família nos serviços de saúde requer diálogo e interação, para que um trabalho efetivo dê conta da complexidade do cuidado da criança no contexto da família. Diálogo e interação possibilitariam conhecer os contextos social, cultural, econômico e os interesses dos sujeitos, o que permitiria aproximações das tomadas de decisões e dos mecanismos utilizados por esses sujeitos no enfrentamento das situações de vida experenciadas.

De acordo com os relatos das famílias, o acolhimento da criança/família nos serviços de saúde utilizados não ocorreu em uma dimensão dialógica do encontro, e sim com caráter de informação fragmentada. Os pais e/ou familiares tomavam parte desse processo quando se encorajavam e questionavam o profissional acerca de suas dúvidas ou solicitavam os encaminhamentos de rotina para os serviços especializados que fazem parte do seguimento do egresso da UTIN.

Ao conhecer as experiências dessas famílias em relação ao cuidado da criança no domicílio, percebeu-se que eles identificam as lacunas do atendimento ao PT e BPN nos serviços públicos de saúde e se sentem inseguras. Para tanto, é de extrema importância construir um cuidado em

saúde, em particular o de enfermagem, condizente com as necessidades dos indivíduos envolvidos no processo de cuidar do PT e BPN, faz-se necessário que o profissional de saúde abra seus horizontes em busca de um cuidado integrador.

Na assistência à saúde da criança os profissionais, em geral, raramente procuram saber o que a família conhece, como ela enfrenta as situações de cuidado, ou mesmo o que significa para ela o cuidado.[18] Desse modo, o profissional de saúde emprega seu conhecimento técnico e não considera o saber da família, impedindo de ser posto em prática o conhecimento dela em relação ao cuidado do filho, dificultando, assim, um cuidado significativo e terapêutico em que o profissional adeque e respeite os valores culturais, convicções e expectativas da família.

A organização de um serviço de seguimento de RN de risco deve contemplar um trabalho de equipe que envolve pediatras, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais,[4] assim como, o enfermeiro e demais especialistas da área de oftalmologia, neurologia, cardiologia e otorrinolaringologia. Esse serviço deve voltar-se para o seguimento do crescimento e desenvolvimento da criança de risco e também incluir a atenção aos pais/família.

A família que tem um filho PT e BPN egresso da UTIN, na realidade estudada, sente-se desamparada frente ao cuidado de saúde que é disponibilizado ao filho, desconhecem o fluxo e a dinâmica estabelecidos para o acesso aos serviços e traçam um itinerário individual na busca pelo seguimento. Há situações de barreiras de acesso que privam as famílias de ações e serviços de saúde. Os aspectos da longitudinalidade e integralidade[19] no seguimento, o conhecimento das necessidades de saúde desse grupo e o planejamento do cuidado em saúde estão pouco presentes.

A qualidade dos cuidados nas práticas de saúde e de enfermagem no processo de seguimento da criança na atenção básica à saúde é fundamental, sendo de extrema importância a efetiva articulação entre os princípios do primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação.[19-20] Deve-se compreender também que a integralidade não se reduz a garantir o acesso da família e da criança PT e BPN egressa da UTIN aos níveis de atenção à saúde, mas, também, entender as práticas de saúde como cuidado.

A questão da integralidade da assistência como "apreensão mais ampliada das necessidades do sujeito, que engloba tanto as ações de assistência quanto às voltadas para prevenção de sofrimentos futuros e uma capacidade de contextualizar adequadamente as ofertas a serem feitas àquele sujeito, de modo a identificar os momentos propícios a tal oferta".[20:1413] Os referidos autores apontam, ainda, que trabalhar com o enfoque da integralidade é defender, antes de tudo, que as práticas de saúde no SUS devem ser intersubjetivas, envolvendo, conseqüentemente, uma dimensão dialógica.

O encontro entre o sujeito a ser cuidado e o cuidador ocorre mediante uma interação mediada pela fusão dos horizontes entre esses sujeitos e norteada pelo diálogo.[16] Este tem como objetivo compreender o contexto específico de cada encontro entre esses sujeitos na busca de construir projetos terapêuticos individualizados que contemplem a prevenção, a promoção e a restauração da saúde.

Este estudo mostrou uma vulnerabilidade do sistema de saúde no que tange a assistência à criança PT e BPN após a alta da UTIN, particularmente a vulnerabilidade programática ou institucional. A vulnerabilidade é um conceito que implica repensar: vulnerabilidade de quem, vulnerabilidade a quê e vulnerabilidade em que circunstâncias ou condições.[21] Além de a criança estar vulnerável pela prematuridade e baixo peso, sua família encontra-se vulnerável frente à situação de rearranjo para o cuidado do PT e BPN egresso da UTIN e a vivencia de algo novo, que é o cuidar do filho PT e BPN em casa. Essa condição agrava-se com a vulnerabilidade programática, pela fragilidade de intervenções e vínculos dos serviços de atenção básica e especializados, pela falta de análise da situação de saúde das famílias e de diferentes possibilidades de intervenção, bem como por não contemplar a participação dos indivíduos.

É importante que o componente institucional ou programático da vulnerabilidade esteja conectado aos componentes individual e social, envolvendo o grau e a qualidade de compromisso, recursos, gerência e monitoramento de programas nacionais, regionais ou locais de prevenção e cuidado, os quais são importantes para identificar necessidades, canalizar os recursos sociais existentes e otimizar seu uso. É imprescindível "a co-presença, a mutualidade, a interferência, a relatividade, a inconstância, o não unívoco, o não permanente, o próprio a certas totalidades circunscritas no tempo e no espaço".[21:127]

As intervenções devem ser multidimensionais e considerar que as pessoas não são, em si, vulneráveis, mas podem estar vulneráveis a alguns agravos e não a outros, sob determinadas condições, em diferentes momentos de suas vidas.[22] Nesse sentido, essa abordagem é indissociável de uma atitude compreensiva de conhecer as "partes" e o "todo" nas práticas de saúde do cotidiano.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As experiências das famílias de crianças PT e BPN egressas da UTIN, neste estudo, expressam aspectos do cuidado do seguimento destes no período após a alta hospitalar e suas relações com os serviços de saúde. Experiências essas que se relacionam com a interação estabelecida entre a equipe da UBS, do serviço de ambulatório de risco e a família.

O cuidado da criança PT e BPN egressa da UTIN ocorre de forma fragmentada no local do estudo, em que os serviços de atenção à saúde são focais e centrados no atendimento da demanda, não havendo uma adequada busca ativa e articulação entre os níveis de atenção à saúde. Há uma dicotomia, portanto, entre o que acontece e o preconizado, pois o SUS e seus princípios não são empregados na íntegra. As experiências das famílias mostram um ir e vir entre os serviços de saúde, gerando insegurança e insatisfação.

Ainda, a não-existência de referência e contra-referência efetiva, dificulta a integralidade do cuidado à saúde das famílias e de seus filhos PT e BPN. Para tanto, é preciso empreender esforços para que haja um funcionamento adequado e articulado entre os serviços nos diferentes níveis de atenção à saúde, para que dessa forma, seja possível responder às necessidades de saúde dos referidos usuários. Assim, pensar em integralidade do cuidado implica pensar em um sistema de referência e contra-referência que garanta o acesso a todos os níveis de atenção conforme as necessidades específicas de saúde da população, possibilitando a continuidade do cuidado no domicílio, pautado na promoção da saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação de forma indissociável.

É preciso, então, reconstruir o cuidado à saúde da criança, em especial dos usuários egressos da UTIN e suas famílias. A reconstrução do cuidado é obtida mediante o diálogo, com articulação entre os saberes técnicos e os saberes práticos. O cuidar deve ultrapassar as técnicas e a tecnologia, ter uma visão ampla do que está posto ao redor, interagir com o ser cuidado no sentido de fugir da objetivação que, por vezes, aniquila a identidade do sujeito a ser cuidado, vendo-o apenas como um receptor de uma ação interventiva. O seguimento da saúde do PT e BPN e sua família deve ocorrer nos serviços de atenção primária disponíveis a essas famílias, tendo início na primeira semana que estão em casa após a alta hospitalar, pois este é um período crítico para adaptação da criança em casa, bem como dos pais à rotina de cuidar do pequeno pré-termo no domicílio.

É preciso trabalhar com a interface do cuidado apresentada nessa situação, uma vez que a criança PT e BPN precisa de um seguimento especializado, o qual é proporcionado pelo ambulatório de risco, embora neste estudo este local não abarque o contexto familiar que envolve essa criança. Para tanto, o serviço de atenção básica deve estar integrado ao serviço de ambulatório e dar continuidade ao seguimento da saúde do PT e BPN e sua família, completando o cuidado a essa díade.

É necessário, portanto, utilizar uma abordagem baseada na integralidade do cuidado e na interação entre sujeitos, famílias e profissionais de saúde, mediada por uma relação de confiança e no estabelecimento de um processo terapêutico participativo. O acompanhamento deve ser contínuo e ter início precocemente, no primeiro mês após a alta da criança, sugere-se que as VD sejam semanais, o que pode minimizar as dificuldades que são comuns a esse período, facilitando a adaptação e o rearranjo do funcionamento familiar, contribuindo para o melhor desenvolvimento da criança. Para que o suporte seja efetivo, é preciso que o serviço de saúde incorpore em seu cotidiano a avaliação da família como uma unidade, avaliando o seu funcionamento, os recursos utilizados para o enfrentamento das situações estressoras e a vulnerabilidade presente nessa situação. É relevante assumir o cuidado integral como uma interface de diálogo entre profissionais de saúde-criança-família, no qual há a valorização das intersubjetividades com criação de vínculo e co-responsabilização dos sujeitos pelas situações de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Alberman E, Evans SJW. A epidemiologia da prematuridade: etiologia, freqüência e prognóstico. Anais Nestlé. 1992; 44:5-22.
2. Mello DF, Rocha SMM, Scochi CGS, Lima RAG. Brazilian mothers' experiences of home care for their low birth weight infants. Neonatal Netw. 2002; 21(1):30-4.

3. Lamy ZC, Gomes MAS, Gianini NOM, Henning MAS. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso - Método Canguru: a proposta brasileira. Ciênc saúde coletiva [periódico online]. 2005 [acessado em 2008 Fev 15]; 10(3): 659-68. Disponível em: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-12320050003000022&lang=pt.
4. Mello RR, Meio MDBB. Follow-up de recém-nascido de risco. In: Moreira M, Braga NA, Morsch DS, organizadores. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2003. p. 179-84.
5. Lopes SMB, Lopes JMA. Follow-up do recém-nascido de alto risco. Rio de Janeiro (RJ): MEDSI; 1999.
6. Viera CS, Mello DF, Oliveira BRG. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. OBJN [periódico online]. 2008 [acesso em 2008 Dez 17]; 7(3): Disponível em: http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/issue/current
7. Martinez CMS, Joaquim RHVT, Oliveira EB, Santos IC. Information support as an element for advising parents of preterm infants: a guide for development follow-up services during the first year of life. Rev Bras fisioter [periódico online]. 2007 [acesso em 2008 Dez 16]; 11(1) Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1413-355520070001&lng=en&nrm=iso.
8. Ayres JRCM. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. Ciênc saúde coletiva. 2005 Jul-Set; 10(3):549-60.
9. Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. PHYSIS: Rev Saúde Coletiva. 2007; 17(1):43-62.
10. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 6ª ed. São Paulo/Rio de Janeiro (SP/RJ): Hucitec/Abrasco; 2000.
12. Gadamer HG. Verdade e método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 4ª ed. Petrópolis (RJ): Editora Vozes; 2002.
13. Egry EY, Fonseca RMGS. A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando o processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva. Rev Esc Enf USP. 2000 set; 34(3):233-9.
14. Ministério da Saúde (BR), Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil. Brasília (DF): MS; 2004.
15. Fratini JRG, Saupe R, Massaroli A. Referência e contra-referência: contribuição para a integralidade em saúde. Ciênc Cuid Saúde [periódico online]. 2008 [acesso em 2008 Dez 17]; 7(1). Disponível em: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4908/3211
16. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. Interface Comunic Saúde Educ. 2004 Fev; 8(14):73-92.
17. Ayres JRCM. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: Deslandes S, organizadora. Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2006. p.49-83.
18. Silva RS, Christoffel MM, Souza KV. História, conquistas e perspectivas de cuidado à mulher e a criança. Texto Contexto Enferm. 2005 Out-Dez; 14(4):585-93.
19. Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre as necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília (DF): UNESCO Brasil; 2002.
20. Mattos RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade) Cad Saúde Pública. 2004 Set-Out; 20(5):1411-6.
21. Ayres JRCM, França Júnior I, Calazans GJ, Salett Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro (RJ): FIOCRUZ; 2003.
22. Gorovitz S. Reflections on the vulnerable. In: Bankowski Z, Bryant JH. (Eds) Poverty, vulnerability and the value of human rights: a global agenda for bioethics. Genebra (SZ): Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS); 1995.

Correspondência: Cláudia Silveira Viera
Rua Bétula, 124
85807-240 – Recanto Tropical, Cascavel, PR, Brasil
E-mail: claudiavictor@terra.com.br

Recebido em: 16 de junho de 2008
Aprovação final: 6 de janeiro de 2009

Subcomisiones y comités

Recomendación para el alta de prematuros

Comité de Estudios Fetoneonatales (CEFEN)

La prematurez es uno de los problemas que más contribuyen a las cifras de mortalidad infantil. La prevalencia de recién nacidos de muy bajo peso al nacer (RNPT-MBPN) es de alrededor de 1-2% y la supervivencia de este particular grupo poblacional es del 50% aproximadamente (datos de UNICEF).

El objetivo de esta recomendación es resaltar los aspectos más importantes a tener en cuenta al momento de decidir el alta de un recién nacido prematuro. Ésta debe decidirse y programarse en una reunión conjunta de la que participarán el equipo asistencial de internación y de seguimiento de pacientes de alto riesgo.

Si la institución donde nace el niño no cuenta con equipo de seguimiento, es necesario contactar un centro reconocido, lo más cercano al domicilio de la familia y con el cual el equipo de la UCIN pueda mantener fluida comunicación.

La siguiente recomendación se sugiere como guía para que cada institución elabore las estrategias para el alta de estos niños.

Aspectos clínicos

1. Patrón de ganancia de peso sostenido en la última semana (15 g/kg/día).
2. Ingreso calórico adecuado (120-150 cal/kg/día), preferentemente por succión (considerar casos especiales: sonda orogástrica (SOG), gastrostomía, etc.).
3. Detectar los riesgos nutricionales (dificultades en la alimentación, aumento de pérdidas intestinales, entre otros) y tomar las previsiones necesarias.
4. Mantenimiento de temperatura corporal normal durante la última semana, en cuna, vestido y a temperatura ambiente.
5. Estabilidad respiratoria, sin apneas, sin xantinas, durante una semana antes del alta.
6. Hernias inguinales corregidas antes del alta, salvo excepciones que no lo permitan clínicamente.
7. Vacunación: las obligatorias correspondientes a la edad cronológica según calendario. Sería conveniente la aplicación de las siguientes: antigripal al niño o a su familia y cuidadores si es menor de 6 meses de vida, antineumocócica, evaluar la administración de palivizumab.
8. Resultado de de la pesquisa metabólica obligatoria.
9. Realizar control hematológico prealta de: hemoglobina, hematócrito, reticulocitos, proteinograma con albúmina, calcio, fósforo y fosfatasa alcalina.
10. Se realizará prealta la pesquisa universal de hipoacusia.
11. Se realizará pesquisa para detectar retinopatía del prematuro mediante fondo de ojo hasta la completa vascularización retiniana; recordar que al alta aún puede ser inmadura (véanse las normas del 2006 del Ministerio de Salud y la Sociedad Argentina de Pediatría).
12. Realizar ecografía cerebral entre las 36 y las 40 semanas de edad gestacional.
13. Realizar un detalle antes del alta de las provisiones especiales que necesitará el niño al retirarse del hospital: fórmula para prematuros, sulfato ferroso (2-3 mg/kg/día), vitaminas ADC, ácido fólico, sondas, bolsas de colostomía, etc.
14. Confección de epicrisis neonatal detallada con identificación de problemas no resueltos. Proporcionar a los padres una fotocopia.

Correspondencia:
Dra. Verónica Cravedi
verónica.cravedi@hospitalitaliano.org.ar

Participaron en la elaboración de estas recomendaciones:
Comité de Estudios Fetoneonatales (CEFEN): *Dres. Gustavo Goldsmit, Verónica Cravedi, Patricia Fernández, Nora Balanian, Lidia Giudici, Gabriel Musante, María Laura Gendra y Patricia Bellani.*
Comité de expertos: *Dres. Alicia Benítez, Cecilia Loidl, Luis Novali, Diana Rodríguez y Teresa Sepúlveda.*

Preparación de la familia para el alta

1. Conocer la capacidad de la familia para brindar cuidado y atención al niño antes de dar el alta.
2. Corroborar las posibilidades socioeconómicas, intelectuales y físicas del entorno en el que vivirá.
3. Se entrenará a la familia desde la internación para el cuidado de su bebé. De ser posible, se efectuarán los cambios y adaptaciones que se crean necesarios para la correcta atención del niño.
4. Las familias que se encuentran en riesgo psicosocial, pueden necesitar la presencia periódica de una enfermera domiciliaria o de una asistente social que supervise y apoye el cuidado del niño. También deben tener previsto el apoyo psicoterapéutico para el paciente y su familia.
5. Se deben tener reuniones con los padres antes del alta para asegurarse que hayan comprendido todos los cuidados que deberá tener su hijo y satisfacer sus dudas e inquietudes.
6. Indicar la realización del curso de reanimación cardiopulmonar como parte de la educación de quienes cuidarán al niño.
7. Fomentar la lactancia materna como el mejor alimento para el niño prematuro.
8. Es importante la adecuación del niño a la posición decúbito dorsal antes del alta para dormir y adiestrar a los padres en la implementación del sueño seguro.
9. Prevención de intercurrencias y reinternaciones:
   - Evitar la asistencia a guarderías o jardines maternales.
   - Restricción de visitas durante la época invernal, en especial de personas con cuadros catarrales.
   - Restricción de salidas en la estación otoño/invierno, en las que el niño esté expuesto a los virus de la comunidad.
   - Lavado frecuente de manos, especialmente antes de atender al niño.
   - Destacar la importancia de la alimentación al pecho .
   - Ambiente sin humo. No fumar en el hogar.
   - Cumplir los controles pediátricos programados y estimular la consulta precoz ante signos de alarma.

Cuidados coordinados en el hogar

1. Se dará el alta al niño con un plan coordinado de cuidado hogareño. Entregar un cronograma de seguimiento personalizado escrito con un esquema de controles médicos y evaluaciones periódicas. Se programará una consulta de control no más allá de las 72 horas posalta.
2. Explicar a dónde deben dirigirse en caso de dudas o urgencias; anotar a los padres: nombres, apellidos, teléfonos y direcciones.
3. Implementar la utilización de un cuaderno en el que se escriban las indicaciones, los estudios pendientes, los tiempos de las futuras vacunaciones y evaluaciones con el equipo de seguimiento, especialistas involucrados y pediatra de cabecera. Anotar pautas mínimas de puericultura que deben conocer. Los padres podrán escribir sus dudas para tenerlas presentes cuando hagan las consultas de control.
4. Enseñar cuáles son los signos y síntomas de alarma y distrés en los bebés.
5. Aconsejar posiciones que pueden favorecer el desarrollo de los bebés, evitar la incorporación de patrones patológicos y maximizar los momentos de interacción.

En resumen:

Los esfuerzos realizados en la UCIN durante la internación del paciente deben tener una continuidad al momento de pensar en su egreso hospitalario.

Es responsabilidad del equipo tratante prever las necesidades del niño al llegar a su hogar y trabajar para tener un plan organizado de adecuado seguimiento y control después del alta, así como los requerimientos especiales que correspondan.

Estas recomendaciones señalan los puntos indispensables a tener en cuenta cuando se planifica el alta de niños prematuros con la complejidad que esto significa.

Para finalizar, cabe agregar que también es importante el contacto que se establezca entre los médicos de la internación, el pediatra de cabecera y los de seguimiento para proporcionar un mensaje unificado de trabajo en equipo a la familia. ■

BIBLIOGRAFÍA

- CEFEN. Criterios de Diagnóstico y Tratamiento. Organización de un Programa de Seguimiento para niños egresados de las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN), 1993.
- Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Guías de Seguimiento del Recién Nacido de Riesgo, 3ª Edición, Mayo 2005.
- Hogan D, Park J. Family factors and social support in the developmental outcomes of very low- birth weight children. Clin Perinatol 2000; 77(2):433-459.
- Raddish M, Merritt T. Early discharge of premature infants: a critical analysis. Clin Perinatol 2000; 77(2):499-520.
- Whitfield M. Psychosocial effects of intensive care on infants and families after discharge. Sem Neonatol 2003; 8:185-193.
- Committee on Fetus and Newborn, AAP Policy Statement. Hospital discharge of the high- risk neonate-proposed guidelines. Pediatrics 1998; 102(2):411-417.
- Follow-up care of high-risk infants. Supplement article; Pediatrics 2004; 114 (5):1377-1397.
- Ment LR, Bada HS. Practice parameter: Neuroimaging of the

neonate. Neurology 2002; 58:1726-1738.
- Grupo de Trabajo Colaborativo Multicéntrico para la Prevención de la Ceguera en la Infancia por Retinopatía del Prematuro. Ministerio de Salud de la Nación. Recomendación para la pesquisa de retinopatía del prematuro en poblaciones de riesgo, 2006. Basada en la Recomendación de la Academia Estadounidense de Pediatría, Academia Estadounidense de Oftalmología y Asociación Estadounidense de Oftalmología Pediátrica y Estrabismo (Pediatrics 2006; 117:572-576). Disponible en www.msal.gov.ar y http:/ www.sap.org.ar/comites/cefen.
- Ley 25.415, sancionada el 4 de abril de 2001. Pesquisa universal de hipoacusia.

Índice de documentos

1 – Prática de Enfermagem nos cuidados domiciliários: perspectiva histórica e filosofia de cuidados

2 – Entender os cuidados domiciliários: aplicação da teoria na prática clínica

3 – O papel do enfermeiro prestador de cuidados domiciliários e estratégias de orientação

4 – Cuidar das famílias no ambiente domiciliar

5 – Elaboração do plano de cuidados e documentação

6 – A formação prestada ao utente no domicílio

7 – Prestação de cuidados de qualidade ao utente

8 – Visita a domicilio al récien nacido

9 – Processo de enfermagem familiar

10 – Concepção de cuidados e valores associados

11 – Enfermagem Materno-infantil, cuidados domiciliários no pós-parto

Reflexão Final Estágio Módulo III –

Neonatologia do Hospital Dr.Fernando da Fonseca

O presente documento tem como objectivo reflectir sobre o percurso decorrido no estágio do módulo III de 27 Setembro a 22 Outubro de 2010, na UCIEN do Hospital Dr. Fernando da Fonseca.

O facto de trabalhar na mesma área, despertou o meu interesse para conhecer uma realidade diferente da que estou habituada, visto que a população abrangente deste hospital em maior número, a dotação de enfermeiros e lotação de recém-nascidos na Neonatologia é muito superior. Deste modo, conheci uma nova filosofia de cuidados, trabalho em equipa e diversidade de patologias, situações e projectos, que contribuiu em muito na minha formação como profissional e pessoa.

Ao longo do estágio tive a preocupação de atingir e desenvolver as competências e comportamentos indicados no documento de avaliação, de forma contínua e melhorada. Através da prestação de cuidados, trabalho em equipa, formação de utentes, entre outras actividades. Ao mesmo tempo, fui atingindo os objectivos delineados no projecto inicial, através das actividades previamente descritas. Passo a descrever um pouco do que foi esta experiência de um mês.

O meu estágio foi dividido entre a permanência na UCIEN e as saídas para a comunidade na UMAD (Unidade Móvel de Apoio Domiciliário). Procurei participar e colaborar activamente com a Enfª. Ana Luisa e Enfª. Margerita e mais autonomamente ao longo de todo o percurso. Inicialmente surgiram as dificuldades de adaptação a um local novo, rotinas e formas de trabalhar diferentes, fui observando atentamente, estudei diariamente e consegui sentir-me mais segura para poder prestar cuidados de uma forma cada vez mais adequada e competente.

Esta unidade recebe crianças com idade gestacional a partir das 24 semanas, geralmente ficam internados alguns meses (aqueles que necessitam de maiores cuidados/ IG baixa e de muito baixo peso), ou alguns dias passando quando estabilizados para os cuidados intermédios. A única cirurgia que se realiza na unidade é o encerramento do canal arterial (já houve outras cirurgias, nomeadamente ECN), no hospital realizam-se as cirurgias a nível intestinal e esofágico. Quando as crianças necessitam de apoio a nível cardíaco, são transferidas para o Hospital da Cruz Vermelha e Hospital de Santa Marta.

Na UCIEN permaneci a maioria do tempo nos cuidados intensivos, pois já adquiri competências e conhecimentos para prestar cuidados na unidade de intermédios (trabalho numa UCERN). Deste

modo, procurei fazer uma observação participativa, questionando os colegas acerca de rotinas, modo de executar determinados cuidados, observando o trabalho em equipa e funcionamento geral da unidade. Consultei as normas do serviço, manual de integração a novos elementos, realizei conversas com a minha orientadora e fui percebendo a dinâmica e funcionamento da unidade. Procurei ser participativa dentro do que me era permitido colaborando com os colegas, como exemplo, preparei o material para colocação de cateter epicutâneo, ajudei em diversos actos de enfermagem, como punção de via periférica, cateteres centrais, alimentação dos bebés, entre outros.

Apercebi-me do profissionalismo e espírito de entreajuda que a equipa de enfermagem tem e de como este modelo de actuação beneficia em muito a qualidade do trabalho. Fui realizando troca de experiências com os colegas, acerca de informações e modos diferentes de trabalhar. Esta partilha e observação foi muito benéfica porque enriqueci a minha prestação de cuidados, alertando-me para novas maneiras de estar e actuar.

Pude comparar o que se descreve na literatura sobre cuidado centrado na família, apoio das famílias durante o internamento, preparação e seguimento pós alta, com todo o trabalho/projectos que têm sido realizados pela equipa multidisciplinar da UCIEN do HFF. Consultei as normas existentes de cada projecto e posso referir que têm acompanhado os recentes estudos feitos por peritos a nível mundial, melhorando continuadamente a sua forma de prestação de cuidados. Devido às características da população que o hospital abrange, procuraram adequar os programas à população, direccionando para as suas necessidades.

A UCIEN para além de promover o cuidado centrado na família, procura incluir desde o primeiro dia e crescentemente os pais nos cuidados da criança, prepara-os para a alta através dos programas "Nasci. E agora?", "Programa cuidar para o desenvolvimento", "Reuniões de preparação para a alta", " Seguimento pós alta" e "Reuniões de pais". Os enfermeiros aperceberam-se de uma melhoria dos cuidados prestados pelos pais, uma maior confiança, diminuição da ansiedade e stress, bem como de um inicio de papel de parentalidade mais seguro e apoiado.

Pude vivenciar o humanismo e respeito que os enfermeiros têm pelas famílias das crianças, como por exemplo, na preparação para a morte de um bebé a realização dos desejos dos pais. Assisti ao baptismo de um bebé antes de morrer, era a última vontade dos pais, estiveram presentes os padrinhos do bebé, os pais e o padre. Foi um momento difícil, de sofrimento e partilha de dor em que muitas expectativas e sonhos desapareceram. Toda a equipa presente respeitou o momento e procurou dar espaço aos pais para se expressarem, ao mesmo tempo que procuravam apoiar a família.

Tive a oportunidade de fazer uma fiscalização da Lavagem das mãos, para a Comissão de controlo de infecções, relativamente aos elementos que prestam cuidados na unidade (enfermeiros, médicos, auxiliares, fisioterapeuta, técnico de radiologia), anotando em folha própria. No final, fiz um resumo sobre o que observei, validei e entreguei as folhas à Enf. Margerita responsável pelo processo.

A prestação de cuidados através da UMAD (20 crianças) foi uma experiência muito positiva e gratificante, aprendi com cada criança/pais a todos os níveis, as diferenças culturais com que me deparei enriqueceram a forma como passarei a lidar com diferentes situações, adequando os cuidados.

Foram inúmeros os conhecimentos que consegui aprender, desde a necessidade e importância deste apoio aquando da alta para o domicílio, à comunicação com as famílias no domicílio, o destaque para a educação para a saúde sistematicamente realizada, o despiste de casos para referenciar às diferentes entidades (assistente social, médica, psicóloga). Ficou patente o papel preponderante da EESIP na gestão, investigação e formação do projecto UMAD, direccionada a dar resposta a todas as solicitações que diariamente eram colocadas. O enfermeiro tem a responsabilidade e autonomia suficiente para actuar e decidir em relação ao que observa, mas ao mesmo tempo age em situações de risco visível.

Tal como vem descrito no perfil de competências do enfermeiro, quando temos uma criança à frente temos de cuidar não só dela, mas de toda a família, foram várias as solicitações neste sentido, às quais não nos pudemos descurar (exemplo: uma mãe deprimida necessitando de ajuda e outra mãe com infecção urinária). Aprendi também como o planeamento e gestão das actividades do enfermeiro especialista são importantes, pois todas as crianças com alta têm visita domiciliária na semana seguinte, logo a gestão e planeamento de tudo tinha de ser criteriosamente realizada.

O objectivo destas visitas consiste em perceber quais as dificuldades sentidas pelos pais na chegada a casa, retirar dúvidas, consolidar conhecimentos, orientar na marcação de exames, consultas (hospital/centro saúde), fazer despiste de bebés em condições de higiene e cuidado mais precárias (através da avaliação do agregado e condições físicas da casa) e prestar cuidados ao bebé se necessário.

Senti-me bem, participei nos cuidados aos bebés e educação para a saúde que foi realizada em cada casa: amamentação / leite artificial - cuidados a ter, cólicas e medidas de alivio, sinais de alarme com necessidade de ir à urgência, vacinação (referência à prevenar sempre que as condições económicas da família o permitam), posicionamentos do bebé (prevenção da morte súbita),

validação da medicação que trouxeram prescrita do hospital, importância de não se constiparem no inverno (primeiro ano de vida principalmente), avaliação de peso e gasimetria, colheitas de sangue (ajudei um dos colegas que está em integração nos cuidados domiciliários, a funcionar com a máquina de gasimetria).

No fim do estágio, já conseguia realizar autonomamente a visita domiciliária, procurando solucionar cada necessidade de auto cuidado com que me deparava, comunicando adequadamente com os pais/criança e a restante equipa. Após as visitas fiz os registos dos cuidados prestados em folha própria, procurando descrever o mais fidedignamente o que foi observado e realizado. Foram bastante compensadoras as palavras, os olhares, o feedback e os agradecimentos das mães por todo o apoio prestado durante a visita domiciliária. Senti que as visitas foram úteis, adequadas e extremamente importantes para a correcta passagem do internamento para o domicílio, promovendo as competências parentais e adaptação do bebé ao exterior. Detectámos alguns riscos sociais, prevenimos acidentes e morte súbita, erros de alimentação e cuidados aos bebés.

Sendo assim, o meu projecto de estágio estava relacionado com o desenvolvimento das competências parentais no auto cuidado da criança, através do modelo de Dorothea Orem. Como refere esta teórica, o enfermeiro vai utilizar o sistema totalmente compensatório, parcialmente compensatório e apoio educação, para dar resposta às necessidades da criança e pais, pelo que procurei actuar desta forma. Pude praticar estes métodos de apoio quer na UCIEN quer na UMAD, pois de acordo com cada família/bebé as necessidades eram colmatadas, procurando atingir no fim a autonomia e segurança dos pais e necessidades humanas básicas do bebé satisfeitas.

A promoção destas competências parentais foi mais evidente através do projecto da UMAD, direccionado aos pais em que oferecemos aos mesmos a informação e os modelos necessários para compreenderem o desenvolvimento dos seus filhos e o melhorarem, estando assim a desempenhar um papel crucial no sucesso do sistema familiar. Desta forma atingi as competências nº 1,2,3,4,5,7,8,9,10,11,12,14,15,16,17,18,19,24 descritas no documento de avaliação.

Após diversas conversas com a Enf. orientadora resolvemos que iria elaborar a fundamentação teórica para o projecto da UMAD, pois para além de ser uma necessidade evidente do serviço, era algo que me iria trazer muitos conhecimentos sobre os cuidados domiciliários e o papel do enfermeiro na formação, gestão, implementação e avaliação dos mesmos. Comecei por reunir um conjunto actualizado de bibliografia sobre cuidados domiciliários, recém-nascidos prematuros e de baixo peso, a família dos RN prematuros/seus sentimentos, e alta precoce da UCIN. Após análise da mesma elaborei uma fundamentação teórica em que consegui descrever o que são os cuidados domiciliários, quais as actividades desenvolvidas, demonstrar a importância da família no

domicílio, a formação dada e o processo de avaliação da qualidade dos cuidados prestados. Demonstrei a importância e consequências da preparação da alta da UCIEN, significado e características da alta precoce e posterior seguimento domiciliário com todas as suas características adjacentes. Procurei ainda através da realização de um fluxograma demonstrar o modo de funcionamento e dinâmica da UMAD, como se dá inicio ao planeamento das visitas, como se processa todo o planeamento, execução e avaliação. Por fim, ainda construi um dossier temático com vários artigos científicos de toda a pesquisa bibliográfica que realizei para este trabalho, dividido por temáticas e com ordem de apresentação, de forma a que os colegas ao consultarem, irem directamente ao que precisam.

Este trabalho irá contribuir na integração a novos elementos, que iniciem esta prestação de cuidados, pois contém informação inicial necessária para aprender, actualizar e consolidar conhecimentos sobre a temática global dos cuidados domiciliários e visita domiciliária ao RN com alta da UCIEN. Senti que através deste trabalho consegui aprofundar conhecimentos sobre a temática, enquanto processo de desenvolvimento na minha continuidade da formação académica, bem como contribui para colmatar uma necessidade do serviço.

Deste modo, pude ajudar a desenvolver competências na área da pediatria, mais precisamente na área dos cuidados domiciliários e promoção/desenvolvimento de competências parentais. Deste modo, pude dar resposta às competências nº 2,3,5,6,8,20,21,22,25,27,28,29 da grelha de avaliação.
Em continuidade da formação que procurei sempre ir aprofundado e de segurar todas as oportunidades de aprendizagem, fui assistir a duas acções de formação no serviço. A primeira sobre "Dinâmica Corporal" realizada por uma enfermeira do serviço, em que foram retratadas as melhores posições que devemos adoptar para executarmos os cuidados diariamente, de modo a não haver repercussões negativas na nossa coluna/estrutura óssea. A segunda foi sobre "Ventilação mecânica não invasiva" em que houve consolidação de conhecimentos e adquiri outros, principalmente sobre ventiladores que não trabalho diariamente. Foi abordada a teoria da ventilação por duas pediatras e os cuidados de enfermagem por uma colega especialista em pediatria. Estas formações que assisti contribuíram para dar resposta às competências nº 4,8,22,27.

Em relação ao papel do enfermeiro especialista na gestão tive a oportunidade de colaborar juntamente com a Enfª. Ana Luisa na preparação e planeamento das visitas domiciliárias e projecto Synagis, gestão de stocks da unidade funcional, bem como a acompanhar na coordenação da unidade na passagem de turno (enfermeiros e auxiliares), resolução de problemas e necessidades dos enfermeiros/auxiliares nas suas diversas actividades. Apercebi-me da responsabilidade e da capacidade de gestão que tem de existir, principalmente quando existe um serviço com a dimensão

e afluência como esta unidade, com casos graves e situações emergentes frequentes e ter de dar resposta adequada da equipa para manter a qualidade de cuidados pretendida.

Destaco por fim, o contributo que teve a relação aluno - enf. orientadora para o sucesso do estágio, alcançando todas as minhas expectativas e objectivos. Toda a partilha de experiências foi essencial, todas as reflexões diárias após visitas domiciliárias, cuidados prestados em conjunto e trabalho diário, foram momentos de aprendizagem, apoio e suporte constantes. As conversas informais e formais que surgiram com a restante equipa também contribuíram para um bem-estar geral e de colaboração/trabalho mais efectivo. A Enf. Ana Luisa conseguiu demonstrar-me o papel do enfermeiro especialista de saúde infantil e pediatria, desde a capacidade de ser um líder na equipa, demonstrando conhecimentos actualizados, formação, capacidade de gestão, resolução de problemas, detecção de riscos, ultrapassando vicissitudes e dificuldades constantes. A força de vontade e capacidade de liderar um projecto, foram os principais impulsionadores para conseguir implementar a UMAD no serviço.

Como conclusão, posso referir que em relação ao meu projecto intitulado" A Enfermagem promotora das competências parentais no auto cuidado terapêutico à criança", considero que consegui adaptar o Modelo de Dorothea Orem aos cuidados prestados numa neonatologia, comprovando o que tinha encontrado em alguns artigos científicos justificados no meu projecto que referem a sua aplicação nas unidades neonatais e na visitação domiciliária, direccionado para a promoção da saúde e doença/tratamento.

Deste modo, os objectivos a que me propus: 1 – ***Aprofundar competências de EESIP na prestação de cuidados de enfermagem ao recém-nascido/ família, de forma a promover o seu auto cuidado terapêutico na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais***; 2 – ***Contribuir para o desenvolvimento das competências na Equipa de Enfermagem de forma a colmatar os défices de AC terapêutico do recém-nascido / família, internado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais,*** foram atingidos na totalidade, bem como as actividades planeadas dentro da programação do cronograma. Ao longo do meu percurso colaborei e prestei cuidados às crianças e pais, consegui integrar-me sem dificuldade na equipa e nas rotinas. Consegui identificar as necessidades e dificuldades de auto cuidado à criança e fui promovendo o desenvolvimento de competências parentais e melhoria do auto cuidado aos mesmos.

Em relação às competências comuns do enfermeiro generalista, bem como as especificas da saúde infantil: E1 - Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, E2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e E3 - Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança/jovem, foram

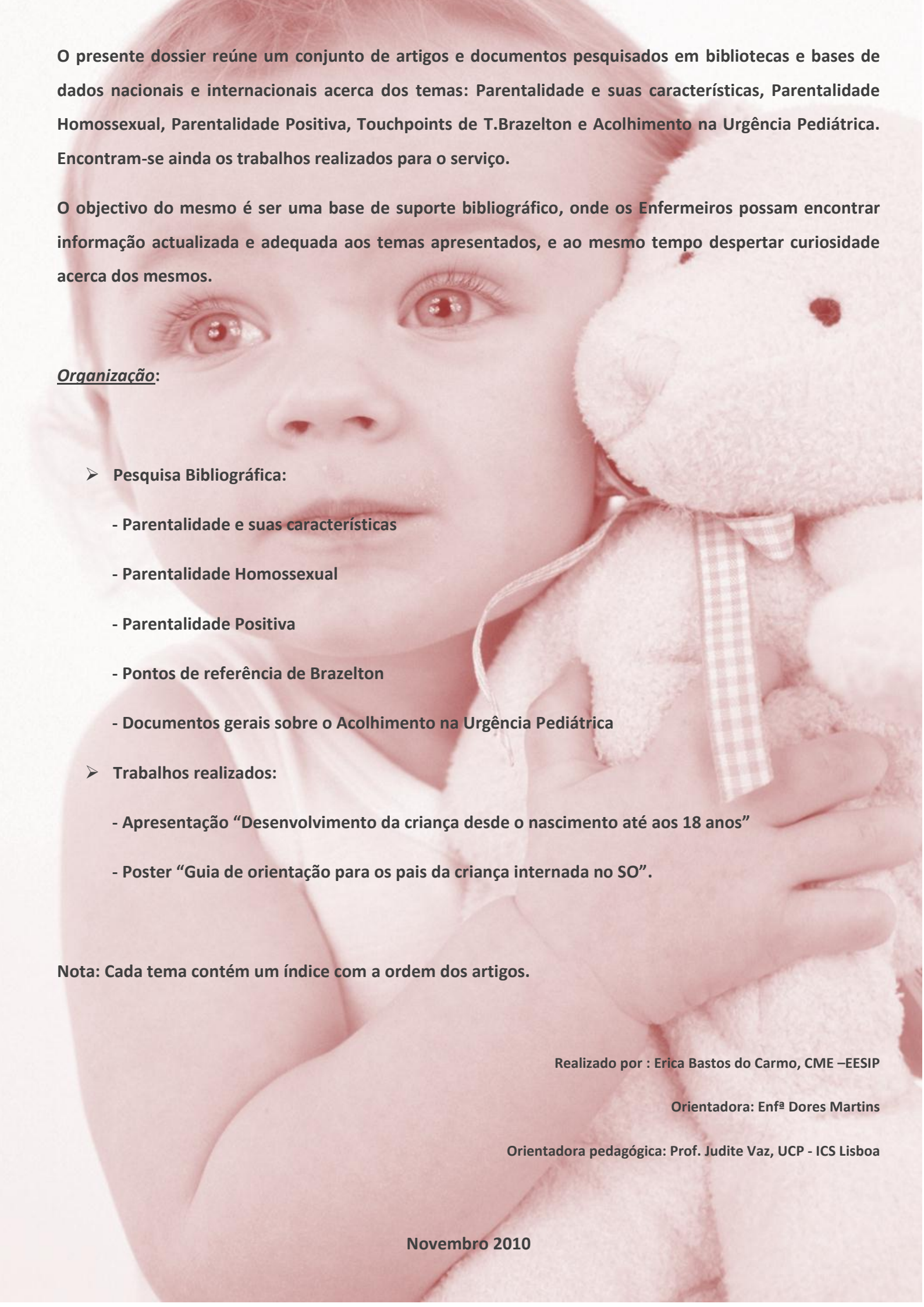
atingidas pelos motivos anteriormente descritos, pois consegui dar resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento das crianças/pais, maximizando a sua saúde e prestando cuidados em situações de maior complexidade. Para finalizar, as competências descritas no documento de avaliação foram atingidos. Todo o meu esforço foi recompensado, as expectativas superadas e acima de tudo aprendi bastante sentindo a responsabilidade de ser enfermeira especialista de saúde infantil, com toda a magia que o mundo da pediatria acarreta.

Aluna: Erica Bastos do Carmo

22-10-2010

ANEXO XIII

CD com dossier bibliográfico sobre a Parentalidade



O presente dossier reúne um conjunto de artigos e documentos pesquisados em bibliotecas e bases de dados nacionais e internacionais acerca dos temas: Parentalidade e suas características, Parentalidade Homossexual, Parentalidade Positiva, Touchpoints de T.Brazelton e Acolhimento na Urgência Pediátrica. Encontram-se ainda os trabalhos realizados para o serviço.

O objectivo do mesmo é ser uma base de suporte bibliográfico, onde os Enfermeiros possam encontrar informação actualizada e adequada aos temas apresentados, e ao mesmo tempo despertar curiosidade acerca dos mesmos.

***Organização*:**

- **Pesquisa Bibliográfica:**
  - **Parentalidade e suas características**
  - **Parentalidade Homossexual**
  - **Parentalidade Positiva**
  - **Pontos de referência de Brazelton**
  - **Documentos gerais sobre o Acolhimento na Urgência Pediátrica**
- **Trabalhos realizados:**
  - **Apresentação "Desenvolvimento da criança desde o nascimento até aos 18 anos"**
  - **Poster "Guia de orientação para os pais da criança internada no SO".**

Nota: Cada tema contém um índice com a ordem dos artigos.

Realizado por : Erica Bastos do Carmo, CME –EESIP

Orientadora: Enfª Dores Martins

Orientadora pedagógica: Prof. Judite Vaz, UCP - ICS Lisboa

Novembro 2010

Parentalidade e suas características



Índice de documentos

1 – Investigando a Parentalidade

2 – Entre demais e muito pouco: a quadratura do círculo da parentalidade

3 - Do universal da maternagem ao singular da função materna: reflexões acerca da educação primordial

4 – Preocupações parentais: validação de um instrumento de medida

5 – Reflexões acerca das novas formas de parentalidade e suas possíveis vicissitudes e subjectivas

6 – A parentalidade experimentada no masculino: as vivências da paternidade

7 – Apoio à família e formação parental

8 – Perspectiva psico-sociológica sobre “ser casal” e “ser pais” na actualidade…

9 – Intervenção na parentalidade – o caso específico da formação de pais

10 – Treinamento de pais em grupo: um relato de experiência

11 – Children in intensive care: can nurse-parent partnership enable the child and family to cope more effectively

12 - Os ingredientes da parentalidade

13 – Compartilhar tarefas? Papéis e Funções de pai e mãe na família contemporânea

14 - Operadores do direito frente às questões da parentalidade

15 – Relação conjugal na transição para a parentalidade: gestação até dezoito meses do bebé

16 – Transição para a parentalidade

17 – Preparação para a parentalidade

18 – Transição para a parentalidade (Factores de risco e de protecção para o desenvolvimento da criança durante a transição para a parentalidade)

19 – Necessidades de aprendizagem dos pais na transição para a parentalidade: uma revisão de literatura

20 – The nurse-family partnership: an evidence-based preventive intervention

21 – Os homens e a maternidade, a vivência da gravidez concepção de maternidade e paternidade

22 – Parentalidade (capítulo de tese)

23 – Parentalidade

24 – Uma nova escala de auto-eficácia parental: estudos sobre validação

25 – Contribuição ao estudo das novas formas de parentalidade e filiação

26 – Parentalidade partilhada e igualdade no trabalho

27 – Dos laços de sangue aos laços de ternura: o processo de construção da parentalidade nos pais adoptivos

28 – Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade

29 – Reflexões sobre a construção da parentalidade e uso de estratégias em famílias de baixo nível socioeconómico

30 – Valores e crenças parentais: reflexões teóricas

31 – Identificação de estilos parentais: o ponto de vista dos pais e dos filhos

32 - Perdas e ganhos advindos com a parentalidade recorrente durante a adolescência

33 – Parentalidade juvenil: transição condensada para a vida adulta

34 – A parentalidade na adolescência

35 - Recorrência da parentalidade na adolescência na perspectiva dos sujeitos envolvidos

INVESTIGANDO A PARENTALIDADE*

Maria Berenice Dias

RESUMO

Alega que, até a Constituição de 1988, o sistema codificado era patriarcal, fundado exclusivamente no casamento, levando à cruel distinção entre filhos naturais, ilegítimos, espúrios, adulterinos e incestuosos. A nova ordem jurídica consagrou como direito fundamental o direito à convivência familiar, e veio proibir, em seu art. 227, qualquer discriminação referente à filiação, assegurando os mesmos direitos e qualificações aos filhos provenientes ou não do casamento, bem como aos havidos por adoção.

Demonstra que a mudança dos paradigmas da família reflete-se na identificação dos vínculos de parentalidade, e isso conduz ao surgimento de novos termos que melhor retratam a realidade atual: filiação social, filiação socioafetiva, posse do estado de filho.

Quanto à filiação socioafetiva, afirma que tal liame se estabelece a partir de um relacionamento com forte vínculo de afetividade e de comprometimento mútuo, em que o casal passa a exercer de forma conjunta a função parental. Reconhecida a existência da filiação socioafetiva, torna-se necessário que ambos os parceiros – tanto de uniões heteroafetivas quanto de homoafetivas – criem vínculo jurídico, com vistas a proteger e assegurar os direitos do menor.

PALAVRAS-CHAVE

Direito de Família; maternidade; paternidade; filiação; vínculo de parentalidade; união – estável, heteroafetiva, homoafetiva; Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) - arts. 98, 33; Lei n. 883/49.

* Conferência proferida no "II Encontro de Direito de Família do IBDFAM/DF", realizado pelo Instituto Brasileiro de Direito de Família – Seção Distrito Federal, de 10 a 14 de maio de 2004, no auditório do Superior Tribunal de Justiça, em Brasília – DF.

QUEM É O PAI?

Para a Biologia, pai sempre foi unicamente quem, por meio de uma relação sexual, fecunda uma mulher, a qual, levando a gestação a termo, dá à luz um filho. O Direito, ao gerar presunções de paternidade e maternidade, afasta-se do fato natural da procriação para referendar a hoje denominada "posse de estado de filho" ou "filiação socioafetiva". Assim, a desbiologização da paternidade, embora pareça ser um tema atual, já era consagrada há muito tempo, desde a época dos romanos, pelo aforismo *pater est is quem nuptiae demonstrant.*

DO FILHO PRESUMIDO

O Código Civil considera concebido, na constância do matrimônio, o filho nascido há, pelo menos, 180 dias após o casamento de um homem e uma mulher ou 300 dias após sua dissolução (art. 338)[1]. Essa presunção busca prestigiar a família, ou, conforme Zeno Veloso, *preservar a paz das famílias"* [2], único reduto em que era aceita a procriação. Desvincula-se o legislador da verdade biológica e gera uma paternidade jurídica baseada exclusivamente no fato de alguém haver nascido no seio de uma família constituída pelos sagrados laços do matrimônio. A ciência jurídica conforma-se com a paternidade calcada na *moral familiar* [3]. Como afirma Taisa Maria Macena Lima, *verdade e ficção se confundem no vínculo jurídico paterno-filial* [4].

DO FILHO ILEGAL

A necessidade social de preservação do núcleo familiar – ou melhor, preservação do patrimônio da família – levou a lei a catalogar os filhos de forma absolutamente cruel. Fazendo uso de terminologia encharcada de discriminação, distinguia filhos naturais, ilegítimos, espúrios, adulterinos e incestuosos. Essa classificação tinha por critério único a circunstância de a prole haver sido gerada dentro ou fora do casamento, isto é, proceder ou não de *justas núpcias* dos genitores, para usar a expressão de Clóvis Bevilaqua[5]. A situação conjugal do pai e da mãe refletia-se na identificação dos filhos, conferindo ou subtraindo não só o direito à identidade, mas o direito à própria sobrevivência. Basta lembrar o que estabelecia o art. 358 do Código Civil em sua redação originária: *Os filhos incestuosos e os adulterinos não podem ser reconhecidos*. Como lhes era vedado investigar a paternidade, não podiam sequer buscar alimentos. O próprio Bevilaqua já se insurgia contra tal dispositivo, ao afirmar: *A falta é commettida pelos Paes e a deshonra recáe sobre os filhos, que emm nada concorreram para ella. A indignidade está no facto do incesto e do adullterio, e a lei procede como se ella estivesse nos fructos infelizes dessas uniões condemnadas*. Acaba o mestre por trazer as palavras *indignadas* de Cimbali: *Estranha, em verdade, a lógica desta sociedade e a justiça destes legisladores que, com imprudente cynismo, subvertem, por completo, os mais sagrados princípios da responsabilidade humana, fazendo do reo victima e da victima reo, condenando a expiar, inexoravelmente, a pena de um crime, que não cometeu* [6].

Depois de alguns equívocos legislativos, a Lei n. 883, de 21/10/1949, assegurou a possibilidade de reconhecimento dos filhos havidos fora do matrimônio, após a dissolução do casamento. Mas, enquanto o genitor se mantivesse casado, o direito de investigar a paternidade servia para o fim exclusivo de buscar alimentos, tramitando a ação em segredo de Justiça. Ainda assim, tais filhos só teriam direito, a título de amparo social, à metade da herança que viesse a receber o filho legítimo ou legitimado.

A Lei do Divórcio, em boa hora, assegurou a todos os filhos o direito à herança em igualdade de condições, afastando o tratamento diferenciado da prole.

DO FILHO ATUAL

A concepção não mais decorre exclusivamente do contato sexual, e o casamento deixou de ser o único reduto da conjugalidade. As relações extramatrimoniais já dispõem de reconhecimento constitucional. Também não se pode mais deixar de albergar no âmbito do Direito de Família as relações homoafetivas, apesar de posturas discriminatórias e preconceituosas, que, por puro conservadorismo, insistem em não emprestar visibilidade a ditos "vínculos familiares".

A Constituição Federal alargou o conceito de entidade familiar, emprestando especial proteção não só à família constituída pelo casamento, mas também à união estável formada por um homem e uma mulher e à família monoparental, assim chamada a convivência de um dos genitores com sua prole.

Consagrou a nova ordem jurídica como direito fundamental o direito à convivência familiar, adotando a doutrina da proteção integral. Transformou a criança em sujeito de direito, afastando-se do sistema anterior, que privilegiava o interesse do adulto. Deu prioridade à dignidade da pessoa humana, abandonando a feição patrimonialista da família para fins de identificação do indivíduo. O § 6º do art. 227 da Carta Constitucional proibiu qualquer designação ou discriminação relativa à filiação, assegurando os mesmos direitos e qualificações aos filhos nascidos ou não da relação de casamento e aos filhos havidos por adoção.

A legislação ordinária não define a família, limitando-se o Estatuto da Criança e do Adolescente a identificar família natural como sendo a comunidade formada pelos pais, ou qualquer um deles, e seus descendentes. A lei menorista cria a expressão "família substituta" para permitir o acolhimento de crianças e adolescentes, sem, no entanto, declinar a estrutura ou o formato de tais famílias.

A família sofreu alterações estruturais, tornou-se nuclear. Além disso, o ingresso das mulheres no mercado de trabalho as afastou do lar, o que acabou por se refletir nos papéis paterno-filiais. Cada vez mais o pai não só auxilia, mas divide as tarefas domésticas e participa do cuidado da prole. Esse crescente envolvimento tem levado o homem a reivindicar uma atuação mais efetiva na vida do filho. Mesmo quando os pais deixam de viver sob o mesmo teto, mantém-se a convivência física e imediata dos filhos com ambos os genitores, o que levou ao surgimento da figura da guarda compartilhada.

DO FILHO REAL

A possibilidade de identificação da verdade genética alcançou um altíssimo grau de certeza por meio dos chamados "exames de DNA", ocasionando uma reviravolta nos vínculos de filiação. Desencadeou a busca da verdade real, em substituição à verdade jurídica, definida muitas vezes por presunções legais.

De outro lado, avanços científicos permitindo a manipulação biológica popularizaram a utilização de métodos reprodutivos, como a fecundação assistida homóloga e heteróloga, a cessão ou locação do útero, a

comercialização de óvulos ou espermatozóides, bem como a clonagem.

Diante desse verdadeiro caleidoscópio de situações, cabe perguntar como estabelecer os vínculos de parentalidade. A resposta não pode mais ser encontrada exclusivamente no campo genético, pois situações fáticas idênticas ensejam soluções substancialmente diferentes. Assim, não há como identificar o pai com o cedente do espermatozóide. Também não se pode dizer se a mãe é a doadora do óvulo, a que aluga o útero ou quem usa o óvulo de uma mulher e o útero de outra para gestar um filho, sem fazer parte do processo procriativo.

Ante essa nova realidade, tornam-se imperiosos novos referenciais, pois não mais se pode buscar nem na verdade jurídica nem na realidade biológica a identificação dos vínculos familiares. Como afirma Jédison Daltrozo Maidana, *a coincidência genética deixou de ser o ponto fundamental na análise dos vínculos familiares* [7].

DO FILHO DESEJADO

Cada vez mais a idéia de família se afasta da estrutura do casamento. A possibilidade do divórcio e do estabelecimento de novas formas de convívio, o reconhecimento da existência de outras entidades familiares e a faculdade de reconhecer filhos havidos fora do casamento operaram verdadeira transformação no conceito de família. Assim, é necessário ter uma visão pluralista, que albergue os mais diversos arranjos familiares, devendo ser buscado o elemento que possibilite enlaçar no conceito de entidade familiar o relacionamento de duas pessoas. O desafio dos dias de hoje é identificar o toque diferenciador das estruturas interpessoais a permitir inseri-las no Direito de Família.

Esse ponto de identificação só pode ser encontrado pelo reconhecimento da existência de um vínculo afetivo. O envolvimento emocional leva a subtrair um relacionamento do âmbito do Direito Obrigacional – cujo núcleo é a vontade – para incluí-lo no Direito de Família, cujo elemento estruturante é o sentimento de amor, o elo afetivo que funde as almas e confunde os patrimônios, fazendo gerar responsabilidades e comprometimentos mútuos.

Essa nova realidade também impõe-se nas relações de filiação. Conforme João Baptista Villela: *As transformações mais recentes por que passou a família, deixando de ser unidade de caráter econômico, social e religioso para se afirmar fundamentalmente como grupo de afetividade e companheirismo, imprimiram considerável reforço ao esvaziamento biológico da paternidade* [8].

A mudança dos paradigmas da família reflete-se nos vínculos de parentalidade, levando ao surgimento de novos conceitos e de uma linguagem que melhor retratam a realidade atual: filiação social, filiação socioafetiva, posse do estado de filho.

Todas essas expressões nada mais significam do que a consagração, também no campo da parentalidade, do mesmo elemento que passou a fazer parte do Direito de Família. Tal como aconteceu com a entidade familiar, agora também a filiação passou a ser identificada pela presença de um vínculo afetivo paterno-filial. O Direito ampliou o conceito de paternidade, passando a compreender o parentesco psicológico, que prevalece sobre a verdade biológica e a realidade legal.

Cabe o questionamento feito por Rodrigo da Cunha Pereira: *Podemos definir o pai como o genitor, o marido ou companheiro da mãe, ou aquele que cria os filhos e assegura-lhes o sustento, ou aquele que dá seu sobrenome ou mesmo seu nome?* [9] A resposta só pode ser uma: nada mais autêntico do que reconhecer como pai quem age como pai, dá afeto, assegura a proteção e garante a sobrevivência.

A filiação socioafetiva corresponde à realidade que existe, e juridicizar a verdade aparente garante a estabilidade social. A posse do estado de filho *revela a constância social da relação entre pais e filhos, caracterizando uma paternidade que existe, não pelo simples fato biológico ou por força de presunção legal, mas em decorrência de elementos que somente estão presentes, frutos de uma convivência afetiva*[10].

DO FILHO DO AFETO

No atual estágio da sociedade, não mais se questiona a origem da filiação. Ante as facilidades que os métodos de reprodução assistida trouxeram, hoje é possível a qualquer pessoa realizar o sonho de ter um filho. Para isso não precisa ser casado, ter um par ou mesmo manter uma relação sexual. A essa realidade não se pode fechar os olhos. Igualmente não dá mais para crer que os casais de pessoas do mesmo sexo, por não disporem de capacidade reprodutiva, simplesmente não podem ou não devem ter filhos.

Esses vínculos, que passaram a denominar-se "uniões homoafetivas"[11], constituem-se da mesma forma que as uniões heteroafetivas. A presença de um vínculo de afeto leva ao comprometimento mútuo, e o enlaçamento de vidas de forma assumida configura uma entidade familiar. Muitas vezes um ou ambos são egressos de relacionamentos heterossexuais de que adveio prole. Quando, após a separação, o genitor que fica com os filhos em sua companhia resolve assumir sua orientação sexual, passando a viver com alguém do mesmo sexo, imperioso questionar a posição do companheiro frente ao filho do guardião. À evidência, ele não é nem o pai nem a mãe do menor, mas não se pode negar que a convivência gera um vínculo de afinidade e afetividade. Afora isso, o parceiro do genitor muitas vezes participa da formação e criação do infante, zelando por seu desenvolvimento e educação, podendo até assumir o seu sustento.

Se esse convívio gerar forte vínculo de afetividade, ambos, o pai

Diante desse verdadeiro caleidoscópio de situações, cabe perguntar como estabelecer os vínculos de parentalidade. A resposta não pode mais ser encontrada exclusivamente no campo genético, pois situações fáticas idênticas ensejam soluções substancialmente diferentes. Assim, não há como identificar o pai com o cedente do espermatozóide. Também não se pode dizer se a mãe é a doadora do óvulo, a que aluga o útero ou quem usa o óvulo de uma mulher e o útero de outra para gestar um filho, sem fazer parte do processo procriativo.

e seu companheiro, passam a exercer de forma conjunta a função parental, tornando-se inevitável a constatação de uma filiação socioafetiva. Como lembra Sérgio Resende de Barros: *O afeto é que conjuga. Apesar de a ideologia da família parental de origem patriarcal pensar o contrário, não é requisito indispensável para haver família que haja homem e mulher, pai e mãe*[12].

Vetar a possibilidade de juridicizar dito envolvimento só traz prejuízo à própria criança, pois ela não conseguirá cobrar qualquer responsabilidade nem fazer valer qualquer direito com relação a quem de fato também exercita o "pátrio poder", isto é, desempenha função paternal, hoje nominado de "poder familiar".

Outra possibilidade cada vez mais comum é o uso de bancos de material reprodutivo, que permite a um dos companheiros ser o pai ou a mãe biológicos enquanto o outro genitor fica garantido pelo anonimato. No caso de o usuário de tal método ser casado, ou viver em união estável, seu cônjuge ou companheiro assume a paternidade; pelo novo Código Civil, essa é uma das hipóteses em que se opera a presunção de paternidade[13]. Utilizando-se o par homossexual dos mesmos métodos reprodutivos, impedir que o parceiro do pai biológico tenha um vínculo jurídico com o filho gestado por mútuo consenso é olvidar tudo o que vem a Justiça construindo com relação aos vínculos familiares a partir de uma visão ampliativa que melhor atende à realidade social.

Cabe trazer como exemplo o procedimento levado a efeito por um par inglês que utilizou o sêmen de ambos para fecundar uma mulher, a qual veio a dar à luz um casal de gêmeos bivitelinos. Por desígnio mútuo, não se investigou a filiação biológica dos filhos. Também há relatos de mulheres que resolvem ter um filho – uma deixa extraírem-lhe o óvulo, o qual, fertilizado *in vitro*, é implantado no útero da outra, que vem a dar à luz. Em ambos os casos, é obrigatório perguntar: afinal, quem são os pais dessas crianças? Qualquer resposta que desconheça terem os bebês dois pais ou duas mães norteia-se pelo preconceito.

Imprescindível reconhecer a ausência de qualquer restrição ou obstáculo legal ao uso de tais práticas. Muito menos cabe tentar encontrar alguma justificativa para afastar a criança de seu lar e da companhia de quem considera seus pais. Tais posturas afrontam cânones consagrados constitucionalmente, como o direito à liberdade e o respeito à dignidade da pessoa humana. Igualmente infirmam o princípio do melhor interesse da criança, que tem direito à convivência familiar.

Diante de situações já estabelecidas, para a identificação do vínculo parental, convém questionar se goza a criança da posse do estado de filho. Reconhecida a existência de uma filiação socioafetiva com relação aos dois parceiros, imperativo afirmar a possibilidade – ou melhor, a necessidade – de ambos, ainda que sejam do mesmo sexo, estabelecerem um vínculo jurídico, visando principalmente à proteção de quem, afinal, é filho dos dois. Resta tão-somente perquirir o modo de "legalizar" essa situação dentro do sistema jurídico pátrio.

O Estatuto da Criança e do Adolescente regula de forma minudente uma gama extensa de situações para reforçar os vínculos parentais, possibilitando a colocação de menores em "família substituta" mediante guarda, tutela ou adoção.

Não identifica o ECA o formato dessa estrutura familiar, o que permite concluir que não necessita corresponder ao que o próprio Estatuto chama e define como família natural: *a comunidade formada pelos pais, ou qualquer deles, e seus descendentes* (art. 25). Assim, possível reconhecer como "família substituta" uma só pessoa, conclusão da qual não se pode fugir tanto pelo fato de a Constituição Federal considerar família também o vínculo monoparental, como pelo fato de que o Estatuto autoriza a adoção, por pessoas maiores de vinte e um anos, independentemente do estado civil (art. 42).

De outro lado, descabe afastar a possibilidade de ser conferida a guarda de uma criança a mais de uma pessoa. Diante da falta de definição do que seja família substituta, é possível sustentar que a entidade familiar formada por duas pessoas do mesmo sexo pode ser reconhecida ao menos como uma família substituta. A mesma linha de raciocínio pode ser utilizada para a concessão da guarda ao par, se nenhum for o pai biológico, ou somente ao companheiro do genitor.

O instituto da guarda não é regulamentado nem no Código Civil nem na Lei do Divórcio. Ambas as leis se limitam a identificá-lo como um atributo do poder familiar a ser deferido ao genitor com quem o filho passa a residir. Mas a guarda configura verdadeira coisificação do filho, colocado muito mais na condição de objeto do que de sujeito de direito. Tal qual o conceito de propriedade (que pode se desdobrar em nua-propriedade e usufruto, posse direta e posse indireta), também o poder familiar e a guarda admitem igual fracionamento. Ambos os pais o detêm, mas a guarda fica com um deles, sendo assegurado ao outro apenas o direito de visita.

Sob a denominação de "guarda", cuida o ECA da situação de crianças e adolescentes que não convivem com qualquer dos pais, ou seja, que estão em situação de risco, com *direitos ameaçados ou violados* (art. 98). Seja qual for seu *status* jurídico, a lei visa regularizar a "posse" de fato, com a colocação de menor em família substituta, o que não implica a suspensão nem a extinção do poder familiar (art. 33). Também pode ser deferida a guarda, liminar ou incidentalmente, nos procedimentos de tutela ou adoção. Ditas possibilidades dão a entender que a guarda possui caráter precário e provisório. No entanto, o próprio Estatuto determina que o poder público estimule, por meio de assistência jurídica, incentivos fiscais e subsídios, o acolhimento, sob a forma de guarda, de crianças órfãs ou abandonadas (art. 34), deixando evidente a possibilidade de tal situação perpetuar-se no tempo. Assim, embora em um primeiro momento possa parecer que a concessão da guarda serve para atender a casos emergenciais em caráter temporário, tanto a falta de previsão de qualquer termo de sua vigência quanto a inexistência de um procedimento para a regularização dessa precária situação mostram que a guarda pode ser definitiva.

Cabe questionar se há óbices à regularização dos lares homossexuais exclusivamente por meio do instituto da guarda. O § 3º do art. 33 do ECA diz: *a guarda gera a condição de dependência, para todos os efeitos de direito, inclusive previdenciários*. Resta a dúvida se tal dependência gera, por exemplo, efeitos sucessórios. Ou seja, concorre o menor à sucessão hereditária do guardião? Se negativa a resposta, o falecimento de um ou ambos os guardiões deixará o menor em total abandono, sem qualquer direito. Fácil reconhecer a frágil situação dessa criança pela falta de definição de responsabilidades, o que, além de gerar extrema insegurança, também pode ser fonte de grande desamparo.

Igualmente, a ausência de uma terminologia adequada que identifique a relação estabelecida entre o guardião e o menor sob guarda, bem como sua revogabilidade a qualquer tempo podem gerar em ambos sentimentos de insegurança e medo. Por isso, não se pode limitar ao instituto da guarda a forma de estabelecer uma vinculação jurídica de parceiros do mesmo sexo com aquele sob seus cuidados, uma vez que essa modalidade protetiva não garante todo o leque de direitos que a Constituição Federal assegura aos cidadãos de amanhã.

A precariedade da situação de um menor nessas condições não se coaduna com os princípios atuais do Direito de Família, que privilegiam a consolidação dos vínculos afetivos. Tanto a colocação de uma criança em uma família substituta como a concessão da guarda para regularizar uma situação de posse, sem a mínima cautela quanto ao atendimento do melhor interesse da criança, considerando a temporariedade e a revogabilidade, podem levar a estados de total instabilidade.

Outra modalidade de filiação é *a construída no amor*, na feliz expressão de Luiz Edson Fachin, ao dizer que na adoção *os laços de afeto se visualizam desde logo, sensorialmente, superlativando a base do amor verdadeiro que nutrem entre si pais e filhos*[14]. O Estatuto da Criança e do Adolescente atribui ao adotado a condição de filho para todos os efeitos, desligando-o de qualquer vínculo com os pais biológicos.

Há obstáculo legal à adoção de uma criança por um casal homossexual? E, sendo ela filha biológica de um dos parceiros, há algum óbice para a concessão da adoção ao outro? A resposta só pode ser negativa. A única exigência para o deferimento da adoção é a constante do art. 43 do ECA, ou seja, que apresente reais vantagens para o adotado e se funde em motivos legítimos. Vivendo a criança com quem mantém um vínculo familiar, de forma sadia e segura, excluir a possibilidade de adoção só lhe trará prejuízo, comprometendo seu normal desenvolvimento. Não se pode olvidar que a lei não veda a possibilidade de duas pessoas adotarem, ainda que elas não sejam casadas nem vivam em união estável. O ECA permite que, mesmo divorciado ou separado judicialmente, o par possa adotar. Ora, pelo divórcio, dissolve-se o vínculo do casamento (parágrafo único do art. 2º da Lei do Divórcio), e a permissão da adoção conjunta resta por autorizar, afinal, que duas pessoas, sem qualquer liame entre si, adotem uma mesma criança.

De outro lado, o simples fato de se tratar de uma relação homoafetiva não impede que o filho de um possa ser adotado pelo seu companheiro do mesmo sexo, pois, modo expresso, é permitido que um dos cônjuges ou companheiros adote o filho do outro (parágrafo único do art. 41).

Assim, diante do conceito aberto de família substituta, e em face da possibilidade de duas pessoas, ainda que sem qualquer vinculação, virem a adotar, nada obsta a que duas pessoas, independentemente do seu sexo, adotem uma criança. Tampouco a Lei dos Registros Públicos impede o registro que indica como genitores duas pessoas do mesmo sexo.

A verdade real é que goza o filho da posse de estado, *a prova mais exuberante e convincente do vínculo parental*, conforme enfatiza Zeno Veloso, que questiona: *se o genitor, além de um comportamento notório e contínuo, confessa, reiteradamente, que é o pai daquela criança, propaga este fato no meio em que vive, qual a razão moral e jurídica para impedir que esse filho, não tendo sido registrado como tal, reivindique, judicialmente, a determinação de seu estado?* [15]

NOTAS BIBLIOGRÁFICAS

1 As referências são ao Código Civil de 1916 com correspondência no art. 1.597 do Código Civil de 2002.

2 VELOSO, Zeno. *Direito brasileiro da filiação e paternidade*. São Paulo: Malheiros, 1997. p. 13.

3 GUIMARÃES, Luís Paulo Cotrim. A presunção da paternidade no casamento e na união estável. In: *Anais do III Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Rodrigo da Cunha Pereira (coord.). Belo Horizonte: Instituto Brasileiro de Direito de Família, 2002. p. 366.

4 LIMA, Taisa Maria Macena de. Filiação e biodireito: uma análise das presunções em matéria de filiação em face da evolução das ciências biogenéticas. *Revista Brasileira de Direito de Família,* n. 13, p. 144, jun. 2002.

5 BEVILAQUA, Clóvis. *Código Civil dos Estados Unidos do Brasil comentado.* Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves, 1917. v. 2. p. 327.

6 Idem, p. 332.

7 MAIDANA, Jédison Ronei Daltrozo. *O fenômeno da paternidade socioafetiva*: a filiação e a revolução da genética. Disponível em: <www.ibdfam.com.br>

8 VILLELA. João Baptista. Desbiologização da paternidade. *Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais*, Belo Horizonte, n. 21, p. 404, 1979.

9 PEREIRA, Rodrigo da Cunha. *Direito de Família:* uma abordagem psicanalítica. Belo Horizonte: Del Rey, 1999. p. 144.

10 BOEIRA, José Bernardo Ramos. *Investigação de paternidade*: posse de estado de filho: paternidade socioafetiva. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1999. p. 54.

11 Expressão cunhada pela autora na obra intitulada *União homossexual*: o preconceito e a justiça. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2000.

12 BARROS, Sérgio Resende de. A ideologia do afeto. *Revista Brasileira de Direito de Família*, Porto Alegre, v. 14, p. 9, jul./set. 2002.

13 O novo Código Civil, no art. 1.597, além de repetir todo o elenco de presunções de paternidade, nos mesmos moldes da legislação anterior, criou novas presunções nas hipóteses de inseminação artificial homóloga e heteróloga.

14 FACHIN, Luiz Edson. *Elementos críticos do Direito de Família*. Rio de Janeiro: Renovar, 1999. p. 16.

15 VELOSO, *op. cit.,* p. 28.

ABSTRACT

The authoress claims that, until the 1988 Brazilian Constitution, the codified system was patriarchal, based exclusively on marriage, which led to the cruel distinction among natural, illegitimate, spurious, adulterine and incestuous children. The new jurisprudence has established, as a fundamental right, the right to family relationship and has prohibited, in its article 227, any discrimination regarding filiation, by entitling children born or not out of marriage as well as those adopted to the same rights and qualifications.

She demonstrates that the change of family paradigms reflects upon the identification of parentage relationships, which leads to the arising of new terms that better portrait current reality: social filiation, socio-affective filiation, filiation *status* holder.

In relation to socio-affective filiation, she states that such tie is established from a relationship involving not only strong affection, but also mutuous commitment, in which the couple then performs the parental role together. Since the existence of the socio-affective filiation is recognized, it is necessary that both spouses – whether from hetero or homoaffective unions – establish legal relationship, in order to protect and to ensure the infant's rights.

KEYWORDS – Family Law; maternity; paternity; filiation; parentage relationship; union - stable, hetero/homoaffective; Statute of the Child and Adolescent (ECA) – articles 98, 33; Law n. 883/49.

Maria Berenice Dias é Desembargadora do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul e é Vice-Presidente Nacional do Instituto Brasileiro de Direito de Família – IB*D*FAM.

Entre demais e muito pouco: a quadratura do círculo da parentalidade[1]

Régine Prat[2], França

Resumo: A parentalidade é focada aqui como uma crise de identidade resultante do traumatismo da percepção da dependência total do bebê frente aos pais. O psiquismo parental supõe portanto uma mutação profunda. Neste trabalho as necessidades do bebê vão ser enfocadas em seu aspecto contraditório: por um lado a necessidade de ser protegido e contido de maneira firme e, ao mesmo tempo, a necessidade de permitir que ele efetue suas próprias experiências, não impedindo sua autonomia. A quadratura do círculo ou a missão impossível da parentalidade vai ser explorada em seus aspectos de experiência comum a todos os pais, como também a sua patologia. O desenvolvimento das capacidades de atenção permite vias de resolução para esse paradoxo, e se revela particulamente útil enquanto instrumento terapêutico.

Palavras-chave: atenção; dependência; depressão pós-parto; parentalidade.

A quadratura do círculo da parentalidade, ou eu poderia dizer também: "parentalidade, missão impossível". Vou falar do que acontece, ou não acontece, não no que é chamado de patologia, mas no que é chamado de normalidade.

Conhecemos bem o que Winnicott chamou de "preocupação materna primária", uma "doença que se desenvolve nas mães, em bom estado de saúde, na fase inicial da vida do bebê, e que deve realmente surgir a fim de favorecer a saúde do bebê".

Vejamos brevemente o que acontece. A experiência da gravidez e de seu desenvolvimento constitui uma novidade sem precedentes na história biológica normal de um indivíduo. Nesse tempo extraordinariamente curto, de nove meses, a mulher vai ver seu corpo se modificar de uma forma radical, para transformar-se novamente após o parto.

Por exemplo, algumas mulheres podem ter o sentimento de que não vale a pena se instalar nesse corpo, se preocupar, investir em roupas de acordo com seu gosto e com sua imagem. Frequentemente isso expressa uma forma de resistir, de se mostrar razoável, diante daquilo que surge como uma loucura. Mas a verdadeira loucura está relacionada ao fato de que o corpo se torna habitado e receptáculo para um outro corpo que está se desenvolvendo dentro dele. Estar grávida é ter que se confrontar com o "inacreditável, mas verdadeiro" guardado no fundo de si mesma desde os tempos da infância: quando toda criança se pergunta como se fazem os bebês, elabora o que os psicanalistas chamam: suas "teorias sexuais infantis" e guarda no fundo de si mesma a ideia de que é "inacreditável", ou seja, impensável.

1 Trabalho apresentado na Conferência do dia 28 de agosto de 2008 à Av. Dr. Cardoso de Melo, 1450 – Térreo – Auditório Sigmund Freud. Atividade da Diretoria Científica e Secretaria de Psicanálise de Crianças e Adolescentes da SBPSP.

Agradecemos as tradutoras: Ana Maria Rosa Rocca Rivarola, Beatriz Helena Peres Stucchi, Cláudia do Amaral de Meireles Reis. Revisora: Teresa Rocha Leite Haudenschild

2 Psicóloga, psicanalista, membro da Société Psychanalytique de Paris SPP e da Association Francophone des Formateurs à l'Observation de Bébé selon Esther Bick (AFFOBEB).

A gravidez é a verdadeira etapa posterior a esses antigos questionamentos que foram elaborados de diversas maneiras segundo as vicissitudes da história pessoal de cada um, e que neste momento passam pelo teste da realidade (Sob todo desejo de gerar uma criança esconde-se o desejo de verificar e de ver "como se faz". Os sintomas durante a gravidez, ou a forma de viver e suportar os desconfortos, frequentemente estão relacionados com a persistência dessas antigas teorias infantis).

A gravidez é, portanto, ao mesmo tempo uma comoção física e psíquica que se expressa, obrigatoriamente, pela fragilidade emocional da jovem mulher nesse período. Mas "obrigatoriamente", no sentido que eu lhe estou dando, não está somente ligada à história individual da jovem mulher. É imperativo que ela se torne capaz de encarar as necessidades do bebê, é preciso obrigatoriamente que se torne mais sensível, é preciso obrigatoriamente que desenvolva outras formas de sentir e perceber os acontecimentos emocionais para tornar-se capaz de se ajustar às necessidades desconhecidas de um bebê desconhecido. Esta transformação, verdadeira mudança psíquica, prepara o salto ao desconhecido. Mas quando se dá um salto para o desconhecido, mobilizam-se também todos os recursos defensivos que se têm à disposição: pensamento mágico, apelação a princípios, rigidez, barreiras, estruturas pré-concebidas em função das defesas e não das necessidades internas. Como ajudar os pais e futuros pais a não caírem nessas situações? Qual seria o acompanhamento adequado?

A meu ver, deveria ser um acompanhamento que permitisse colocar a questão: "que parte de você quer isso?", e que permitisse discernir as respostas do passado daquelas que se adaptam ao presente.

Outro aspecto de extrema fragilidade nessa comoção emocional é a chegada de um novo bebê que, no conjunto da constelação familiar, vai mobilizar a totalidade da cadeia geracional. Os sonhos que têm a futura mãe podem ser muito claros em seu conteúdo aparentemente mórbido e traumatizante (sonho de morte da mãe). O pai também é confrontado com suas antigas teorias sexuais infantis. A cadeia geracional também se reposiciona tanto para os pais como para os filhos já nascidos… Em suma, temos uma extraordinária configuração de crise como o demonstra…

I. A depressão pós-parto

A clínica das perturbações da relação mãe-bebê confronta-nos com todas as declinações do fenômeno descrito habitualmente sob o nome de depressão pós-parto. Esta entidade clínica tem se estendido bem além do enquadre das consultas e da literatura especializada. Os *baby-blues* têm tido um grande sucesso na mídia, possivelmente fundado na universalidade desse estado, experimentado em graus diversos por toda mãe: no pré-natal não é raro que as futuras mães sejam alertadas pelo seu médico, com uma finalidade profilática, acerca do provável surgimento dos *baby-blues* alguns dias após o parto.

Alguns aspectos desse estado particular da jovem mãe foram descritos por Winnicott. Seu artigo bem conhecido de 1956, "A preocupação materna primária", é sempre a base de referência incontestável dos trabalhos psicanalíticos mais recentes. Para que o bebê se desenvolva de maneira satisfatória, "o estabelecimento de seu ego deve repousar sobre um sentimento contínuo de existir" (p. 172) que só pode ser proporcionado pela mãe,

com a condição de que ela "consiga atingir este estado de doença normal que lhe permita adaptar-se às primeiras necessidades do bebê com delicadeza e sensibilidade" (p. 171).

Uma mãe "normalmente dedicada a seu bebê" deve ser "capaz de entrar nesse estado de 'hipersensibilidade'… e de se recompor depois" (p. 170).

É nesta condição que ela poderá identificar-se com seu bebê e se adaptar da forma mais estreita às suas necessidades.

A meu ver, devemos procurar a continuação da descrição clínica deste estado particular da jovem mãe, nos trabalhos de Esther Bick.

À chegada de um bebê, a mãe perde sua identidade e deverá constituir uma nova, troca de pele. "Ela não é mais a mulher adulta capaz (…) não sabe mais quem ela é, porque ainda não adquiriu sua nova identidade de mãe. Sua confusão e o sentimento muito doloroso de perda de sua antiga identidade se somam à tomada de consciência de sua total responsabilidade em relação a esse bebê" (Magnana, 1992, p. 181).

Nas manifestações clínicas observadas na jovem mãe, isso se expressa por meio de temas mais ou menos depressivos, de dúvidas em relação à sua capacidade de se ocupar de seu bebê, de sentimentos de transbordamento. O bebê é vivido como invadindo todo o espaço psíquico e físico materno, predominam os sentimentos de culpa.

Esther Bick fala da susceptibilidade especial da nova mãe e de sua fragilidade em relação às interferências externas.[3] O conjunto de suas descrições acrescenta precisões ao que Winnicott chama de 'hipersensibilidade'.

Bertrand Cramer e Francisco Palácio Espasa (1993) demarcaram uma nova tópica que permite compreender as especificidades do funcionamento psíquico do pós-parto e propõem o conceito de parentalidade, como "uma nova fase do desenvolvimento".

(...) que impõe aos pais uma tarefa considerável de redistribuição de seus investimentos (narcísicos e libidinais) (...) O funcionamento psíquico dos pais – sobretudo da mãe – obedece, portanto, a uma nova tópica, que inclui a representação mental da criança como uma adjunção ao território psíquico parental (…) As vicissitudes normais e patológicas das relações precoces são o resultado da natureza deste efeito do encontro entre o novo do bebê e o infantil dos pais, entre o estranho do bebê e a familiaridade das antigas imagos." (p. 374)

Um tema particular constitui a base dos conceitos evocados; paradoxalmente esse tema, a meu ver, não parece ter sido desenvolvido de maneira específica na literatura.

II. O trauma do nascimento para os pais

1) O impacto sobre a mãe

O encontro com o bebê constitui uma experiência bastante singular e, em muitos sentidos, é uma experiência traumática para a mãe, necessitando um remanejamento fundamental e imediato de todo seu funcionamento psíquico.

3 Esther Bick, ensino oral traduzido por M. Haag in "A propósito das primeiras aplicações francesas da observação regular e prolongada de um bebê na família segundo o método de Mrs Bick", tiragem privada 18, rue Emile Duclaux Paris XV.

A experiência da parentalidade confronta pela primeira e única vez com a vivência da dependência total, no sentido de um outro – o bebê – que depende inteiramente deles – os pais – de maneira geral, mas mais particularmente da mãe.

Essa descoberta da dependência é brutal; não há gradação, aprendizagem, evolução. No momento da chegada do bebê o mundo da mãe se estremece: ela se torna a pessoa da qual o bebê é totalmente dependente.

Vai haver uma curta latência que varia de algumas horas a alguns dias após o parto, que corresponde ao tempo que a mulher necessita para descentrar-se da experiência do parto e perceber realmente seu bebê enquanto tal, ou seja, separado dela. Pode-se notar que esse tempo existe também para o bebê: para permitir testar o bebê e não suas reações ao parto, as avaliações do comportamento dos recém-nascidos mediante a ajuda da escala de avaliação do comportamento neonatal de Brazelton não são feitas antes do 3º ou 4º dia após o nascimento.

Esse tempo intermediário pode dar a impressão de um período particular de feliz harmonia entre uma mãe e seu bebê, e sobre ele se fundam as ilusões do "bebê reparador", ou seja, os bebês terapêuticos para suas mães.

No entanto, é fundamental que seja vivido em toda sua plenitude, pois é aí que se constitui, a meu ver, a base do vínculo. Poderíamos dizer que esta ilusão fundadora constituirá a base de sustentação quando surgirem os momentos difíceis.

A mãe descobre a dependência a partir de momentos muito concretos da vida com seu bebê. A satisfação das necessidades vitais do bebê: as necessidades materiais, a troca de fraldas, a alimentação etc., dependem dela. Ela descobre que isso não tem fim: levanta-se da cama quatro vezes consecutivas durante a noite, será necessário que ela se levante ainda uma quinta vez, mesmo que esteja cansada.

Soma-se a isso a dependência psíquica absoluta: o bebê depende de sua mãe para construir-se psiquicamente, para tornar-se uma pessoa.

Se certos aspectos da dependência material podem ser similares aos de outras situações da vida (ao contato com pessoas com deficiências físicas, com pessoas idosas ou com diversas formas de relação assistencial) não acontece o mesmo com a dependência psíquica, com a qual somente a parentalidade se confronta.

A combinação desses dois aspectos cria uma situação inteiramente nova e singular: poder assumir esse papel supõe uma mutação profunda do psiquismo parental, que a partir dessa experiência se tornará radicalmente diferente do que era anteriormente e, consequentemente, diferente daqueles que não são pais.

Toda experiência da vida acarreta, certamente, modificações psíquicas e, portanto, uma crise de identidade relativa, mas nenhuma supõe uma mudança de posição tão radical.

Esta mudança é, para a mãe, a continuação de uma outra mutação brutal: a gravidez representa uma mudança corporal extremamente rápida sem nenhum equivalente na história biológica normal de uma pessoa.

As reações da mãe

Para Laplanche e Pontalis "o trauma é um acontecimento da vida do sujeito que se define pela sua intensidade, a incapacidade na qual ele se encontra para responder adequadamente a comoção e os efeitos patogênicos duráveis que provoca na organização psíqui-

ca. Caracteriza-se por uma afluência de excitações que é excessiva em relação à tolerância do sujeito e à sua capacidade de dominar e elaborar psiquicamente essas excitações." (1967/1971, p. 678)

As reações da mãe após o nascimento de um bebê podem ser consideradas, a partir deste ângulo, como a expressão de uma comoção na organização psíquica.

Os aspectos novos externos podem, então, ser recusados para que possa ser preservada a sobrevivência da construção psíquica interna.

- Nas *formas clínicas* extremas das psicoses puerperais, isso pode chegar até à não percepção da realidade do bebê, encoberta por falsas percepções alucinatórias. A construção de um delírio vem ocupar aqui o lugar da construção de uma nova realidade que inclua o bebê.
- Nas *formas psicopáticas*, o vínculo com a realidade será mantido, mas todas as formas de rejeição ativa do bebê, desde o maltrato ao abandono, manifestarão a incapacidade da mãe de conceber o bebê como um ser que precisa ser cuidado.
- Finalmente, há múltiplas situações clínicas nas quais o bebê torna-se alvo das projeções da mãe. É vivido como mau, perseguindo-a intencionalmente por meio de seus choros, por exemplo. Trata-se, portanto, de uma inversão da relação de dependência, que tem a função de uma negação. Na fantasia da mãe, o bebê está numa posição dominante em relação a ela.
- Nas situações menos patológicas, ou consideradas normais, o corolário desta confrontação com a extrema dependência é o *sentimento de responsabilidade.*

Os sentimentos de estar transbordando, de incapacidade de estar à altura da tarefa, de confinamento e de solidão, em graus que variam da inquietude ao pânico, são uma constante nos temas abordados pelas jovens mães. São a expressão banal das reações ao nascimento do bebê e, no tema que me proponho desenvolver aqui, mais particularmente ao impacto da dependência.

Também é muito frequente ouvir os jovens pais queixarem-se de não terem sido prevenidos. As formas de expressão do pai podem ser diversas: o sentimento de ter sido abandonado pela maternidade (que rodeia a futura mãe nas preparações antes do nascimento, e depois a deixa sozinha com seu bebê), sentimento de ser abandonado pelos amigos (em particular, precisamente pelos amigos que não têm filhos), ou temas persecutórios, onde prevalece a ideia de que a realidade foi ocultada conscientemente pelos outros, supostamente coaliados. Todas essas formas variadas de expressão manifestam o mesmo estado de choque relacionado ao vivido: não há preparação possível, pois se trata da tarefa de ter que modificar o funcionamento psíquico para poder viver esta experiência.

Por que estou insistindo tanto em tudo isto? Precisamente para recordar que quando atendemos jovens pais (pouco importa a idade real deles, pois enquanto pais eles têm a idade de seu bebê), estamos lidando com pessoas em crise, que acabam de viver uma comoção de uma extrema violência e devemos ter em mente que a clínica do nascimento na família está relacionada com a clínica pós-traumática. (A especificidade da psicose puerperal é a de ser um surto delirante clássico, surgido após um parto, e é mais frequentemente observada na população de mulheres que acabam de passar pelo parto, do que na população em geral).

Um bebê obrigatoriamente prematuro

O bebê vai se construir em função da pessoa que é sua mãe, que se manifestará através do que ela faz com ele e para ele: *o sentimento de responsabilidade da jovem mãe é realmente esmagador.* Minha hipótese pessoal é que isto constitui o ponto em comum que está na base de todas as perturbações do pós-parto.

Fazer tudo pelo seu bebê pode levar a mãe a "sobrecarregar" sua responsabilidade, não deixando ao bebê a possibilidade, ou não imaginando-o capaz de se virar sozinho para qualquer coisa que seja.

"Tornei-me medrosa, enquanto antes não tinha medo de nada" é o depoimento de muitas mulheres a partir da maternidade. Isso expressa o medo de fazer algum mal ao bebê, ou que "alguém" lhe faça mal, na ideia de um mundo que se tornou perigoso pela percepção da dependência do bebê e da responsabilidade total da mãe em sua missão de protegê-lo. As situações, também frequentes, de medo de esquecer do bebê, ou de lhe fazer algum mal podem ir até às fobias impulsivas, muito impressionantes para os pais (medo de ser tomado, de forma irreprimível, pelo impulso de jogar o bebê pela janela ou de lhe fazer algum mal). A descoberta brutal do cruzamento entre a dependência do bebê e a responsabilidade parental, passa por: "Mas, então, se tudo depende de mim, isso significa que eu tenho todo o poder sobre ele, um *poder de vida e morte, eu poderia fazer tanto bem quanto mal a ele*". As ideias de fazer mal ao bebê expressam o choque desta descoberta, muito mais do que uma agressividade inconsciente em relação ao bebê.

Mostrar para os pais que isso que eles interpretam como sua própria incompetência ou agressividade é, na realidade, uma prova de amor excessivo, permite restituir a confiança neles mesmos. Imaginando-se maus demais, descobrem-se bons demais, o que resulta mais fácil do ponto de vista narcísico. É também útil para o clínico lembrar que, não importa qual seja a patologia da pessoa ou da família, neste caso temos que lidar com a sobrecarga que significa o trauma do nascimento para os pais.

III. Do lado do bebê

1) Perda

No momento de nascer, o bebê perde o mundo no qual ele tinha constituído suas primeiras referências de segurança vital. Esther Bick (1967/1987) considera que no momento do nascimento, certamente, o bebê nunca mais vai sentir tamanha claustrofobia como quando ele passa pelo canal genital para sair, e, nunca mais vai sentir tamanha agorafobia, como quando ele sai. Ela compara o bebê, no momento do nascimento, com um *cosmonauta* que não tivesse mais seu traje espacial para protegê-lo. Sua hipótese central é que as angústias essenciais do bebê se devem ao sentimento de perda da sensação de compressão intrauterina, que equivale a ser abandonado e se expressa por uma vivência de precipitação, sem nada para se agarrar, um cair sem fim. As angústias são angústias de liquefação, de esparramar-se, de estilhaçar-se … nas quais predomina a vivência de ausência de um limite continente, que permita guardar em seu interior os conteúdos corporais. Estas angústias são as que acompanham inelutavelmente a perda do meio intrauterino; elas

são independentes da forma de nascer e existem, também, após um parto por cesariana, em que a passagem pelo canal genital é evitada.

O papel do ambiente, ou seja, a primeira função da mãe e dos pais, será acalmar essas angústias, ou melhor, fornecer condições que permitam que o bebê possa acalmá-las. O bebê deverá encontrar no ambiente elementos para fabricar um invólucro "pele" que substitua seu antigo traje espacial uterino.

O bebê, imperativamente, terá que encontrar no ambiente um objeto continente ótimo que acalme as angústias de precipitação, permita restabelecer a continuidade com os elementos da vivência pré-natal e permita a interiorização de uma pele que "mantenha (passivamente) reunidas as diferentes partes de sua personalidade" (Bick, 1967/1987, p. 115). Esse objeto continente bom, como nos diz Esther Bick (1967/1987, p. 115), é "o mamilo na boca, junto com o cuidado, a fala e o cheiro familiar da mãe…"

Esses reencontros com os elementos do mundo conhecido antes do nascimento são necessários para *restabelecer a continuidade* na experiência de vida: o que permitirá uma adaptação psíquica à vida aérea. Em suma, trata-se de permitir uma *dosagem do novo* para poder absorvê-lo pouco a pouco.

Se isso faltar, o bebê será obrigado a cuidar de si mesmo sozinho, fazendo esforços ativos para isso.

Ester Bick abriu, assim, o caminho para o estudo *dos momentos nos quais o objeto continente está ausente ou indisponível,* e fundou o que poderia se chamar: *a clínica dos agarramentos*: "A necessidade de um objeto continente, no estado não-integrado do início da vida, pareceria produzir uma busca *frenética* de um objeto – uma luz, uma voz, um cheiro, ou um outro objeto sensual – que possa *reter a atenção* e, portanto, ser experimentado, momentaneamente ao menos, como algo que mantém reunidas as partes da personalidade" (Bick, 1967/1987, p. 115).

É extremamente importante clinicamente que possamos reconhecer a função do "agarrar-se" em diversas manifestações do bebê que expressam uma insuficiência ou fracasso do *holding*. Assim, diversos distúrbios funcionais (vômitos, distúrbios do sono), distúrbios psicomotores (agitação, instabilidade, hipertonicidade), tornam-se compreensíveis em seu sentido de defesa contra angústias de precipitação, e melhoram à medida que melhoram as capacidades continentes do ambiente e, em particular, da mãe. É o impacto terapêutico essencial das terapias pais-bebê.

2) Construção

Como acabamos de ver, mãe e bebê acabam de viver um verdadeiro terremoto, agora *precisam reencontrar-se e, ao mesmo tempo, descobrir-se.*

Para esses dois seres que acabam de viver um abalo tão grande, a urgência consiste em refazer suas *bases de segurança.* Para a continuidade da história comum deles dois, é indispensável que refaçam essas bases juntos. Esse vínculo tecido durante a gravidez, sacudido e posto à prova durante o parto, mas igualmente reforçado, precisará ser retecido, tornando-se mais complexo. Da mesma forma, será necessário que a mãe e o bebê juntos possam ir integrando o novo em pequenas doses e deixar ao tempo fazer seu trabalho integrador.

Quando uma mulher atravessa tudo isso que acabamos de ver para se tornar uma mãe, ela pode ter tendência a tornar-se uma *mãe "imperialista".* Ela superdesenvolveu a

parte de entrega dela mesma e está inteiramente voltada para seu bebê, a serviço dele: então, pode ser que não o veja como sendo ele mesmo, como um outro de quem precisa descobrir a alteridade incontestável e separada, mas considerá-lo parte dela mesma. Cada sinal do bebê torna-se um sinal exclusivamente dirigido a ela. E assim ela restringe outros aspectos de sua própria identidade pessoal, por exemplo: *não se interessa em mais nada que não seja o bebê e, mais precisamente, só se interessará pelo aspecto de seu bebê que depende dela*, tentando ignorar ou suprimir aquilo que escapa à dependência. Tornando-se hipervigilante, hiperconsciente da fragilidade e da dependência de seu bebê, pode facilmente ver só isso, esquecendo que o bebê, dentro de sua grande dependência, *tem desde o começo áreas nas quais pode se virar sozinho.*

Essas áreas se desenvolverão durante seu crescimento psíquico, ou seja, ao longo de toda sua vida. Portanto, poderíamos pensar que haveria primeiro um tempo de dependência absoluta e exclusiva, para depois se desenvolver a independência e a atividade. *Esses dois aspectos estão presentes desde o começo,* em proporções diferentes que vão evoluir, certamente, na direção global de uma maior independência. Ainda é preciso que a noção de *"independência" seja reconhecida como função e apoiada em seu desenvolvimento.* Não existe um tempo "x" para que isso possa começar, pois está presente desde o início. O recém-nascido que faz o movimento de mamar com seus lábios enquanto dorme, põe em funcionamento, de maneira autônoma, um mecanismo que lhe permite continuar dormindo. Da mesma forma que, durante o dia, isso lhe permite acalmar-se e esperar a chegada da mamada. Ninguém precisa fazer isso por ele, e eu diria mais, se alguém o fizesse, seria lamentável, pois isso prejudicaria gravemente a construção desta função e a construção paralela da imagem de si mesmo, sua autoestima, ligada à confiança que pode ter nele mesmo e em suas próprias capacidades.

Muitos bebês são confrontados com necessidade de se desenvolver tendo que contornar a desvantagem da intrusão sistemática em sua esfera pessoal. Em função do nível e a frequência dessas intrusões, essas "travas na roda" podem se tornar verdadeiros empecilhos no desenvolvimento, equivalendo a uma deficiência. Mas, felizmente, o entrave nunca é total: muitas atividades do bebê escapam à esfera do olhar dos outros e podem, assim, se desenvolver clandestinamente.

IV. Como pensar a articulação dessas experiências contraditórias?

Pode-se resumir essa questão dizendo que os pais são confrontados a algo monumental que os obriga a transformar profundamente o que eles foram e, como se isso não bastasse, eles têm que ao mesmo tempo fazer uma coisa e o seu contrário!

Trata-se de uma *"missão impossível", na procura de uma quadratura do círculo! Eles devem se situar desde o início sobre duas linhas radicalmente contraditórias:* vimos que é necessário para o bebê que haja o prosseguimento de uma gestação psíquica, e trata-se agora, ao mesmo tempo, de encorajá-lo em tudo aquilo que ele pode fazer sozinho.

Pode-se dizer então que "dar suporte não é suficiente" ; esse suporte deve ser ajustado à necessidade que o bebê tem de poder utilizar seu espaço pessoal: deve, portanto, ser ao mesmo tempo suficientemente "solto" para que haja a possibilidade do bebê fazer uso de seu próprio espaço.

1) Resolver o paradoxo

– *Para os pais, o único guia que* permite ajustar a soltura do suporte é o momento em que a criança está pronta a apreender-se a si mesma, *é a atenção* dirigida ao outro.

A atenção é a única coisa que permite se soltar sem largar, de se soltar continuando ao mesmo tempo a se segurar. É a atenção que permitirá a manutenção de um vínculo ao mesmo tempo leve e seguro e a articulação de um ritmo leve e ajustado onde não há intrusão, invasão do espaço do outro, sem contenção. Isso supõe que o parceiro da relação seja presente e ativo de modo particular: ser ativo emocional e psiquicamente não significa, obrigatoriamente, agir. É preciso, para isso, que ele próprio seja suficientemente sólido para que não haja uma necessidade de que o bebê o suporte, em uma troca de papéis [É preciso que o parceiro esteja] suficientemente "fora da depressão", como se diz: "fora d'água", pois alguém que se afoga sozinho, que não sabe nadar, não pode salvar ninguém…

O trabalho em Loczy demonstrou o papel fundamental da *atenção para resolver o paradoxo da necessidade de ser participante sem agir.* A vida em Loczy, para quem conhece um pouco a atmosfera barulhenta de uma comunidade de crianças, é de uma calma surpreendente, não há violência e são poucos os conflitos. Cada um, tanto os adultos quanto as crianças, integram um modelo de relações baseado em respeito recíproco e é privilegiada a atenção ao outro, a observação.

Favorecer experiências autônomas permite o desenvolvimento da capacidade criativa da criança e funda as bases da confiança em si mesmo, indissociável da confiança no mundo. Tudo aquilo que impede a criança, desde sua mais tenra idade, de pôr em cena o teatro da descoberta constitui um entrave a esse movimento, e finalmente compreendemos, não somente "tecnicamente", mas um entrave fundamental ao próprio princípio do desenvolvimento autônomo, ao senso profundo de criatividade e de construção psíquica da criança.

– O ambiente deve fornecer as condições de segurança para *permitir ao bebê um desenvolvimento autônomo.* Mas o que é autonomia no início da vida?

O bebê pode "escolher" chupar sua língua, passá-la entre seus lábios, apontá-la em direção ao exterior, beliscá-la, explorar o interior de sua boca: ele tem desde o início a capacidade de se organizar, de colocar em cena um *teatro da boca* que prefigura as representações futuras (palavra comum tanto ao mundo do teatro como ao da psicanálise). O brincar com a língua permite a ele re-presentar, reproduzir voluntariamente as experiências vividas: explorar assim as alternâncias de contato, e a ausência de contato, e essa já uma é maneira de brincar de esconde-esconde. *Não devemos negligenciar a notável eficácia dessa ferramenta de conhecimento do mundo: dessa maneira as experiências nos mostraram que aqueles bebês a quem foram dadas chupetas de diferentes formas para chupar, sem que as vissem, tornavam-se capazes de reconhecê-las em seguida de maneira visual.*

Sabe-se que desde o nascimento o bebê é capaz de imitar um rosto que lhe mostre a língua; isso constitui uma das primeiras brincadeiras que se pode fazer com um recém-nascido. Essa mesma brincadeira muito rapidamente se enriquece com a participação da mão, e do mesmo modo permite ao bebê experimentar as partidas e os reencontros.

Pode-se ver claramente a que ponto um bebê que tiver tido a liberdade de exercer seu livre arbítrio em seus movimentos, e tiver tido a oportunidade de experimentar as consequências desses movimentos, poderá assim construir os fundamentos de sua segurança

interna. Do mesmo modo que todos os entraves, como a impossibilidade de chupar o dedo, ou toda restrição, terá um efeito no seu desenvolvimento.

Ele utilizará suas novas capacidades para descobrir o mundo com uma nova mobilidade. O andar lhe permitirá explorar mais longe com a ajuda de suas mãos. Ele poderá enriquecer suas representações com a utilização de acessórios, de palavras, de símbolos. Esse *teatro permite a ele expressar sua vontade própria.*

2) Dois exemplos clínicos

– *Carole,* cuja mãe é superansiosa. Ela acha que seu bebê não pode fazer nada sem ela e quer poupar a ele todo sofrimento, bem como toda dificuldade e toda frustração.

Carole tornou-se dessa maneira uma *expert* na arte de fazer sua mãe se mexer: é muito passiva, não segura os objetos, não brinca com suas mãos, e com seis meses não manifesta nenhuma prontidão para sentar-se, nem para se mexer ou se deslocar. Quando está sentada e deseja mudar de posição, deixa-se simplesmente escorregar de lado e espera que sua mãe a instale em uma posição melhor. Sua mãe parou de trabalhar para cuidar dela: com esse sistema a mãe tornou-se mais do que ocupada!

Ao final de nossos encontros a mãe de Carole começou a se dar conta do que ela própria estava fazendo e o que sua atitude estava causando ao seu bebê. Começou a poder dar um tempo de latência antes de intervir, e pudemos ver Carole começar a se interessar pelo que podia fazer sozinha. Carole depende agora menos de espetáculos – "espetáculos de chocalhos, de ninar etc." – que sua mãe organizava para ela permanentemente.

Descobrimos que sua vida é cheia de rituais complexos que ocupam todo o tempo de sua mãe. Por exemplo, ela faz Carole adormecer envolvendo sua cabeça com alguns bichos de pelúcia, recoberta por uma fraldinha que ela roça em seu nariz. A mãe me explica esse ritual durante uma sessão na qual Carole está claramente com sono. Carole pega um bicho de pelúcia que fazia parte do material disponível das sessões, esfrega seu nariz e joga o bichinho com um ataque de raiva. Sua mãe fica angustiada e arrasada pela culpa de não ter trazido os bichinhos de pelúcia habituais, sem os quais ela acredita que Carole não poderá adormecer. Mas, juntas, pudemos observar e eu lhe mostro como Carole pegou um outro brinquedo: um cubo de espuma mole recoberto de tecido. Ele parece ser uma escolha que lhe convém, e Carole o esfrega no nariz fechando os olhos. A mãe compreende então, com minha ajuda, que Carole tem capacidade e autonomia para adormecer sozinha: ela procurou ativamente reconstituir as condições mínimas habituais que lhe permitirão adormecer, encontrando um objeto com características táteis similares àquela de seus bichinhos de pelúcia conhecidos. Ela não teve necessidade que sua mãe "a adormecesse". Carole estava numa "gaiola dourada" onde todos os seus desejos eram satisfeitos antes mesmo que pudessem ser expressos. Ela só precisava renunciar a seus desejos, renunciar a senti-los e se remeter completamente à sua mãe para toda e qualquer satisfação.

Mas este é um círculo vicioso que se instala rapidamente, pois a passividade do bebê reforça a ilusão na mãe de que é indispensável, e seu bebê incapaz. De fato, ele logo se tornará incapaz, pois toda a sua construção psíquica será entravada assim.

Darei um breve exemplo que coloca em evidência, a meu ver, essa dupla composição da atenção que permite ao mesmo tempo segurar e soltar.

Na consulta de nove meses, o pediatra achou Tim hipotônico e falou de atraso psicomotor. Sua mãe, muito inquieta, procura estimulá-lo colocando-o de pé para incitá-lo a

andar, coloca-o sentado – posição que ele ainda mal domina –, para estimulá-lo com atividades com objetos. Convidei a mãe a colocar Tim sobre o tapete e não no bebê-conforto. Como ele oscila para um lado e outro, convido a mamãe a não colocá-lo sentado e nós o olhamos juntas. A primeira reação de Tim é se virar em direção à sua mãe e pôr-se a gritar. Sustentada por mim (e talvez um pouco impedida de agir), ela não intervém, e Tim interessa-se por uma bola de vime dentro de um vaso de plástico transparente. O objeto está um pouco longe dele, e ele grita dirigindo-se à mãe. Nós comentamos sobre o interesse dele pelo objeto, mas também sobre o hábito que ele adquiriu de contar com sua mãe para aproximá-lo dos objetos que deseja. O interesse dele é mais forte e ele consegue aproximar-se o suficiente e suspender a bola de vime. Mas ela rola para dentro do vaso sem que ele possa agarrá-la. Ele vira-se novamente para sua mãe e se põe a berrar. Ela exclama "mas ele grita para mim depois!" Parece ser esse mesmo o caso: essa fúria explosiva parece manifestar que sua mãe é, para ele, responsável por todos os incômodos do mundo e por todas as suas frustrações. Parece que *ele conta com ela de maneira infalível…mas não conta com ele mesmo.* Ele arrasta-se, puxando-se pelos braços. A mãe lamenta o fato de ele estar tão longe ainda de engatinhar. Ele se irrita com a bola – esta vez não com sua mãe –, e consegue virar o vaso e agarrar a bola. Ufa! A mãe o felicita e nós comentamos sobre a satisfação e o orgulho dele, manifestos. Mas empurrada por ele com força, a bola rola… e deixa o tapete. Foi demais! E Tim começa uma gritaria de fúria dirigida à mãe.

Seremos agora auxiliados pela sorte, associada com a tecnologia moderna: o pai, que estava em viagem há alguns dias, telefona nesse momento e a mãe lhe conta sobre suas descobertas. Para atender ao telefone ela se estica, colocando-se dessa forma em linha reta atrás da bola. Assim, os protestos veementes de Tim, que em seguida se tornam gritaria, parecem se dirigir para a bola e para sua mãe [ao mesmo tempo]. Ela então vai fazer ao vivo para o pai o comentário sobre aquilo que Tim faz: "É inacreditável, diríamos que ele me repreende, ele me olha… bem… ele me repreende e à bola também. Mas que temperamento! Você verá isso… ele faz tudo que pode para se aproximar. Você verá os esforços que ele faz… Ele tem um desejo absurdo de engatinhar, ele eleva suas nádegas, mas não consegue… Ele recomeça, te juro que diríamos que ele vai engatinhar… Oh! Ele conseguiu ir adiante apoiando-se nos braços… Ele avança uma perna…Oh! ele se move. É incrível: ele engatinha! Ele alcança a bola… ele a pega…Oh! é isso…é isso [que está acontecendo]! Ele conseguiu!"

O clima é o dos comentários de um jornalista esportivo. Sustentado por sua mãe e seu pai, os mais fiéis torcedores, Tim agarra sua bola com uma extraordinária expressão de triunfo, senta-se pela primeira vez sozinho, e pega a bola com as duas mãos.

É um momento de intensa emoção: é evidente que Tim está orgulhoso por ter atingido seu objetivo, e por ter podido contar com suas próprias forças. Seus pais estão também orgulhosos dele. Para seguir a analogia esportiva, é parecido com um esportista que marca um ponto e fica mais orgulhoso com isso do que com aquele ponto que ele viu na televisão ser conseguido por um atleta de renome!

Contrariamente ao que deixavam prever as performances de um bebê reputado como hipotônico, Tim andará dois meses depois.

3) Nos atendimentos terapêuticos

As aplicações práticas, das quais não farei um catálogo, decorrem do simples bom senso. Este pressupõe "somente ver" o bebê. Como vimos bem no exemplo de Tim, é a ansiedade da mãe, infelizmente reforçada pelo pediatra, que a impedia de ver as possibilidades de seu bebê. "Somente ver" não é tão simples e pressupõe tornar menos denso o que impede e torna cego de forma interna [esse olhar]. Essa é a ajuda que um profissional pode dar, sob a condição de que ele:

- saiba reconhecer os pontos nodais e, de maneira geral, decifrar a linguagem corporal;
- não intervenha no lugar dos pais [tornando-os passivos], o que os confirmaria em sua incapacidade, do mesmo modo que a intervenção [dos pais] no lugar do bebê torna esse passivo e dependente, pois, como o bebê, os pais perderiam toda confiança em suas próprias capacidades;
- possa sustentar ativamente a atenção dos pais sobre o bebê e se apoiar sobre sua própria capacidade de observação de clínico; isto pressupõe respeito, atenção, distanciamento nas ações e engajamento emocional;
- desenvolva modos de intervenção não intervenientes, formas de interpretação não incisivas, não forçosamente interpretantes (trabalho de ateliê nas terapias de modo mais técnico) ;
- saiba bem como olhar o que faz o bebê sem [concepções] apriorísticas e, sobretudo, quando não compreende o sentido, que se proteja de encontrar algo já pronto para pensar.

Conclusão

Ter como referência o desenvolvimento "normal" do bebê, a situação de crise "normal" de toda a família, ver os disfuncionamentos normais, ver a patologia normal da nova família não permite apenas relativizar dizendo que isso passará (a expressão: "é normal, é o *baby-blues*", é algo que não serve a ninguém e deixa sem ajuda alguma), mas permite reconhecer algumas vezes entre expressões francamente patológicas a parte de exagero de fenômenos observados nas famílias comuns.

Não tratamos dos pais, mas tratamos a parentalidade, no mínimo de maneira suficiente para que o bebê possa desenvolver-se e fabricar os fatores daquilo que Cyrulnik chama de resiliência.

Sob a condição de se apoiar nesses aspectos "normais", de ajudar para que as famílias possam reconhecer por elas mesmas os aspectos sadios com os quais podem contar, é o que ajudará a desenvolver; pode-se, então, sair do dilema do demais ou muito pouco, que faz a quadratura do círculo da parentalidade.

Entre demasiado y muy poco: la cuadratura del círculo de la paternidad

Resumen: *La paternidad (paternidad-maternidad) está enfocada aquí como una crisis de identidad provocada por el traumatismo que significa la percepción de la dependencia total del bebé con relación a sus padres. La paternidad supone, por lo tanto, una mutación profunda en el psiquismo de los padres. En este trabajo, las necesidades del bebé son enfocadas en su aspecto contradictorio: por un lado, la necesidad de ser protegido y contenido de manera firme y, al mismo tiempo, la necesidad de que se le permita efectuar sus propias experiencias sin oponer obstáculos a su autonomía. La cuadratura del círculo o la misión imposible de la paternidad va a ser explorada aquí, tanto en lo que se refiere a los aspectos de la experiencia común de cualquier padre-madre, como también a la patología. El desarrollo de las capacidades de atención permite encontrar vías de resolución para esta paradoja, y se revela particularmente útil en cuanto instrumento terapéutico.*
Palabras clave: *atención; dependencia; depresión post-parto; paternidad.*

Between too much and too little: the squareness of the circle of paternity

Abstract: *Parenthood is focused here as an identity crisis resulting from the trauma of the perception of the total dependence on the part of the baby on the parents. Parental psychism therefore supposes a deep mutation. In this article the focus will be on the baby's needs as far as their contradictory aspects: on one hand the need to be protected and contained in a firma manner, and at the same time, the need to be allowed to have his own experiences, without restraining his autonomy. The squareness of the circle or the mission impossible of parenthood will be explored in its aspects of an experience common to all parents, as well as its pathology. The development of the attention skills allows ways of resolution for the paradox, and it reveals itself to be particularly useful as a therapeutic tool.*
Keywords: *attention; dependence; post-partum depression; parenthood.*

Referências

Bick. (1987). *Collected Papers of Martha Harris and Esther Bick.* London: Clunie Press. (Trabalho original publicado em 1967)

Cramer, B. & Espasa, F. P. (1993). *Técnicas psicoterápicas mãe-bebê.* Porto Alegre: Artes Médicas.

Laplanche, J. & Pontalis, J.-B. (1971). *Vocabulário da Psicanálise.* Lisboa: Moraes Editores. (Trabalho original publicado em 1967)

Magnana, J. (1992). Observation d'un bébé avec Esther Bick. Journal de Psychanalyse de l'enfant, Bayard Ed., (12), p. 173-208.

Winnicott, D. W. (1978). A preocupação materna primária. In: *Da pediatria à psicanálise.* Rio de Janeiro: Francisco Alves. (Trabalho original publicado em 1956)

[Recebido em 19.12.08, aceito em 20.1.09]

Régine Prat
[Société Psychanalytique de Paris SPP]
28 chemin de la Creuse Voie
91570 Bièvre France
regine.prat@freesurf.fr

Michele Kamers

Do universal da maternagem ao singular da função materna: reflexões acerca da educação primordial*

A partir da contextualização histórica acerca da origem da creche e sua relação com as mudanças ocorridas na sociedade e no interior da família, o presente trabalho visa à reflexão teórica sobre a importância da dimensão de Outro Primordial na constituição precoce de bebês no contexto da creche. Para tanto, discute as implicações presentes no atual discurso higienista, assim como no crescente ideal pedagógico-científico que atravessa os discursos constituintes da creche. Com base na problematização e diferenciação dos conceitos de maternagem e função materna examina as condições estruturais necessárias à instauração do outro como Outro Primordial para a criança.

> Palavras-chave: Educação, Outro Primordial, maternagem, função materna

Based on the history of the concept of day-care-centers and their relationship to changes in society and the family, the aim of this article is to present a theoretical reflection on the importance of the Primordial Other in the early constitution of babies in a day-care context. For this purpose, the implications of a hygienistic discourse and scientific-educational ideal that is heard in discourses on day-care centers are discussed. Based on the discussion and differentiation of maternal concepts and the maternal function, the structural conditions necessary to establish the other as the Primordial Other for the child are examined.

> Key words: Education, primordial other, maternality, maternal function

*> Trabalho produzido a partir de uma série de inquietações instauradas durante um percurso de pesquisas realizadas em creches e que a autora visa discutir no mestrado que atualmente realiza na Faculdade de Educação da USP, sob orientação do Prof. Dr. Leandro de Lajonquière.

A criação da instituição "creche" acompanha as mudanças ocorridas na sociedade, primordialmente no que se refere às transformações da família, instituição humana universal, e seus deslocamentos no interior da cultura.

Nesse contexto, podemos localizar três grandes momentos na história da instituição familiar: A família dita tradicional, caracterizada pelo asseguramento e transmissão de um patrimônio familiar. A família dita moderna, fundada sobre uma lógica afetiva que se impõe entre o final do século XVIII e meados do século XX e que se constitui a partir dos ideais do amor romântico, que legitima a reciprocidade de sentimentos e desejos carnais por intermédio do casamento. Por fim, a família dita contemporânea ou pós-moderna, que une dois sujeitos em busca de uma realização íntima e sexual (Roudinesco, 2003).

Nesse sentido, foi somente a partir de uma particularização do olhar do adulto em relação à criança que se instaurou a necessidade de uma *quarentena* relativa à infância (Ariès, 1981). Trata-se de uma particularização que traz consigo a idéia de que algo da ordem do infantil deve ser preservado e mantido, portanto, subjacente à visão do *infans* como um adulto em potência, logo, merecedor de um olhar "especializado" e de uma "educação" que deveria levar o "natural" ao social. Como afirmou Rousseau (1999),

> Nascemos fracos, precisamos de força; nascemos carentes de tudo, precisamos de assistência; nascemos estúpidos, precisamos de juízo. Tudo o que não temos ao nascer e de que precisamos quando grandes nos é dado pela educação. (p. 8)

Assim, ao longo de todo século XIX, a partir dos preceitos de Rousseau e de todo o debate da filosofia das luzes, vimos despontar uma visão da criança, não apenas no seio da família, na qual passou a ser tributária do investimento dos pais, como também no interior da sociedade, na qual passa a ser vista como promessa de uma realização pessoal do adulto, realização esta outrora encontrada na vida coletiva da cidade.

Deste modo, é a partir de um crescente individualismo e de uma modificação relativa à consciência da morte – o que produz a valorização das experiências individuais em detrimento da coletividade – que um sentimento relativo à infância se torna possível, já que a criança se apresenta como possibilidade de continuidade até mesmo de imortalidade do adulto. De acordo com Calligaris (2000)

> ... a morte é antecipada na modernidade como o fim sempre trágico e solitário de uma existência que, por sua vez, parece coincidir com, e não ser nada mais do que, a sobrevivência do indivíduo... Para quem a morte é o fim de tudo, as crianças se tornam a única consolação, a única promessa de algum tipo de continuação ou mesmo de imortalidade. (p. 63)

O sentido da vida, outrora encontrado na coletividade, passa a ser buscado no âmbito da vida familiar, agora organizada a partir dos sentimentos oriundos da coabitação e da intimidade, na qual a conjugalidade passa a ser assegurada através de uma lógica afetiva fundada na reciprocidade dos sentimentos de amor entre os parceiros.

Nesse contexto, a modernidade se define através de uma nova clivagem entre público e privado, na qual o privado torna-se o lugar da conjugalidade, enquanto ao públi-

co é reservado a parentalidade, já que o "... o bem-estar familiar depende da maravilha deste 'ninho' que constituem o corpo e o coração da mãe: paraíso originário que se deve perder, por certo, mas cuja experiência inapagável dá ao adulto equilíbrio e estabilidade" (Julien, 2000, p. 15). E se a mãe é, como dizia Rousseau (1999), fonte de cuidados, na qual depende toda a educação dos homens, é necessário que um terceiro social passe a intervir para o bem da nação. Assim, a parentalidade passa a depender desse terceiro social representado pelos peritos chamados a intervir e dizer sobre como se deve "educar" uma criança. Deste modo, quanto mais a conjugalidade torna-se privada, mais a parentalidade se torna pública (Julien, 2000). Isto é, se a conjugalidade pode ser exercida de qualquer maneira, a parentalidade é um dever público, cabendo ao Estado o bem-estar, a segurança e a proteção da criança.

É a partir dessas transformações no interior da família e de um novo sentimento relativo à criança como promessa de futuro, que o *infans* tornou-se objeto de investimento e investigação por parte das ciências, havendo

> ... claramente a prevalência da psicologia nestas produções, ou seja, encontramos descrições acerca do comportamento esperado para esta fase da vida assim como interações sociais previstas para estes pequenos seres. (Baptista, 2002, p. 8)

As mulheres passaram a ser consideradas guardiãs da ordem moral e a influência materna se tornou tanto um recurso como a esperança de uma possível prevenção dos problemas internos e externos à ordem familiar (Lasch, 1999). Contudo, foi justamente a crescente privatização da família que produziu uma invasão completa da mesma pela ordem pública, pois na medida em que a criança passa a ser o centro da instituição familiar, a nova ordem é a de não deixar a criança à mercê e arbítrio dos pais.

Por conseguinte, a mãe passa a ser objeto de uma série de projeções imaginárias, das mais odiosas às fusionais. Nessa lógica, o vínculo mãe-criança passa a ser considerado tão benéfico quanto destruidor, justificando assim a intervenção de um terceiro social representado pelos especialistas, chamados a intervir tanto na vida conjugal quanto no funcionamento familiar, inaugurando o que podemos chamar de um *discurso dos especialistas*.

Trata-se de um discurso que, ao trazer consigo uma suposta cientificidade, produz uma invasão completa na família, permitindo o triunfo de um "*ethos* terapêutico" (ibid., p. 21) que visa o controle da vida cotidiana através de suas regras de boas maneiras da vida em sociedade. Esperando

> ... das ciências humanas o que se reclamava das ciências da natureza: uma certeza oriunda de resultados, de medidas, de cálculos ou de observações – que naturalmente elas eram incapazes, em quaisquer circunstâncias, de fornecer. (Roudinesco, 2003, p. 156)

Não obstante, é justamente a valorização excessiva da maternidade que produz uma revolta das mulheres contra uma ideologia burguesa e de dominação masculina. Pois estando associada ao casamento, a maternidade implicava, necessariamente, a submissão da mulher ao poder masculino.

> Em um casamento, esperava-se que a esposa aceitasse a opinião do marido e o obedecesse. O casamento significava o fim da igualdade se-

xual e, conseqüentemente, o fim do amor. (Lasch, 1999, p. 35)

De acordo com Roudinesco (2003), ao se outorgar à mãe e à maternidade um lugar considerável, proporciona-se meios de controlar aquilo que no imaginário da sociedade corre o risco de desembocar em uma perigosa irrupção do feminino. Ou seja, na força de uma sexualidade julgada tanto mais selvagem ou devastadora na medida em que não estaria mais colocada a função materna.

Esse estado de coisas leva a uma série de reivindicações femininas, produzindo as condições necessárias ao ingresso da mulher no campo do trabalho. O que, por seu turno, instaura a necessidade da criação de mecanismos institucionais e de controle para a "guarda" e "proteção" da criança durante a ausência materna (Mannoni, 1999).

A creche é apresentada como grande inovação das exposições científicas do início do século XIX, e, quando adotada no Ocidente, se difunde trazendo em seu modelo assistencial o peso de sua origem: substituir as mães que ingressavam no mercado de trabalho (Baptista, 2002). No Brasil a creche surge em meados do século XX, sendo implantada como um direito da mulher trabalhadora, passando a ser representada através de sua função ligada à guarda e garantia de cuidados básicos relacionados às necessidades de higiene, alimentação e de controle da mortalidade infantil (Haddad, 1989; Geis, 1994; Carvalho, 2001; Baptista, 2002).

Ao versar sobre o contexto social originário da creche, Geis (1994) o divide em fases, as quais denomina: *fase filantrópica*, na qual o atendimento destinava-se às crianças órfãs, abandonadas ou rejeitadas pela sociedade/*fase higiênico-sanitarista*, que tinha como meta primordial o controle da mortalidade infantil e da classe trabalhadora – período permeado pelos ideais de medidas sanitárias iluminadas pela revolução *pausteriana*. Após esta, tem lugar a fase de *assistência social*, na qual houve um crescimento demográfico significativo do número de creches e de órgãos destinados à assistência infantil – período marcado pelo paternalismo do Estado preocupado com as crianças da classe trabalhadora, consideradas mão-de-obra futura. Finalmente, a *fase dita educacional*, na qual a creche passa a ser entrevista tanto por seu caráter compensatório, como também pelo suposto caráter pedagógico.

Por conseguinte, a creche passa a ocupar o lugar de uma falta instaurada no cerne da família, visando tanto tamponar a ausência real da mãe, como suprir a ausência de condições econômicas e higiênicas adequadas, inclusive relativas a uma moral civilizada considerada ideal. A creche se transforma, assim, num mecanismo de controle por parte do Estado e da sociedade, seguindo a mesma lógica do que anteriormente designamos como um discurso dos especialistas: uma falta deve ser obturada com um saber especializado.

Muitos autores, entre eles Oliveira (1988), Haddad (1989), Geis (1994) e Carvalho (2001), após profunda discussão acerca dos determinantes históricos que constituem o assistencialismo constituinte da creche, insistem na necessidade de se atribuir um caráter "educacional" à mesma. Fundamentam essa proposta através de pesquisas "cientificamente orientadas" pela perspectiva sócio-interacionista, que valoriza não apenas o papel da interação *adulto-criança*, como

também a interação *criança-criança* nesse contexto. Como afirma Oliveira (1988):

> Muitos trabalhos sobre o desenvolvimento de bebês, elaborados a partir da discussão de conceitos trazidos pela Etologia, procuraram estudar o par mãe-criança entendido como um sistema adaptado evolucionariamente para manter interações. Essa idéia de interação harmoniosa que se estabeleceria entre o adulto e a criança foi em grande parte responsável pelo descaso dado aos estudos das interações entre crianças... (p. 204)

Sublinhamos os argumentos apresentados por esses autores no intuito de destacar a lógica implícita a esta exigência de um caráter educacional à creche, e que, ao nosso ver, está na base do que anteriormente elaboramos como sendo a lógica do discurso dos especialistas, aqui representada pela tentativa de "recobrir" duas faltas: a primeira, uma falta instaurada na família, e que pode ser caracterizada pelo suprimento de uma carência econômica, social, moral etc., na qual a creche entra como substituta do lugar dos pais. A segunda, uma falta instaurada na própria creche, que enquanto instituição que tenta (re)cobrir a falta da família, carece historicamente de um caráter educacional, carência esta que os especialistas supostamente deveriam e poderiam recobrir.

Reconhecemos nessa exigência de um caráter educacional à creche uma lógica complementar, no sentido de tentar obturar uma falta com um saber cientificamente justificado. Em outras palavras, procuram justificar a existência da creche enquanto instituição pedagogicamente orientada.

Entretanto, desde a psicanálise[1] sabemos que obturar uma falta implica a eliminação da tensão necessária à instauração do desejo. Portanto, a ilusão cientificista de que haveria uma adequação natural entre a intervenção do adulto e o estado (psico) maturacional da criança (Lajonquière, 1999) implica justamente a renúncia ao ato educativo, já que "... o seu funcionamento pressupõe a morte subjetiva, a despeito de qualquer conquista eventual de automatismos intelectuais ou comportamentais" (Lajonquière, 2000, p. 110).

Então, se outrora os cuidados para com os bebês eram realizados desde a orientação de uma puericultura normatizadora mínima, atualmente esses mesmos cuidados encontram-se fundamentados pela ilusão moderna de que haveria uma *justificativa cientificamente orientada* para a intervenção do adulto sobre a criança no campo educativo.

À vista disso, nos parece que a ilusão moderna de uma educação *cientificamente orientada* sustenta a fantasia de que o adulto poderia intervir de forma segura e asséptica sobre a criança, estando livre dos possíveis equívocos que poderiam *desviar* o bom andamento do desenvolvimento psicomaturacional do pequeno. Contudo, sabemos que "... trocar as fraldas, alimentar, aquecer etc. não será jamais asséptico, apesar da presença maciça do discurso higienista" (Baptista, 2002, p. 8).

Desta forma, partindo da premissa de que educar é inscrever marcas do desejo no corpo do pequeno sujeito – o que pedagogia

1> Fundamentamos nossas pesquisas com base nas leituras da psicanálise proposta por Freud e Lacan.

científica alguma poderia orientar – questionamos: Quais as condições que permitem ao universal de uma maternagem inscrever-se e singularizar-se como função materna, entendida como condição para a inscrição significante? O que implica na pergunta: O que instaura o outro como Outro Primordial para a criança?

Em se tratando de humanos, é o Outro enquanto campo da linguagem que, através de seus representantes, irá localizar o sujeito no campo da cultura. Referimo-nos às funções materna e paterna, que não implicam, necessariamente, os genitores, mas um outro que possa realizar uma captura singular da criança no campo desejo do Outro (Kamers, 2003). Como salienta Faria (2001),

> A particularização do interesse da mãe nos cuidados que ela dedica a seu filho é o que faz do vínculo mãe-filho não apenas um vínculo fundamental, estruturante, mas estruturante na medida em que ele é único. Os cuidados maternos, aparentemente universalizáveis – a alimentação, a higiene etc. – só têm importância na medida em que há essa particularização, na qual cada criança é marcada por um lugar específico na economia do desejo da mãe. Se não fosse assim, como seria possível à mãe supor na criança demandas, vontades, desejos e, em si mesma, a capacidade de interpretar essas supostas demandas? (p. 125)

Assim, são estas funções que, enquanto nomeantes, dão existência simbólica à criança. É através de um nome, significante que representa o sujeito, singularizando-o, que a criança ingressa na ordem simbólica.

De acordo com Lacan (1964) "... a linguagem com sua estrutura preexiste à entrada que nela faz cada sujeito a um dado momento de seu desenvolvimento mental" (p. 225).

O desejo implica na possibilidade subjetiva que permite ao Outro Primordial supor um sujeito onde há somente um organismo vivo. O que não pode ser qualificado como natural nem instintivo, pois a possibilidade de quem realiza esta função, de supor uma demanda nos reflexos e automatismos do vivente, depende da posição que a criança ocupa no fantasma materno.

> Sobre a criança incide um desejo, ligado ao que Lacan chama a exigência do falo pela mãe, e é em relação a esse desejo que a criança irá estruturar-se. O vínculo da mãe com seu filho depende portanto desse investimento fálico, marcado pelo lugar que a criança ocupa na economia do desejo materno. (Faria, 2001, p. 12)

A mãe, a partir de sua condição de faltante, toma o bebê como objeto privilegiado de seu desejo. Condição que lhe permite supor, nos gritos e choros do mesmo, uma demanda endereçada a ela, colocando o bebê como um interlocutor ativo de suas falas e atos através da suposição de que ele entende o que ela lhe diz.

Assim, para que a função materna produza uma inscrição significante, é necessário que haja uma particularização dos cuidados na relação do outro com a criança. O que implica uma diferença radical entre isso que é da ordem de um universal – a maternagem – e aquilo que é da ordem do singular – a função materna.

Em psicanálise dizemos que o bebê é capturado pela matriz simbólica do casal parental (Molina, 2001). Captura possível a partir do desejo e realizada pela função materna – representante do Outro para o bebê – já que é dela a capacidade de inscrever a lógica simbólica no corpo do mesmo.

É justamente nesse âmbito que reside a

problemática de nossa investigação, pois, como argumentamos, não há pedagogia capaz de orientar o desejo. Isto é, em se tratando de função materna "... tudo se liga ao fato de que a criança é dada à mãe como substituto, ou mesmo equivalente, do falo" (Lacan, 1956-7, p. 170). Em outras palavras, a criança é tomada no lugar daquilo que falta à mãe, isto é, como objeto de seu desejo. Se o bebê é tomado imaginariamente como o falo que falta à mãe, e esta suposição é fundamental para que esta se ocupe do bebê, questionamos: função materna e maternagem constituem-se lugares que se sobrepõem um ao outro? Nosso argumento é a de que se trata de lugares radicalmente diversos. Segundo Faria (2001):

> Sabemos que não são raros os casos de patologias graves entre bebês institucionalizados muito precocemente, para os quais pode-se esperar que haja uma maior dificuldade de encontrar um Outro que dê sustentação a um vínculo estruturante (no sentido de pôr em movimento a engrenagem através da qual a criança vai constituir o Outro como sede do desejo) devido às próprias condições de institucionalização. (p. 128)

Nesse aspecto, Carvalho (2001) argumenta que como função materna devemos entender as ações do Outro Primordial sobre a criança, condição para a introdução da mesma na linguagem. Nesse contexto, propõe o lugar da creche como um elemento a mais na constituição do sujeito e que ajuda a construir de maneira singular o universo do bebê.

Por outro lado, Baptista (2002) insiste na hipótese de que no contexto da creche não se trata de pensar o lugar da educadora como substituta da função materna, mas de pensar a maternagem como um meio desse Outro gozar do corpo do *infans,* assim como um modo pelo qual a criança goza com o corpo de quem a materna. Contudo, sabemos que maternagem não é sinônimo de função materna, assim como gozo não é sinônimo de desejo. Pois, no gozo, devemos considerar que a criança ocupa a posição de objeto *de* gozo da pulsão, enquanto na função materna a criança está como objeto *a* na posição de causa do desejo. Do mesmo modo que há uma diferença radical entre o dom como signo de amor e o objeto que é introduzido para satisfazer as necessidades da criança (Lacan, 1956-57).

Desta forma, parece-nos que tanto a articulação como a diferença radical entre maternagem e função materna, implica o lugar que a criança ocupa para o outro. Falamos em articulação e não apenas em diferença, já que o agente da função materna realiza também uma maternagem. Mas o outro que realiza a maternagem não é, necessariamente, o Outro da função materna.

À vista disso, pensamos que o referido trabalho possa contribuir para uma problematização das diferentes posições que o outro pode ocupar frente ao *infans*, assim como os diferentes lugares possíveis a serem ocupados pelo pequeno na economia libidinal do outro. A nosso ver, essa diferença é fundamental, já que não são poucos os trabalhos que versam sobre a função materna como sinônimo de maternagem. E este equívoco apresenta sérias conseqüências, pois se a função materna é confundida com maternagem, pode ser passível de prescrição. Contudo, sabemos que isso que é da ordem do desejo jamais é passível de prescrição, muito menos de orientação. O desejo é justa-

mente aquilo que escapa à previsão e ao controle.

Referências

Ariès, Philippe. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

Baptista, Valéria Maria Ferranti. *O infans, a creche e a psicanálise*. 2002. Dissertação (mestrado em Psicologia e Educação). Universidade de São Paulo.

Calligaris, Contardo. *A adolescência*. São Paulo: Publifolha, 2000.

Carvalho, Maria Tereza Venceslau de. *A creche: um elemento a mais na constituição do sujeito*. 2001. Dissertação (mestrado em Psicologia Escolar). Universidade de São Paulo.

Faria, Michele Roman. *A criança e o complexo de Édipo – do universal teórico ao particular da clínica*. 2001. Tese (doutorado em Psicologia Clínica). Universidade de São Paulo.

Geis, Rosa Maria. *Criar ou educar crianças? Estudo das representações sociais de mães e educadoras sobre o papel da creche*. 1994. Tese (doutorado em Psicologia Escolar). Universidade de São Paulo.

Haddad, Lenira. *A creche em busca de identidade: perspectivas e conflitos na construção de um projeto educativo*. 1989. Dissertação (mestrado em Psicologia Escolar). Universidade de São Paulo.

Julien, Philippe. *Abandonarás teu pai e tua mãe*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2000.

Kamers, Michele. Do "encantamento" necessário à realidade de uma construção. *Correio da Associação Psicanalítica de Porto Alegre – APPOA*. Porto Alegre: APPOA, ano IX, n. 110, jan./2003.

Lacan, Jacques (1964). *O seminário. Livro 11. Os quatro conceitos fundamentais da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

_____ (1956-57). *O seminário. Livro 4. As relações de objeto*. Rio de Janeiro: Zahar, 1995.

Lajonquière, Leandro de. *Infância e ilusão (psico)pedagógica*: escritos de psicanálise e educação. Petrópolis: Vozes, 1999.

_____ *Itard Victor!!! Ou do que não deve ser feito na educação das crianças*. In: Banks-Leite, L. e Galvão, I. (orgs.). *A educação de um selvagem*: as experiências pedagógicas de Jean Itard. São Paulo: Cortez, 2000.

Lasch, Christopher. *A mulher e a vida cotidiana*: amor, casamento e feminismo. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999.

Mannoni, Maud. *Elas não sabem o que dizem*: Virgínia Woolf, as mulheres e a psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar, 1999.

Molina, Silvia. A estruturação cognitiva na criança deficiente mental e, particularmente, na criança com Síndrome de Down: um enfoque a partir da interdisciplina e da transdisciplina. *Escritos da Criança*, Centro Lydia Coriat de Porto Alegre, n. 6, 2001.

Oliveira, Zilma de Morais Ramos de. *Jogo de papéis: uma perspectiva da análise do desenvolvimento humano*. 1988. Tese (doutorado em Psicologia Escolar). Universidade de São Paulo.

Roudinesco, Elizabeth. *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

Rousseau, Jean-Jacques (1712-1778). *Emílio, ou, Da educação*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

Artigo recebido em novembro de 2003
Aprovado para publicação em setembro de 2004

PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS, 2004, 5 (2), 145-158

PREOCUPAÇÕES PARENTAIS: VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO DE MEDIDA

Susana Algarvio* & Isabel Leal

Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, Portugal

RESUMO: Pretende-se, com este estudo, discriminar áreas de preocupação parental, tendo por hipótese inicial de que os pais se preocupam, por um lado, com dificuldades sentidas nos filhos, reveladoras de problemáticas no desenvolvimento psico-afectivo e cognitivo das crianças e, por outro, com dificuldades várias associadas à função ou ao exercício da parentalidade.

Com este objectivo, temos vindo a desenvolver um instrumento de avaliação das preocupações parentais, tornando-se, agora, fundamental verificar a sua validade psicométrica. De um questionário inicial, apresentamos os resultados obtidos a partir de uma amostra de 302 pais de crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 12 anos, que foram submetidos a análise factorial, visando a construção de uma escala de avaliação.

Os coeficientes de validade interna encontrados mostram-se fidedignos, por um lado, da validade global da Escala, por outro, das 5 sub-escalas encontradas. Estas 5 sub-escalas são: Problemas Familiares e Preocupações Escolares, Desenvolvimento Infantil, Preparação, Medos e Comportamentos Negativos.

Palavras chave: Escala de avaliação, Parentalidade, Preocupações parentais.

PARENTAL CONCERNS: VALIDATION OF AN INSTRUMENT OF EVALUATION

ABSTRACT: In order to discriminate areas of parental concern we started from the hypothesis that parents are concerned, on the one hand, with children's developmental and emotional issues, and on the other hand, with problems related to parenthood exercise or function.

We have had been developing an instrument of evaluation to accomplish this purpose. Now, we present the results of a questionnaire presented to 302 participants, parents of children between 0 and 12 years old that were submitted to factorial analysis for the construction of a scale, in order to validate its psychometric properties..

The results obtained show valid coefficients of internal validity for the total scale itself and for the 5 different sub-scales that were found. These 5 sub-scales consist of Family and School Problems, Child Development, Death and Moving, Fears and Negative Behaviours.

Key words: Parental concerns, Parenthood, Scale of evaluation.

O reconhecimento do impacto da problemática emocional dos pais na vida das crianças leva os técnicos de saúde e de educação a proporem diversas

* Contactar para E-mail: salgarvio@clix.pt

acções de formação ou programas de educação parental. É consensual a necessidade de ouvir as pessoas quanto às suas dificuldades, devendo mesmo qualquer intervenção psicológica ser sempre definida a partir daquilo que as pessoas sentem, pensam ou mesmo a partir do seu comportamento (Winnicott, 1995). No entanto, verificamos, ao consultar a bibliografia existente sobre o tema, que os estudos sistemáticos sobre as preocupações parentais de um grupo alargado de pais são praticamente inexistentes, o que se torna paradoxal na medida em que sabemos que toda a informação que não é sentida como necessária não é tomada em consideração.

Esta escassez bibliográfica torna-se paradoxal quando se observa uma extensa bibliografia relativamente a questões do desenvolvimento infantil na sua relação com as figuras parentais, na área da educação parental ou mesmo na psicopatologia. Nada nos garante que os pais estejam preocupados com o que os técnicos consideram importante para o desenvolvimento da criança. Corre-se o risco de os técnicos não encontrarem eco nas suas acções formativas e informativas e de os pais não encontrarem eco para as suas queixas, dado que repetidamente junto de técnicos de educação e de saúde, os pais obtêm respostas evasivas e de banalização dos problemas que colocam. Estas respostas que servem o objectivo de tranquilizar os pais, irão acentuar sentimentos de culpabilidade e de incompetência face às questões apresentadas na relação com os seus filhos (Brazelton, 1992; Cramer, 1991; Diniz, 1997; Winnicott, 1995).

Deste modo, pensamos que é fundamental o desenvolvimento de um instrumento de avaliação que nos permita avaliar as preocupações parentais, numa óptica de aprofundamento dos conhecimentos de todo o processo de construção, manutenção, redução e aumento das preocupações dos pais na sua relação com os filhos e, na sua vertente mais pragmática, servir como um auxiliar simplificado, que permita de uma forma rápida avaliar a frequência e intensidade das preocupações dos pais, visando a intervenção junto de grupos alargados de pais ou de grupos específicos de pais ou de crianças.

Definição do conceito Preocupações Parentais

Na pesquisa bibliográfica efectuada, encontrámos um estudo longitudinal efectuado por Mesibov, Schroeder, e Wesson (1993), onde os autores tentaram identificar as preocupações parentais de um elevado número de pais e outro estudo que lhe deu seguimento elaborado por Kanoy e Schroeder (1993) que consistiu na implementação de estratégias para lidar com as diferentes preocupações encontradas.

A maioria dos autores americanos aborda esta questão directamente ligada a dimensões práticas de resolução de problemas encontrados na criança e sentidos pelos pais. O estudo de Mesibov et al. (1993) aborda as preocupações parentais enquanto dificuldades sentidas pelos pais que os leva a telefonar para

um serviço de atendimento telefónico à procura de ajuda. Este estudo de natureza longitudinal permitiu aos autores definir um conjunto de categorias que utilizámos para a construção da nossa escala.

Brazelton e Cramer são dois dos autores que apresentam um longo trabalho na área da intervenção parental. Sem fazer referência ao conceito de preocupação parental, Cramer (1991) considera que uma "... queixa ou inquietação relativa à criança" leva os pais a procurarem ajuda especializada. Brazelton (1995), no mesmo sentido, refere que os pais ao sentirem-se ansiosos em relação à criança sentem necessidade de encontrar respostas para fazer face às dificuldades sentidas. Encontramos aqui uma dimensão ligada a um estado afectivo ou emocional, sentimento de mal estar ou mesmo de medo, que conduz a uma queixa, que podemos associar a uma dimensão cognitiva e consciente e, por último, a procura da solução, ligada à acção.

Segundo esta perspectiva, a definição de preocupação parental aparece associada ao sintoma percebido na criança. Esta forma de análise, que podemos considerar parcelar, poderá resolver as dificuldades sentidas pelos pais resultantes de dificuldades específicas das crianças. No entanto, tal como refere Winnicott, "a normalidade ou saúde, está ligada à maturidade e não à inexistência de sintomas" (1993, p. 147). Acrescentando ainda que, uma criança pode ter vários sintomas considerados gritantes mas próprios de um desenvolvimento saudável, enquanto outra criança onde os mesmos sintomas estejam ausentes pode, por seu lado, estar gravemente perturbada (Debray, 1988; Winnicott, 1975, 1993, 1995). Sabemos, ainda que sintomas considerados normativos do desenvolvimento podem, ao ser reforçados mediante certos comportamentos e atitudes parentais, tornar-se preocupantes em termos psicológicos.

As preocupações parentais integram-se num conceito mais abrangente que alguns autores referem de função parental. Encontramos referências às modificações do aparelho psíquico do indivíduo quando se torna mãe ou pai de uma criança a partir dos anos 50 do século passado, com os trabalhos de Winnicott, (Bléandonu, 2003; Houzel, 1997). A preocupação maternal primária é um conceito descrito por Winnicott que reenvia para um estado de disponibilidade que possibilita a mãe estar atenta às necessidades da criança durante a primeira infância. Houzel refere a importância dos estudos de Bribing relativamente aos processos intrapsíquicos que se produzem na gravidez e de Racamier para a construção do processo de maternalização. No entanto, o conceito de parentalidade, que diz respeito a ambos os pais, aparece, segundo o mesmo autor, numa primeira ocorrência num texto de Clément de 1985.

Parece ser consensual nos autores franceses de que tornar-se pai ou mãe de uma criança constitui uma fase do desenvolvimento psíquico (Bléandonu, 2003; Green, 1997; Houzel, 1997). Para Houzel (1997) o termo parentalidade designa o processo através do qual nos tornamos pais do ponto de vista psíquico, conceito que abrange ambos os pais. Etimologicamente parentalidade designa a qualidade de progenitor (Bléandonu, 2003).

Esta mudança decorrente do processo de parentalidade em ambos os pais leva à construção de um aparelho psíquico do casal (Anzieu & Kaes, cit. Lejeune, 1997) que implica um duplo investimento na criança através do psiquismo materno e paterno (Lejeune, 1997). Este espaço reservado à criança no inconsciente dos pais vai possibilitar o nascimento da vida psíquica do bebé (Lejeune, 1997). No entanto, esta criança que corresponde à projecção dos pais irá implicar o passado e o futuro da história familiar (Guillaume, 1997), sendo fundamental para uma parentalidade satisfatória um equilíbrio evolutivo entre o investimento narcísico (o outro como si mesmo) e o investimento objectal (o outro por si próprio). Face à sua complexidade, a parentalidade pode num momento ou noutro levantar problemas nas famílias normais ou próximas da normalidade. (Bléandonu, 2003).

Deste modo, alguns autores falam em funcionamento parental e na necessidade de desenvolver uma função de pensar parental, que tenha em consideração as necessidades da criança que podem ser antagónicas das necessidades dos pais, enquanto pessoas ou mesmo enquanto casal (Guillaume, 1997; Rosenbaum, 1997). Cramer (1991) reforça esta ideia, ressaltando a importância da função parental, na medida em que os pais com frequência actuam o conflito edipiano, levando a criança a alinhar no seu édipo. Os pais, ao reviverem o seu próprio édipo na situação triangular, terão que o ultrapassar para que a criança possa também resolver os seus conflitos, na medida em que é fundamental a atitude dos pais de securização e de estabelecimento de limites às necessidades instintivas da criança (Winnicott, 1993). Segundo este autor, os pais funcionam também de forma ambivalente, por um lado, querem que o filho cresça, seja autónomo e os liberte da vigilância imposta na primeira infância, por outro lado, não totalmente consciente, não querem muitas vezes desistir da função parental ligada à primeira infância.

Surge, deste modo, a ideia de que a função parental deverá ser também um processo em desenvolvimento, ou seja, em função das necessidades decorrentes do desenvolvimento da criança.

Houzel (1997) define três dimensões da parentalidade que coexistem mas funcionam a níveis de experiência diferentes: o exercício, a experiência e a prática da parentalidade. A primeira remete para a identidade da parentalidade nos seus aspectos fundadores e organizadores. Este termo foi escolhido enquanto referência do aspecto fundador do exercício judiciário de um direito ou obrigação. A experiência refere-se às funções da parentalidade e aos aspectos subjectivos conscientes e inconscientes do processo de parentalização. Na prática encontramos as qualidades de parentalidade e os aspectos mais ou menos observáveis das relações entre pais e filhos.

Voltando ao conceito de preocupação parental parece situar-se na inquietação, ansiedade ou medo relativamente à função parental que, dependerá não só das dificuldades inerentes ao desenvolvimento infantil mas também dependerá do equilíbrio entre o investimento narcísico e/ou objectal dos pais.

Avaliação do conceito Preocupações Parentais

Mesibov, Schroeder, e Wesson (1993), como já atrás foi referido, realizaram dos poucos estudos encontrados sobre esta temática. Iniciaram em 1973 um estudo longitudinal numa clínica pediátrica, onde desenvolveram um serviço multidisciplinar de atendimento telefónico "call in" para dar resposta às preocupações dos pais e um serviço "come-in" nas situações consideradas mais problemáticas. Face às diferentes preocupações expostas, os pais eram atendidos por técnicos de diferentes áreas, médicos, psicólogos, técnicos de serviço social, enfermeiros, fisioterapeutas, entre outros. As preocupações foram definidas a partir da queixa dos pais na sua relação com os filhos, sendo elaborada uma série de categorias de preocupação e somada a sua frequência em termos de chamadas telefónicas recebidas.

A necessidade de construção de uma escala de avaliação prende-se, por um lado, com a necessidade de intervir eficazmente, por outro lado, segundo Streiner e Norman (1989, cit. Matos, Leal, & Ribeiro, 2000), uma das razões que justifica a construção de um novo instrumento de medida prende-se com a inexistência de escalas para medir novos conceitos que surgem na investigação e na intervenção.

Neste caso específico, estudos demonstram inclusive que ao consultarem uma listagem de preocupações parentais, os pais referem um maior número de preocupações do que referindo-se apenas às suas preocupações expressas (Kanoy & Schroeder, 1993). Este facto pode igualmente ser observado em reuniões de pais, onde os pais não manifestam preocupações em relação aos seus filhos, sendo que após um pai ou uma mãe ter referenciado as suas dificuldades, muitos outros pais se juntam (Winnicott, 1995).

Objectivos

Tendo como principal objectivo a validação da escala de preocupações parentais, partimos do questionário inicial (Algarvio & Leal, 2002), construído a partir da série de categorias definidas no estudo de Mesibov, Schroeder, e Wesson (1993). Os resultados obtidos neste questionário foram submetidos a análise factorial, pretendendo-se estabelecer diferentes áreas de preocupação devidamente validadas e avaliar a frequência e intensidade de preocupação dos pais nessas diferentes dimensões.

MÉTODO

Participantes

O questionário apresentado num estudo anterior (Algarvio & Leal, 2002) foi aplicado a um grupo de 302 pais de crianças com idades compreendidas

entre os 0 e os 12 anos. Os participantes consistiram de pais de crianças que frequentavam os estabelecimentos de infância da Santa Casa da Misericórdia de Oeiras, creches, jardins de infância e ateliers de tempos livres, durante os meses de Abril de 1999. Os pais são caracterizados a partir da idade dos filhos uma vez que na nossa hipótese inicial, as preocupações dos pais estariam associadas a diferentes idades das crianças (Mesibov et al., 1993), resultados que brevemente serão apresentados em futuras publicações.

Quadro 1

Distribuição das crianças por sexo e idade

Idade crianças	Sexo masculino	%	Sexo feminino	%	Total	%
0-1	5	1,66	5	1,66	10	3,31
1-2	7	2,32	11	3,64	18	5,96
2-3	16	5,30	10	3,31	26	8,61
3-4	18	5,96	18	5,96	36	11,92
4-5	31	10,26	26	8,61	57	18,87
5-6	28	9,27	25	8,28	53	17,55
6-7	18	5,96	22	7,28	40	13,25
7-8	7	2,32	12	3,97	19	6,29
8-9	13	4,30	6	1,99	19	6,29
9-10	4	1,32	11	3,64	15	4,97
10-11	6	1,99	2	0,66	8	2,65
11-12	0	0	1	0,33	1	0,33
Total	153	50,66	149	49,34	302	100,00

Material

Dos resultados obtidos no questionário aplicado, foram retiradas as 37 questões que constituíram motivo de preocupação (Algarvio & Leal, 2002) para mais de 50% dos pais ou, visto de outra forma, cuja percentagem na opção de resposta “não se aplica” fosse superior a 50%, o que considerámos como não se aplicando à maioria dos pais. As 37 questões consideradas motivo de preocupação da maioria dos pais foram sujeitas ao tratamento estatístico de Análise Factorial. Utilizou-se a aplicação informática SPSS para o Windows 98, tendo-se escolhido uma rotação varimax. Das possibilidades que se apresentaram considerámos os 5 factores a melhor opção na criação das várias sub-escalas, como o demonstra os índices de validade encontrados, como 0,80 (alfa de Cronbach) para o total da Escala.

Os cinco factores encontrados permitiram-nos a criação de 5 sub-escalas: Problemas familiares e preocupações escolares, com uma validade de 0,88 segundo o alfa de Cronbach, Desenvolvimento infantil, com uma validade de 0,89, Preparação, validade de 0,74, Medos, validade de 0,77 e comportamentos negativos com uma validade de 0,93. A Escala de Preocupações Parentais ficou, então, assim definida:

I. Sub-Escala de Problemas Familiares e Preocupações Escolares

1. Em caso de separação dos pais qual deve ficar com a custódia da criança (4)
2. Os pais não estarem de acordo em relação às regras e disciplina (8)
3. Se a criança tem o que precisa na escola (10)
4. A professora/educadora entender a criança (17)
5. Os pais discutirem muito (18)
6. A criança ser sujeita a maus tratos (25)
7. O que deve ser dito à criança em caso de separação dos pais (27)
8. Se a criança está preparada para ir para a escola (32)

II. Sub-Escala de Desenvolvimento Infantil

1. O que a criança deve comer (6)
2. A criança comer pouco (7)
3. A criança não comer certos alimentos (35)
4. A criança ter o sono agitado (14)
5. A criança ter dificuldade em adormecer (33)
6. A criança ter pesadelos (2)
7. A criança queixar-se de dores de barriga (30)
8. A criança queixar-se de dores de cabeça (13)

III. Sub-Escala de Preparação

1. Como preparar a criança para mudar de casa (11)
2. A criança entender o que é a morte (12)
3. A criança entender a morte de alguém próximo (31)

IV. Sub-Escala de Medos

1. A criança ter medos (28)
2. A criança ter medo do escuro (20)
3. A criança ter medo de animais (9)
4. A criança ter medo do papão ou de monstros (36)

V. Sub-Escala de Comportamentos Negativos

1. A criança não dar atenção ao que os pais dizem (1)
2. A criança controlar dificilmente os comportamentos (3)
3. A criança não obedecer (5)
4. A criança sujar-se muito (15)
5. A criança fazer birras (16)
6. A criança não gostar de partilhar (19)
7. A criança não querer ir para a cama (21)
8. A criança ser mandona e exigente (22)
9. A criança ser muito dependente (34)
10. A criança não assumir responsabilidades (23)
11. A criança chorar e/ou gritar muito (24)
12. A criança queixar-se muito (29)
13. A criança mentir (26)
14. A criança ser muito activa (37)

Ao ser apresentada aos pais, esta Escala assume o aspecto apresentado em Anexo (1), com seis possibilidades de resposta, em escala tipo Likert, entre preocupo-me muitíssimo, bastante, razoavelmente, pouco, nada ou, ainda, não se aplica.

Procedimento

O desenho de investigação pode ser considerado como observacional--descritivo transversal, uma vez que o nosso objectivo foi a recolha de informação acerca de uma determinada população num determinado momento (Ribeiro, 1999).

Foi mantida a posição assumida no questionário inicial para as diferentes questões agora constituintes da Escala (ver Anexo 1).

O procedimento seguido já foi referenciado numa publicação anterior (Algarvio & Leal, 2002), visto que os resultados obtidos para a totalidade do questionário, foram agora analisados especificamente para as 37 questões que passaram a constituir a versão final da Escala elaborada.

No entanto, poderemos voltar a referir que os questionários foram colocados em envelopes abertos, com uma carta de rosto a explicar os objectivos da investigação e a garantia de confidencialidade e anonimato dos dados preenchidos. Estes envelopes foram entregues em mão às professoras e educadoras, que por sua vez se encarregaram de os entregar aos pais, com uma breve explicação. Os pais preencheram os questionários, fecharam os envelopes, para garantir a confidencialidade, voltaram a entregar às professoras e educadoras que, por sua vez nos devolveram a nós, com um retorno de 40%, percentagem que atingiu os 66% no grupo de crianças dos 3 aos 5 anos, o que pensamos demonstrar a importância da intervenção junto das famílias antes da idade escolar.

RESULTADOS

Os resultados obtidos na sub-escala "Problemas familiares e preocupações escolares" revelam médias de preocupação muito elevadas, entre o bastante e o muitíssimo preocupante (Quadro 2).

Quadro 2

Sub-Escala I. Problemas familiares e preocupações escolares

	N	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão
1. Custódia	161	2,31	1	5	2	1,48
2. Regras e disciplina	192	2,53	1	5	2	1,16
3. O que precisa na escola	277	2,23	1	5	2	1,06
4. Prof. entende criança	268	2,23	1	5	2	1,19
5. Pais discutirem	160	2,45	1	5	2	1,29
6. Maus tratos	159	1,45	1	5	1	0,89
7. O que dizer separação	184	2,02	1	5	2	1,12
8. Preparada para a escola	206	2,49	1	5	2	1,25

O item considerado de maior preocupação para os pais é o de maus tratos, 1,45, não só no que se refere a esta sub-escala mas também no que se refere ao total da escala. Seguem-se a preocupação com o que dizer à criança em caso de

separação dos pais, 2,02, referente a problemas familiares, se a criança tem o que precisa na escola, 2,23, e se a professora entende a criança, 2,23, preocupações consideradas escolares. Apresentam valores de preocupação mais baixos em relação aos anteriores, mas igualmente elevados face ao total da escala, a preocupação com quem fica com a custódia da criança em caso de separação dos pais, 2,31, os pais discutirem muito, 2,45, e ainda os pais discordarem quanto a regras e disciplina, 2,53, preocupações associadas a problemas familiares, e se a criança está preparada para ir para a escola, 2,49, preocupação escolar.

As preocupações na sub-escala "Desenvolvimento infantil" situam-se entre o bastante e o razoavelmente (Quadro 3).

Quadro 3

Sub-Escala II. Desenvolvimento infantil

	N	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão
1. O que deve comer	274	2,22	1	5	2	1,05
2. Comer pouco	204	2,79	1	5	3	1,18
3. Comer cert. Alimentos	214	3,00	1	5	3	1,13
4. Sono agitado	199	2,66	1	5	3	1,08
5. Dificuldade adormecer	163	3,13	1	5	3	1,11
6. Pesadelos	177	2,97	1	5	3	1,17
7. Dores de barriga	211	2,68	1	5	3	1,08
8. Dores de cabeça	181	2,17	1	5	2	1,23

A criança ter dores de cabeça, 2,17 e o que a criança deve comer, 2,22, são os itens de maior preocupação, onde a média dos pais se encontram bastante preocupados. Ter o sono agitado, 2,66, dores de barriga, 2,68, e comer pouco, 2,79, preocupam entre bastante e razoavelmente os pais e, por último, ter pesadelos, 2,97, dificuldade em adormecer, 3,13, ou não comer certos alimentos, 3,0, preocupa razoavelmente a média do total dos pais.

As preocupações na sub-escala "*Preparação*" situam-se entre o bastante e o razoavelmente (Quadro 4).

Quadro 4

Sub-Escala III. Preparação

	N	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão
1. Mudar de casa	156	3,41	1	5	3	1,25
2. Morte	229	3,10	1	5	3	1,16
3. Morte alguém próx.	220	2,80	1	5	3	1,22

A preocupação com a criança entender a morte de alguém próximo apresenta-se com a média mais elevada nesta sub-escala, com um valor de 2,80, entre o bastante e o razoavelmente, seguido da preocupação com a criança entender o que é a morte 3,10 e, por último a preocupação com o que dizer à criança quando muda de casa, 3,41.

As preocupações na sub-escala "*Medos*" situam-se entre o bastante e o razoavelmente (Quadro 5)

Quadro 5

Sub-Escala IV. Medos

	N	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão
1. Medos	230	2,82	1	5	3	1,05
2. Medo do escuro	217	3,17	1	5	3	1,12
3. Medo de animais	166	3,56	1	5	4	1,02
4. Medo papão/monst.	166	3,21	1	5	3	1,13

A criança ter medos preocupa razoavelmente os pais, com uma média de 2,82, valor de preocupação que diminui significativamente quando os medos são discriminados, medo do escuro um valor médio de 3,17, o medo do papão ou de monstros, 3,21 e o medo de animais 3,56.

As preocupações na sub-escala "Comportamentos negativos" são apresentadas no Quadro 6.

Quadro 6

Sub-Escala V. Comportamentos negativos

	N	Média	Mínimo	Máximo	Mediana	Desvio Padrão
1. Não dar atenção	238	2,75	1	5	3	1,02
2. Controlar comport.	189	2,89	1	5	3	1,24
3. Não obedecer	226	2,77	1	5	3	1,05
4. Sujar-se	256	4,24	1	5	5	0,91
5. Birras	256	3,18	1	5	3	1,06
6. Não partilhar	190	2,95	1	5	3	1,16
7. Não ir para a cama	213	3,39	1	5	3	1,06
8. Mandão e exigente	204	3,26	1	5	3	1,09
9. Dependente	167	3,18	1	5	3	1,15
10. Não assumir resp.	162	2,82	1	5	3	1,16
11. Chorar e/ou gritar	165	2,98	1	5	3	1,18
12. Queixar-se	169	2,86	1	5	3	1,17
13. Mentir	190	2,65	1	5	3	1,13
14. Muito activo	242	4,23	2	5	5	0,96

O item com o valor médio mais elevado desta sub-escala é a preocupação com a criança mentir, 2,65, seguido da criança não dar atenção ao que os pais dizem, 2,75, não obedecer, 2,77, não assumir responsabilidades, 2,82, queixar-se, 2,86, controlar dificilmente o comportamento, 2,89, não partilhar, 2,95, e chorar e/ou gritar muito, 2,98. Estes valores situam-se próximos do razoavelmente. Menor preocupação suscita a criança fazer birras e ser muito dependente, 3,18, ser mandona e exigente, 3,26, não querer ir para a cama, 3,39. Preocupa entre pouco e nada os pais a criança ser muito activa, 4,23 e sujar-se muito, 4,24, valores médios de preocupação mais baixos encontrados em toda a escala.

As médias para cada sub-escala são apresentadas no Quadro 7.

Quadro 7

Médias Totais de cada Sub-Escala

	Sub-escalas	Média
I.	Sub-escala Problemas Familiares e Preocupações Escolares	2,21
II.	Sub-escala Desenvolvimento Infantil	2,70
III.	Sub-escala Preparação	3,11
IV.	Sub-escala Medos	3,19
V.	Sub-escala Comportamentos Negativos	3,15

A sub-escala de problemas familiares e preocupações escolares apresenta-se como a área de preocupação de maior intensidade dos pais, com uma maioria de pais bastante preocupados com os seus diversos itens, média de 2,21, seguida da sub-escala de desenvolvimento infantil com uma média de 2,70, valor situado entre o bastante e o razoavelmente preocupados. A sub-escala de preparação e a sub-escala de comportamentos negativos preocupam razoavelmente a média dos pais, com valores de 3,11 e 3,15 respectivamente. A sub-escala de medos apresenta-se como a área de menor preocupação dos pais com um valor de 3,19.

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos permitiram-nos construir uma escala cujas características de validade apontam para coeficientes elevados e indicadores da pertinência do instrumento. A escala apresenta uma validade de 0,80 segundo o alfa de Cronbach, sendo os coeficientes das sub-escalas de 0,88 para a sub-escala de problemas familiares e preocupações escolares 0,89 para a sub-escala de desenvolvimento infantil, 0,74, para a sub-escala de preparação, 0,77 para a sub-escala de medos e 0,93 para a sub-escala de comportamentos negativos.

A sub-escala com a média de preocupação parental mais elevada é a sub-escala “Problemas familiares e preocupações escolares”, atingindo o valor máximo no item maus tratos, seguido do item relativo à separação dos pais. Este resultado afasta-se do esperado na medida em que a maioria das crianças não é sujeita a maus tratos nem está a passar por um processo de separação dos pais. Parece-nos que estes dados vêm confirmar a necessidade por nós sentida de definir o conceito de preocupações parentais para além dos sintomas apresentados pelas crianças, uma vez que tivemos o cuidado de pedir, no cabeçalho do instrumento, aos pais para que respondessem de acordo com aquilo que os preocupa em relação ao seu filho. O facto de uma percentagem significativa de pais não ter respondido de acordo com aquilo que se passa na realidade com a criança permite-nos confirmar a ideia de Bléandonu (2003) de que a função parental dependerá do equilíbrio evolutivo entre o investimento narcísico e o investimento objectal. Neste caso parece haver um predomínio do

investimento narcísico que se apresenta preponderante relativamente ao investimento objectal.

A preocupação menos intensa surgir na sub-escala "Medos" vem, do mesmo modo, confirmar a dificuldade da maioria dos pais em preocupar-se com os medos dos filhos, não se conseguindo afastar dos seus próprios medos, ou dito de outra forma, das suas próprias preocupações.

Na sub-escala "Desenvolvimento infantil" encontramos como itens mais preocupantes as dores de cabeça e o que a criança deve comer, novamente preocupações ligadas à função parental mas que se relacionam com a competência materna ou paterna mais do que com dificuldades específicas da criança.

Os comportamentos negativos considerados mais preocupantes são a criança mentir, não dar atenção ao que os pais dizem e não obedecer, comportamentos que poderão atestar a qualidade do exercício parental.

Este trabalho vem reforçar a ideia de que a investigação nesta área é necessária e muito pertinente. Pretendemos continuar este trabalho de validação deste instrumento com outras populações assim como na construção teórica deste conceito cuja importância é evidente na prática clínica mas que se apresenta muito pouco desenvolvido ao nível da investigação.

REFERÊNCIAS

Algarvio, S., & Leal, I. (2002). Parental concerns: Construction of an instrument of evaluation. In I. Leal, T. Botelho, & J. Pais-Ribeiro (Eds.), *Proceedings of the 16th Conference of the European Health Psychology Society – Health through the life cycle: A life span perspective* (pp. 165-172). Lisboa: ISPA.

Bléandonu, G. (2003). *Apoio terapêutico aos pais*. Lisboa: Climepsi editores.

Brazelton, T.B. (1992). *O que todo o bebé sabe*. S. Paulo: Martins Fontes.

Cramer, B. (1991). *Profissão: Bebé*. Lisboa: Terramar.

Debray, R. (1988). *Bebés/Mães em revolta – Tratamentos psicanalíticos conjuntos dos desequilíbrios psicossomáticos precoces*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Diniz, J.S. (1997). *Este meu filho que eu não tive – A adopção e os seus problemas*. Porto: Edições Afrontamento.

Green, V. (1997). Le travail avec les parents. *Journal de la Psychanalyse de l'enfant, 21,* 72-93.

Guillaume, J.C. (1997). Les parents, l'enfant et le psychanalyse. *Journal de la Psychanalyse de l'enfant, 21,* 48-71.

Houzel, D. (1997). Les dimensions de la parentalité. *Journal de la Psychanalyse de l'enfant, 21,* 165-189.

Kanoy, K., & Schroeder, C. (1993). Suggestions to parents about common behaviour problems in a pediatric primary care office. In M. Roberts, G. Koocher, D.

Routh, & D. Willis (Eds.), *Readings in Pediatric Psychology* (pp. 317-332). New York: Plenum Press.

Lejeune, E. (1997). Editorial. *Journal de la Psychanalyse de l'enfant, 21*, 9-18.

Matos, I., Leal, I., & Ribeiro, J. (2000). Validação preliminar de uma técnica de avaliação de feminino/materno. *Psicologia Saúde e Doenças*, *1*(1), 69-78.

Mesibov, G., Schroeder, C., & Wesson, L. (1993). Parental concerns about their children. In M. Roberts, G. Koocher, D. Routh, & D. Willis (Eds.), *Readings in Pediatric Psychology* (pp. 307-316). New York: Plenum Press.

Rosenbaum, A. (1997). L'évaluation du fonctionnement parental: Un processus critique dans l'évaluation des enfants, pratiquée en vue d'une psychanalyse. *Journal de la Psychanalyse de l'enfant*, *21*, 19-47.

Winnicott, D.W. (1975). *A criança e o seu mundo.* Rio de Janeiro: Zahar.

Winnicott, D.W. (1993). *A família e o desenvolvimento individual*. S. Paulo: Martins Fontes

Winnicott, D.W. (1995). *Conversas com os Pais*. Lisboa: Terramar.

ANEXO 1

Escala de Preocupações Parentais

As questões que se seguem pedem-lhe a sua opinião acerca do que a/o preocupa actualmente em relação ao seu filho/a.
Responda, por favor, a cada uma das questões marcando com uma cruz (x) na opção que considera mais adequada à sua situação. Se não tiver a certeza de como responder a qualquer uma das questões, responda o melhor que puder e faça um comentário no espaço livre na margem direita da página. Se achar que a questão não lhe diz respeito devido à idade da criança ou por qualquer outra razão, ponha uma cruz na opção "não se aplica".

IDADE DA CRIANÇA _____ ANOS ____ MESES

SEXO DA CRIANÇA ___ F ___ M

		Muitíssimo	Bastante	Razoavelmente	Pouco	Nada	Não se aplica
1	Preocupa-me o meu filho não dar atenção ao que lhe digo	1	2	3	4	5	6
2	Preocupa-me o meu filho ter pesadelos	1	2	3	4	5	6
3	Preocupa-me o meu filho controlar dificilmente os seus comportamentos	1	2	3	4	5	6
4	Preocupa-me, em caso de separação dos pais, quem deve ficar com a custódia da criança	1	2	3	4	5	6
5	Preocupa-me o meu filho não me obedecer	1	2	3	4	5	6
6	Preocupa-me o que o meu filho deve comer	1	2	3	4	5	6
7	Preocupa-me o meu filho comer pouco	1	2	3	4	5	6
8	Preocupa-me os pais não estarem de acordo quanto às regras e disciplina	1	2	3	4	5	6
9	Preocupa-me o meu filho ter medo de animais	1	2	3	4	5	6
10	Preocupa-me se o meu filho tem o que precisa na escola	1	2	3	4	5	6

cont. →

Anexo (cont.)

		Muitíssimo	Bastante	Razoavelmente	Pouco	Nada	Não se aplica
11	Preocupa-me saber como preparar o meu filho para mudar de casa	1	2	3	4	5	6
12	Preocupa-me o meu filho entender o que é a morte	1	2	3	4	5	6
13	Preocupa-me o meu filho queixar-se de dores de cabeça	1	2	3	4	5	6
14	Preocupa-me o meu filho ter o sono agitado	1	2	3	4	5	6
15	Preocupa-me o meu filho sujar-se muito	1	2	3	4	5	6
16	Preocupa-me o meu filho fazer birras	1	2	3	4	5	6
17	Preocupa-me a educadora/professora entender o meu filho	1	2	3	4	5	6
18	Preocupa-me os pais discutirem muito	1	2	3	4	5	6
19	Preocupa-me o meu filho não gostar de partilhar	1	2	3	4	5	6
20	Preocupa-me o meu filho ter medo do escuro	1	2	3	4	5	6
21	Preocupa-me o meu filho não querer ir para a cama	1	2	3	4	5	6
22	Preocupa-me o meu filho ser mandão e exigente	1	2	3	4	5	6
23	Preocupa-me o meu filho não assumir responsabilidades	1	2	3	4	5	6
24	Preocupa-me o meu filho chorar e/ou gritar muito	1	2	3	4	5	6
25	Preocupa-me o meu filho ser sujeito a maus tratos	1	2	3	4	5	6
26	Preocupa-me o meu filho mentir	1	2	3	4	5	6
27	Preocupa-me o que deve ser dito à criança em caso de separação dos pais	1	2	3	4	5	6
28	Preocupa-me o meu filho ter medos	1	2	3	4	5	6
29	Preocupa-me o meu filho queixar-se muito	1	2	3	4	5	6
30	Preocupa-me o meu filho queixar-se de dores de barriga	1	2	3	4	5	6
31	Preocupa-me o meu filho entender a morte de alguém próximo	1	2	3	4	5	6
32	Preocupa-me se o meu filho está preparado para ir para a escola	1	2	3	4	5	6
33	Preocupa-me o meu filho ter dificuldade em adormecer	1	2	3	4	5	6
34	Preocupa-me o meu filho ser muito dependente	1	2	3	4	5	6
35	Preocupa-me o meu filho não comer certos alimentos	1	2	3	4	5	6
36	Preocupa-me o meu filho ter medo do papão ou de monstros	1	2	3	4	5	6
37	Preocupa-me o meu filho ser muito activo	1	2	3	4	5	6

REFLEXÕES ACERCA DAS NOVAS FORMAS DE PARENTALIDADE E SUAS POSSÍVEIS VICISSITUDES CULTURAIS E SUBJETIVAS

Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas e Maria da Graça Reis Braga

Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas
Professora doutora do Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco.

Maria da Graça Reis Braga
Mestre em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco.

RESUMO: Propõe-se uma discussão sobre o impacto cultural e subjetivo provocado pelas novas formas de parentalidade, promovidas a partir das mudanças na família e nos papéis parentais e de gênero masculino e feminino, do controle sobre a procriação, das novas biotecnologias, e outros fatores, assim como suas repercussões sobre o grupo familiar e os processos de subjetivação. Defende-se a tese de que, independentemente da configuração familiar, o fundamental é que as crianças sejam cuidadas e desejadas, e que exista uma presença que ofereça a elas um lugar configurado com seus limites.
Palavras-chave: Família, parentalidade, subjetivação infantil.

ABSTRACT: Reflexions about the new parenthood arrangements and its consequences upon culture and subjectivity. This article discusses the consequences upon culture and subjectivity caused by the new parenthood arrangements, which comes from new family arrangements, changes in parental roles and gender, procreation control, the development of biotechnologies, among other events, and their consequences on family group and on the process of becoming a person. It defends the following thesis: in any family groups arrangements, what is fundamental is that children must be wanted, beloved, cared for, and there must be someone who gives them a place and also who provides them limits.
Keywords: Family, parenthood, infants subjectivities.

Ao falar da família, o mais adequado seria nos referir a uma trans-historicidade do laço familiar, ao invés de uma "eternidade" da família. Nunca existiu "a família" e, hoje, principalmente, o que há são "famílias". As transições ocorridas nos âmbitos cultural, econômico, político e social têm afetado essa instituição de uma forma, talvez, jamais vista na História. Entre elas, elencamos: as mudanças demográficas, em especial a maior longevidade humana; a participação crescente da mulher

no mercado de trabalho; o divórcio e as organizações familiares distintas da família nuclear tradicional; o controle sobre a procriação a partir dos anticonceptivos; as transformações ocorridas nos papéis parentais e de gênero. Neste trabalho, enfocaremos as novas formas de parentalidade (homoparentalidade,[1] co-parentalidade,[2] inseminação artificial com doador, recasamento) e suas repercussões sobre a instituição familiar e sobre os processos de subjetivação da criança.

A adaptação a essas novas estruturas parentais está em curso e, decerto, prosseguirá. Ainda que aqui e ali encontremos reações, freios, desigualdades de ritmo, esse é um processo, provavelmente, irreversível. Podemos nos posicionar a favor ou de modo discriminatório. No entanto, das posições adotadas dependerá o futuro das nossas crianças. Nosso interesse é colocar em discussão as possibilidades de posicionamento diante dessas mutações no exercício da parentalidade.

DISCUTINDO AS NOVAS FORMAS DE PARENTALIDADE

O pai, nas famílias patriarcais, detinha poder de vida e de morte sobre todos os membros da família. Mas o mundo nunca foi também patriarcal, ainda que o poder dos homens sobre as mulheres, esposas ou filhas predominasse em toda a parte. Em relação aos filhos homens, esse poder sempre foi suavizado. A partir de cerca de 1900, o patriarcado vem se retraindo, mesmo havendo grande variação nos resultados, assim como na cronologia de uma região para outra e entre as camadas sociais (GÖRAN, 2006). Pouco a pouco, vários poderes passaram a se interpor como obstáculo ao poder paterno absoluto, tais como o poder do Estado e o poder médico. A autoridade paterna foi questionada e abalada, colocando o homem (o pai), assim como as mulheres e as crianças, paulatinamente, submetidos ao Estado e à Ciência (COSTA, 1983).

O projeto moderno foi seriamente abalado pelo advento das grandes guerras mundiais, o que teve como conseqüência, entre outras coisas, a afirmação do trabalho feminino, a princípio, como necessidade, e, depois, como valor, através dos incipientes movimentos feministas do final do século XIX e início do XX. No entanto, ao decair o excesso de poder patriarcal, o que se observa é que, no modelo de família nuclear moderno, vai caber ao pai mediar as relações entre o público e o privado, livrando a criança do aprisionamento à mãe. Hoje, em consonância com as transformações sociais, culturais e econômicas, sobretudo no que diz respeito à entrada da mulher no mundo laboral, o que vemos são pais

[1] "Homoparentalidade é um termo surgido em 1997 para designar uma situação em que pelo menos um dos pais se assume como homossexual" (DERRIDA & ROUDINESCO, 2004, p.48).
[2] "Co-parentalidade é uma situação na qual uma mãe lésbica ou um pai gay elabora o projeto de ter e criar uma criança com um parceiro, sendo que um é o pai biológico e o outro o pai social que cria a criança" (DERRIDA & ROUDINESCO, 2004, p.48).

que dividem com elas os cuidados e afetos com os filhos, exercendo uma função que, até então, era denominada 'maternalizante'.

Esse fato denuncia que o lugar exagerado concedido à mãe (nas famílias nucleares) que instala uma posição de onipotência perante a criança, que se encontra em estado de dependência absoluta nos primeiros meses de vida, vem, nesse momento, sendo compartilhado com o pai, com os avós e tantos outros membros da família, assim como da comunidade. Assim, mesmo no interior das famílias nucleares — isto é, famílias compostas por pai, mãe e filhos — pode-se dizer que o exercício da parentalidade já se apresenta de outro modo. No entanto, não podemos deixar de observar que tal fato ainda provoca algum desconforto nas pessoas envolvidas nessas mudanças. Um exemplo é o caso das avós atuais, as quais experimentam sentimentos ambivalentes em relação à situação de cuidar dos netos enquanto suas filhas trabalham fora do lar. Por um lado, sentem-se sobrecarregadas ao se verem na contingência de levar os netos às diversas instituições em que eles desenvolvem atividades as mais variadas (inglês, balé, judô, etc.). Tudo isto em uma idade em que o desejo maior dessas senhoras seria usufruir um pouco de descanso e ausência de obrigações. Por outro, estar perto dos netos também as revigora e lhes dota de uma nova força interior para a vida (ATALLA, 1996; DIAS, COSTA & RANGEL, 2005). Göran denomina este momento da organização social da família de pós-patriarcado e diz que ele vai significar "(…) autonomia adulta com relação aos pais e direito de família iguais para homens e mulheres — não apenas como direitos proclamados, mas como direitos passíveis de reivindicação judicial" (2006, p.190). Segundo este autor, essa seria a principal mudança histórica ocorrida em nosso tempo. É possível dizer que tal mudança é virtualmente desconhecida e nunca antes praticada, em lugar nenhum do planeta.

Mas, apesar de todas essas transformações acontecidas no interior da família, podemos dizer que ela ainda se mantém idealizada e desejada por todos. A família, não importa a configuração que assuma, continuará a existir, pois é o que pode assegurar à criança, aos novos sujeitos que se apresentam ao mundo, o direito ao amor, ao acolhimento no mundo humano e à palavra.

Hoje, observa-se uma demanda por uma forma nova de parentalidade: os casais homossexuais buscam incessantemente o direito à normatização e normalização e tentam incluir-se nas regras que antes eram, de modo sistemático, por eles questionadas.

Essa busca pela normalização nos leva a discutir a questão da identidade e da diferença e a tentativa da sociedade de fixar as identidades como um modo de preservar o poder nas mãos dos grupos hegemônicos. Ao lidar com as identidades sexuais, tendemos a classificá-las binariamente, em heterossexuais e homossexuais. Nenhuma classificação é ingênua, é inocente, em cada uma delas está

implícito, ainda que de modo sutil, o poder de hierarquizar e normalizar. Um dos pólos é o normal, "natural", desejável, o outro é anormal, antinatural e indesejável. Essa identidade considerada normal tem uma poderosa força homogeneizadora, exatamente porque é passada de uma forma quase invisível. Ser heterossexual não é tomado como uma identidade, mas como a identidade, a única normal, natural, desejável.

Não percebemos, em geral, que o excluído (nesse caso, a homossexualidade) também é constitutivo dessa identidade sexual, permitida ou proibida, uma vez que os processos de identificação, assim como de diferenciação, identidade e diferença, são conceitos relacionais por excelência, ou seja, não podem ser compreendidos ou abstraídos de maneira isolada. Desse modo, "a identidade hegemônica é permanentemente assombrada pelo seu Outro, sem cuja existência ela não faria sentido" (SILVA, 2000, p.84).

Entre as demandas de normatização e normalização, empreendidas pelos homossexuais, na atualidade, está a busca de autorização legal para o direito à adoção de crianças. Até hoje, casais homossexuais que tinham filhos os traziam, em geral, de casamentos heterossexuais anteriores, isto é, os filhos faziam parte de famílias recompostas. Hoje, esses casais não apenas reivindicam o direito à adoção, como também buscam filhos biológicos, pelo menos de um dos membros do casal, através das biotecnologias de reprodução.

Estima-se que, no momento atual, nos Estados Unidos e no Canadá, 10% dos homossexuais compõem uma categoria de pais gays e lésbicas, tanto como resultado de terem ido viver com um companheiro do mesmo sexo após uma separação de um casamento heterossexual em que haviam gerado filhos; ou porque conceberam filhos através de inseminação artificial com doador ou de mães de aluguel; ou ainda porque adotaram uma criança na condição de solteiros. "Isso significa que existem no continente americano de 1 a 5 milhões de mães lésbicas, de 1 a 3 milhões de pais gays, e de 6 a 14 milhões de crianças criadas por pais homossexuais" (ROUDINESCO, 2003, p.190).

A homoparentalidade vem também se impondo em toda a Europa. Na França, já existe, desde 1986, uma associação denominada de Associação dos Pais e dos Futuros Pais Gays e Lésbicas (APGL) que conta, hoje, com mais de 1.200 membros (ROUDINESCO, 2003).

Estes dados nos mostram que a homoparentalidade já é um fato, apesar de que, em termos proporcionais aos demais países e à população em geral, aqui no Brasil, ainda seja um fato pouco freqüente. Dessa maneira, entendemos que a luta pela afirmação legal de um direito pleiteado pelos gays para constituírem famílias e registrarem, como seus, os filhos adotados ou concebidos através das técnicas de fertilização é o efeito de um fenômeno muito anterior, que tem suas raízes na história do grupo familiar.

Para Roudinesco (2003), o movimento gay e suas aspirações aos ideais de família, geração e adoção de crianças é um movimento esperado, diante do crescimento e afirmação da identidade homossexual neste complexo estágio civilizatório que atingimos. E que comporta todas as mudanças que vêm ocorrendo em registros diversos, tais como o sexual, o familiar e o das liberdades individuais. Além disso, um fenômeno que está implicado no desejo de família dos homossexuais é a questão da Aids, epidemia e controle, convivência com a síndrome, o que também ajudou a despertar naqueles que se sentem "sobreviventes" o desejo por descendência e continuidade.

Sob outro ponto de vista, poderíamos analisar essa demanda como mais um tipo de consumo, tanto de tecnologias quanto de pessoas, em que o filho se encaixaria no lugar de mais um objeto de consumo a que todos, inclusive os homossexuais, teriam direito. Podemos alegar que esta é uma sociedade do espetáculo e, como tal, seu principal eixo é o das subjetividades forjadas pela imagem. E esta é ditada preponderantemente por interesses de mercado, em que é preciso consumir a qualquer preço, sob o risco de desaparecermos. Nesse tipo de sociedade, reina o imperativo da inclusão através do consumo que cobra de cada um o incluir-se sob pena de tornar-se invisível ou insignificante. Isso "produz no indivíduo, como consumidor, o que Debord chama de 'aceitação dócil do que existe', indicando a autonomia da economia sobre a vida social" (KEHL, 2004, p.56).

Outra possibilidade de interpretação que não exclui as anteriores, ao contrário, pode se agregar a elas, é levar em consideração que, no processo de identificação, os grupos sociais que se situam assimetricamente em relação ao poder disputam não só o poder de definir as identidades, mas, ao mesmo tempo, o acesso a outros recursos simbólicos e materiais da sociedade. Desse modo, ao reivindicarem o direito a filhos, os homossexuais afirmam, também, suas identidades e suas diferenças enquanto grupo, e tentam garantir o acesso a esses bens sociais. Ter filhos pode ser, portanto, uma tentativa de acessar os recursos simbólicos e materiais da sociedade.

Mas, todas essas hipóteses só fazem reforçar a idéia de que quanto à identidade e, principalmente, quanto à diferença, não basta fazer um vago e benevolente apelo à tolerância e ao respeito. Não é suficiente proclamar a existência da homossexualidade como se ela fosse natural e, desse modo, ela estivesse cristalizada e essencializada. A diferença, assim como a identidade, são produções sociais, somos nós que as produzimos e não é possível desconhecê-las, nos fecharmos a elas ou ignorar todos os seus desdobramentos. É urgente e imperativo refletir acerca dessa nova realidade social que se impõe com tanta força: a demanda dos casais homossexuais por filhos.

Uma questão freqüentemente colocada é a de que, no caso de uma criança ser adotada por dois homossexuais masculinos ou femininos, estaríamos renun-

ciando à transmissão da idéia da existência da "diferença anatômica dos sexos" que, em teoria, seria necessária à elaboração de todas as diferenças imaginárias e simbólicas. É a ameaça da supressão da diferença sexual que amedronta, desde o final do século XIX, com o declínio da antiga autoridade patriarcal. E que hoje se torna mais intensa com a manifestação do desejo dos homossexuais de se incluírem na norma, rompendo com uma ordem procriadora que se sustentava há, pelo menos, uns dois mil anos, no princípio do *logos* separador e da diferença sexual (ROUDINESCO, p.2003).

Além disso, outras dúvidas e receios se colocam. Será que os filhos de homossexuais correm mais riscos que os outros de sofrer distúrbios psicóticos, ou adotar comportamentos associais, ou serem abusados sexualmente por adultos? Roudinesco (2003) diz que essa preocupação não tem fundamento. Segundo a autora, dezenas de pesquisas publicadas entre 1973 e 1995, apesar de pouco esclarecerem sobre a enorme mutação histórico-cultural que representa não mais fundar a ordem familiar na diferença sexual, tranqüilizaram os homossexuais, demonstrando que eles são pais tão comuns quanto qualquer outro e nada nos permite dizer que "filhos de homossexuais" sejam mais perturbados que os filhos de casais heterossexuais ou mais ignorantes em relação à diferença sexual.

A respeito dessas questões sobre as possibilidades dos grupos familiares regidos pela homoparentalidade, não podemos esquecer que famílias heterossexuais freqüentemente infligem sofrimentos e violências físicas e psíquicas inomináveis às crianças sob seus cuidados e que, de nenhum modo, esse fenômeno se restringe ou é "privilégio" de famílias homossexuais.

Por outro lado, é necessário reconhecer a diferença que se impõe, quer advenha de dentro para fora da família, ou de fora para dentro, pois não há como demarcar a posição de uma busca de certeza patologizante ou normalizante, seja qual for o interesse que predomine. Pais homossexuais são diferentes dos outros pais e, além disso, a sociedade acentua ainda mais essa diferença. Melhor dizendo, é a sociedade que produz esse processo de diferenciação e que valora um dos pólos (pais heterossexuais) como positivo, considerando-o, "normal" e o outro (pais homossexuais) como negativo e "anormal". Assim, as crianças dessas famílias são e continuarão sendo por algum tempo vistas como diferentes nos diversos meios dos quais fazem parte: a escola, o condomínio, a comunidade. É exatamente por isso que devemos incluí-las no "um de nós" (humanos), abolindo a discriminação quanto às "mínimas diferenças", reconhecendo que elas existem, aceitando-as tais como são e dando-lhes os mesmos direitos.

Roudinesco nos diz que "não é obrigando-os a serem 'normais' que os homossexuais conseguirão provar sua aptidão a criar seus filhos" (2003, p.195). Para a autora, os homossexuais colocariam em risco sua própria imagem (e identidade) se buscassem convencer à força todos aqueles que estão ao redor, de que

os seus filhos jamais se tornariam homossexuais. Nesse momento, não podemos deixar de nos remeter à questão da herança, como é colocada em Derrida. Os seus diálogos com Roudinesco nos mostram que a cada um é forjada a sua herança. E herança nos remete ao processo de desconstrução, conceito que requer uma verdadeira teia de aceitações, recusas, reprodução e invenção, e que se atualiza permanentemente. Todo ser humano é herdeiro de uma história, mas, ao herdá-la, toma-a como uma "escolha", não sendo obrigado a aceitá-la tal como é, nem sendo possível, também, fazer-se não implicado por ela (DERRIDA & ROUDINESCO, 2004). Os filhos de homossexuais, do mesmo modo que os demais filhos, terão que conviver com essa herança, fazendo suas próprias escolhas.

Quanto à questão da diferença sexual, Roudinesco (2003) diz que um fato deve ser considerado: para se 'fabricar' uma criança, ainda é necessária a participação de indivíduos dos dois sexos diferentes, mesmo que essa participação seja mediada pelas biotecnologias. É, também, verdade que já se anuncia a possibilidade de superação dessa necessidade de dois indivíduos de sexos diferentes para gerar uma criança. A clonagem humana já é uma possibilidade, ainda que a ética adotada neste momento histórico não a admita como razoável.

Para a autora, o problema da diferença sexual tende a ser aumentado por certo conservadorismo dos psicanalistas em relação ao Complexo de Édipo e aos novos mecanismos de produção de subjetividade. O problema pode ser colocado, sim, quando pensamos nas formas de procriação que alijam a figura do pai da cena fecundante e procriativa, como as técnicas de transferência de núcleo, base da clonagem, as quais anulam a participação de dois sexos na produção de um novo ser. Ainda assim, na cena familiar e no desenvolvimento da criança, a figura do pai sempre será reivindicada, esteja ausente do cenário ou não, pois do rebento ao sujeito há um caminho a ser percorrido, no qual se torna fundamental a atuação das funções materna e paterna.

Para Julien (1997), a subjetivação infantil passa pelos atributos das funções materna e paterna, mas tais atributos estão sujeitos a uma lei anterior — a lei da conjugalidade. Essa lei permite, ao mesmo tempo, deixar cair o pai e a mãe (e as relações entre pais e filhos) para permitir um laço entre um homem e uma mulher. A importância dessa lei remete ao encontro com o desconhecido, em sua alteridade, remete à lei das trocas, fundamental para a aliança conjugal e para a vida em sociedade.

Essa lei transmite-se na família, de pais para filhos, desde que a parentalidade deles seja precedida por uma conjugalidade, não confundindo essa última com o casamento formal e instituído. Para o autor, há dois tempos para que a transmissão ocorra. O primeiro tempo é a instauração pela mãe de um lugar, de uma posição entre ela e a criança. Tal posição designa o lugar do desejo materno que aponta para além da criança, ou seja, a criança não é o que lhe falta, ou o que lhe

completa. Esse hiato é o lugar do pai, o pai como nome, na palavra da mãe. Hoje, há um espectro mais amplo de quem pode ocupar essa posição, o companheiro, ou um contexto profissional, cultural, artístico, por exemplo. A mãe, de certa maneira, sempre vai se fazer presente e ausente para a criança, e é essa alternância o que confere o primeiro tempo da transmissão.

O segundo tempo vai se dar pela presença de alguém que vem ocupar esse lugar à sua maneira própria. O pai, como o outro da mãe, é alguém que tem uma vida privada, literalmente, que priva a criança de um certo saber sobre o seu gozo. Com esses dois tempos de transmissão, torna-se possível para a criança, um dia, poder deixar seus pais. Trata-se do "paradoxo da subtração criadora". Eles mesmos transmitem à criança o poder de deles se excluírem, através da filiação.

Roudinesco (2003) considera que é discutível até que ponto a diferença sexual pode ser considerada como a componente maior das outras diferenças. Até que ponto ela é a mais importante para a constituição das demais diferenças. Será que essa questão não é resultado de uma sociedade com uma visão muito centrada na sexualidade? Ou demasiadamente centrada na imagem de um pai que, nos moldes nietzschianos, já está morto, mas a quem insistimos em evocar a imagem centralizadora em conformidade com os nossos interesses?

Lipovetsky (2000) chama a atenção para o fato de que o advento da mulher-sujeito, isto é, da mulher que trabalha, que usufrui da liberdade individual e da igualdade de direitos, não anula os mecanismos de diferenciação social dos sexos. Haverá uma recomposição e reatualização sob novas formas. Essas diferenças se tornarão mais maleáveis, menos visíveis, menos exclusivas, mas não desaparecerão.

Outra demanda que se impôs na atualidade e para a qual muito contribuiu o avanço técnico-científico é a procura por filhos, por parte de casais heterossexuais, por meio das tecnologias de procriação assistida. É bom salientar que as tecnologias, sejam elas quais forem, não inauguram modos de agir que não preexistam nos sujeitos como desejo e como demanda. Entretanto, admitir que as mudanças sociais não são deflagradas apenas pelos fatos da tecnologia não deve fazer com que possamos abrir mão de uma ética que venha a reger essas novas possibilidades de ação humana, mesmo que, muitas vezes, consideremos mais cômodo interpretar essas mudanças através do recurso da generalização, ou seja, *mutatis mutandis*, fica tudo como está.

A ética implica necessariamente liberdade de escolha e qualquer meio ou instrumento que amplie essa liberdade mais nos exigirá como sujeitos éticos. "A tecnologia constitui um meio e uma prótese que os humanos vêm construindo ao longo da história para potencializar sua ação no mundo" (ALMEIDA, 2003, p.292). A tecnologia é humana, é produto e produtora de ações e configurações humanas. O extraordinário desenvolvimento tecnológico que vimos testemunhando desde a sociedade moderna não se configura um fato isolado. Dessa

maneira, não pode ser compreendido como algo que está fora da teia que constitui o movimento humano no mundo, no planeta em que vivemos. Assim, a tecnologia deve estar a serviço do homem, não o homem a serviço da tecnologia.

Para Arendt (1997), a ciência realiza e afirma tudo o que os homens já haviam vivenciado em sonhos, tornando aos poucos mais nítida a vaga impressão de que os homens não permanecerão para sempre presos à Terra. Os homens não apenas se adaptam aos feitos da técnica, como também a estes se antecipam e estão sempre à sua frente. Recentemente, a ciência vem empregando esforços no sentido de tornar artificial a vida, talvez um mecanismo de fuga da condição humana, que está atrelada ao mundo, como um artifício humano e ao planeta Terra. Para a autora, a questão está nas escolhas de direção que vamos dar ao nosso conhecimento e aos produtos dele. E essa questão é fundamentalmente política, e, portanto, ética, e não apenas profissional e técnica.

As tecnologias de procriação atendem tanto aos casais heterossexuais inférteis ou que desejam programar o momento em que querem ter um filho, quanto aos casais homossexuais como já apontamos antes. A inseminação artificial com doador (de esperma) (IAD), assim como a fertilização *in vitro* e suas derrogações mais sofisticadas são técnicas que servem tanto a uns quanto a outros.

O PROCESSO DE SUBJETIVAÇÃO DAS CRIANÇAS

A segunda metade do século XX ficou marcada pelo que passamos a chamar de crise nas referências simbólicas, haja vista os processos de mudança nos grupos familiares e nas formas de parentesco, além das novas posições e papéis das mulheres, homens e crianças. No entanto, para Ceccarelli (2002), olhando para trás, neste início de século XXI, nada de tão dramático aconteceu, pois as famílias continuam sendo compostas e decompostas e as crianças continuam se subjetivando. Para o autor, a crise de que tanto se fala está focada no atributo da masculinidade e da referência fálica como formas únicas de organização individual e social.

A função fálica (o outro da mãe, o organizador que faz o corte na fusão mãe-filho) continua sendo exercida, mas não apenas pelo homem ou pelo pai, sendo este menos convocado, na contemporaneidade, a ocupar tal lugar.

São muitos os problemas que se colocam diante destas questões sociais aliadas ao desenvolvimento tecnológico da reprodução humana e nas mudanças que daí decorrem. Como já fazíamos em relação à criança adotada e aos filhos de pais separados, estamos de novo nos perguntando sobre a saúde (ou patologia) psíquica e social das crianças geradas por processos artificiais de reprodução. Estamos preocupados com os "bebês assistidos", gerados sob interferência de terceiros e em ambiente fora do padrão 'casal e família', assim como as crianças geradas ou trazidas para a família homoparental.

Para Ceccarelli (2002), a psicanálise é muitas vezes chamada a resolver tais questões, porém não deve ser colocada como uma guardiã de uma única ordem simbólica, fora da qual toda patologia e todo caos são esperados. Tal posição é arrogante e ideológica uma vez que defenderia uma única verdade acerca das condições perfeitas para um desenvolvimento psíquico "normal". Para o autor, a clínica cotidiana é a maior testemunha de todas as "derrapagens" do modelo familiar tradicional, no que diz respeito à subjetivação das crianças.

A erogenização do corpo passa pelos significantes que designam homens e mulheres, mas, também, passa pelo afeto e sobretudo pelo lugar que a criança ocupa no inconsciente e no narcisismo dos pais, bem antes de chegarem à família, assim como pela dinâmica das trocas e investimentos familiares. Essencial na constituição do sujeito é o seu reconhecimento pelos pais, o que transforma um bebê de sexo masculino ou feminino em um sujeito singular e plural, um homem ou uma mulher. A subjetivação infantil vai dizer sobre as particularidades da angústia e da história de cada um, o trajeto das identificações e as escolhas objetais (CECCARELLI, 2002).

Para Kehl (2001), os lugares masculinos e femininos na família não coincidem exatamente com os ocupados pelos homens e pelas mulheres; eles circulam, e com muito mais intensidade, na organização contemporânea. A família é o lugar em que uma criança vai se indagar sobre o desejo que a gerou e sobre o seu próprio desejo. Vai não apenas operar a sua sexuação, como também a sua subjetivação. Quanto à questão da influência da homoparentalidade na subjetivação infantil, o que sabemos é que a identidade sexual é uma certeza imaginária e subjetiva, não apenas biológica. O sujeito é alguém que não nasce pronto, mas que se constrói ao longo da vida naquilo em que se tornará, apoiado em duas certezas subjetivas: a filiação e a sexuação, que concernem à estrutura familiar.

Em relação às famílias formadas por meio dos métodos da tecnologia da reprodução, há vários fenômenos envolvidos e que merecem uma reflexão para maior apropriação do tema. Devemos considerar a medicalização e a intervenção no corpo feminino, um fato que acontece na maioria dos casos, e que se constitui em uma verdadeira bomba de hormônios, que provocam mudanças e alterações dolorosas no corpo das mulheres durante todo o processo, e que ainda não sabemos o que pode produzir nos embriões. Um outro aspecto, diretamente relacionado à presença da medicalização para indução e amadurecimento dos óvulos, é a ovulação múltipla. E, por conseqüência, a fecundação e implantação de mais de um embrião, a gestação múltipla e o nascimento em larga escala de gêmeos, trigêmeos, quadrigêmeos ou mais. A gestação múltipla é um fenômeno de grande impacto para a mulher e para o casal, assim como para o desenvolvimento das funções materna e paterna.

Uma outra questão que podemos levantar é a manipulação dos embriões. Os processos de fertilização assistida abrem caminho para a manipulação e seleção embrionária, seja para prevenir doenças hereditárias, seja para critérios de escolha de sexo e, quiçá, outras características, do bebê desejado. Muitos embriões são eliminados nesse processo e podem ocorrer falhas, de modo a contrariar o sexo desejado para o futuro bebê. Além disso, temos também a questão dos embriões que sobram e que ficam em criopreservação para futuras gestações daquele casal ou para doação.

A título de exemplo, Collucci (2000), em um trabalho de cunho jornalístico, em que foram acompanhadas as histórias de várias mulheres que engravidaram com a ajuda da ciência, junto a um centro de reprodução paulista, ele nos dá uma idéia desses números, dessa estatística impressionante, que inquieta e ultrapassa a questão da realização do sonho de filhos. O livro nos conta as histórias de 31 casais, através dos tratamentos de muitas mulheres e alguns homens. Aproximadamente (pois a narrativa apresenta muitos números, porém não de maneira a contemplar todos os eventos de modo homogêneo), foram realizados em torno de 30 procedimentos de inseminação artificial, 90 fertilizações *in vitro* e dez injeções intracitoplasmáticas de espermatozóides. Destes procedimentos, resultaram "produzidos" em torno de 300 embriões, dos quais, perto de 60 permaneceram congelados.

De todos esses embriões fecundados e transferidos no curso dos tratamentos, nasceram em torno de 67 bebês (ou seja, restaram perdidos em torno de 170 embriões), sendo, aproximadamente, dez nascimentos de gêmeos, nove nascimentos de trigêmeos, um nascimento de quadrigêmeos e 16 nascimentos singulares. Dos bebês nascidos, mais da metade foi prematura, muitos apresentando complicações devidas à prematuridade e necessitando ficar em UTI neonatal por dias, e até de um a dois meses após o nascimento.

Esses números não são 'frios', não servem apenas para estatísticas que, sob pontos de vista diversos, ora engrandecem as realizações da técnica, ora servem para sua crítica e questionamento. São, acima de tudo, expressões de vivências múltiplas. Significam o encontro emocionante de um casal que esperou muitos anos e muito sofreu com o filho tão desejado; o sentimento de surpresa, susto e até pânico diante de uma gravidez múltipla; o sofrimento na carne, de homens e mulheres, no curso de cirurgias e procedimentos invasivos e dolorosos; expectativas, ansiedade e enorme tensão a cada espera, a cada resultado; a frustração diante dos inúmeros insucessos; a dor diante dos abortamentos; a dolorosa e angustiante "escolha" envolvida, por exemplo, em processos de seleção e redução embrionária, ou congelamento de embriões, e outros tantos sentidos. Enfim, um amalgamento de sensações, sentimentos ambivalentes, conflitos, dor, alegria, um verdadeiro caleidoscópio humano.

Todas essas questões estão dentro do universo dos casais com problemas de infertilidade e que procuram as clínicas e os especialistas, no dia-a-dia da clínica da infertilidade e do manejo das técnicas reprodutivas. Existe, também, uma realidade paralela que diz respeito ao espetáculo tecnológico e seus avessos e excessos. Existem vários "eventos-prodígios" neste campo, que sempre estão na mídia ou fazem parte de qualquer exposição sobre o assunto.

A esse aspecto, digamos, "espetacular" do mundo das novas tecnologias da reprodução pertence a suposta clonagem humana e seus vários anúncios, que ora estão na crista da mídia, ora desaparecem. Em fins de dezembro de 2002 (CNN, 27 de dezembro de 2002), foi anunciado o nascimento do primeiro bebê clonado, do sexo feminino, nascido em um país não revelado, clone gestado de uma norte-americana de 30 anos, em tratamento para infertilidade. O anúncio partiu da cientista Brigitte Boisselier, chefe da equipe da Clonaid, empresa criada nas Bahamas, em 1997, por Claude Vorilhon, fundador de uma seita que crê que a vida na terra foi formada por experiências de extraterrestres, e que a clonagem é a maneira de se alcançar a vida eterna.

Como outros exemplos, Roudinesco (2003) nos traz diversos casos, como uma mulher inseminada pelo sêmen congelado de seu marido, com o detalhe de que este já estava morto antes da fecundação. Bancos de esperma e seus menus de doadores, que trazem detalhes não apenas sobre sua ascendência e características genéticas e de aparência física, mas também aspectos de sua vida social, comportamental, nível intelectual, escolaridade, habilidades, preferências, entre outros, e todos esses detalhes fazem a diferença no momento de se escolher o sêmen doado.

Já se chegou, inclusive, à tentativa delirante de criação de um banco de sêmen formado por homens que já haviam recebido o prêmio Nobel. Mulher que "empresta o útero", a famosa barriga de aluguel, comercializada inclusive em alguns países, lutando pela maternidade, na Justiça, após o nascimento do bebê, com a mãe genética impedida de gerar. Doação de esperma por testamento para a namorada, deixando o nome da criança escolhido, inclusive, por um homem que fez tudo isto antes de se suicidar. Mulher de 62 anos que deu à luz um bebê fertilizado por óvulo doado e pelo sêmen de seu irmão. Milhares de embriões excedentes, mantidos em nitrogênio líquido, provavelmente aguardando a liberação legal da mais nova descoberta da ciência e que também proporciona uma ávida fatia de mercado: as células-tronco.

O universo da reprodução assistida é vasto. Ainda temos as questões de doação de material reprodutivo e de embriões, que causam muitas discussões e polêmicas no meio médico e psicanalítico. Outras cenas reais, que acontecem dia a dia no universo das clínicas de reprodução e fora dele: casais que recebem um cardápio de sêmen para escolher a amostra ideal e que brigam pela cor dos olhos

ou textura dos cabelos do doador, em clínicas brasileiras sofisticadas. Tia que gera a sobrinha em virtude da morte da cunhada, que deixou embriões fecundados em laboratório antes de morrer. Embriões congelados, herdeiros de uma fortuna de pais milionários, que morreram em acidente; jovens mães (virgens) que se submeteram a inseminações artificiais em produções independentes; entre outras (TEICH & OYAMA, 1999).

Entendemos que existem muitos aspectos sobre os quais temos de refletir e aguardar o tempo de subjetivação das crianças concebidas e geradas pelas técnicas de fertilização artificial. A exemplo, temos de pensar a respeito do lugar que a infertilidade masculina, a feminina e a do casal podem ocupar no imaginário dos pais e das crianças. Os métodos de concepção artificial procuram driblar as causas da infertilidade para atingir o resultado esperado: a concepção e a implantação do embrião, assim como a gestação e o nascimento de filhos. No entanto, as causas da infertilidade não são, muitas vezes, curadas. Acreditamos que todos esses aspectos (e muitos outros) provocam reações e deixam marcas no imaginário e na realidade familiar. Ainda não sabemos, e nem devemos inferir, se tudo isso está provocando patologias ou novas formas de significação e subjetivação, ou ambos.

Segundo Kehl (2001), as novas famílias produzem sintomas, sim, porém relacionados à dívida enorme que possuem em relação a um modelo de família supostamente ideal e perfeito: a família da modernidade perdida (na realidade nunca encontrada, pois nunca existiu). E a sobrecarga dessa dívida impede que os adultos atuais, homens e mulheres, pais e mães, se autorizem e se encarreguem de acolher, criar e educar as crianças que lhes cabem, que são de sua responsabilidade, seja qual for a maneira pela qual elas foram atribuídas a eles, seja qual for a sua origem. A cultura atual nos obriga a uma dupla injunção impossível: proíbe-nos de ser e agir "como nossos pais" e nos diz, contraditoriamente, que o ideal era sê-lo.

Assim sendo, para Kehl (2001), o adoecimento no grupo familiar da atualidade não pode ser considerado apenas como resultante dos processos de separação, com crianças que têm pais morando em diferentes casas. Ou que tenham mais de um representante no lado do exercício da função materna e paterna. Ou da falta de alguém na relação de parentesco para se colocar no papel social do pai ou da mãe (ao que podemos acrescentar que a patologia resultante das novas famílias não seja conseqüência direta dos filhos serem bebês de proveta ou que tenham dois pais ou duas mães). O adoecimento e a problemática familiar atuais referem-se à falta de lugar para a responsabilidade e para os limites.

Estamos lidando com a produção da diferença, com a dinâmica e complexidade das questões humanas. Não podemos nos colocar diante dos novos fenômenos aqui discutidos, necessariamente, como se tratando de patologias. Além

disso, a diferença, assim como a identidade, não pode ser concebida como uma entidade independente, auto-referenciada. Identidade e diferença estão em uma estreita relação de dependência e são multideterminadas. Não são fatos da vida, não são naturais, são atos de criação lingüística. Em geral, tomamos a identidade como referência e consideramos a diferença um subproduto desta. Isto significa que tomamos a nós mesmos como referência a partir da qual o outro se constitui. Ao considerar a diferença um ato de criação social, devemos ficar atentos às relações de poder que permeiam as definições de quem é igual e de quem é diferente (SILVA, 2000). Nesse sentido, é fundamental considerarmos as conseqüências de todas essas mudanças sobre a família e sobre o modo de se estabelecerem vínculos, hoje.

Nada nem ninguém nos autoriza a pensar que vamos viver melhor ou pior que antes.

Diferente, com certeza, será. Mas ainda é muito cedo para tirar conclusões. Enquanto isso, melhor será nos prepararmos para olhar o novo como uma produção de todos, na qual também estamos incluídos. Chegamos ao final (e a um começo) com uma fala que diz muito bem sobre a subjetivação infantil:

> "(...) o que é insubstituível é um olhar sobre a criança, ao mesmo tempo responsável e desejante, não no sentido de um desejo sexual abusivo, mas o desejo de que esta criança exista e seja feliz na medida do possível; o desejo que confere um lugar a este pequeno ser, e a responsabilidade que impõe os limites deste lugar. Isto é necessário para que elas obtenham um mínimo de parâmetros, inclusive éticos, para se constituir como sujeitos." (KEHL, 2001, p.38)

Recebido em 24/10/2005. Aprovado em 8/5/2006.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. C. (2003) "Ciência, tecnologia e globalização: novos cenários para velhos problemas", in CARVALHO, E.A. & MENDONÇA, T. (org.). *Ensaios de complexidade 2*. Porto Alegre: Sulina.

ARENDT, H. (1997) *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

ATALLA, M. M. A. (1996) "Netos, o olhar das avós: vivências de avós que cuidam de seus netos". Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

CECCARELLI, P. R. (2002) Configurações edípicas da contemporaneidade: reflexões sobre as novas formas de filiação. *Pulsional Revista de Psicanálise*, ano XV, n. 161. São Paulo: Escuta, p.88-98.

COLLUCCI, C. (2000) *Quero ser mãe: histórias reais de mulheres que engravidaram com a ajuda da ciência*. São Paulo: Palavra Mágica.

COSTA, J. F. (1983) *Ordem médica e norma familiar*. Rio de Janeiro: Graal.

DERRIDA, J.; ROUDINESCO, E. (2004) *De que amanhã… diálogo*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

DIAS, C.M.S.B.; COSTA, J.M.; RANGEL, V.A. (2005) "Avós que criam seus netos: circunstâncias e conseqüências", in FÉRES-CARNEIRO, T. (org.). *Família e casal: efeitos da contemporaneidade*. Rio de Janeiro: Editora PUC-Rio.

GÖRAN, T. (2006) *Sexo e poder: a família no mundo 1900-2000*. São Paulo: Contexto.

JULIEN, P. (1997) *A feminilidade velada: aliança conjugal e modernidade*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud.

KEHL, M. R. (2001) "Lugares do feminino e do masculino na família", in COMPARATO, M.C.M. & MONTEIRO, D.S.F. (org.). *A criança na contemporaneidade e a psicanálise*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

_____.(2004) "O espetáculo como meio de subjetivação", in BUCCI, E. & KEHL, M.R. (org.). *Videologias: ensaios sobre televisão*. São Paulo: Boitempo Editorial.

LIPOVETSKY, G. (2000) *A terceira mulher: permanência e revolução do feminino*. São Paulo: Companhia das Letras.

ROUDINESCO, E. (2003) *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

SILVA, T. T. (2000) "A produção social da identidade e da diferença", in SILVA, T.T. (org.). *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Vozes.

TEICH, D. H.; OYAMA, T. (1999) Em busca do bebê perfeito. *Revista Veja*, n.44, ed. 1622, ano 32, nov.. São Paulo: Abril, p.122-129.

Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas
crisamaz@elogica.com.br

Maria da Graça Reis Braga
gbraga@trf5.gov.br

CIES e-WORKING PAPER N° 22/2007

A parentalidade experimentada no masculino: as vivências da paternidade

RITA VELOSO MENDES

CIES e-Working Papers (ISSN 1647-0893)

Av. das Forças Armadas, Edifício ISCTE, 1649-026 LISBOA, PORTUGAL, cies@iscte.pt

Rita Veloso Mendes é socióloga; investigadora do CIES-ISCTE; doutoranda do Programa de Doutoramento em Sociologia do ISCTE e bolseira da FCT; discente do Curso de Especialização em Administração Hospitalar da Escola Nacional de Saúde Pública e consultora do CENJOR – Centro Protocolar de Formação Profissional para Jornalistas. Tem desenvolvido trabalhos em áreas de especialização como família, género e paternidade, saúde, redes tecnológicas; media e comunicação. E-mail: rita.mendes@iscte.pt

Resumo

Terão os jovens pais diferentes representações e atitudes perante a paternidade? Desejarão, de facto, os jovens pais intervir de forma activa na educação das crianças, envolvendo-se sentimentalmente com elas? Como se concilia a vivência da paternidade com o desempenho de uma actividade profissional? E com a relação conjugal? Estarão os jovens pais a tentar obter uma situação de igualdade face às jovens mães, no que refere à assistência e ao acompanhamento dos filhos? Os resultados apurados na investigação "À Procura de Novos Pais: Representações e Atitudes Perante a Paternidade, agora apresentados neste *working paper*, vão no sentido de estarmos perante uma vivência da paternidade mais efectiva e afectiva. Assim, os jovens pais demonstraram uma vontade de estarem presentes e de acompanharem o crescimento dos filhos, tendo um envolvimento emocional com eles. Mas apesar desta regularidade, observaram-se especificidades decorrentes de diferentes posições socioeconómicas e idades que importam distinguir.

Palavras-Chave: paternidade, família, profissão, masculinidade

Abstract

Have young fathers different conceptions and attitudes towards fatherhood? Do young fathers really wish to intervene in children education, in a context of emotional involvement? How do they reconciliate fatherhood experience with their professional career and conjugal relationship? Are young fathers striving for a situation of equality in comparison with young mothers, concerning the assistance and take care of their children? The results obtained in the research "Searching for young/new fathers: conceptions and attitudes towards fatherhood" presented in this working paper, indicate that we are facing a new way of living fatherhood that is more effective and affective. In this way, young fathers show a will of being present and follow his child's growing, developing an emotional link with them. But even with this regularity, we can observe certain specificities, proceeding from distinct socio-economical positions and ages, that indicates the existence of distinct ways of living fatherhood.

Key Words: fatherhood, family, profession, masculinity

Neste *working paper* apresentam-se os resultados da pesquisa: "À procura de novos pais: percepções e atitudes perante a paternidade". Esta investigação através de uma abordagem qualitativa e intensiva permitiu compreender diversas formas de viver a paternidade na juventude e de perceber diferentes formas de a integrar num projecto de vida profissional, conjugal ou familiar num contexto urbano em Portugal.

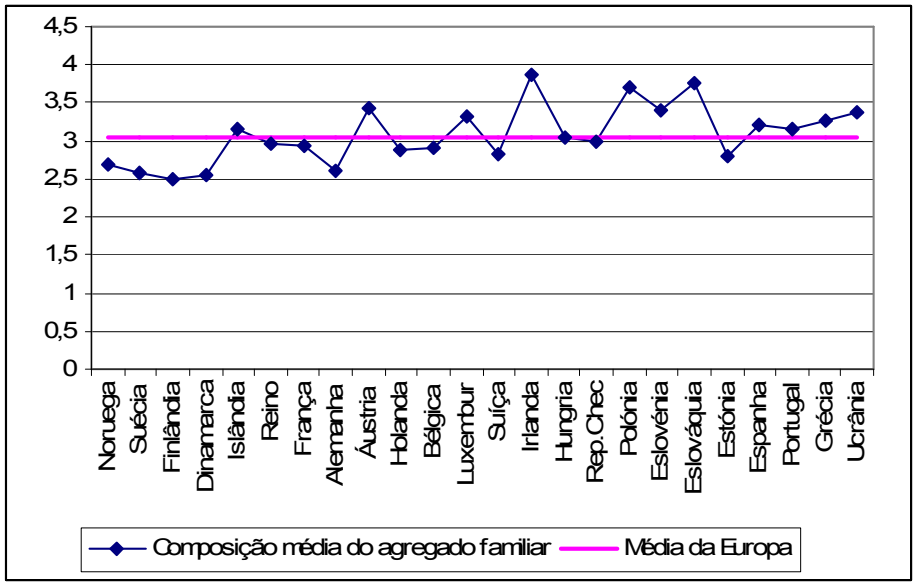
Porém, antes dos resultados, é necessário entender as principais tendências familiares actuais para que nelas se integrem as dinâmicas, os posicionamentos e os discursos dos jovens pais enquanto objecto de estudo, nomeadamente na divisão dos cuidados prestados às crianças.

Desta forma num primeiro ponto irão ser apresentados alguns dados relativos às estruturas e dimensões das famílias europeias, bem como diferentes formas de articular a esfera profissional com a familiar. No segundo e terceiro pontos, mais focalizados no projecto de investigação sobre a paternidade, poderemos encontrar enunciada a problemática que guiou esta pesquisa e os principais resultados obtidos. Por fim no quarto e último ponto serão enunciadas questões consideradas pertinentes para novas investigações na área da Sociologia da Família. Estas pistas nasceram das conclusões mas também das limitações da pesquisa.

1. Famílias europeias: novas tendências, estruturas e composições

Vários são os estudos que têm vindo a discutir e a identificar alterações das estruturas, composições e dinâmicas familiares na Europa (Torres, 2006; Wall, 2005; Oinonnen, 2004; Clement e Rudolph, 2004), associando factores como a precoce ou tardia autonomização dos jovens, a precariedade e instabilidade do mercado de trabalho e a queda dos números da natalidade à emergência de diferentes dimensões e composições familiares e formas de viver em família. A figura 1 representa as dimensões médias do agregado familiar dos países que participaram no European Social Survey (ESS 2004 – round 2).

Figura 1: N.º médio de pessoas por agregado familiar na Europa

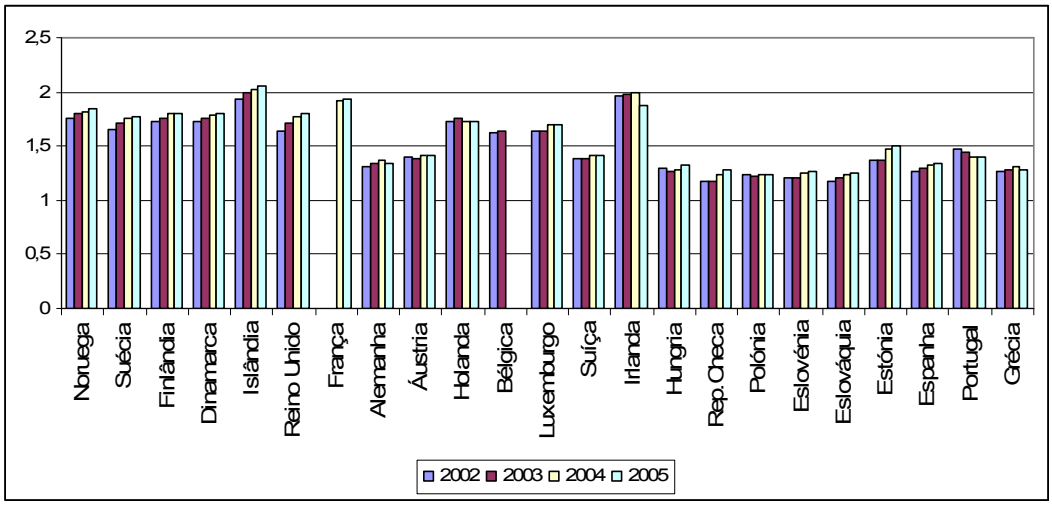


Fonte: European Social Survey, round 2, 2004

Este gráfico reflecte uma composição média dos agregados familiares europeus pouco elevada (3,08 pessoas por agregado) e diferentes tamanhos de famílias em função da localização geográfica. Assim, nos países escandinavos encontram-se agregados familiares menos numerosos por contraste aos países do alargamento e do sul, onde se encontram famílias compostas por mais elementos.

Numa análise imediata estes dados podem indiciar que são os países escandinavos os que têm valores mais baixos da taxa de fecundidade uma vez que são os que apresentam famílias de menores dimensões. Na realidade isso não se verifica, como se pode observar na figura 2.

Figura 2: Índice sintético de fecundidade

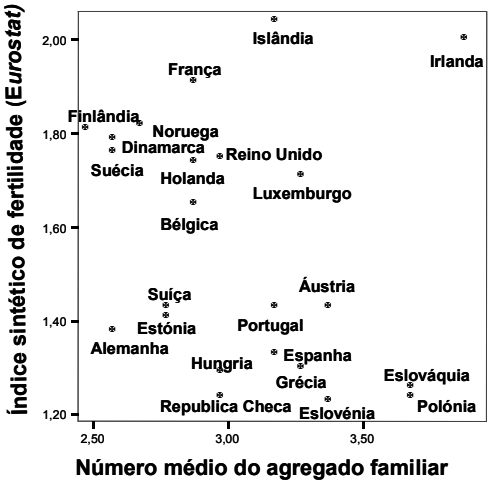


Fonte: Eurostat 2004

Os dados deste gráfico evidenciam a existência de uma taxa de fecundidade mais elevada nos países onde os agregados familiares têm dimensões médias mais reduzidas, sendo especialmente entre os países em que esta situação se verifica – escandinavos e do norte da Europa – que se observa um ligeiro aumento dos números relativos à taxa de fecundidade desde 2002.

Ao procurar estabelecer uma correlação entre a dimensão média dos agregados familiares e os valores da taxa de fecundidade, encontrou-se uma relação negativa (*r* de Pearson = -0,242), i.e., não é nos países onde nascem mais pessoas que os agregados familiares são maiores, pelo contrário, é onde estes são menores que se podem observar os números mais elevados da taxa de fecundidade. A figura que se segue ilustra graficamente esta tendência.

Figura 3: Índice sintético de fecundidade pelo número médio dos agregados familiares da Europa



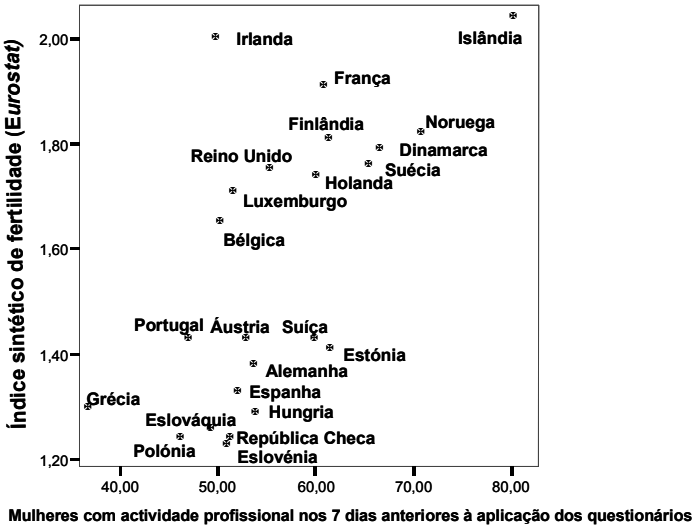
Fonte: European Social Survey, round 2, 2004.

Esta figura ilustra o facto de ser nos países em que há mais nascimentos que as famílias são menos numerosas – com excepção da Irlanda que apresenta valores elevados nos dois parâmetros em análise. Esta tendência relaciona-se por certo com a precoce ou tardia autonomização dos jovens nos diversos países em análise, contribuindo para que os agregados familiares contem com mais ou menos indivíduos na sua composição. Note-se que já Oinonnen (2004), na apresentação dos resultados do estudo comparativo entre a Finlândia e a Espanha, espelha as diferenças existentes na criação de autonomia da família de origem e posterior formação de outra família.

Segundo esta autora, estas diferenças relacionam-se directamente com a inserção dos jovens no mercado de trabalho, com as condições de precariedade laboral e o desemprego juvenil. Aliás, estes são também aspectos referidos por outros autores nacionais que se têm vindo a dedicar às questões da juventude (Guerreiro e Abrantes, 2004).

Por outro lado, o facto de as mulheres assumirem cada vez mais protagonismo no mercado de trabalho leva a reestruturações das composições e das dinâmicas das famílias, podendo contribuir para a existência ou criação de novas concepções dos papéis familiares. No entanto, ao contrário do que se poderia pensar numa primeira análise, não é o facto de as mulheres estarem a aumentar a sua presença no mercado de trabalho que explica o facto de terem menos filhos. A este propósito, recordem-se os resultados já avançados por Anália Torres (2004) ao identificar, na análise dos países participantes no *European Social Survey* em 2002 (*round 1*), uma forte correlação entre a taxa de fecundidade e a de actividade profissional. Esta tendência volta-se a verificar em 2004, como ilustra a figura que se segue.

Figura 4: Índice sintético de fertilidade pela actividade feminina



Fonte: European Social Survey, round 2, 2004.

Na figura anterior estão evidenciados dois grupos distintos, os países escandinavos e do norte da Europa e os países da Europa do sul e do alargamento. Os primeiros associam uma participação feminina no mercado de trabalho acima dos 50% e valores do índice sintético de fertilidade superiores a 1,6 filhos por mulher em idade

fértil. Os segundos cruzam os mais baixos valores do índice sintético de fertilidade com uma participação das mulheres no mercado de trabalho inferior aos 60%. Ao procurar estabelecer uma relação entre o índice sintético de fecundidade e a presença feminina no mercado de trabalho, com um valor de *r* de Pearson = 0,64, encontrou mais uma vez uma forte uma correlação entre a presença das mulheres no mundo laboral e a fertilidade.

Afastando a ideia que é nos países onde mais mulheres trabalham profissionalmente que se encontram os valores mais baixos dos indicadores da fecundidade, nas sociedades modernas emergem outras questões relacionadas com a temática das famílias e com a interacção dos membros que as compõem.

Assim, identificar e mapear os factores que contribuem para a queda dos números da fertilidade, perspectivar soluções ou medidas políticas e sociais que promovam e facilitem a articulação do mercado trabalho com a família são questões que assumem uma elevada importância e relevo social. Paralelamente, as percepções e definições do papel desempenhado pelos homens nas interacções familiares e laborais ganham também uma expressiva pertinência na abordagem da realidade social, uma vez que estes são simultaneamente profissionais e membros integrantes de uma família onde homem e mulher tendem a ter uma actividade profissional exterior à dimensão do familiar/privado.

2. A paternidade enquanto objecto de estudo: o ponto de partida

A abordagem do tema da paternidade surgiu destas interrogações, isto é, do querer conhecer o posicionamento dos homens face ao desempenho do papel de pai, de marido e de profissional para desta forma se integrar o conhecimento das perspectivas masculinas no estudo das temáticas e dinâmicas familiares.

O especial enfoque da paternidade vivida por jovens decorre da consensualidade de outras pesquisas defenderem que se está perante uma *nova* geração de pais que afirma querer ter um papel mais activo, efectivo e interventivo, tanto na esfera privada como na pública, face aos modelos da paternidade vivenciados ou observados em gerações anteriores, como se pode confirmar na consulta dos resultados apresentados por White (1994), Pleck (1981), Björnberg (1994), Segalen (1996), Marsiglio (1993), Messner (1993), La Rossa (1988) e Griswold (1993).

Neste sentido, foi com o intuito de perceber um pouco mais sobre a vivência real da paternidade em Portugal que surgiu esta pesquisa. Em específico, procurou-se responder a cinco perguntas em concreto:

Terão os jovens pais diferentes representações e atitudes perante a paternidade?

Será que o projecto da paternidade implica ou é implicado na construção do projecto de masculinidades (Connell, 2003)?

Como se concilia a vivência da paternidade com o desempenho de uma actividade profissional? E com a relação conjugal?

Estarão os jovens pais a tentar obter uma situação de igualdade face às jovens mães, no que refere à assistência e ao acompanhamento dos filhos?

A especificidade do tema levou a que se realizassem entrevistas semi-directivas a indivíduos contactados através da técnica *snowball*. Foram entrevistados 30 jovens pais, residentes na Área Metropolitana de Lisboa e com idades compreendidas entre os 20 e os 35 anos. A análise de conteúdo dos discursos foi posteriormente realizada com o auxílio do programa MAXQDA.

Para investigar a construção social da paternidade, consideraram-se três dimensões de análise: a *família*, a *profissão* e as *masculinidades*[1].

Na dimensão da *família*, compreendendo quer a família de origem como a actual, considerou-se e integrou-se a emergência de um papel de pai num contexto familiar pré-existente, próprio e que pode conferir especificidades à construção da paternidade quer pela existência de um modelo referencial de paternidade vivenciado, quer pelas oportunidades de apoio que são proporcionadas pela rede familiar. Nesta dimensão pretendeu-se ainda averiguar e identificar estratégias de actuação em função do tipo de relação conjugal existente, reestruturações nas relações conjugais ou nas estabelecidas com as famílias de origem do próprio ou do cônjuge.

Com o intuito de identificar e perceber as práticas familiares quotidianas dos indivíduos, tais como a partilha das tarefas domésticas ou a participação nas tarefas de cuidados diários aos filhos (i.e. no dar banho, mudar fraldas, dar de comer, levar e buscar às escolas, etc.), foram incluídos nesta dimensão indicadores relativos às práticas

[1] Atente-se na problemática discutida por Connel na defesa da existência do conceito de masculinidades e não apenas de uma masculinidade única. (Connel, 2003)

do dia-a-dia dos indivíduos para perceber até que ponto é que o que faziam nas suas rotinas diárias se articulava com o discurso oral.

A dimensão *profissional* centrou-se sobretudo na relação que um jovem pai estabelece com o mercado de trabalho, no geral, e com a entidade empregadora onde desempenha uma actividade profissional, em particular. Nomeadamente no entendimento da vivência de uma profissão e carreira profissional e paralelamente, do desempenho do papel de pai. Importou perceber se a paternidade implicou o trabalhar mais ou menos, quer em termos de horas como em termos de maior ou menor investimento profissional ou número de empregos. Exploraram-se questões relacionadas com a perspectiva futura de uma carreira profissional em função da existência de uma vida familiar, bem como a articulação do quotidiano profissional com o familiar.

Por fim, com a última dimensão analítica, a das *masculinidades*, procurou-se perceber a relação existente entre a paternidade e o ser homem, i.e., se uma implica a outra ou se são entendidas dissociadamente. Outro objectivo desta dimensão foi o de perceber onde e de que forma a paternidade se incluía nos percursos familiares e pessoais destes jovens, da adolescência até à actualidade, de modo a perceber e delinear os seus planos, estratégias e afirmações individuais quer no contexto familiar como no dos amigos ou mesmo laboral. As questões do género foram também levantadas com o propósito de se saber se os entrevistados identificavam profissões mais masculinas ou mais femininas e se consideravam que homens e mulheres estavam em igualdade de oportunidades no mercado de trabalho, quer em termos de acesso a uma carreira profissional como na progressão nesta.

2.1. A paternidade enquanto objecto de estudo: as respostas de chegada

A título de grandes respostas às questões levantadas no ponto anterior, verificou-se que comum a todos os discursos é a existência de diferentes representações e atitudes perante a paternidade, variando estas, sobretudo, em função das origens sociais dos indivíduos, das suas trajectórias e das especificidades dos respectivos percursos de vida, designadamente em função dos contextos que envolveram a formação de uma nova família[2], da escolaridade adquirida e dos modos mais ou menos qualificados de inserção

[2] Sobretudo se a gravidez foi planeada ou não.

profissional[3], que se reflectem directamente num maior acesso e visibilidade à criação e promoção de alternativas, opções e estratégias individuais (Beck e Beck-Gernsheim, 2003) e também familiares.

No que se relaciona à articulação da paternidade com a actividade profissional, observaram-se comportamentos distintos em função da precariedade ou segurança laboral. Ou seja, tal como sugere Manuella du Bois-Reymond (1998), dando conta de diferenciações expressivas nas trajectórias de classes dos diversos segmentos de indivíduos, distinguem-se nesta matéria claramente duas fracções distintas: por um lado as biografias estandardizadas ou constrangidas, protagonizadas por indivíduos com inserções socioprofissionais desqualificadas, caracterizadas por laços precários e com menores rendimentos, que depois de serem pais passam a trabalhar mais horas, podendo mesmo aderir a formas de pluriactividade; por outro lado, no extremo oposto, as biografias de escolha ou reflexivas, dos indivíduos oriundos de meios sociais mais favorecidos com uma situação profissional mais estabilizada. Estes, detendo maiores recursos económicos e qualificacionais, optam, por vezes, por desacelerar ou "congelar" o crescimento profissional de forma a favorecer uma maior disponibilidade temporal, emotiva e psicológica, para a família e, mais especificamente, para os filhos, uma vez que estas alterações surgem fundamentalmente após o nascimento destes.

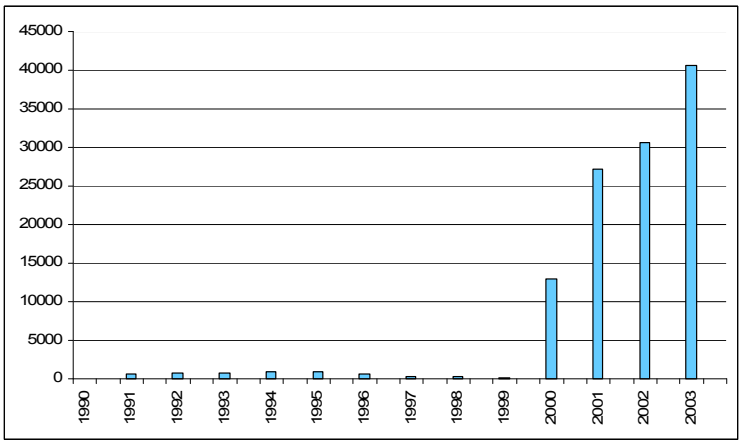
A procura de igualdade de oportunidades na vivência da paternidade, por comparação à maternidade, é sentida em vários domínios, sobretudo no campo das relações estabelecidas com as instituições de saúde e escolares. Desta forma, no contacto com estes organismos, alguns entrevistados, precisamente dos segmentos mais qualificados, revelam uma enorme "insatisfação" com o facto dos técnicos e profissionais daqueles organismos, recorrentemente, proferirem discursos orientados *exclusivamente* para as mães, ou tomarem-se como suas interlocutoras preferenciais, como se demonstrará mais à frente. Pelo contrário, nas entidades empregadoras e locais de trabalho onde existe um enquadramento legal[4] que regula os direitos e deveres dos trabalhadores, apesar de haver constrangimentos e obstáculos implícitos a um desempenho mais efectivo do papel de pai, existe a oportunidade de beneficiar de licenças, subsídios ou baixas inerentes ao seu desempenho paternal, como espelha o

[3] Não só pelo próprio, como pelo pai e mãe deste, uma vez que se pôde observar que existe uma regularidade neste aspecto da vida destes jovens.

[4] Não se pode no entanto perder de vista que em termos de Estado Providência, Portugal, num posicionamento de forte contraste com os países escandinavos, tem um modelo deficitário, sendo escassas as políticas orientadas para a maternidade/parentalidade e para a existência de pais trabalhadores, sendo reduzidos os equipamentos e as medidas de apoio aos cuidados das crianças, representando assim uma não-resposta às famílias com filhos, especialmente no que se refere às crianças com idades compreendidas entre 0 e os 3 anos (Torres, 1998a)

aumento abrupto do usufruto das licenças da paternidade no ano 2000 (figura 5), ano em que foi aprovada a lei que permite ao pai ficar com o filho, de um modo remunerado, durante cinco dias.

Figura 5: Usufruto da licença de paternidade



Fonte: INE, Estatísticas Demográficas, 1990-2003.

A conjugalidade é entendida no quadro da presente pesquisa numa vasta amplitude, onde se abraça a vida conjugal como um todo complexo, envolvendo desde as relações de intimidade afectiva e material, de conflitos e negociações, de trocas e de partilhas com o cônjuge, das múltiplas tarefas domésticas e dos cuidados em relação aos filhos, passando pela relação com as famílias de origem de ambos. É enquanto tal uma conjugalidade que apresenta contornos específicos e diferenciados, mas susceptíveis de padronização em certos segmentos de indivíduos.

Adicionalmente, os resultados desta pesquisa indicam que, tal como também já tinha verificado Ulla Björnberg (1997), a participação e envolvimento do homem nas tarefas domésticas, por um lado, e nos cuidados com os filhos, por outro, podem ser diferenciados entre si e relativamente independentes. Desta forma encontram-se jovens pais que participam nas tarefas domésticas e, simultaneamente, exercem a paternidade de forma muito activa e assumida, assim como outros que apenas se envolvem numa participação, por vezes, "selectiva" ou orientada para cuidados específicos como o dar banho ou o brincar, de vivência da paternidade. Não se encontrou nenhum caso ou nenhuma referência onde a orientação privilegiada pelo jovem pai vá no sentido da execução das tarefas domésticas, em detrimento dos cuidados aos filhos.

No relacionamento das famílias actuais e de origem, bem como das interacções destas com os filhos dos entrevistados, observa-se que há uma tendência para o

entrevistado aceitar melhor os conselhos oriundos da sua família de origem do que da família do cônjuge. Este cruzamento de relações de maior ou menor confiança, depositada na família de origem da cônjuge, designadamente quanto ao acompanhamento dos respectivos netos, vem, no seguimento da proposta de Giddens, uma vez que "as relações de parentesco eram geralmente consideradas uma base de confiança garantida; actualmente, a confiança tem de ser negociada e discutida e o compromisso é tanto um problema quanto nas relações sexuais" (2001:68). Ou seja a intimidade implica também para além do vínculo, o reconhecimento e a consideração do outro. O significado e o sentido de intimidade presumem que as qualidades que envolvem esse conceito se estabeleçam através do contacto e da confiança no outro (Giddens, 2001), o que neste caso nem sempre acontece.

Este estudo identificou ainda uma relação entre a posição socioprofissional, a idade e a aceitação da influência avoenga no processo educacional das crianças. Desta forma ficou nítido nos discursos proferidos especialmente por *profissionais técnicos de enquadramento* e *empresários, dirigentes e profissionais liberais* que, quanto mais velhos são, mais críticos se tornam às influências dos avós na educação e acompanhamento dos netos, revelando um esforço na gestão destas "intervenções" na manutenção de um bom relacionamento familiar que vem confirmar ou reforçar as análises anteriores que apontam para que seja entre os mais velhos e qualificados que o nascimento dos filhos mais frequentemente se enquadra num projecto de vida.

Identificou-se também uma relação entre a idade e as posições socioprofissionais dos entrevistados na vontade de ter mais filhos, observando-se que quanto mais velhos e mais qualificados profissionalmente, mais expressam a vontade de voltar a ser pais – mostrando mesmo vontade de ainda ter mais do que um filho. Esta relação não é nova, e vem mesmo no seguimento de estudos sobre a passagem dos jovens para a entrada na vida adulta, onde se defende que a melhor altura para ter filhos resulta de uma estabilidade conjugal, mas também na estabilidade profissional. A noção de estabilidade surge deste modo associada à capacidade de prever e conduzir o futuro (Nilsen, 1998).

Quanto à existência de novas formas de viver a masculinidade, à luz do já foi conceptualmente identificado por Connell (1995), existem várias formas de masculinidades sendo por isso mais correcto falar de *masculinidades*, no plural e não de masculinidade singular. Esta distinção fundamenta-se na existência de diversas formas de entender e percepcionar a construção social associada ao que é "ser homem", ou ao que se espera deste. Desta forma, perante um processo de construção social que cada

indivíduo desenvolve, vive, produz e reproduz no seu contexto social, económico, temporal e geracional, emerge mais do que apenas um único entendimento do que é *o homem*. As masculinidades resultam da diversidade e especificidade dos indivíduos e dos seus percursos individuais, bem como, mais uma vez, dos contextos de socialização que foram os seus, dentro do enredo e das especificidades das respectivas famílias de origem.

As questões de género são ainda referidas pela generalidade dos entrevistados através do reconhecimento de profissões "mais femininas" e "mais masculinas". Nesta matéria, é interessante a preocupação, por parte de praticamente todos os entrevistados, em relativizar aquelas identificações, nomeadamente ao clarificar que existem homens nas profissões indicadas como mais femininas e mulheres nas percepcionadas como mais masculinas ou através da noção de que há tantas ou mais diferenças entre indivíduos que entre homens e mulheres – ainda que esta ressalva possa derivar também das respostas consideradas *politicamente correctas*.

As diferenças físicas são entendidas como principal motivo para a diferenciação no estatuto profissional de homens e mulheres. Curiosamente e em conformidade com os resultados apresentados por Kimmel (2000), muitos dos entrevistados referem que podem existir mais diferenças entre dois homens ou entre duas mulheres do que entre um homem e uma mulher.

3. Principais Resultados

Como principais resultados destacam-se cinco aspectos transversais a praticamente todos os indivíduos entrevistados.

O primeiro é o facto de todos os entrevistados terem revelado que o ser pai representou um aumento das responsabilidades, passando a maioria a assumir uma postura diferente perante o trabalho, podendo esta diferença consubstanciar-se em mais ou menos horas de trabalho.

"Vou trabalhar porque tenho um filho para criar e tenho a minha mulher para ajudar. Alterou porque antigamente chegava cinco horas e ia para casa, não tinha problema. Mas agora se há mais hora para trabalhar eu fico. Já sei que essa hora dá alguma coisa para o meu filho. Antigamente não tinha essa preocupação." (Bernardo Correia, Trabalhador na Construção Civil)

"O modo económico, uma pessoa tem muito mais despesas, uma pessoa ganhava, dava para a gente, pronto, agora a nível do meu filho ou arranjo um part-time para fazer depois, que ando à procura para ter mais algum dinheiro para ver se não falta nada ao meu filho." (Ricardo Gomes, Segurança)

"Acho que a partir do momento em que uma pessoa esteja acima daquilo a que eu chamo, o limiar higiénico, orçamental, não é?! Não é por mais 100 ou menos 100 que me vou estar ai a estoirar ou a dedicar menos uma hora à família (...) No dia em que eu sinta que eu estou a ser um pai menos bom, para ser um bom profissional é porque alguma coisa vai muito mal comigo próprio.
[perspectivas de um percurso profissional ascendente] Não, digo que não, mas já fiz uma vez «down-shifting» (...) e não penso que seja impossível fazê-lo uma segunda vez." (Alberto Costa, Director de Departamento de Sistemas)

O segundo diz respeito às questões relacionadas com a vida doméstica e com a partilha das tarefas domésticas. Grande parte dos jovens pais tem com os respectivos cônjuges uma relação baseada no respeito e no esbatimento da tradicional segregação dos papéis de género entre cônjuges, senão em todas as áreas da esfera privada como as tarefas domésticas[5], pelo menos na prestação de cuidados aos filhos, tendência já identificada anteriormente por outros autores (Wall, 2005:46, Björnberg, 1997:128).

"Os pais homens acompanham muito mais e ajudam muito mais a mãe a criar e a…, sei lá, porque o criar uma criança não é só, não é só estar com ela e… o ajudar a criar essa criança também é o desempenho do pai, não é? Eu penso que antigamente a mãe tinha que saber tudo, criar os filhos e tratar da casa, neste momento e por circunstâncias da vida, não é, porque os dois trabalham, é exactamente a mesma coisa. Eu hoje, por exemplo, a minha mulher entrou às seis e meia da manhã, fui eu que tive que dar de comer ao puto, fui eu que o vesti, aos dois, fui eu que os levei ao colégio, depois vim trabalhar. Eu penso, penso não, tenho a certeza que mudou bastante. Eu acho que se, se há vinte anos atrás metessem uma situação destas a um homem, ele preferia que a mulher, se os dois trabalhassem, ele preferia que a mulher ficasse em casa, nem que fosse para arranjar três trabalhos, penso eu, eu não tenho… nesse aspecto não sei, a olhar para o meu avô… há vinte anos atrás" (Carlos Machado, Vendedor)

O terceiro aspecto tem como especial enfoque as vivências da conjugalidade e as relações estabelecidas com as famílias de origem. De um modo geral, no seio do casal, observou-se que apesar do nascimento dos filhos implicar uma redução drástica no tempo disponível para a "vida a dois", os jovens pais afirmam que veio fortalecer a relação (este papel desempenhado pelos filhos na família foi identificado também por Vanessa Cunha, 2005: 496).

[5] Note-se que o poder ter alguém exterior para realizar as tarefas domésticas (mencionado por um dos indivíduos como serviço de outsourcing) é referido por muitos pais como a "solução" para muitas das discussões conjugais.

"Já havia entre nós uma relação bastante forte. Acho que se a minha esposa não tivesse engravidado na altura era um namoro para continuar. Sabemos lá nós o dia de amanhã, mas acho que sim, pronto. Não foi isso que nos fez... Claro que nos fez ganhar laços mais fortes, é natural, mas já havia uma relação bastante forte." (Paulo Marques, Distribuidor de Jornais)

"A gestão do tempo, isso para mim é aquilo que realmente marca o ser pai, muitos podem discordar disto, mas eu acho isto uma coisa importantíssima, a questão do tempo de estar com eles, de estar com o cônjuge e de estares contigo, pronto, são três dimensões que tens aqui, e isto é o mais complicado, é um triângulo muito difícil de gerir." (Guilherme Fonseca, Professor Universitário)

As famílias de origem são percepcionadas como um grande suporte, havendo uma relação de maior proximidade com a família de origem do próprio face à família de origem do cônjuge, como já foi afirmado anteriormente.

"A minha mãe, muitas vezes, vai buscar a minha filha à escola e vou buscá-la a casa dos meus pais. Ao fim-de-semana vamos muitas vezes almoçar a casa dos meus pais. Fins-de-semana, queremos sair um bocado à noite, fica a minha filha com os meus pais. Até houve uma altura em que estivemos algum tempo, para aí um ano, a morar em casa dos meus pais. Na altura em que a minha mulher engravida, antes de a minha filha ter nascido, foi assim tudo um bocado de repente. Esivemos lá a morar e nunca houve problema nenhum." (Paulo Marques, Distribuidor de Jornais)

O quarto aspecto refere-se à noção de "pai perfeito". Um "pai perfeito", ainda que alguns indivíduos indiquem a impossibilidade de existir a perfeição, é descrito como alguém que está sempre presente. Esta perspectiva mais "presencialista" foi também já identificada por Birgitta Bergsten e Margareta Bäck-Wiklund quando afirmam que "modern men do not have a family, they want to be a family" (Bergsten and Bäck-Wiklund, 1997: 60).

"Um pai perfeito é realmente um pai que se preocupa com o seu filho, se preocupa em dar-lhe todos os dias a atenção que ele merece, que necessita, todos os dias reunir meios para que as suas necessidades sejam, pelo menos as básicas, sejam portanto resolvidas, Quando um bebé está, por exemplo, ainda hoje esteve a comer a papa, é um momento imperdível, que eu não sabia como é que ele ia reagir, foi espectacular, quando ele imite os primeiros sons de tentar comunicar também foi um momento que eu tive o privilégio de acompanhar, ali em primeira mão, e foi um momento espectacular e acho que é o dia-a-dia que faz um pai perfeito." (Luís Pina, Administrativo)

Por último, identificou-se ainda que nas instituições públicas relacionadas com as crianças, nomeadamente nas escolares – como as creches, os infantários, os colégios, e os jardins de infância – e nas de prestação de cuidados de saúde – como os centros de

saúde, os hospitais e as clínicas – os profissionais procuram as mães como interlocutores privilegiados, mesmo quando os pais estão presentes ou mesmo sozinhos com seus filhos. Este facto, entendido como discriminatório, é descrito por muitos dos entrevistados como perpetuador da noção de senso comum de que as mães tratam melhor dos filhos que os pais. Estas situações, vividas quase diariamente, são percepcionadas por alguns dos indivíduos como obstáculos a uma vivência efectiva da paternidade.

"Noto.. noto porque é assim, falam-me se calhar falam-me mais abertamente com a minha mulher, se calhar ela vai lá mais tempo e comigo já falam assim de uma maneira mais, como é que eu hei-de de explicar, assim mais tipo, vai.. agora estou-te a explicar isto mas parece que não estás a perceber nada, é assim mais ou menos. Está bem, eles falam comigo em termos técnicos, estás a perceber, e com a minha mulher é mais, já tipo uma relação mais igual vá, e ela, e isto e aquilo, mais, mais, mais próxima, comigo já é mais distante, estás a perceber, é mais distante" (António Vaz, Carpinteiro)

"Na sociedade em geral, acho que a mãe é sempre interlocutora quando é qualquer coisa relativa ao filho, acho que isso continua a acontecer. Na sociedade em geral, sim, a mãe acaba sempre por ser a interlocutora principal." (David Pereira, Professor Universitário)

"Sai-lhes mais da boca, "a mãe faz", "a mãe pega", porque normalmente se calhar estão habituados a ver sempre a mãe, a mãe, a mãe, vêem lá o pai e nada!" (Rui Alcobia, Professor Ensino Básico)

"Por acaso é curioso, acho que, regra geral, os médicos se a mãe estiver presente dirigem-se à mãe. É curioso que, por acaso, às vezes até me chateia, é que se eu pergunto uma coisa respondem à mãe, «Ela deve comer isto?» - «Ó mãe, não lhe dê aquilo!» acho que é um bocado essa... Eu acho que o que está implícito é que seja a mãe a cuidar dela." (Jorge Coutinho, Inspector das Finanças)

"Sempre que eles escrevem um bilhete a dizer que é preciso qualquer coisa. Nunca dizem: papá é preciso trazer fraldas dodot. Dizem sempre mamã é preciso trazer essa coisas, mas também calculo que seja natural. Ou seja nunca me escreveram um bilhete a dizer que eu tinha que levar fraldas ou... Mas normalmente quem compra as fraldas até sou eu, portanto até podiam mandar." (Alberto Costa, Director de Departamento de Sistemas)

Esta pesquisa permitiu ainda sistematizar e agrupar as vivências da paternidade em três tipos. Esta construção, inspirada na tradição weberiana de definição de tipos-ideais, procura incorporar os vários eixos analíticos considerados no modelo que orientou a pesquisa numa dupla perspectiva, de análise dos percursos biográficos e dos contextos actuais, procurando neles equacionar simultaneamente as percepções e avaliações que os próprios têm sobre a paternidade, as relações complexas que se estabelecem entre

esta e os exercícios profissionais, os laços e relacionamentos familiares, bem como os processos de construção do género masculino.

Note-se, antes de mais, que a criação de uma tipologia de perfis caracterizadores de um segmento de indivíduos não se apresenta aqui como um fechamento categórico estanque ou estático, uma vez que cada caso, pela sua complexidade própria, tem sempre particularidades passíveis de criar um *tipo* único. Procurou-se com este trabalho analítico ilustrar os padrões de comportamentos de vivências e de percepções da paternidade. Reconhece-se também que ao longo dos seus percursos e trajectórias de vida, como em função dos contextos específicos de interacção (Lahire, 2004), os indivíduos podem alterar os seus comportamentos e orientações. Tal aplica-se igualmente nas projecções que dão de si, designadamente em relação à vivência e às representações sobre a paternidade. Assim, a tipologia que aqui se propõe deve ter por referência um contexto e momento precisos: aquele que envolveu a recolha de informação.

Esclarecendo que não se pretende apresentar uma segmentação analítica demasiado "rígida", esta pesquisa permitiu distinguir três perfis-tipo de paternidade, o *pai formiga*, o *pai galinha* e o *pai galo*. No quadro 1 apresentam-se as configurações de cada um destes perfis.

Quadro 1: Tipologia e definição de perfis de vivência da paternidade

	PAIS FORMIGA[6]	**PAIS GALINHA**[7]	**PAIS GALO**[8]
	Gravidezes não planeadas	Gravidezes planeadas e não planeadas	Gravidezes planeadas
Paternidade e profissão	▪ Abandono escolar; ▪ Inserção precoce no mercado de trabalho através de profissões menos qualificadas; ▪ Filho como promotor do investimento profissional;[9] ▪ Forte aspiração e instrumentalização de recursos para uma mobilidade social ascendente:[10] ▪ Não usufruto da licença de paternidade por constrangimentos profissionais; ▪ Pouca ou nenhuma participação nos cuidados e acompanhamento dos filhos; ▪ Diariamente estão entre 1,5 e 3 horas com os filhos; ▪ Os filhos são percepcionados como o centro da vida e como uma continuação familiar; ▪ O ter mais filhos não se coloca por constrangimentos financeiros;	▪ Progressão e realização profissionais remetidas para segundo plano; ▪ Passam a trabalhar igual ou menor número de horas;[11] ▪ Percepção da necessidade de investir no acompanhamento e educação dos filhos; ▪ Usufruto da licença de paternidade; ▪ Participam nas actividades diárias de cuidados e acompanhamento dos filhos; ▪ Envolvimento com instituições escolares/infantis e de saúde que os filhos frequentam; ▪ Por dia, estão com os filhos 3 a 5 horas; ▪ Os filhos são percepcionados como mais uma dimensão da vida. ▪ A existência de mais filhos está dependente de um crescimento profissional e de uma melhoria das condições de vida.	▪ Desinvestimento na carreira profissional para aumentar a disponibilidade para a família; ▪ Discurso orientado para uma vivência activa da paternidade, nem sempre exercida na prática; ▪ Menor envolvimento no acompanhamento das idas ao médico e nas relações com as instituições escolares e infantis; ▪ Usufruto das licenças de paternidade; ▪ Estão com os filhos entre 1,5 e 4 horas com os filhos. ▪ Maior desejo de ver a família aumentada. ▪ Os filhos são uma forma de realização pessoal e de continuação familiar
Paternidade e relações familiares	▪ Estratégia de auto-conformação face à existência de planeamento familiar;[12] ▪ Pouca ou nenhuma disponibilidade para a participação nas tarefas domésticas[13] e nos cuidados aos filhos;[14] ▪ Boas relações com famílias de origem; ▪ Famílias de origem como apoio; ▪ Filho como agregador do casal.	▪ Apoio externo na realização das tarefas domésticas como estratégia de conciliação conjugal;[15] ▪ Melhores relacionamentos familiares com a família de origem do próprio;	▪ Apoios externos para a execução das tarefas domésticas. ▪ Bons relacionamentos com as duas famílias de origem; ▪ Críticas das interferências dos avós na educação e cuidados dos netos.

[6] Remetido, *grosso modo*, para *O – Operários e EE – Empregados Executantes* (20 aos 25 anos) [sobre categorias sócio--profissionais (classes sociais) ver Costa (1999) e Machado (2003)].
[7] Remetido, *grosso modo*, para *PTE – Profissionais Técnicos de Enquadramento, EDL – Empresários, Dirigentes e Profissionais Liberais* (até aos 30 anos) e *EE* (26 aos 30 anos).
[8] Remetido, *grosso modo*, para *EDL* (31 aos 35 anos) e *EE* (31 aos 35 anos).
[9] Note-se que este investimento pode assumir várias formas como uma maior disponibilidade para a realização de horas extraordinárias, uma realização de mais horas de trabalho, independentemente de serem consideradas extraordinárias, com o objectivo de obterem uma progressão de carreira mais rápida, uma procura de um segundo trabalho, ou ainda uma continuação dos estudos para que de uma profissão mais especializada emane uma melhoria da qualidade de vida familiar.
[10] Os entrevistados revelam ainda uma preocupação face aos locais onde moram, preocupação esta baseada em experiências de vida em bairros avaliados como pouco promotores de um bom crescimento – fazendo planos de mudança de casa – e às escolas que os filhos irão frequentar.
[11] Permitido por uma eventual estabilidade face ao mercado de trabalho, que os indivíduos mais novos ainda não adquiriram.
[12] Quando questionados se na juventude tinham planos familiares para o futuro todos responderam que não, mas noutro momento da entrevista, a maior parte dos entrevistados que viveram gravidezes inesperadas afirmou sempre ter desejado ter um filho.
[13] Apesar de na família de origem afirmarem participar na realização de praticamente todas as tarefas. Na verdade verifica-se relação inversa, uma vez que todos os indivíduos que testemunharam ter tido um papel activo no desempenho das tarefas domésticas na família de origem, acabam por ser os que menos participam
[14] Com uma ligeira tendência de uma maior presença nesta última
[15] Forma reconhecimento da participação das mulheres no mercado de trabalho.

	PAIS FORMIGA[6]	PAIS GALINHA[7]	PAIS GALO[8]
Paternidade e género	▪ Responsabilização das mulheres[16] pela educação e cuidados aos filhos; ▪ Nem todos os indivíduos consideram as mulheres como iguais face ao mercado de trabalho (defensores da mulher doméstica); ▪ Ser homem baseia-se em noções de respeito.	▪ As mulheres estão em paridade com os homens face ao mercado de trabalho, mas identificam obstáculos de crescimento na carreira; ▪ Sentimento de tratamento diferenciado nas instituições de saúde e escolares: pais são preteridos em função das mães; ▪ Ser homem é ir de encontro às expectativas que criam da noção do que é ser homem.	▪ As mulheres são as mais responsabilizadas pelos filhos[17] por serem as mais orientadas para as temáticas familiares; ▪ A maternidade é identificada como um obstáculo discriminatório das mulheres no mercado de trabalho; ▪ O homem é entendido como o principal sustento da família.

O primeiro tipo, o *pai formiga*, agrega os indivíduos para quem o nascimento dos filhos, de forma inesperada, conduziu a um maior investimento profissional, quer por esta ser a via de garantir o orçamento necessário às despesas do agregado familiar, quer por ser percepcionada como o meio de melhor promover uma trajectória social ascendente aos filhos, através da instrumentalização dos recursos económicos na criação de condições para uma educação considera "boa", tais como a mudança do local de residência ou o acesso a escolas privadas. O centramento quotidiano destes indivíduos são os filhos, vivendo, assim, em função destes. No entanto, são também os que apresentam uma menor disponibilidade e orientação para a família, e estando poucas horas por dia com esta, responsabilizam as mulheres para os cuidados e educação dos filhos. O apoio dos avós é entre estes indivíduos muito valorizado e apreciado, sendo mantidas boas relações familiares com ambas as famílias de origem – do próprio e da cônjuge. Apesar de não haver um planeamento familiar, os filhos são entendidos como promotores da coesão do casal.

Os *pais galinha* definem-se sobretudo pelo reconhecimento da importância de estar presente na vida dos filhos, desenvolvendo uma relação emocional com estes. São os que mais participam nas práticas e cuidados relacionados com os filhos e os que se mostram mais revoltados com a existência de diferentes formas de tratamento nas instituições de saúde e escolares, onde a mãe é procurada como a interlocutora privilegiada. Profissionalmente, tendo profissões qualificadas, são os que, apesar de continuarem a procurar uma ascensão profissional, a secundarizam em função de uma maior disponibilidade para a família, pelo menos nesta fase em que os filhos são ainda muito pequenos. De uma forma geral, mostram um maior apreço pelo relacionamento

[16] Os cônjuges dos indivíduos mais desqualificados, mais novos, em norma são estudantes não activas.
[17] Note-se que há casos de mulheres que, de momento, não trabalham para estar com os filhos.

familiar com a própria família de origem em relação à do cônjuge. Este tipo de perfil foi já identificado por Ulla Björnberg: "The results suggest that men in high income groups with jobs requiring a high level of education and giving them a comparatively high degree of flexibility, are more active in developing their fatherhood role" (Björnberg, 1997: 128).

Os *pais galo* caracterizam-se sobretudo por um posicionamento mais conservador perante o desempenho efectivo do papel de pai e face ao papel da mulher na família e na sociedade. Assim, apesar de ao nível narrativo afirmarem um desaceleramento no crescimento profissional com o objectivo de poderem dedicar mais tempo aos filhos, na prática estes indivíduos não revelaram um envolvimento nas actividades e cuidados quotidianas dos filhos, identificando as mulheres como as responsáveis pelos filhos. São também estes indivíduos que têm um discurso mais assertivo na afirmação de diferenças entre homens e mulheres no mercado de trabalho, sendo aqui mais notório a identificação da maternidade e da responsabilização pela família como os principais obstáculos para o crescimento profissional feminino. Os indivíduos que compõem este grupo são também os que defendem a ideia de homem provedor da família, não no sentido da protecção ou de uma eventual não profissionalização das mulheres, mas no sentido de o homem ser entendido como o "pilar da casa".

Quanto à análise dos percursos biográficos, conclui-se que é na último tipo de pais que se encontra a maioria dos indivíduos que tiveram uma trajectória de ascensão ou reprodução da posição de classe de origem, no segundo os que tiveram sobretudo uma trajectória social ascendente. O primeiro tipo engloba especialmente os indivíduos que apresentam um percurso descendente ou de manutenção da posição de classe face à família de origem.

Estes três tipos de vivências da paternidade são um esboço do modo como os pais actualmente, num contexto urbano, interagem na conciliação dos vários papéis que desempenham enquanto membros de uma família, enquanto cônjuges, profissionais e indivíduos.

4. Limitações e futuras pistas de investigação

Com a realização desta investigação, ao longo do processo analítico, foram surgindo novas questões ficando outras por responder.

Começando pelas limitações da pesquisa, teria sido interessante analisar a vivência da maternidade e da paternidade em complementaridade, i.e., perceber as vivências da parentalidade de forma global através da recolha e análise dos discursos das jovens mães. O facto de esta pesquisa ter assumido um papel exploratório na análise da paternidade levou a que se procurassem exclusivamente os "pais" à semelhança de muitos outros estudos que até à data se centravam nas "mães". No entanto, a realização desta pesquisa permitiu perceber que uma análise comparada enriqueceria o conhecimento das vivências familiares dos jovens casais com filhos bem como os jogos de papéis inerentes a cada indivíduo enquanto pai/mãe, cônjuge, profissional e mulher/homem.

Teria ainda sido interessante compreender a paternidade em função dos modelos de conjugalidade (como as relações fusionais, institucionais e associativas), bem como analisar os desempenhos da paternidade em função dos modelos educacionais (Cunha, 2005). Se esta articulação tivesse sido realizada poder-se-ia chegar a pistas que indiciassem relações entre formas de viver a conjugalidade e de vivenciar a paternidade contribuindo assim para o aumento de conhecimento nesta área, sobretudo sob a perspectiva masculina. Do mesmo modo teria sido útil perceber que tipo de estratégias educacionais utilizam os pais e o impacto destas na relação pai-filho(a)/filhos(as), i.e. compreender o tipo de paternidade à luz das estratégias educacionais adoptadas.

No âmbito dos resultados apurados nesta pesquisa revelou-se pertinente a realização de estudos que aprofundassem o tratamento diferenciado de pais e mães nas instituições de saúde – especialmente nos centros de saúde e nas consultas de pediatria em hospitais público ou consultórios privados – e nas escolares – creches e jardins de infância, uma vez que foi no contacto com estes estabelecimentos que os pais mais afirmaram sentir um desajuste entre o protagonismo que pretendiam assumir na relação e participação na vida dos filhos e o que lhes era proporcionado pelos interlocutores com que se cruzavam nestas instituições. Esta análise mais aprofundada pode até articular-se com acções de sensibilização junto dos profissionais dos centros de saúde e/ou creches de modo a que se estabeleça uma relação de equilíbrio entre a participação dos pais e das mães.

Identificada a valorização do apoio da família aos jovens casais, seria ainda oportuno perceber especificamente qual o papel dos familiares no acompanhamento dos casais com filhos bem como as diversas naturezas e formas que este apoio pode assumir. Neste enquadramento teria especial pertinência compreender a problemática das redes familiares, i.e. da participação das famílias de origem numa família "nova", já com filhos, sob a perspectiva dos avós.

Bibliografia:

Beck, Ulrich, Elisabeth Beck-Gernsheim (2003), *Individualization,* Londres, Sage Publications.

Björberg, Ulla; A.-K. Kollind, (1994), *Men's Family Relations*, Estocolmo, Almqvist & Wilksell International.

Björberg, Ulla, Jürgen Saass (orgs.) (1997), Swedish dual breadwinner families: Gender, classand policy, *Families with Small Children in Eastern and Western Europe*, Aldershot, Ashgate.

Bois-Reymond, Mannuella du (1998), "I dont want to commit myself yet': young people's life concepts, *Journal of Youth Studies*, 1 (1), 63-79.Connell, R. W. (1995), *Masculinities*, Cambridge, Polity Press

Connell, R. W. (2003), *Masculinities*, Cambridge, Polity Press.

Costa, António Firmino da (1999), *Sociedade de Bairro*, Oeiras, Celta Editora.

Cunha, Vanessa (2005), "As funções dos filhos na família", em Wall, Karin (org.) (2005), *Famílias em Portugal*, Lisboa, Instituto das Ciências Sociais.

European Social Survey (*round 1*) (2002), em http://www.europeansocialsurvey.org/ , consultado a 30 de Setembro de 2006.

European Social Survey (*round 2*) (2004), em http://www.europeansocialsurvey.org/ consultado a 30 de Setembro de 2006.

Eurostat (2005), em http://epp.eurostat.ec.europa.eu, consultado a 30 de Setembro de 2006.

Giddens, Anthony (2001), Transformações da Intimidade: Sexualidade, Amor e Erotismo nas Sociedades Modernas, Oeiras, Celta Editora.

Griswold, Robert (1993), Fatherhood in America: a History, Nova Iorque, Basic Books.

Guerreiro e Abrantes (2004), *Transições Incertas: Os Jovens Perante o Trabalho e a Família*, Oeiras, Celta Editora.

INE (Instituto Nacional de Estatística) (2000), *Inquérito à Ocupação do Tempo*, 1999.

INE (Instituto Nacional de Estatística), *Estatísticas Demográficas*, 1990-2003.

Kimmel, Michael, e Amy Aronson (2000) *The Gendered Society*, Nova Iorque, Oxford University Press.

Klement, Carmen, e Brigitte Rudolph (2004), "Employment patterns and economic independence of women in intimate relationships", *European Societies*, 6 (3), pp. 319-346.

La Rossa, R. (1988), "Fatherhood and social change", *Family Relations,* 37, pp. 451-457.

Machado, Fernando Luís, António Firmino da Costa, Rosário Mauritti, Susana da Cruz Martins, José Luís Casanova, e João Ferreira de Almeida (2003), "Classes sociais e estudantes universitários: origens, oportunidades e orientações", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 66, pp. 45-80.

Marsiglio, W. (1993) "Contemporary scholarship on fatherhood: culture identity and conduct", *Journal of Family Issues*, 4 (14), pp 484-509.

Messner, Michael (1993) "'Changing men' and feminist politics in the United States", *Theory and Society*, 22, pp. 723-737.

Nilsen, Ann (1998), "Jovens para sempre?", *Sociologia Problemas e Práticas*, 27, Celta Editora, pp. 59-78.

Oinonen, Erikka (2004), "Starting the first family: changes on patterns of family formation and demographic trends in Finland and Spain", *European Societies*, 6 (3), pp. 319-346.

Pleck, Joseph (1981), *The Miths of Masculinity*, Cambridge, Mit Press.

Segalen, Martin (1999), *Sociologia da Família*, Lisboa, Edições Terramar.

Torres, Anália, Mendes, Rita e Lapa, Tiago (2006), "*Men and Women between Family and Work in Europe. Analysing the Data of European Social Survey*", XVI World Congress of Sociology, Durban, International Sociology Association

Torres, Anália Cardoso (2004), *Vida Conjugal e Trabalho*, Oeiras, Celta Editora.

Torres, Anália Cardoso e Francisco Vieira da Silva (1998a), "Guarda das crianças e divisão do trabalho entre homens e mulheres", *Sociologia Problemas e Práticas*, 28, Celta Editora, pp. 9-66.

Wall, Karin (org.) (2005), Famílias em Portugal, Instituto de Ciências Sociais.

White, N. (1994) "About fathers: masculinity and the social construction of fatherhood", *Australian and New Zealand Journal of Sociology*, 30(2), pp. 119-131.

Análise Psicológica (2004), 1 (XXII): 55-64

Apoio à família e formação parental

MARIA TERESA BRANDÃO COUTINHO (*)

São muitos os autores bem como os trabalhos de investigação que têm evidenciado claramente que as oportunidades para um bom desenvolvimento estão, fundamentalmente, dependentes do contexto familiar no qual a criança cresce. Como refere Guralnick (1997), os resultados que a criança alcança, em termos de desenvolvimento, são grandemente dependentes dos padrões de interacção familiares dos quais a qualidade das interacções pais-criança, o tipo de experiências e vivências que a família proporciona à criança, bem como aspectos relacionados com os cuidados básicos em termos de segurança e saúde, surgem como particularmente determinantes.

A família em termos gerais, e especialmente os pais, têm sido tradicionalmente os primeiros prestadores de cuidados, os organizadores, os modelos de comportamento, os disciplinadores e os agentes de socialização, num papel evidente de educadores dos seus filhos. No entanto, e como sublinha Baker (1989), ninguém se encontra preparado para se tornar pai (e portanto educador) de uma criança com problemas no seu desenvolvimento. Como é sabido, a condição de vulnerabilidade da criança (com deficiência ou em risco de desenvolvimento atípico) poderá potenciar um aumento nos níveis de stress parentais e familiares (Dale, 1996; Dinnebell, 1999) e implicar um esforço suplementar em termos de adaptação e organização do sistema familiar, no encetar de uma nova etapa do ciclo vital da família. De facto, e como refere Fewell (1986), a existência de uma criança, com necessidades especiais, no seio de uma família, coloca exigências que podem dificultar a capacidade da mesma para funcionar eficazmente e torná-la mais vulnerável a influências, situações e transacções com o envolvimento.

Num enfoque mais próximo, são também vários, os investigadores (e.g., Affleck et al., 1989; Dinnebell, 1999; Mahoney et al., 1998), que têm salientado algumas das dificuldades que por vezes ocorrem no processo interactivo, quando um dos parceiros (neste caso a criança) diverge dos padrões típicos de desenvolvimento. Estas crianças podem, durante os primeiros meses de vida, ser menos vigilantes e ter uma capacidade de resposta mais reduzida, mostrar-se mais irritáveis ou sonolentas, apresentar uma coordenação motora mais pobre, exibir padrões atípicos de choro, evidenciar um aparecimento tardio do sorriso e de determinadas aquisições motoras básicas, tornando, como refere Beckwtih (1992), as interacções precoces com os seus pais, mais difíceis e menos satisfatórias para os mesmos.

Interagir, brincar, ensinar, e no fundo, apoiar a criança com problemas de desenvolvimento, na aquisição das capacidades básicas em áreas como a autonomia, a comunicação, a motricidade

(*) Departamento de Educação Especial e Reabilitação da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa, Estrada da Costa, 1495--688 Cruz Quebrada.

ou o jogo, demora mais tempo e requer um grau de motivação e habilidade não exigidos numa função parental mais "normal", como refere Baker (1989). A aprendizagem destas crianças é mais lenta, o ensino é menos natural, é necessário mais planeamento, mais persistência, mais motivação e, muitas vezes, os pais sentem-se inseguros sobre o que fazer e como o fazer.

Intervir precocemente, com início no período subsequente ao nascimento parece ser especialmente importante para estas crianças e respectivas famílias e eficaz na prevenção da ocorrência ou na minimização de problemas associados. De entre diversos tipos de serviços de apoio formal disponíveis, a Intervenção Precoce surge como uma forma eficaz de prestar ajuda à criança e à família, sendo de salientar que quanto mais cedo se iniciar o apoio, e mais abrangente e integrado for o modelo de atendimento, maiores serão os benefícios para a criança e para a família.

A intervenção precoce com crianças em risco de desenvolvimento tem sido, nas últimas duas décadas, uma área de intervenção e investigação em acelerado processo de crescimento, na qual por influência clara das perspectivas ecológicas e sistémicas, se tem operado uma verdadeira revolução, quer em termos de filosofia, como das práticas, visível no abandono progressivo de um modelo clínico em favor de um modelo sócio-educativo. Este modelo, que defende a perspectiva de que as famílias e não apenas as crianças devem ser legítimos "clientes" (Dale, 1996) da intervenção precoce, marca o aparecimento, na literatura, da referência à importância de programas que visem o suporte familiar (*family support programs*) que segundo Dunst (1990), citado por Dunst e Trivette (1994), se definem como esforços no sentido de promover o fluxo de recursos e apoios à família, de modo a fortalecer o seu funcionamento, promovendo o crescimento e desenvolvimento dos seus membros e da família como um todo.

Modelos de promoção, como os sugeridos pelo conceito de *empowerment*, significam necessariamente mais capacidades, mais responsabilidades e também mais poder para os pais de crianças deficientes ou em risco de desenvolvimento (Coutinho, 2000). Implicam também a necessidade de uma colaboração estreita e nivelamento das relações entre pais e profissionais, através do estabelecimento de parcerias efectivas, entre ambos. Ao reflectirmos sobre as implicações destas claras mudanças conceptuais, chegaremos à conclusão de que será pois fundamental, melhorar o nível de informação dos pais, aumentar as suas competências no acesso aos recursos da comunidade, por forma a promover um estilo de funcionamento mais positivo no seio da família e, consequentemente melhorar o bem estar dos seus membros individualmente. Estes pais podem ter necessidades de informação para além das normalmente necessárias para criar uma criança sem deficiência (Coutinho, op. cit.).

Em Portugal, a introdução e implementação dos modelos centrados na família têm decorrido de uma forma mais lenta e, só mais recentemente, os pais começam a ser incluídos no processo de intervenção como verdadeiros parceiros. De uma forma geral podemos dizer que as relações entre pais e profissionais têm sido maioritariamente caracterizadas pelo modelo do especialista, nos quais os pais não têm tido participação activa no processo de intervenção com o seu filho, nem na tomada de decisões relativas ao mesmo. Para Shonkoff e Meisels (1992) um dos mais importantes legados da última década é o crescente reconhecimento da necessidade de modelos mais cooperativos e de uma relação menos hierarquizada entre os prestadores e os utilizadores dos serviços de intervenção precoce. Tal só acontecerá, de facto, se entre vários aspectos relevantes, os pais melhorarem o seu nível de informação e formação sobre temáticas relacionadas com a saúde, desenvolvimento e aprendizagem do seu filho. A criação deste tipo de oportunidades será extremamente útil e importante para os pais, permitindo-lhes sentir-se mais informados, e eventualmente, mais competentes, em matérias que lhes interessam particularmente (não ficando determinados tipos de informação na posse exclusiva dos técnicos). Poderá também ser uma forma de se sentirem aptos a participar de forma mais activa na discussão de aspectos relevantes para a elaboração e implementação do programa de intervenção pedagógico-terapêutico. Nesta linha de raciocínio, parece-nos importante que num futuro próximo se aposte na formação de pais como uma das componentes dos serviços prestados no âmbito da intervenção precoce, pela qual os pais poderão optar, caso o desejem.

Os programas de Formação ou de Treino de

Competências Parentais parecem constituir excelentes oportunidades para melhorar os níveis de informação bem como as competências educativas parentais, surgindo mesmo, em vários estudos, associados a resultados bastante positivos em termos da percepção de auto-eficácia, no desempenho da função parental (e.g., Feldman, 1994; Hornby, 1992a; Wilkinson, Parrish & Wilson, 1994; entre outros).

Ao analisarmos a literatura disponível, constatamos que as estratégias de intervenção mediadas pelo pais, que são designadas como, Treino de Competências Parentais (Baker, 1989; Hornby, 1992b; Niccols & Mohamed, 2000) ou Formação de Pais (Boutin & Durning, 1994; Dunst, 1999; Mahoney et al., 1999), são definidas como modelos estruturados nos quais os objectivos se relacionam directamente com a modificação das competências parentais e indirectamente com o comportamento e ou desenvolvimento da criança, parecendo-nos detentoras de um enorme potencial, ainda por explorar. O Treino de Competências Parentais surge muito associado ao trabalho com pais de crianças com problemas de comportamento, enquanto que a Formação de Pais surge como uma abordagem particularmente conotada com crianças com problemas de desenvolvimento ou, numa dimensão preventiva, dirigida a pais de crianças em risco biológico e envolvimental.

A formação de pais pode ser então definida como o processo de fornecer aos pais ou outros prestadores de cuidados, conhecimentos específicos e estratégias para ajudar a promover o desenvolvimento da criança (Mahoney et al., 1999; McCollum, 1999; Kaiser et al., 1999). Segundo Mahoney et al. (op. cit.) a formação de pais inclui uma gama de conteúdos diversificada como fornecer informação sobre os processos de desenvolvimento e aprendizagem da criança, apoiar os pais no ensino de determinadas habilidades ou competências aos seus filhos e na gestão de problemas de comportamento. Como referem Dunst, Trivette e Deal (1994) e Dunst (1999) a formação parental constitui um tipo particular de apoio que as famílias podem requerer.

Segundo Mahoney et al., (1999) os resultados que se esperam dos programas de formação parental abarcam aspectos diversos como, por exemplo, melhorias nos conhecimentos dos pais, melhorias na prestação de cuidados, melhorias na relação pais criança e aquisição de habilidades específicas, por parte das crianças.

Para além de modificações positivas na auto-confiança e satisfação no desempenho das funções maternais, como já referimos acima, a investigação relativa à formação parental em famílias de crianças em diversas situações de risco tem evidenciado: melhorias no processo interactivo (Affleck et al., 1989; Mahoney et al., 1998); aumento do conhecimento sobre o desenvolvimento da criança (Olson & Burgess, 1997); incentivo para os pais participarem no processo de avaliação dos seus filhos, observando e registando informação (Wilkinson, Parrish & Wilson, 1994); melhorias nas competências linguísticas da criança através da utilização de determinado tipo de estratégias por parte dos pais (Feldman, 1997; Kaiser, Hancock & Hester, 1998), entre outros aspectos.

Por outro lado, e de acordo com Mahoney e Filder (1996), a formação parental constitui uma grande prioridade para as famílias, como foi possível observar em estudos regionais e nacionais conduzidos nos Estados Unidos. Numa investigação em larga escala, que envolveu mais de 600 crianças apoiadas em quatro programas de intervenção precoce, Mahoney et al. (1998) concluíram que a eficácia da intervenção não se encontrava relacionada com a quantidade nem com a intensidade dos serviços dirigidos à criança, mas com modificações na forma da mãe se relacionar e cuidar dos seus filhos.

Em Portugal, a formação de pais tem sido uma área de pouco interesse e investimento (Coutinho, 1999, 2000), sendo também no que se refere à investigação sobre a eficácia dos programas de intervenção precoce, possível verificar uma carência generalizada de estudos.

Foi com base nos pressupostos que acabamos de referir de uma forma muito sumária, que decidimos construir, aplicar e avaliar o impacto de um programa de formação destinado a pais de crianças com síndroma de Down. Trata-se de um modelo inovador no nosso país e cujos objectivos fundamentais foram: Aumentar o nível e o tipo de informação dos pais, de acordo com as suas necessidades expressas; Aumentar o sentimento de competência parental na promoção de actividades e situações adequadas aos seus filhos, do ponto de vista do desenvolvimento. Os pais destas crianças, têm provavelmente acesso a

uma gama diversificada de serviços do tipo tradicional, mas manifestam interesse por obter mais informação e formação sobre aspectos específicos relacionados com o desenvolvimento dos seus filhos (Coutinho, 1996).

O formato do programa foi definido em função dos objectivos e de acordo com os estudos analisados na literatura, que referem que programas de curta duração em formato de grupos de pais parecem ser bastante positivos para pais de crianças portadoras de deficiências (e.g. Baker, 1989; Feldman, 1997; Mahoney et al., 1998; Niccols & Mohamed, 2000).

A presente comunicação apresenta uma parte dos resultados do **Programa de Formação de Pais**, particularmente os que se referem à avaliação das modificações observadas na percepção das competências parentais.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

Participantes

Participaram neste estudo 39 mães de crianças com Síndroma de Down e respectivos filhos que viviam na zona de Lisboa e Vale do Tejo e tinham idades compreendidas entre os 6 meses e os cinco anos de idade. O processo de selecção dos sujeitos foi sujeito aos seguintes critérios: cariótipo (as crianças seleccionadas, pertenciam todas ao tipo citogenético designado como Trissomia 21 primária ou regular); deficiências associadas (as crianças seleccionadas, não apresentavam deficiências sensoriais ou motoras óbvias); patologia cardíaca associada (as crianças seleccionadas, não apresentavam patologia cardíaca grave); as crianças seleccionadas, viviam com a mãe ou com os pais; nível de instrução da mãe (foram eliminadas todas as crianças cuja mãe não tinha completado a instrução primária); interesse dos pais relativamente à participação no programa.

Tratando-se de uma amostra de conveniência distribuímos os sujeitos por dois grupos distintos de acordo com uma técnica de emparelhamento por grupos. Os critérios para o emparelhamento foram: interesse e disponibilidade para participar no *PFP*; sexo da criança; idade cronológica e idade de desenvolvimento mental da criança; nível de instrução da mãe e estatuto socio-económico. Os grupos designados como *Experimental* – cujos sujeitos participaram nas sessões do PFP, e *Convencional* – que usufrui do tipo de apoios usualmente disponíveis mas que não participaram no Programa de Formação de Pais (no entanto, receberam no final, toda a documentação escrita produzida) são equivalentes relativamente às variáveis em cima referidas. A amostra no final do estudo é constituída por 22 mães no Grupo Experimental (12% perdas) e 17 no Grupo Convencional (19% de perdas).

Alguns dados de caracterização demográfica das famílias, à data da primeira avaliação, encontram-se sintetizados no Quadro 1.

As participantes neste estudo tinham um nível de instrução médio e médio-alto, sendo que a maior percentagem apresentava mais do que 9 anos de escolaridade. Eram na sua maioria casadas e tinham outro filho, para além da criança com Síndroma de Down com uma idade média de 2 anos, que era apoiada em diversos serviços no âmbito da Intervenção Precoce. Relativamente ao estatuto socio-económico, e em ambos os grupos, verificamos uma percentagem superior de famílias incluídas num nível médio-alto, imediatamente seguida por famílias de um escalão médio, classificadas com base na escala de Graffar (Quadro 1).

Procedimentos

Nos pré- e pós-testes, todas as mães e crianças (com Síndroma de Down) compareceram numa sala de observação, em contexto semi-laboratorial, a fim de se proceder à avaliação do desenvolvimento da criança. Após a avaliação da criança, foi solicitado às mães que preenchessem os diversos questionários e instrumentos utilizados no presente estudo. No pós-teste, solicitou-se ainda aos sujeitos do grupo experimental o preenchimento de um questionário sobre o grau de satisfação parental. Os contactos, entrevistas e avaliações com todas as famílias de ambos os grupos decorreram nas mesmas instalações e foram realizados pelo mesmo examinador, com vasta experiência nesta área.

Descreveremos seguidamente, a estrutura, formato, funcionamento, bem como os conteúdos do *PFP* cujos pressupostos se baseiam numa filosofia de fortalecimento das competências pa-

QUADRO 1
Características demográficas dos participantes

	Grupo Experimental (N = 22)	Grupo Convencional (N = 17)
Idade Cron ológica da Criança		
Média	25,88	24,11
DP	11,39	13,46
Idade de Desenvolvimento		
Média	17,07	14,74
DP	6,48	7,16
Sexo da Criança		
Masculino	50%	59%
Feminino	50%	41%
Idade da Mãe		
Média	32,36	34,17
DP	11,39	6,00
Nível de Instrução da Mãe		
4 a 9 anos de escolaridade	14%	30%
9 a 12 anos de escolaridade	46%	29%
Bacharelato	18%	6%
Licenciatura	23%	35%
Estado Civil da Mãe		
Solteira	14%	6%
Casada	86%	94%
Número de Filhos		
Média	1,72	1,88
DP	0,76	0,85

rentais, como atrás referimos, visando a obtenção de ganhos nos alvos directos da intervenção (os pais, ou neste caso em particular nas mães) que supostamente se repercutiriam nos seus filhos e em vários aspectos da vida familiar (alvos indirectos). Deste modo, o PFP foi estruturado em três componentes: Formação, Informação e Apoio Social. A Formação/Educação e Treino de Competências Parentais tiveram como objectivos: a melhoria do nível de informação dos pais sobre o processo e etapas de desenvolvimento da criança dita "normal" e com Síndroma de Down; melhoria do nível de informação e da capacidade dos pais na utilização de estratégias e técnicas facilitadoras de aprendizagens na criança; promoção das interacções pais-criança através de formas lúdicas. Na componente *Informação*, os pais tiveram a possibilidade de obter informação de vária ordem (médica, recursos existentes na comunidade, legislação, etc.), de acordo com as suas necessidades e interesses específicos. Na componente *Apoio Social Informal*, foram criadas oportunidades para o estabelecimento e alargamento de contactos sociais com outros pais de crianças com problemas idênticos. Com base nos objectivos acima referidos optámos por um modelo de formação de curta duração, destinado a pais, com um número reduzido de participantes (8 a 12). O programa teve a duração aproximada de 4 meses e foi estruturado em 12 sessões semanais, do tipo "Oficina de Formação", apresentadas de uma forma acessível e didáctica. Foi solicitada a com-

parência de ambos os pais, preferencialmente, ou pelo menos, da mãe, caso não fosse possível estarem ambos presentes. Dividimos os participantes do Grupo Experimental (à partida, 25 participantes) em três subgrupos (tendo como critério a idade mental da criança), com o objectivo de melhorar a adequação dos conteúdos das sessões aos participantes (pais de crianças em diferentes níveis de desenvolvimento) e, simultaneamente, favorecer os contactos informais entre os participantes. Tendo em conta a adequação dos conteúdos do programa relativamente às necessidades das famílias, solicitámos aos pais que nos fornecessem informações relativas às suas prioridades antes do início do programa, no que se refere a duas das componentes acima referidas: Formação e Informação.

Quanto à documentação, foram fornecidos materiais e textos de apoio específicos em cada sessão. A documentação foi elaborada com base em vários dos currículos e listas de registo e materiais, disponíveis, no âmbito da Intervenção Precoce, particularmente para o escalão dos 0-3/4 anos.

Instrumentos

Todos os sujeitos que participaram no presente estudo (mães) preencheram vários instrumentos, dos quais salientamos: um questionário de caracterização da criança e da família (dados demográficos) uma escala relativa à avaliação da percepção materna de competência e, para os sujeitos do grupo experimental, questionários sobre o grau de satisfação parental. Para avaliar a Percepção Materna de Competência utilizámos o Questionaire d'Auto-evaluation de la Competence Educative Parentale de Terrisse e Trudelle (1988): trata-se duma tradução canadiana do instrumento do original – Parenting Sense of Competence Scale de Gibaud-Wallston (1977). É um instrumento que pretende avaliar as percepções maternas de eficácia, de satisfação e de competência, relacionadas especificamente com a função parental. É constituído por afirmações, relativamente às quais, a mãe expressa o seu acordo ou desacordo através duma escala de 6 pontos. Através desta escala é possível obter duas sub-escalas: *Percepção Materna de Eficácia*, e a *Percepção Materna de Satisfação*, e a cotação global para a *Percepção Materna de Competência*.

Como forma de obtenção de medidas de validação social do estudo, construímos dois questionários, nos quais as respostas são dadas numa escala de *Likert*, com o objectivo de avaliar o *Grau de Satisfação dos Pais* relativamente ao programa, a documentação recebida, bem como percepção da sua utilidade e importância. Pretendemos ainda através dos referidos questionários, documentar a auto-percepção das mães dos ganhos relativos a objectivos e conteúdos específicos desenvolvidos no programa (ex., maior capacidade de seleccionar objectivos e actividades para promover o desenvolvimento do seu filho).

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com o objectivo de verificarmos se existiam diferenças significativas entre os grupos Experimental e Convencional antes do início da intervenção, utilizámos o *Teste t de Student* para as variáveis contínuas, ou o seu equivalente não-paramétrico, *U de Mann-Whitney*, para os casos em que as variáveis não apresentavam uma distribuição normal, ou eram de natureza ordinal.

Embora tivéssemos verificado algumas diferenças nas médias das variáveis (Quadro 2), comparando os valores obtidos por ambos os grupos no pré-teste, elas não se revelaram estatisticamente significativas.

Para investigar as diferenças entre pré- e pós-intervenção (PFP), em ambos os grupos, utilizaram-se *testes t de Pares* para amostras emparelhadas, para as medidas de natureza contínua com distribuição normal e testes não paramétricos de *Wilcoxon*, para as medidas em escala ordinal ou em escala contínua sem distribuição normal.

Em relação ao **Grupo Convencional**, e no que diz respeito às variáveis utilizadas para avaliar a *Percepção materna de competência* (Quadros 2 e 3), não se observam praticamente quaisquer alterações da primeira para a segunda avaliação.

No que se refere ao **Grupo Experimental** verificou-se uma subida significativa da primeira para a segunda avaliação na *Percepção materna de competência* (Quadro 3) em todas as medidas: *Percepção materna de competência – score* total (t=3,661; p=0,001); *Percepção materna de eficá-*

QUADRO 2

Percepção materna de competências: Médias (M) e Desvios Padrão (DP) para ambos os grupos nos Pré- e Pós-teste

	Grupo Experimental (N = 22)		Grupo Convencional (N = 17)	
Variáveis	**M**	**DP**	**M**	**DP**
Percepção Materna de Competência				
Pré	69,27	8,88	71,23	8,96
Pós	73,5	10,46	71,52	9,43
Percepção Materna de Eficácia				
Pré	28,5	5,27	31,47	6,56
Pós	30,86	7,12	32	5,68
Percepção Materna de Satisfação				
Pré	40,77	5,2	39,76	6,29
Pós	42,63	4,35	39,52	5,87

QUADRO 3

Resultados da comparação Pré- e Pós-teste em ambos os grupos. Testes t de student

	Grupo Experimental		Grupo Convencional	
Variáveis	**Teste *t* (valor)**	***p***	**Teste *t* (valor)**	***p***
Percepção Materna de Competência	3,66	0,001**	0,31	0,75
Percepção Materna de Eficácia	2,19	0,039**	0,94	0,36
Percepção Materna de Satisfação	2,4	0,026**	-0,28	0,78

** Diferenças significativas a $p < 0,05$

cia (t=2,196; p=0,039); *Percepção materna de satisfação* (t=2,4; p=0,026).

A percepção materna de competência constituiu uma das dimensões na qual se registaram ganhos significativos entre a avaliação e inicial e final, observados no Grupo Experimental (o que não aconteceu para o Grupo Convencional) sugerindo-nos que o mesmo pode ter funcionado de acordo com o modelo que pretendemos implementar, ou seja, um modelo de intervenção/ /promoção, pois como refere Rappaport (1981, cit. in Dunst, Trivette & Lapointe, 1994) é bem possível que intervenções realizadas de acordo com os modelos de promoção evoquem sentimentos de auto-eficácia, nos indivíduos que nelas participaram. Ou seja, as pessoas – neste caso as mães – passam a acreditar que têm capacidade para controlar uma série de tarefas e exigências relacionadas com a função parental, desde que lhes sejam proporcionadas oportunidades para aprender e desenvolver as suas competências. Segundo (Teti & Gelfand, 1991) as percepções maternas de auto-eficácia medeiam as relações entre a competência materna e outras variáveis psicossociais, podendo cumprir um papel determinante no desempenho da função parental. Para Bandura (1986, cit. in Teti & Gelfand, 1991) a percepção de auto-eficácia constitui o elo media-

dor entre o conhecimento e o comportamento, o que no presente estudo pode constituir um indicador de que os conhecimentos adquiridos terão utilidade do ponto de vista prático.

No que diz respeito ao formato do programa, outros trabalhos como Fewell (1986) e Mahoney et al. (1998), têm evidenciado que intervenções de curto prazo com pais, parecem ter resultados bastante positivos, em termos do desenvolvimento da criança bem como da promoção de sentimentos de competência relativamente à função parental, o que também é sugerido no nosso estudo. Como referem alguns autores, a formação de pais sobre o desenvolvimento da criança, parece ajudá-los a discriminar pequenas evoluções promovendo níveis superiores de motivação na interacção e intervenção com a criança, um dos aspectos que o nosso programa focou particularmente, embora não tenhamos avaliado essa dimensão directamente.

Relativamente ao Grau de Satisfação com o programa, 45,5% das mães revelaram-se satisfeitas e 50% muito satisfeitas. À questão "*Recomendariam o programa a outros pais?*", as referidas mães consideraram o programa como recomendável (18%) e bastante recomendável (81,8%). Quanto à adequação relativamente às expectativas iniciais, 54,4% considerou-o como perfeitamente adequado às suas expectativas, enquanto que 41% o considerou como adequado. Em relação à questão "*Melhorou os conhecimentos sobre objectivos e estratégias?*", 55% das mães referem que estão totalmente de acordo e 32% de acordo. No que se refere à consciencialização da importância das actividades de rotina para a intervenção, 59% das mães estão de acordo e 32% de acordo. Tendências idênticas são observadas relativamente à utilidade (59%, muito útil) e importância (77%, muito importante) da documentação, sendo que a maioria dos pais as consideraram nos níveis mais elevados da escala de Likert, utilizada para as respostas.

Deste modo, parece-nos que o elevado nível de satisfação evidenciado pelos participantes, confirma a apetência destas famílias por modelos que incluam a componente de Formação Parental, o que é, como vimos anteriormente, confirmado por outros estudos como o de Mahoney e Filder (1996).

Os dados obtidos neste trabalho sugerem-nos pois, que no âmbito da Intervenção Precoce, haverá todo o interesse em desenvolver modelos de intervenção similares aos que propusemos, tendo como pressuposto de base, a filosofia do fortalecimento das competências parentais, e portanto, uma orientação em função de modelos de promoção e desenvolvimento de competências nos vários elementos que integram o sistema familiar.

Para concluir, o presente estudo sugere-nos que os Programas de Formação Parental oferecem um grande potencial, cuja inclusão, como uma das possíveis componentes ou serviços prestados no âmbito da Intervenção Precoce, poderá trazer bastantes benefícios, não apenas em termos de modificações de curto prazo, observadas na criança, mas, mais importante do que isso, nos efeitos que a modificação de crenças, expectativas, atitudes e práticas parentais poderão ter, a longo prazo, no tipo de interacções, experiências e situações de vida a que a criança em risco ou com necessidades especiais, terá acesso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Affleck, G., Tennen, H., Rowe, J., Roscher, B., & Walker, L. (1989). Effects of formal support on mothers' adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: The benefits and costs of helping. *Child Development, 60*, 488-501.

Baker, B. (1989). *Parent training and developmental disabilities*. Washington: AAMR Monographs.

Beckwith, L. (1992). Adaptative and Maladaptative Parenting – Implications for intervention. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 53-77). New York: Cambridge University Press.

Boutin, G., & Durning, P. (1994). *Les interventions auprés des parents. Bilan et analyse des pratiques socio-éducatives*. Toulouse: Éditions Privat.

Coutinho, T. (1996). Intervenção precoce: Dificuldades, necessidades e expectativas das famílias. *Integrar, 10*, 5-16.

Coutinho, T. (1999). *Intervenção Precoce: Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com Síndroma de Down*. Tese de Doutoramento. Lisboa, FMH.

Coutinho, T. (2000). Percepções dos pais e dos profissionais sobre as necessidades e expectativas das crianças com necessidades especiais. In A. Fontaine (Ed.), *Parceria Família-Escola e Desenvolvimento da Criança* (pp. 277-302). Porto: Edições ASA.

Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs – Partnership and practice*. London and New York: Routledge.

Dinnebell, L. (1999). Defining parent education in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 161-164.

Dunst, C. (1999). Placing parent education in conceptual and empirical context. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 141-147.

Dunst, C., & Trivette, C. (1994). Aims and principles of family support programs. In C. Dunst, C. Trivette, & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 30-48). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1994). Enabling and empowering families. In C. Dunst, C. Trivette, & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 2-11). Cambridge: Brookline Books.

Dunst, C., Trivette, C., & LaPointe, N. (1994). Meaning and key characteristics of empowerment. In C. Dunst, C. Trivette, & A. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp. 12-28). Cambridge: Brookline Books.

Feldman, M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities, 15* (5), 299-332.

Feldman, M. (1997). The effectiveness of early intervention for children of parents with mental retardation. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 171-191). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Fewell, R. (1986). A Handicapped child in the family. In R. Fewel, & P. Vadasy (Eds.), *Families of Handicapped Children – Needs and Supports Across the Life Span* (pp. 3-34). Austin, TX: Pro-Ed.

Guralnick, M. (1997). Second generation research in the field of early intervention. In M. Guralnick (Ed.), *The efectiveness of early intervention* (pp. 5-21). Seattle: University of Washington, Paul H. Brookes Publishing Co.

Hornby, G. (1992a). Counselling family members of people with disabilities. In S. Robertson, & R. Brawn (Eds.), *Rehabilitation counselling – Approaches in the field of disability* (pp. 177-201). New York: Chapman e Hall.

Hornby, G. (1992b). Group parent training using reflective counselling and behavioral training procedures. *The British Journal of Mental Subnormality, 38* (2), 79-86.

Kaiser, A., Hancock, T., & Hester, P. (1998). Parents as co-interventionists: Research on applications of naturalistic language teaching procedures. *Infants and Young Children, 10* (4), 46-55.

Kaiser, A., Mahoney, G., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., & Spiker, D. (1999). Rejoider: Toward a contemporary vision of parent education. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 173-176.

Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R., Spiker, D., & Wheeden, A. (1998). Relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 18* (1), 5-17.

Mahoney, G., & Filder, J. (1996). How responsive is early intervention to the priorities and needs of families? *Topics in Early Childhood Special Education, 16* (4), 437-457.

Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P., & Spiker, D. (1999). Parent Education in Early Intervention: A Call for a Renewed Focus. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 147-149.

McCollum, J. (1999). Parent education: What we mean and what that means. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (3), 131-140.

Niccols, A., & Mohamed, S. (2000). Parent training in groups: Pilot study with parents of infants with developmental delay. *Journal of Early Intervention, 23* (2), 133-143.

Olson, H., & Burgess, D. (1997). Early intervention for children prenatally exposed to alcohol and other drugs. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 109-145). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Shonkoff, J., & Meisels, S. (1992). Early childhood intervention: The evolution of a concept. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3-32). New York: Cambridge University Press.

Terrisse, B., & Trudelle, D. (1988). *Questionnaire d'autoévaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P.). Adaptation et traduction du Parenting sense of competence (1977).* Université du Québec à Montréal, Groupe de Recherche en Adaptation Scolaire et Sociale (GREASS).

Teti, D., & Gelfand, D. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The mediational role of maternal self-efficacy. *Child Development, 62*, 918-929.

Wilkinson, W., Parrish, J., & Wilson, F. (1994). Training parents to observe and record: A data-based outcome evaluation of a pilot curriculum. *Research in Developmental Disabilities, 15* (5), 343-354.

RESUMO

Enquadrado nos modelos mais actualizados, em termos de Intervenção Precoce, o envolvimento activo dos pais, no processo de intervenção com os seus filhos, surge como uma forma inequívoca de potenciar e maximizar o desenvolvimento da criança. Pese embora o facto de tais modelos apontarem para as necessidades de colaboração estreita e nivelamento das relações entre pais e profissionais (através do estabelecimento

de parcerias), tal só acontecerá, de facto, se os pais melhorarem o seu nível de informação, sobre temáticas relacionadas com a saúde, desenvolvimento e aprendizagem do seu filho. A criação deste tipo de oportunidades parece-nos extremamente útil e importante para os pais, permitindo-lhes sentirem-se mais informados, e eventualmente, mais competentes, em matérias que lhes interessam particularmente (não ficando determinados tipos de informação na posse exclusiva dos técnicos).

Os **Programas de Formação de Pais** surgem como uma excelente oportunidade de melhorar os níveis de informação e as competências educativas parentais, surgindo em vários estudos, associados a resultados bastantes positivos relativamente ao desempenho da função parental. Procedemos ao enquadramento conceptual e caracterização de um programa de formação destinado a pais de crianças com Trissomia 21 com idades compreendidas entre os 6 meses e os 5 anos, desenvolvido e aplicado na região de Lisboa.

Palavras-chave: Formação parental, intervenção precoce, Síndroma de Down.

ABSTRACT

Framed in the most up-to-date models of Early Intervention, the active involvement of parents in the process of intervention with their children is seen as an important way of maximising child development. Even though these models emphasise the need for close collaboration and levelling of relationships between parents and professionals (through the creation of partnerships), this will only actually happen if and when parents are given more information about issues related to the health, development and learning process of their child (so that certain types of information are not exclusive to professionals). We consider that this is extremely useful and important for parents, allowing them to feel more informed and, eventually, more competent in matters which are particularly relevant to them.

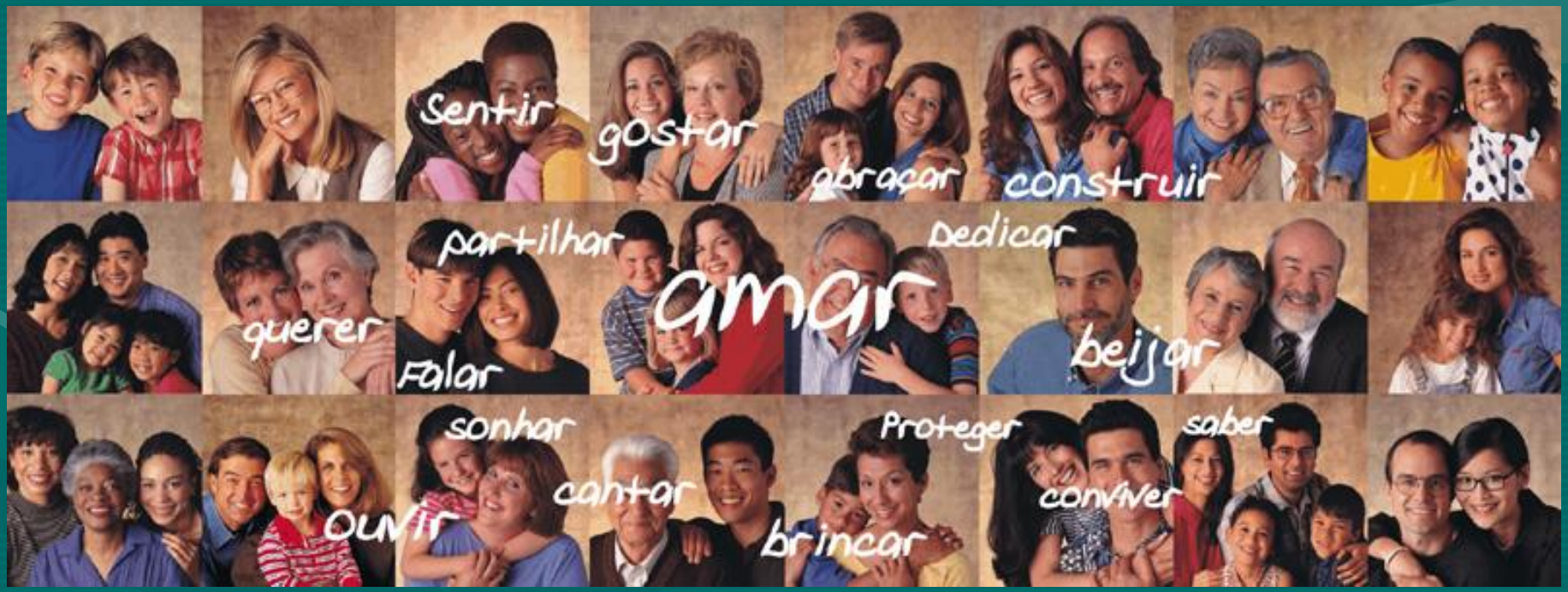
Programmes of parent training are an excellent opportunity to increase and improve parents' level of knowledge and their parental educational competences, and they appear in several studies, usually associated with very positive results in terms of performance of parental functions. Therefore, we present a characterisation of a training programme aimed at parents of children with Down syndrome aged between 6 months and 5 years, undertaken in the Lisbon region.

Key words: Parental training, early intervention, Down Syndrome.

Perspectiva psico-sociológica sobre "ser casal" e "ser pais" na actualidade…

Maria Teresa da Silveira Rodrigues Ribeiro
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa
Instituto de Ciências da Família da Universidade Católica Portuguesa

“Tornar-se família é um dos processos de mudança mais significativos da vida humana” (Brazelton, 2001)



Idade de Ouro

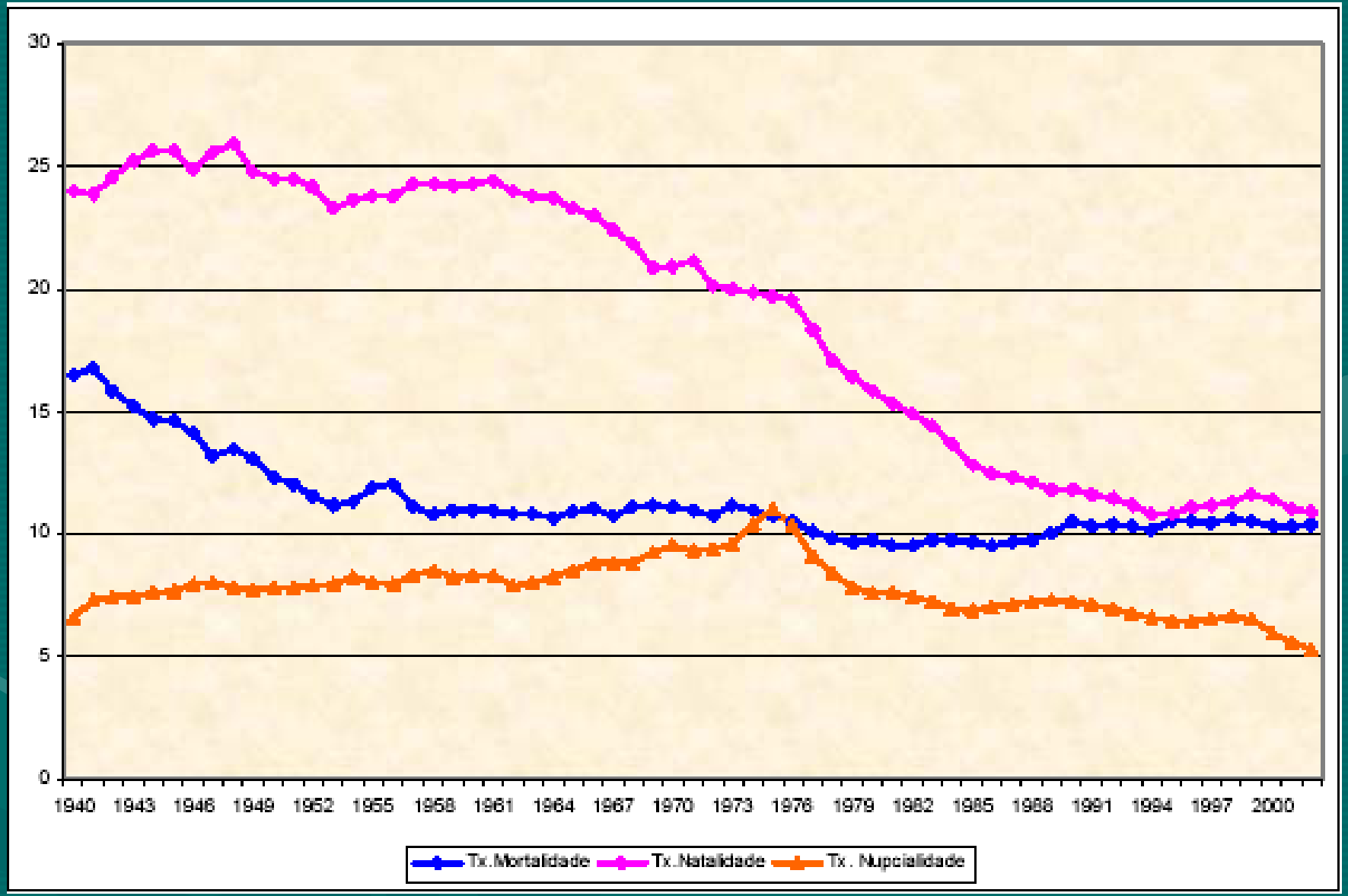
Infância

Adolescência

Idade Adulta

Ciclo de Vida da Família

1. Formação do Casal
2. Nascimento do primeiro filho
3. Família com crianças em idade pré-escolar
4. Família com crianças em idade escolar
5. Família com filhos adolescentes
6. Família com jovens adultos
7. Saída dos filhos de casa
8. Envelhecimento



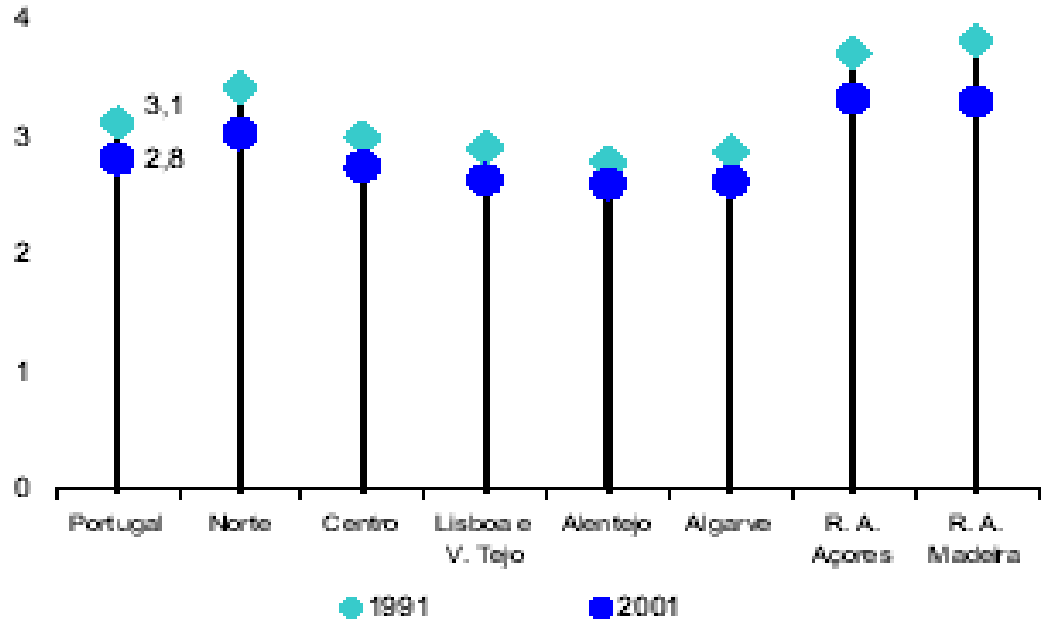
(Mendes, M.F., 2004)

entre 1981 e 2001 – menos 1 milhão e 100 mil crianças

Decréscimo acentuado das taxas de fecundidade (actualmente 1,3 sendo que desde 1983, os valores nacionais da fecundidade deixaram de assegurar a substituição das gerações, que corresponde a um índice sintético mínimo de 2,1) o qual se reflecte na diminuição do número de filhos por casal e na diminuição da dimensão média das famílias (em 2001, em média, 3 pessoas), portanto menor número de crianças e maior envelhecimento da população.

Figura 2

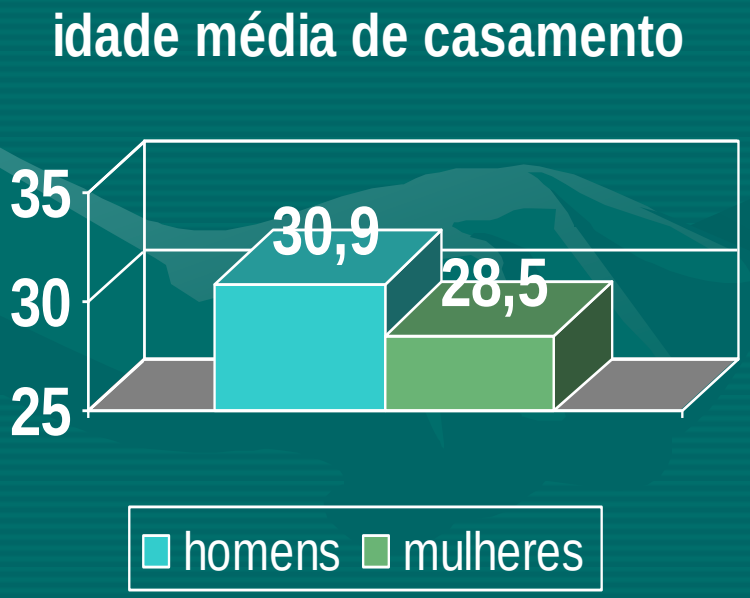
Dimensão média das famílias clássicas residentes, Portugal e NUTS II, 1991 e 2001

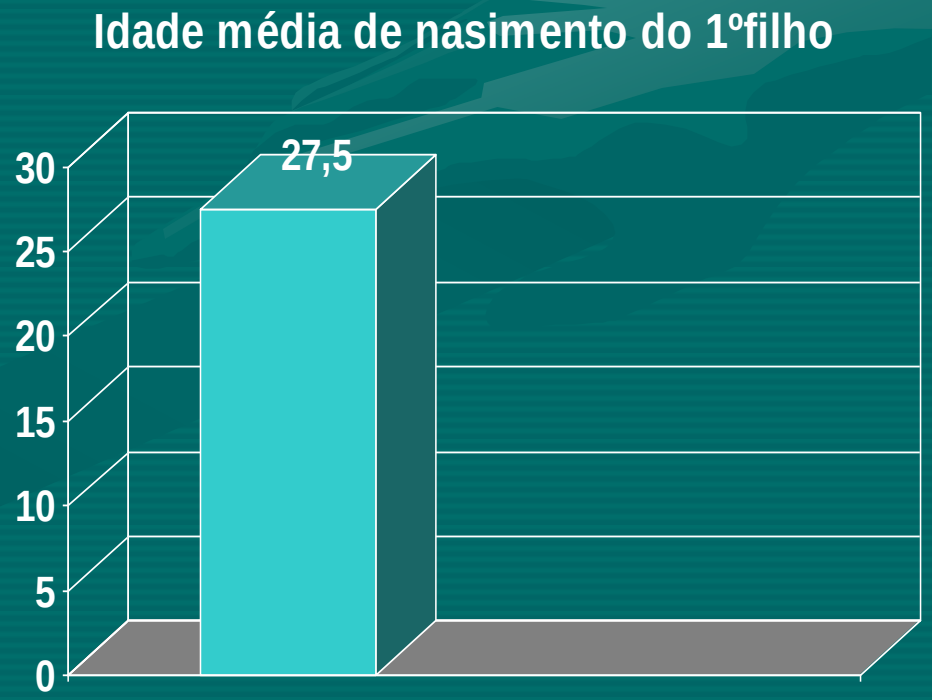


Fonte: INE, XIII e XIV Recenseamento Geral da População (Censos 1991 e 2001)

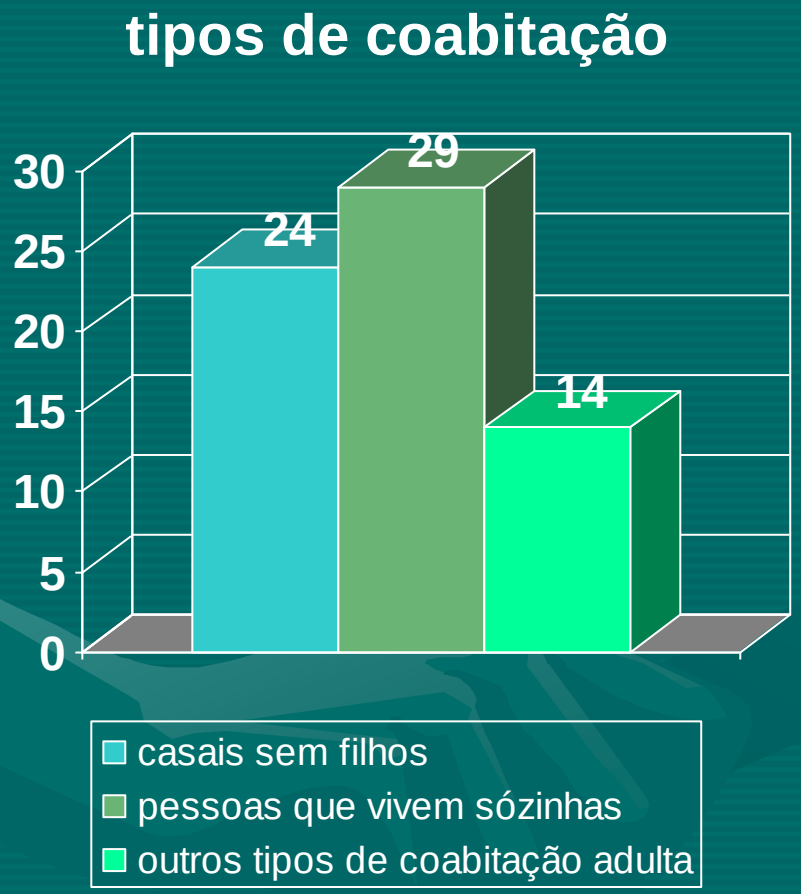
Alguns dados sobre a família da Europa

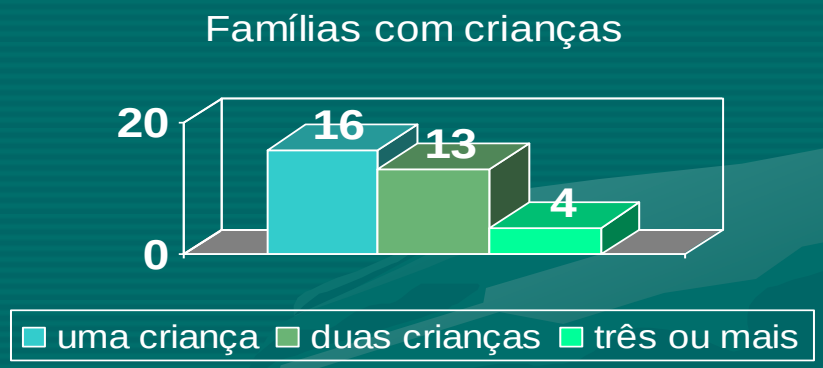
- Idade média do casamento e do nascimento do primeiro filho





Alguns dados sobre a família da Europa



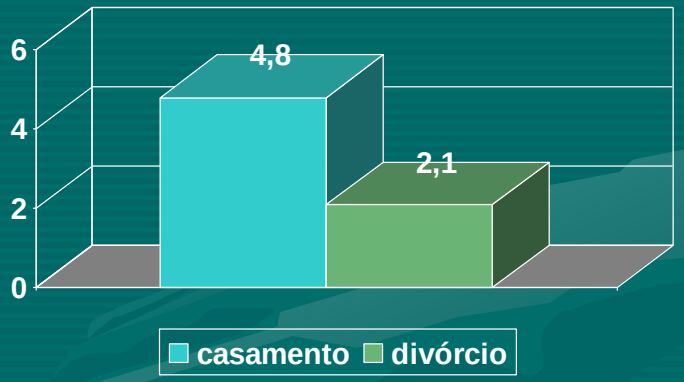


- Famílias monoparentais representam 13% de todos os lares com crianças na **EU** em 2007
- Um terço dos bébés nasce fora do casamento e dois terços dos lares não têm crianças…
  (Eurostat –2007)

Alguns dados sobre a família da Europa



casamento e divórcio por 1000 habitantes



Na Europa em cada 30 segundos divorcia-se um casal, sendo Espanha o país que encabeça o maior número de separações – 3 divórcios em cada 4 casamentos celebrados. Em Portugal por cada dois casamentos , um divórcio ("Evolução da Família na Europa "– Instituto de Política Familiar, 2007)

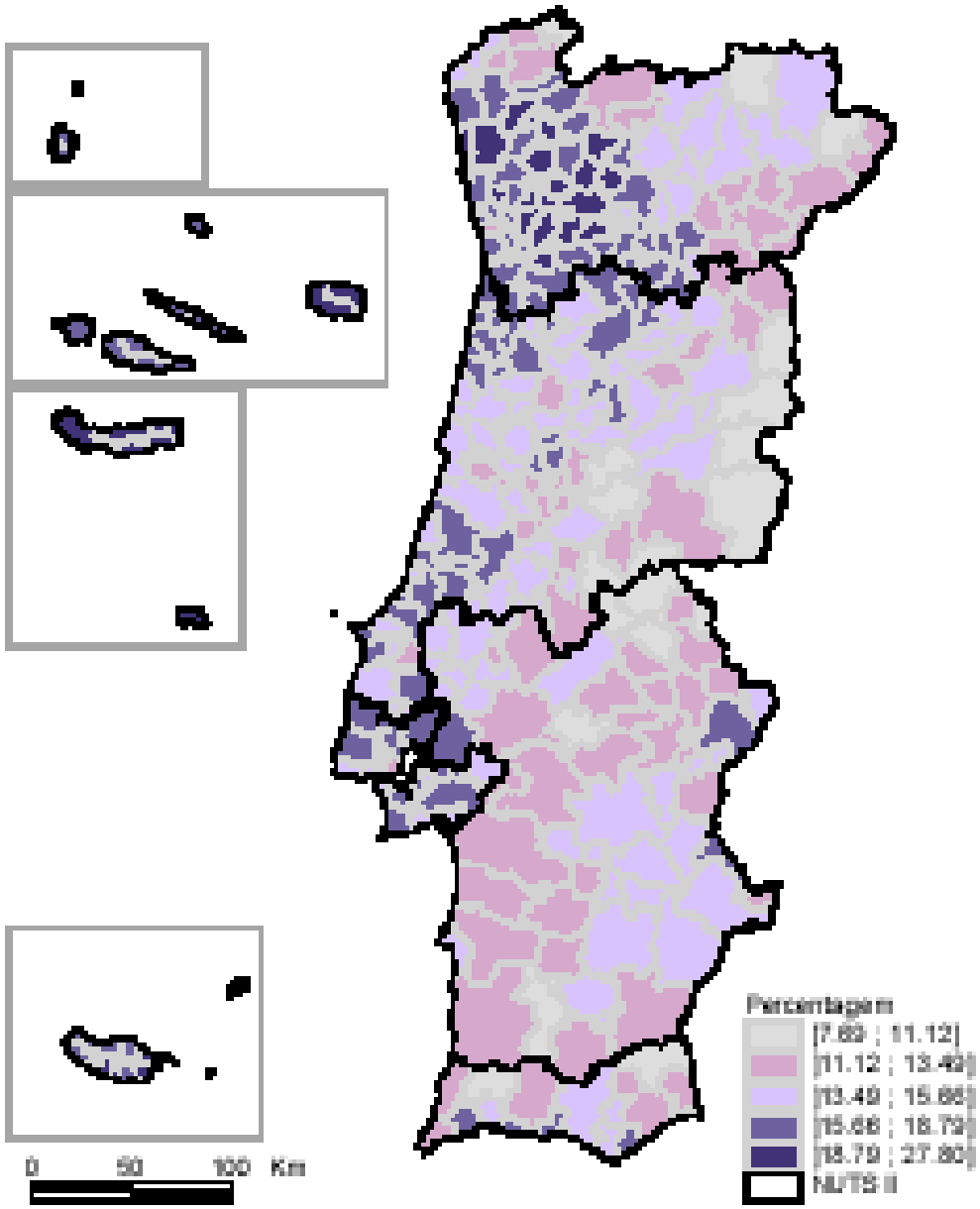
Descida dos casamentos católicos

- De 90,7 %(1960) para 86,6 (1970), 74,6% (1981), 72% (1991), 66,4% (1999), 52% (2006);

- Hoje, os casamentos não católicos representam mais de 1/3 de todos os casamentos

- Aumento das uniões de facto

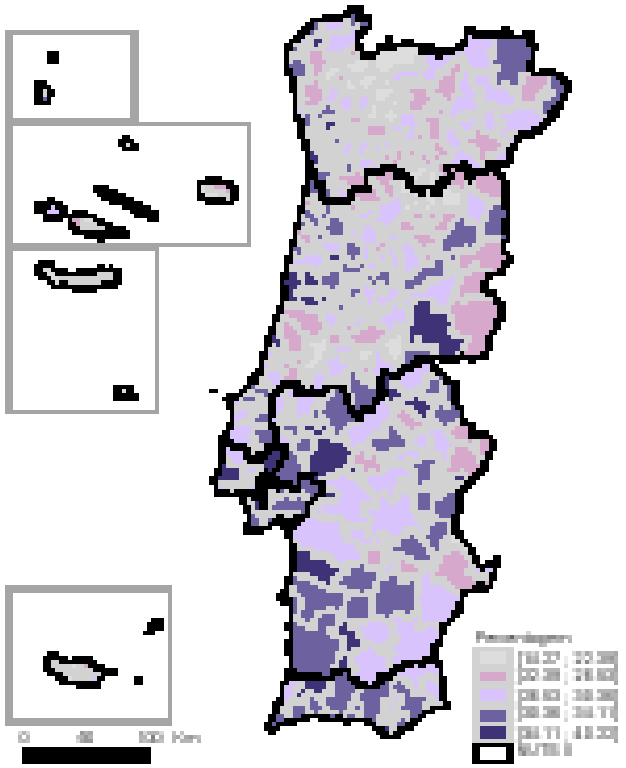
As crianças na população residente, por concelho, 2001



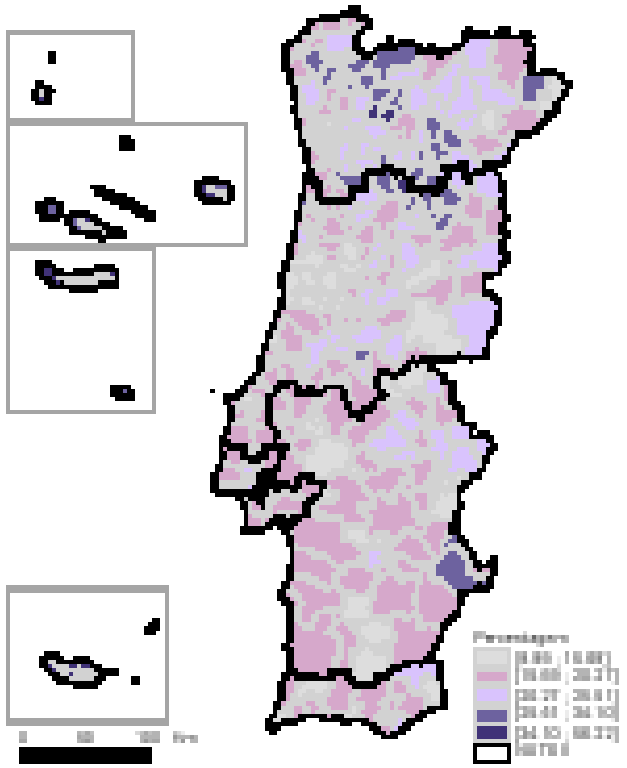
O país das crianças...

Duas grandes manchas litorais em torno das 2 áreas metropolitanas
e
as 2 regiões autónomas

Crianças filhas únicas, por concelho, 2001



Crianças em fratrias de 2 ou + irmãos co-residentes, por concelho, 2001



A infância vivida no singular...

30% são filhos únicos

46% vivem com 1 irmã(o)

Almeida & André, 2004)

Mães em *full time* no mercado de trabalho...

66% de mães empregadas
18% de mães domésticas

mesmo nos bébés...
69% de mães empregadas

(Almeida & André, 2004; OCDE, 2003)

No que se refere à condição perante o trabalho dos pais, Portugal é o único país da OCDE em que a percentagem de mães a trabalhar a tempo inteiro (92%) é superior à das mulheres sem filhos.
(*Employment Outlook* 2002, OCDE).

Esperança de vida à nascença

	1920	1940	1960	1981	2001
e_o^H	35,8	48,6	60,7	69,1	71,2
e_o^M	40,0	52,8	66,4	76,7	80,5

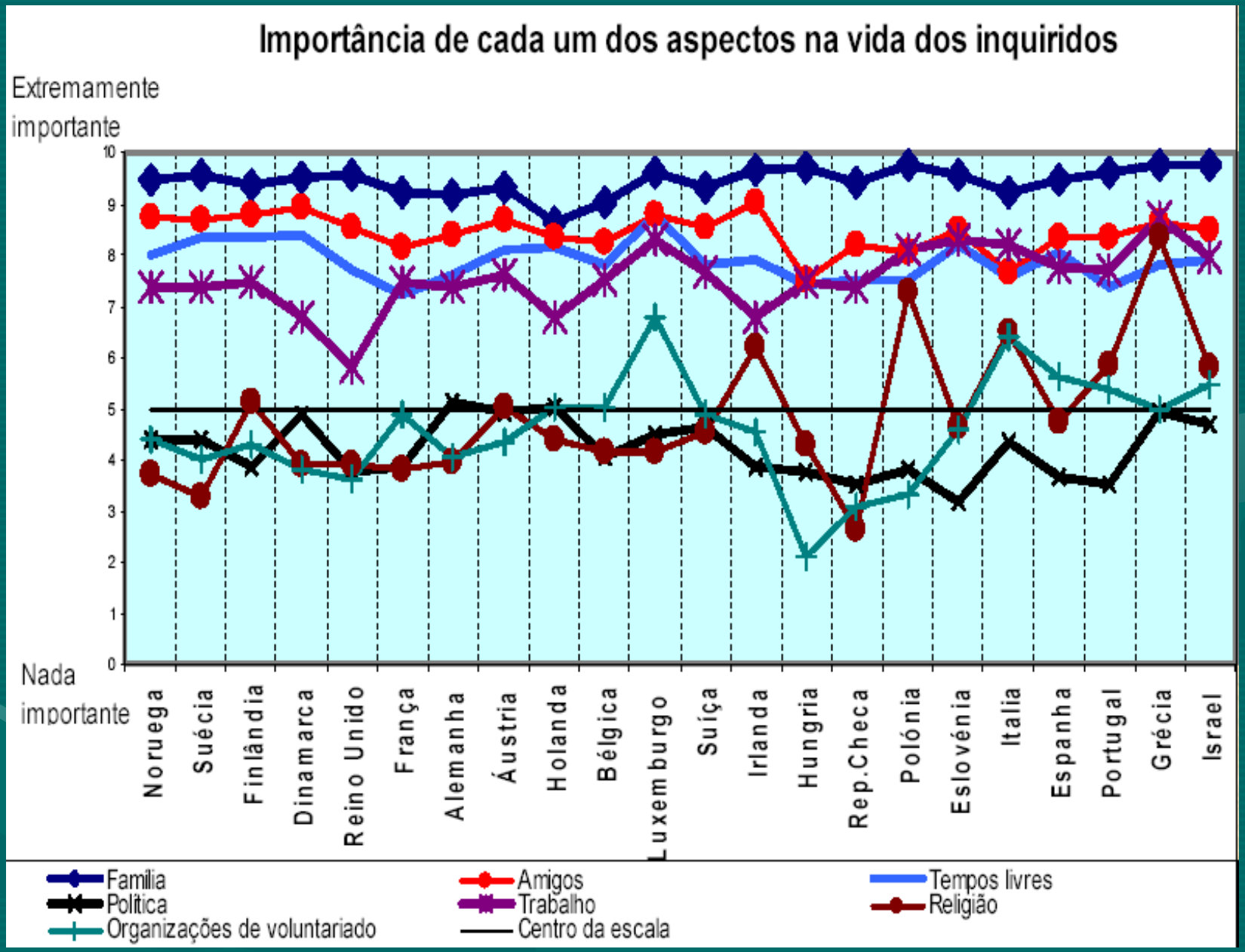
(Mendes, M.F. 2004)

É neste contexto que vamos sendo casal e "mãe" e "pai" em Portugal…as políticas são no sentido de "Não te cases
Se te casares, não te mantenhas casado, divorcia-te
Se te casares e não te divorciares, não tenhas filhos!"

Estimativas de População Residente e Indicadores Demográficos, Portugal, 2002-2007

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
População em 31.XII	10 407 465	10 474 685	10 529 255	10 569 592	10 599 095	10 617 575
População média	10 368 403	10 441 075	10 501 970	10 549 424	10 584 344	10 608 335
Saldo Natural	8 125	3 720	7 330	1 937	3 403	-1 020
Saldo Migratório	70 000	63 500	47 240	38 400	26 100	19 500
Variação Populacional	78 125	67 220	54 570	40 337	29 503	18 480
Taxa de Crescimento Natural (%)	0,08	0,04	0,07	0,02	0,03	-0,01
Taxa de Crescimento Migratório (%)	0,68	0,61	0,45	0,36	0,25	0,18
Taxa de Crescimento Efectivo (%)	0,75	0,64	0,52	0,38	0,28	0,17
Taxa de Natalidade (‰)	11,0	10,8	10,4	10,4	10,0	9,7
Taxa de Mortalidade (‰)	10,2	10,4	9,7	10,2	9,6	9,8
Taxa de Mortalidade Infantil (‰)	5,0	4,1	3,8	3,5	3,3	3,4

apfn


Importância de cada um dos aspectos na vida dos inquiridos
Extremamente importante
Nada importante
0
1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
Noruega
Suécia
Finlândia
Dinamarca
Reino Unido
França
Alemanha
Áustria
Holanda
Bélgica
Luxemburgo
Suíça
Irlanda
Hungria
Rep.Checa
Polónia
Eslovénia
Italia
Espanha
Portugal
Grécia
Israel
Família
Amigos
Tempos livres
Política
Trabalho
Religião
Organizações de voluntariado
Centro da escala

(Torres, 2004)



Desafios …

- A novidade dos pais pela primeira vez aos 40 anos
- Pais com filho único
- Filho único e crianças solitárias
- Pessoas idosas e pessoas muito idosas
- Síndrome da solidão
- Perda de capacidades de solidariedade
- A ignorância de modelos, referências e histórias.

Quem toma conta de quem?
Quem educa quem?
Quem brinca com quem?
quem ajuda quem?
Quem sonha com quem?
Seremos capazes de reinventar boas alternativas?

…uma sociedade e uma cultura de *risco*, de *consumo* e individualista

- afirma ideologias que criam confusões ao nível dos conceitos fundamentais relativos ao ser humano e à sua existência na História, no tempo e no espaço

- conceitos de vida ou de morte humanas, de corpo, de autonomia, liberdade e responsabilidade
- conceitos de direitos humanos, direitos de personalidade, de família

Como sobreviver a uma mentalidade instalada na sociedade e no Estado segundo a qual a conjugalidade e a parentalidade mais não são do que relações contratuais que se fazem e se desfazem consoante a instabilidade dos sentimentos? (Anatrella, 2004)

- **…o próprio conceito de família enquanto instituição natural com funções específicas é posto em causa…**
  - a instabilidade das relações de conjugalidade e de parentalidade
  - as diversas formas de violência física e psicológica na família
  - o aumento crescente de divórcio e as diferentes formas de incumprimento de deveres daí decorrentes
  - o aumento das famílias monoparentais
  - o aumento das uniões de facto e de nascimentos fora do casamento
  - as tentativas de equiparação das relações homossexuais ao casamento
  - as tentativas de adopção de crianças por parte de homossexuais
  - maus-tratos a crianças, jovens e idosos

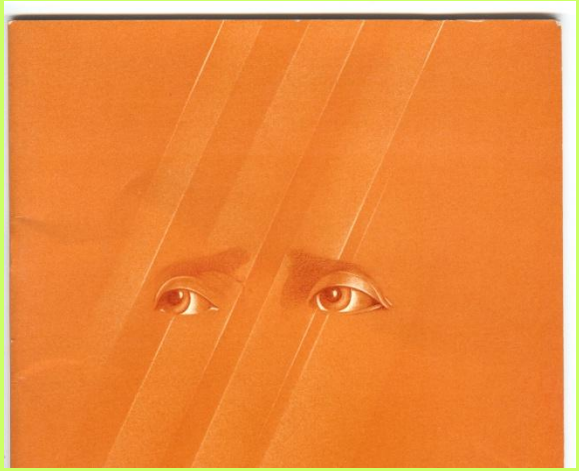
Crescente desintegração social e degradação da função e do sentido das comunidades e grupos sociais intermédios e primários (família alargada, vizinhança e comunidade local, redes religiosas, etc)

- … que desempenhavam um papel fundamental na ligação do indivíduo ao corpo social e na manutenção de um sentido de identidade, mutualidade, apoio e pertença social dos indivíduos…

  - perda de "sentido psicológico de comunidade" (Saranson, 1974) com desamparo e desenraizamento social, anonimato, solidão, alienação, ausência de sentimentos de reciprocidade, mutualidade e pertença social
  - dissolução das redes de apoio, integração e interdependência social
  - aumento de perturbações depressivas e existenciais relacionadas com o desenraizamento, a solidão, o desamparo, etc
  - aumento "epidémico" de problemas – violência, delinquência, toxicodependência, racismo, miséria, alcoolismo, perturbações mentais, rupturas geracionais, solidão, ruptura de normas sociais e éticas, etc – que parecem indicar uma forte tendência para a desintegração social
  - as famílias multiproblemáticas

Uma das causas mais importantes da perda de amor à vida é a sensação de não sermos queridos.

- … correlação entre pessoas saudáveis, famílias saudáveis e sociedades saudáveis/Correlação entre pessoas, famílias e sociedades disfuncionais e, mesmo, patológicas. …



- Conferência Europeia de Saúde Mental realizada em Helsínquia (2005) na qual a doença mental, sobretudo a depressão, foi designada como "o assassino invisível da Europa".

O sentido da vida encontra –se na experiência de amar ou de ser amado por a(A)lguém.

"*O homem não pode viver sem amor. Ficaria incompreensível para si próprio. A sua vida ficará sem sentido se o amor não lhe for revelado, se não encontrar o amor, se o não experimentar e se o não fizer por si próprio, se não tiver uma vivida participação nele*".

João Paulo II (*Redemptor Hominis*)

… Conjugalidade



A Catedral, Rodin

Nunca o casal esteve tão fragilizado, e portanto a necessidade de casal nunca foi tão forte assim. É que face a um mundo anónimo, a uma sociedade atomizada onde o cálculo e o interesse se estendem a tudo, o casal é intimidade, protecção, cumplicidade, solidariedade.(...) O casal, refúgio privilegiado contra as solidões os desesperos e as insignificâncias renasce sem cessar. ***A família está em crise, o casal está em crise, mas o casal e a família são a resposta a essa crise".***

(Morin, 2001, p.159)

Como é da relação conjugal – resultante de um querer livre de marido e mulher – que partem todas as outras relações familiares – *paternidade, maternidade, filiação, fraternidade, parentesco* – propõe-se um olhar mais aprofundado para a situação dos casais.

Assim como cada ser humano é único e irrepetível ... cada casal (aquela mulher com aquele homem) é, também, *único e irrepetível.*
Não há outro igual no mundo.



O Beijo, Rodin

porque é importante a relação conjugal?

- o projecto de família começa por um projecto de casal
- o casal é modelo de relação
- a relação conjugal afecta todos os aspectos do funcionamento familiar (estabilidade-continuidade)
- a relação conjugal determina os níveis de coesão e de adaptabilidade
- o casal é a estrutura de suporte da família: material, emocional e espiritual.

Maternidade e Paternidade

Quando uma mulher e um homem se amam– "quando se ama com o corpo e com a alma" – desejar um(a) filho(a) é o que há de mais natural. 'Ser mãe' e 'ser pai' é, para muitos, a experiência existencial mais profunda da sua vida.

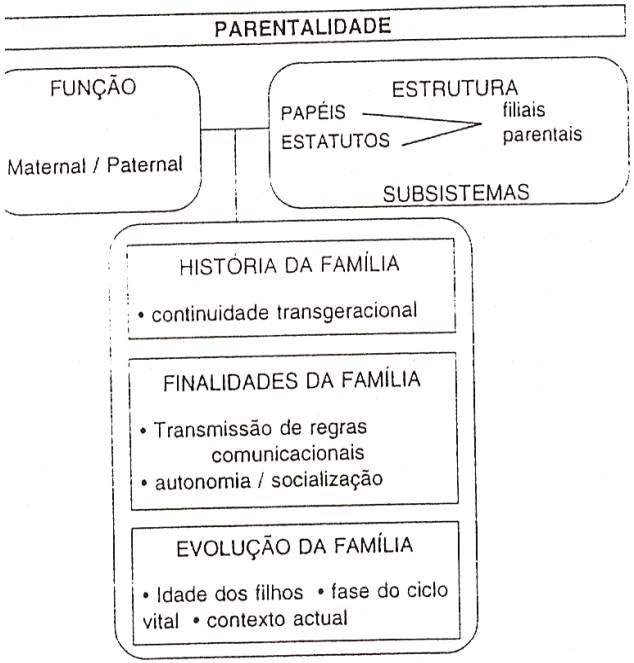


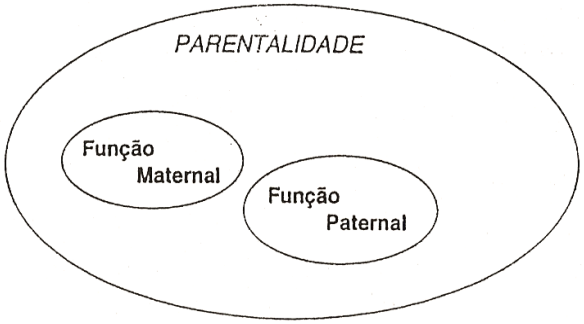


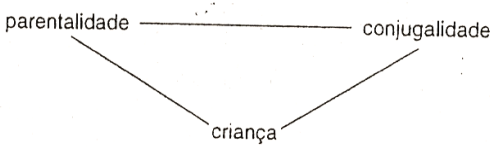


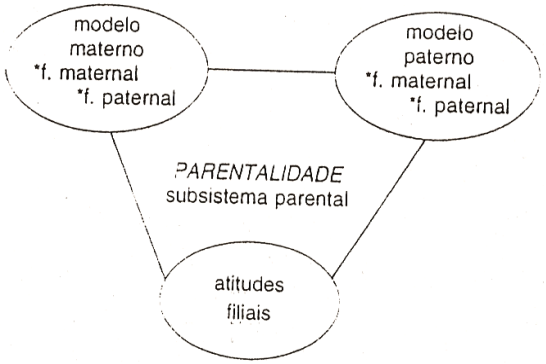


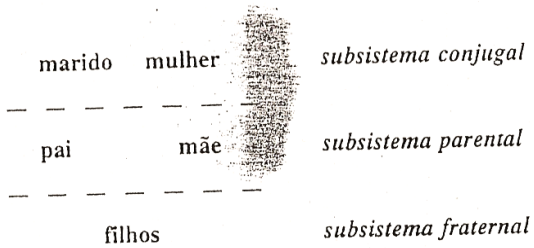






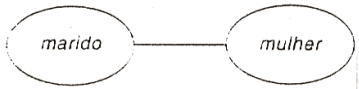




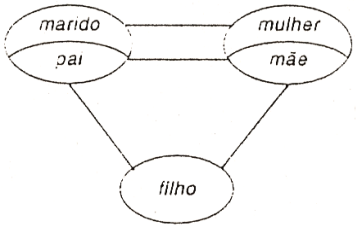


Transformações na dinâmica familiar

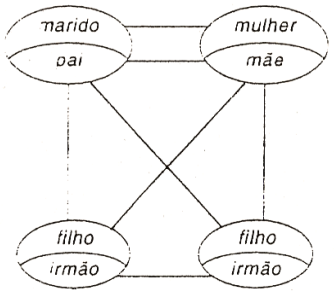
de



para



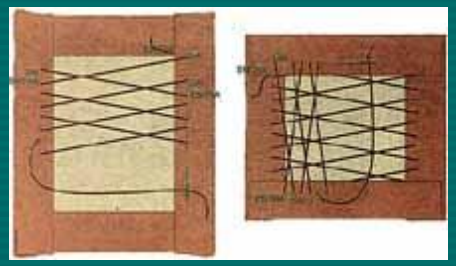
e para



Tecido fios

linhas *laços* *nós*























Coabitação vs união de facto vs casamento

Os que coabitam antes de casar têm maior probabilidade de desenvolver interacções negativas, de ter um fraco compromisso interpessoal, qualidade relacional mais fraca e menor confiança na relação do que os casam (estudo longitudinal do *Journal of Family Psychology,* 2004)

As uniões de facto são instáveis, em primeiro lugar pela sua estrutura

- não há compromisso, vínculo
- pode extinguir-se unilateralmente
  - a qualquer tempo
  - sem causa
  - sem formalidade
- ausência de deveres
  - entre eles o de fidelidade
  - unidos de facto são mais infiéis

Coabitação vs união de facto vs casamento

Percentagem das crianças que viverão a sua infância até ao fim com ambos os pais naturais:

crianças nascidas na constância de uma união de facto: 36%
crianças nascidas na constância de um casamento: 70%

(Berthoud and Gershunny, UK, 2000)

Actividade sexual na adolescência:

Percentagem de adolescentes que vivem com ambos os pais casados e que são sexualmente activos: 32%
Percentagem de adolescentes que vivem com ambos os pais unidos de facto e que são sexualmente activos: 52%

(Fagan, Rector, Johnson & Peterson, 2001)

Casais de diferentes idades, famílias em fases diversas do ciclo de vida procuram

ajuda



…nenhum casal e nenhuma família estão imunes ao aparecimento de dificuldades/problemas, sendo esperado que os relacionamentos e laços sobrevivam e ultrapassem os conflitos e crises que surgem no seu curso de vida'

. casais em crise aguda

- **relação extra-conjugal de um dos membros do casal**
- violência física e/ou psicológica, inaceitável para um ou para os dois membros do casal
- **evolução diferente de um dos membros do casal em relação ao compromisso/investimento na relação conjugal**

crise acidental na família nuclear ou na família alargada (e.g. nascimento de uma criança deficiente; suicídio na família; crise económica súbita)

. casais com queixas crónicas

- **dificuldades crónicas de comunicação**
  - dificuldades em compatibilizar a gestão parental
  - **relações tensas com as famílias de origem**
  - dificuldades na sexualidade

. casais com pedidos preventivos

- **constituíram uma nova família após o divórcio de um deles ou dos dois**
- identificam precocemente circunstâncias relacionais que podem criar tensão na relação, como por exemplo, oposição da família de origem ao casamento
- **conciliação família/trabalho**

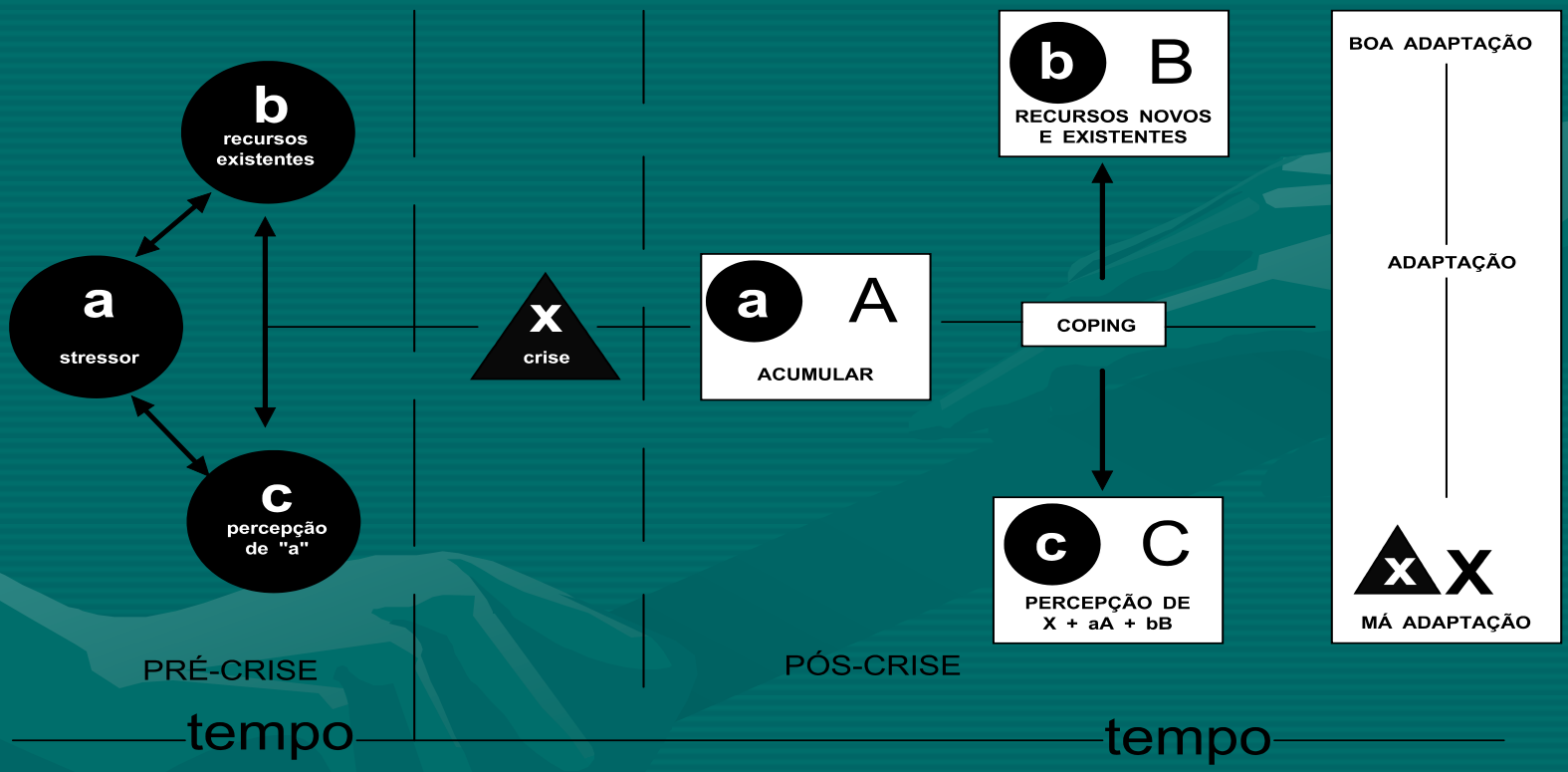
dificuldades nas práticas educativas

Quando uma família em situação de ***stress***, ou **crise** (seja esta o seu reflexo temporário, de resiliência e ajustamento, ou um indicador de desadaptação e mal-estar), procura **ajuda**, a resposta a dar tem que ser entendida à luz do que, com ela, processualmente se está a passar. Para tal existem diversos modelos...

Crise Familiar – perturbação que altera o curso habitual da organização familiar e a impele à mudança, tendo impacto em todos os seus membros

Resiliência Familiar – Capacidade de resistir ao choque e ultrapassar os desafios, sobrevivendo aos traumas e adversidade. Processo activo de resistência e crescimento que permite o desenvolvimento de mecanismos de *coping* (Walsh, 1998).

Modelo ABCX Duplo do Stress Familiar (McCubbin e Patterson, 1983)



Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano

MACRO-SISTEMA

- mudanças demográficas
- ciência e tecnologia
- sistema político
- sistema social
- sistema económico
- sistema cultural e educativo
- ideologia e religião

EXO-SISTEMA:

- relações com outros familiares
- amizades e vizinhos
- relações profissionais
- relações com instituições

Mãe

Pai

Relação de casal

MICRO-SISTEMA

Criança

Criança

Relação entre irmãos

Pai/Mãe

Filho

Relações Pais-Filho

MESO-SISTEMA

- escola
- centro de educação infantil
- amigos

Fonte: Brofenbrenner 1979; Rodrigo & Palacios, 1998

Conflito

- Efeitos Negativos:

  - deterioração das relações;
  - violência;
  - destruição;
  - desrespeito;
  - evitamento

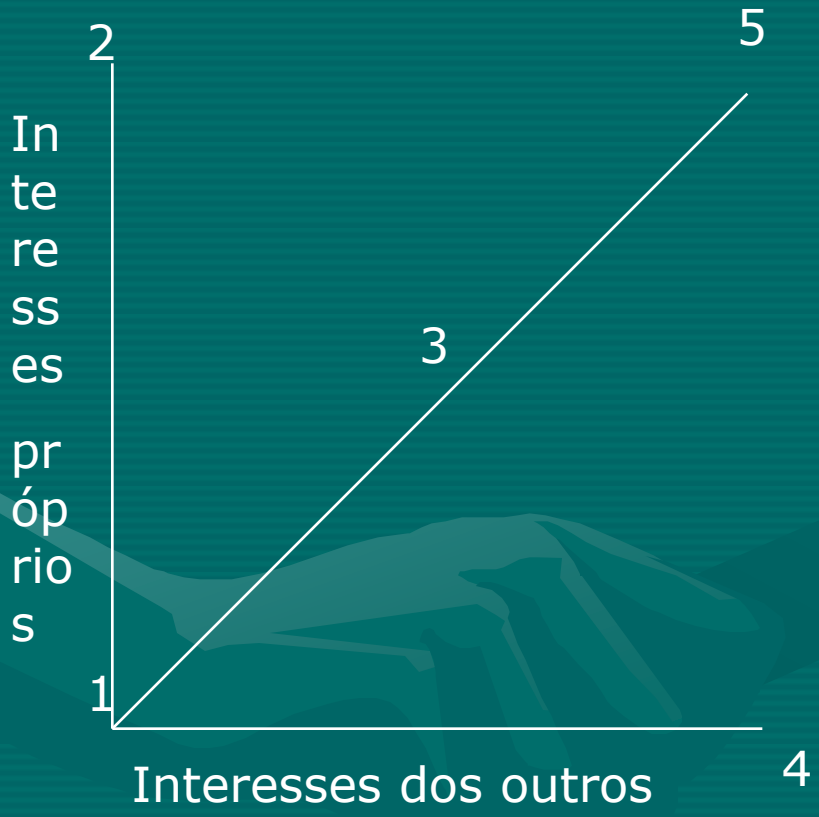
- Efeitos Positivos:

  - evolução e transformação das relações entre as partes;
  - maior aproximação;
  - compreensão;
  - respeito;
  - colaboração.



A capacidade de transformar o conflito num elemento enriquecedor para as partes, pressupõe a utilização de certas competências e procedimentos, entre os quais a mediação.

Reacção aos Conflitos



- 1. Evitar
- 2. Competir
- 3. Comprometer
- 4. Conceder
- 5. Cooperar

Psicologia Tradicional

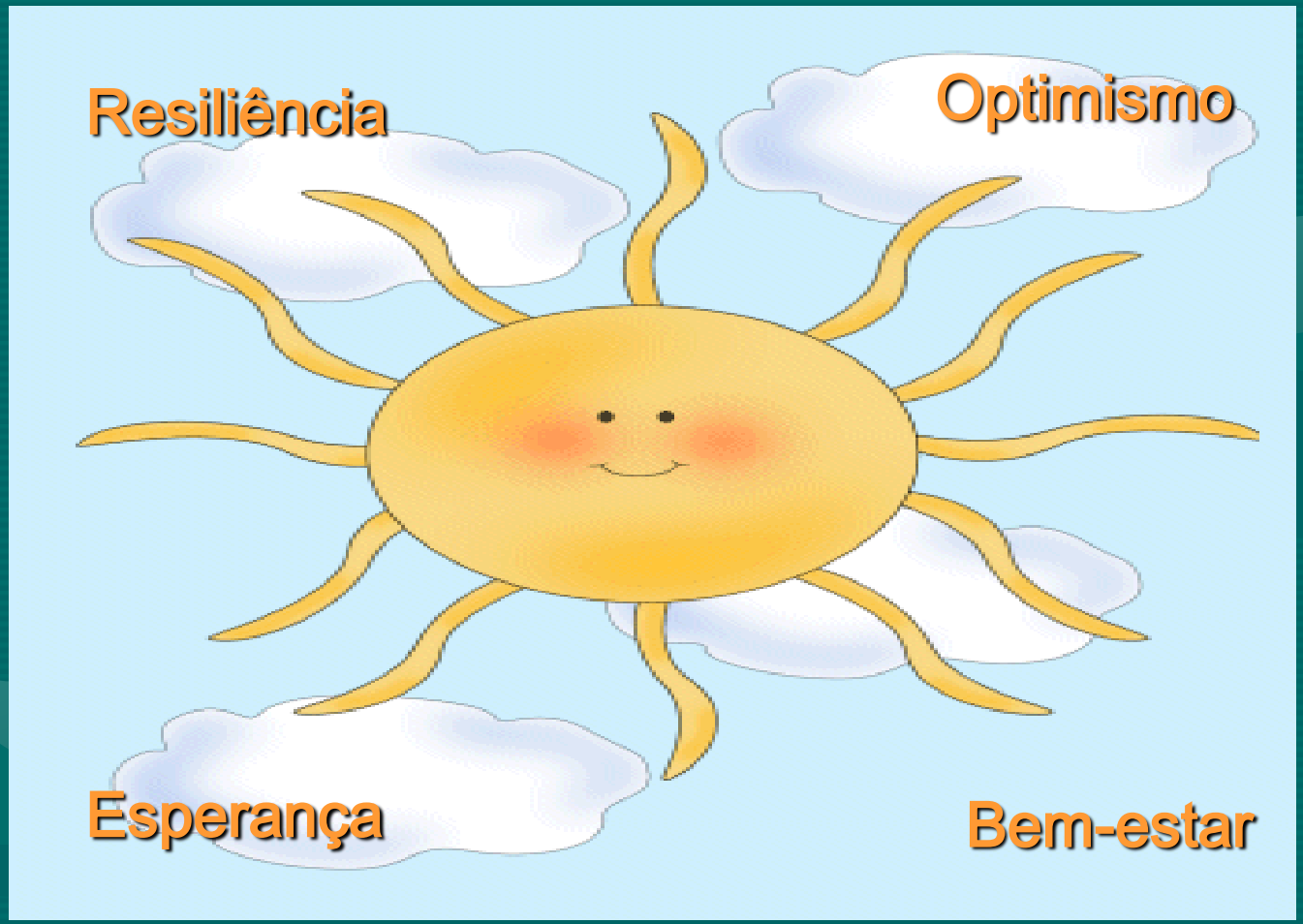


Estuda as patologias

Resolve os problemas instalados

Reactiva

Psicologia Positiva



Adversidades da Vida



resignação

sofrimento

depressão



enfrentar

aprender

optimismo

sucesso

RESILIÊNCIA ?







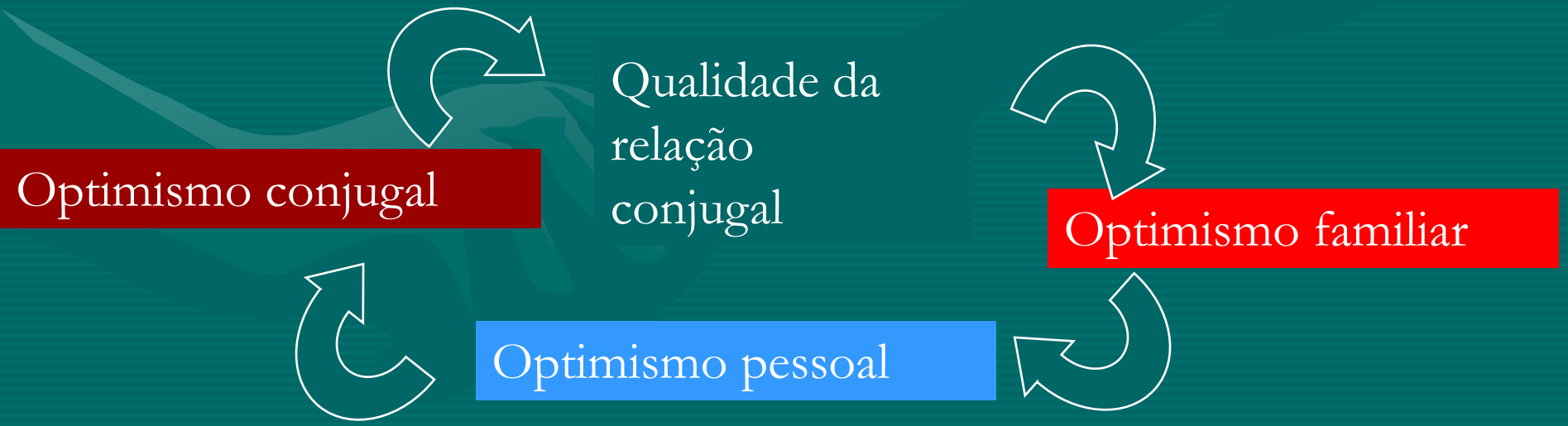
RESILIÊNCIA

Capacidade que algumas pessoas têm em ultrapassar as adversidades da vida, fazendo delas úteis aprendizagens e conservando o optimismo.

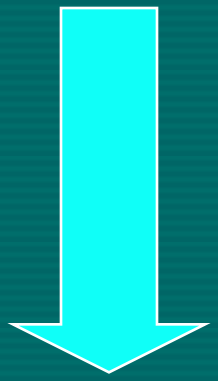
Família e optimismo

As relações conjugais e as relações parentais,
podem ter importantes efeitos sobre os níveis de optimismo e pessimismo

Diversos estudos mostram a influência que o estilo explicativo dos pais (optimismita ou pessimista) pode ter sobre os seus filhos *(Seligman et al, 1984, Hokoda & Fincham, 1995 and Fincham & Cain, 1986)*



Optimismo pessoal/conjugal/ familiar



Competências familiares:

1. Esperar o melhor
2. Pensar em soluções
3. Acreditar que é capaz
4. Saber elogiar/apreciar
5. Ser criativo

Maior resiliência conjugal e familiar
Maior percepção de bem-estar
Maior capacidade para lidar com a adversidade

O que é a parentalidade positiva?

- Rec(2006)16 do Conselho da Europa
  - Comportamento parental baseado no superior interesse da criança – amar/cuidar, *empower* e não-violência – que faculta reconhecimento e orienta, o que implica estabelecer fronteiras para possibilitar o desenvolvimento completo da criança.

Princípios da Parentalidade Positiva:

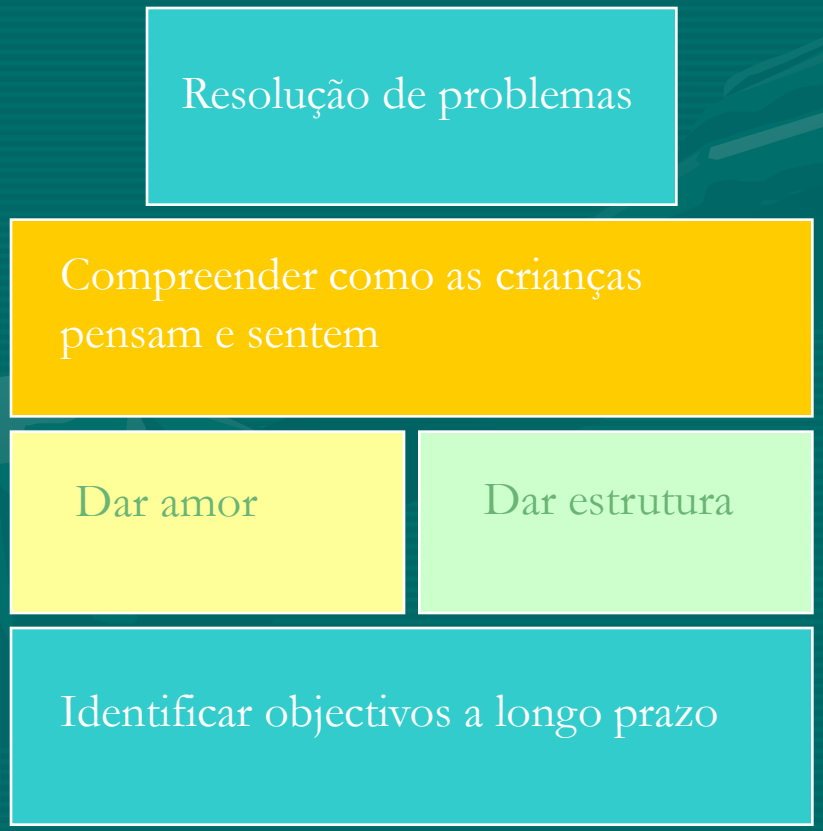
1. Assegurar um contexto estimulante e seguro para a criança;
2. Criar um ambiente de aprendizagem positivo;
3. Usar disciplina assertiva;
4. Ter expectativas realistas e objectivos desenvolvimentais apropriados;

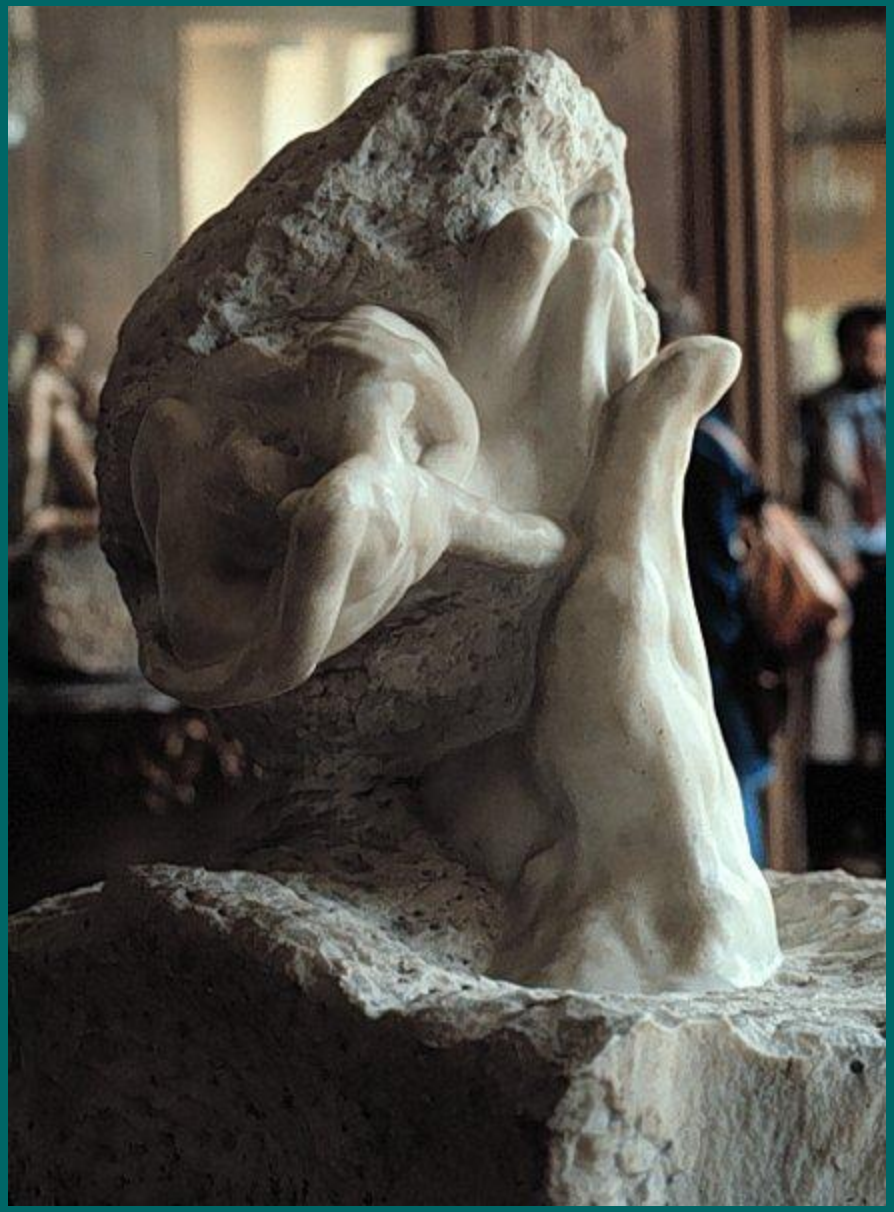


1. Cuidar de si próprio enquanto pai/mãe.

A parentalidade…

- Não é um destino mas um caminho…
- E, como para qualquer caminho, é preciso preparar-se.





A mão de Deus, Rodin

O compromisso religioso é considerado como fundamental e qualitativamente diferente dos outros tipos de compromisso, por causa de ser sacramento.

tt

"Casar, significa comprometer-se seriamente. A partir do momento que dizemos "Sim, eu quero", tudo o resto é em crescendo, ou seja, completamo-nos cada vez melhor um ao outro, os nossos defeitos passam a fazer parte, embora tentemos ajustá-los e, as qualidades a serem exponenciadas. A partir do momento em que casamos pela Igreja, há uma coisa que pomos acima de tudo, que é a nossa ligação. Fizemos um compromisso que está feito e assumido, e é responsável, e passa a estar acima de nós. Ou seja, não o posso quebrar, tenho é que o construir cada vez mais e, a partir daí, passa a ser referência para tudo. Está acima do meu gosto, da minha emoção, de qualquer tentação, não o posso pôr em causa. Se não posso pôr em causa, liberta-me de tudo para poder fazer outras coisas"(...)

"...os casais que julgam que não têm Deus presente mas são felizes, não me preocupam. Tenho dificuldade em ver um casal amigo nosso que se separou ou porque não acreditam em nada, acreditam só neles próprios e, quando deixaram de estar apaixonados, deixou de haver razão para ter interesse em continuarem juntos, todos os casais têm crises. Isso confunde-me e, por outro lado, sinto que é uma graça que nós temos!"

Maria Teresa Ribeiro

ii

46M – "*Passados estes anos todos, a pessoa, sente-se feliz com o que de bom e mau viveu, isso foi-nos preenchendo. Aceitar tudo como bom. Se as pessoas não conseguirem isso, é melhor seguirem o seu caminho cada uma para o seu lado. Acho que hoje em dia já não há vida nem pachorra para se ser infeliz* ";

215 H – "*Nunca fui muito ligado ao casamento, porque não foi o casamento que nos ligou, já nos dávamos bem*".

aa

21 H - "*...porque só fazia sentido assim, dada a educação católica que tivemos, e é mais para toda a vida*";

122M – "*eu também era capaz de assumir uma vivência em comum sem ser o casamento...mas, se um dos meus filhos for viver junto, eu sinto um certo desconsolo, mas é disparate. O que há a preservar é o aspecto legal e pensar no futuro*";

139H – "*se fosse união de facto, à primeira discussão ou ao primeiro conflito já tínhamos ido, cada um, para seu lado, porque é só um namoro de pessoas que partilham a mesma casa. Bem, isto é para nós, até admito que o compromisso de pessoas que não se casam ou casam civilmente, é tão forte como o nosso casamento*").

Conjugalidade, parentalidade e religião

`* Percepções relativamente ao carácter sagrado do casamento nomeadamente a percepção da manifestação de Deus no casamento estavam significativamente associadas, tanto para homens como para mulheres a:

- maior ajustamento conjugal;
- maior percepção dos benefícios do casamento;
- menor conflito conjugal;
- mais colaboração verbal;
- e menos uso de agressão verbal e de estratégias de confronto resolver desacordos. (Mahoney et al, 1999, 2009 – *Journal of Family Psychology*)

* Uma meta-análise de 94 estudos publicados em revistas científicas sobre a relação entre a religião, e o funcionamento conjugal e familiar revelou os seguintes resultados: maior grau de envolvimento religioso estava relacionado com a diminuição do risco de divórcio e com melhor funcionamento conjugal bem como com parentalidade positiva e melhor desenvolvimento dos filhos. (Mahoney et al, 2001, - *Journal of Family Psychology*).

Conjugalidade, parentalidade e religião

*Correlação entre satisfação conjugal e a importância dada aos rituais de feriados religiosos (e.g. Natal., Páscoa).

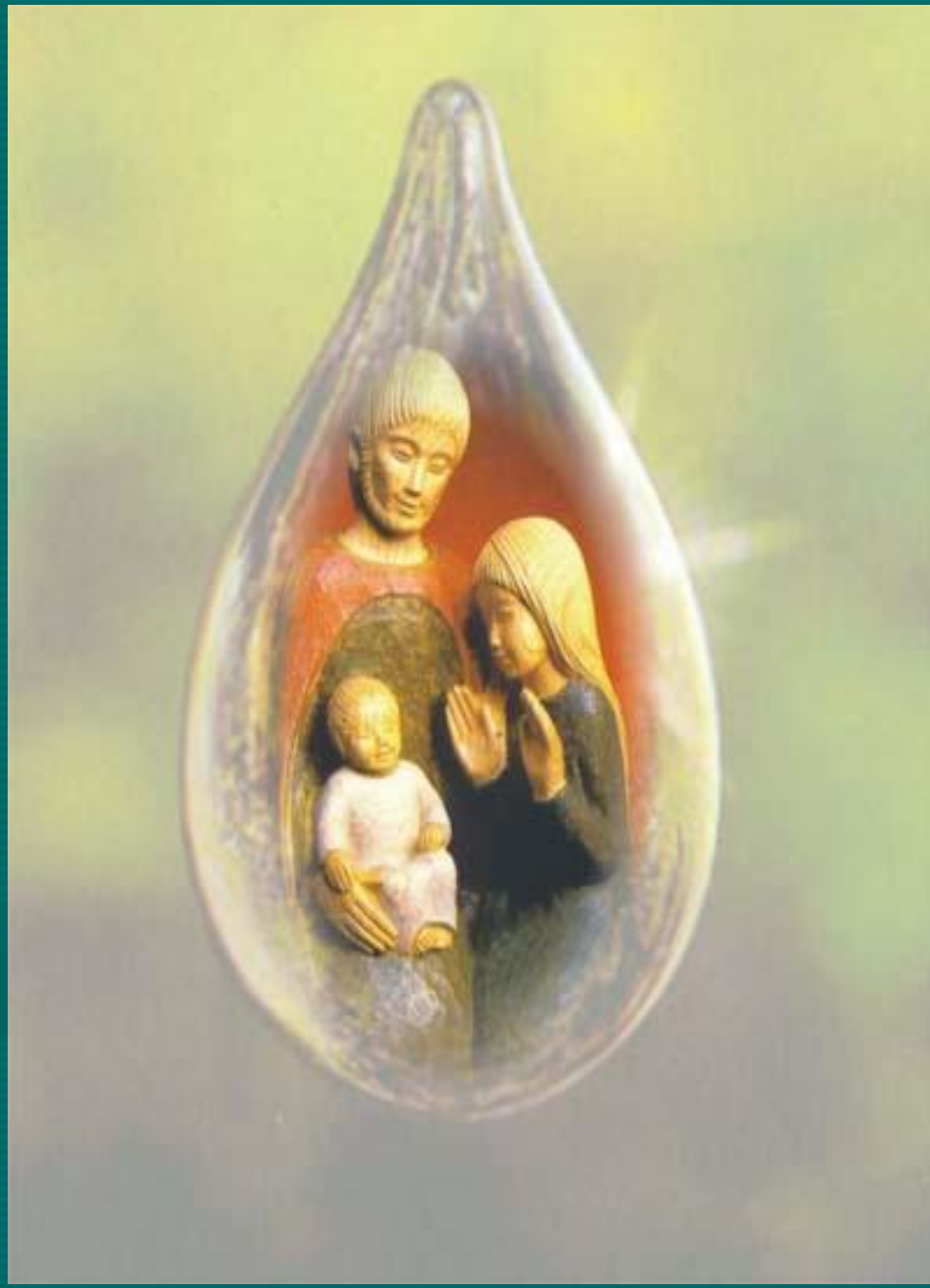
*As crenças religiosas apoiam um conjunto de práticas para gerir o mal-estar, a zanga, a raiva, como o auto-controlo , criando oportunidades de reflexão e permitindo ao marido e à mulher assumir a sua parte de responsabilidade nos conflitos (March & Dallos, 2001, *Family Process*). Como mais importantes foram identificados : viver o casamento como um sacramento, o valor do perdão e a oração individual e em casal.

O casal como ponto nodal da família

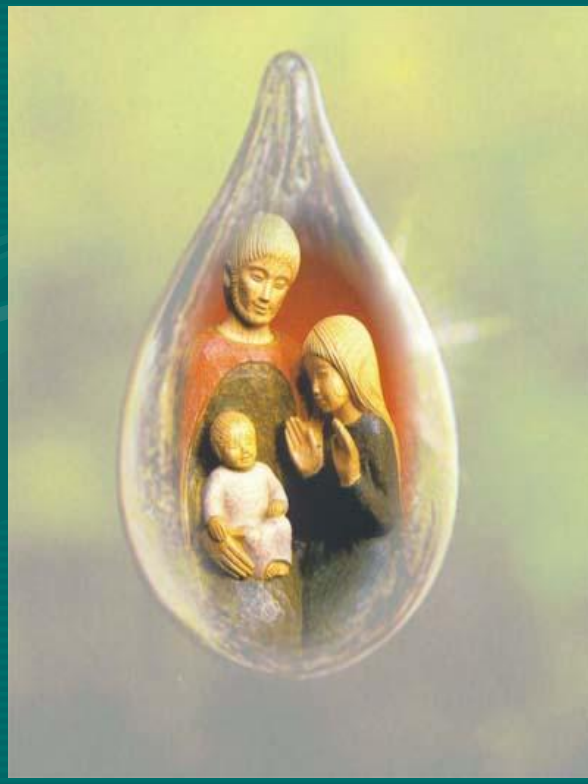
- mudanças
- o casal – estabilidade e satisfação
- os diferentes pedidos de ajuda
- as crises como ocasiões de ruptura ou como oportunidades de mudança
- as diferentes respostas : preparação para o casamento; a educação parental; orientação/aconselhamento conjugal e familiar; mediação familiar; terapia conjugal e familiar.

- Desde sempre a Igreja consciente do mandato de Jesus Cristo dirige-se à família para indicar os caminhos de Deus, e a Deus para pedir auxílio para cada família.

- Duas vertentes:
  - a acção
    - reflexão sobre o que é a família;
    - intervenção concreta em defesa da família (e.g. acompanhamento das pessoas nas várias fases da vida familiar)
  - a oração

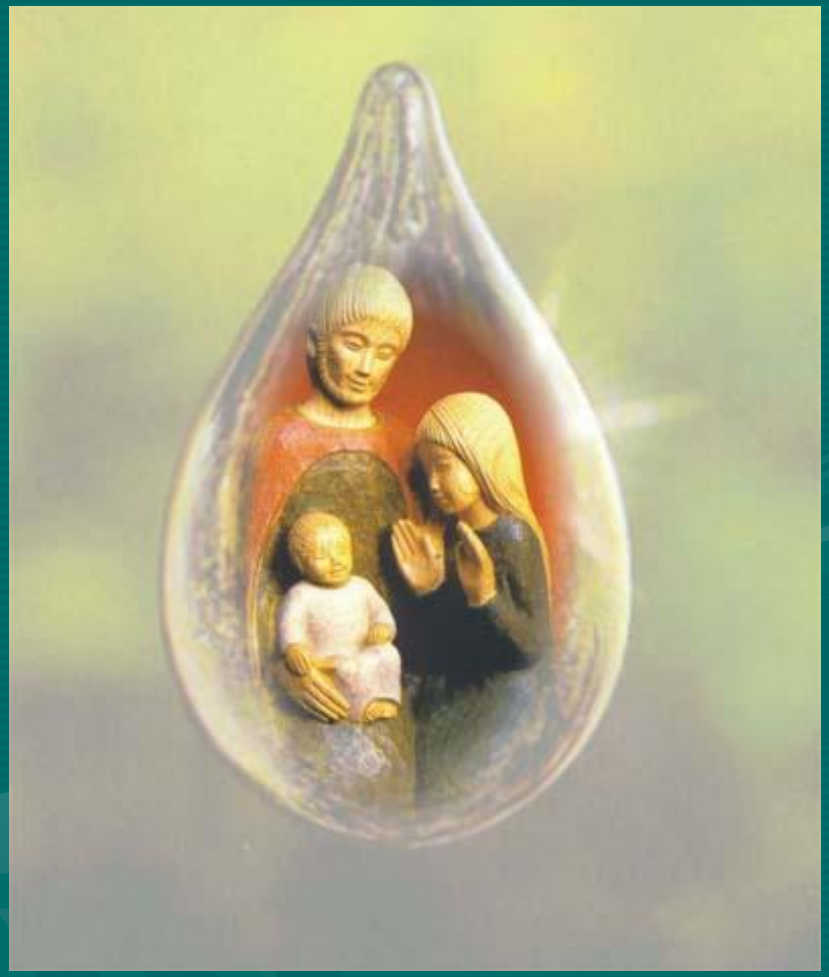


- **Acção** - Reflexão sobre o que é a família:
  - *Enchiridion Familiae* (10 vol. com tudo o que sobre a família os Papas e os concílios foram dizendo desde o início da Igreja – das 7668 pgs mais de 2/3 são do Papa João Paulo II
  - Reflecte a necessidade, nestes últimos anos, de reafirmar as convicções da Igreja sobre o que é e como deve viver a família cristã em primeiro lugar e, de maneira mais geral, a família natural
  - Documentos principais:
    - *Gaudium et Spes* (P.PauloVI - 1965)– com longa intervenção sobre a Dignidade do Matrimónio e da Família
    - *Humanae Vitae* (P.Paulo VI - 1968) – regulação da natalidade e sobre o amor conjugal nas suas várias dimensões
    - Audiências de 4ªf de 1979 a 1984 – Teologia do Corpo (P.João Paulo II)
    - *Familiaris Consortio* (P.João PauloII - 1981)
    - "A Dignidade e a Vocação da Mulher" (P.JPII-1988)
    - Carta às Famílias e Carta às Crianças (P.JPII-1994)
    - "O Evangelho da Vida" (P.JPII-1995)
    - Carta aos Anciãos (P.JPII- 1999)
    - Documentos do Conselho Pontifício da Família (dd.1981)
    - *Deus Caritas Est* (P.BentoXVI – 2005)
  - Encontros Mundiais do Santo Padre com as Famílias
  - Instituto Internacional João Paulo II de Estudos sobre o Matrimónio e a Família – Roma; EUA; México; Brasil; Benin; ìndia; espanha, Austrália; Áustria
  - Fundamento antropológico e ontológico nas questões da família – um ser humano concreto que é unidade corporal e espiritual, que é sexuado e chamado à experiência do amor conjugal como dom de si que gera a vida –e reflexão teológica sobre o Matrimónio e a Família.



- **Acção** – Intervenção :
  - Pastoral familiar – (e.g.movimentos de espiritualidade conjugal e familiar; acompanhamento das famílias nas diferentes fases do cv.
  - Política – acção da Santa Sé no ONU, no Conselho da Europa; acção dos diferentes profissionais católicos.

Da… “Família torna-te aquilo que és” (FC)



- à… “Família acredita naquilo que és!!…”

REVISTA GALEGO-PORTUGUESA DE PSICOLOXÍA E EDUCACIÓN

Nºs 11-12 (Vol. 13) Ano 10º-2006 ISSN: 1138-1663

INTERVENÇÃO NA PARENTALIDADE – O CASO ESPECÍFICO DA FORMAÇÃO DE PAIS

Orlanda CRUZ
Maria Adelina BARBOSA DUCHARNE
Universidade do Porto

RESUMO

Apesar de a discussão das questões relativas à educação das crianças no contexto familiar ter provavelmente uma história tão longa quanto a própria história da família, a intervenção estruturada e intencionalizada na parentalidade é algo de relativamente recente. Ao longo deste artigo pretendemos mostrar que a intervenção na parentalidade faz uso de uma grande variedade de procedimentos e dirige-se a um amplo leque de populações. Apesar de nem sempre os autores mostrarem grande preocupação em delimitar o âmbito da intervenção na parentalidade, apresenta-se aqui um modelo piramidal com quatro níveis, entre os quais se situa aquilo que mais frequentemente se denomina de Formação ou Educação de Pais. Analisam-se finalmente com maior profundidade as especificidades dos programas de Formação de Pais, discutindo-se aspectos relativos à avaliação da sua eficácia.

PALAVRAS-CHAVE: Parentalidade, Intervenção na parentalidade, Formação de Pais.

ABSTRACT

Although the history of child rearing is probably as old as the history of human families, structured and intentionally planned parenting intervention programs are much more recent. Throughout this article the authors intend to show that parenting intervention programs use a great variety of procedures and are directed to many different target-populations. In order to clarify the different dimensions included in parenting interventions, a four-level pyramidal model is proposed, in which is included what is frequently known as parent education. The specificities of parental education programs are analysed and questions related to the evaluation of their efficacy are discussed.

KEY-WORDS: parenting, parenting interventions, parent education

INTRODUÇÃO

O conceito de parentalidade é um conceito recente e abrangente. Como tal, antes de passar a considerações sobre a intervenção na parentalidade, impõe-se uma delimitação do seu âmbito. De acordo com o modelo tripartido proposto por Parke e Buriel (1998) para definir a parentalidade, os pais influenciam os seus filhos através do exercício de três papéis: os pais funcionam como parceiros de interacção numa base regular, os pais funcionam como instrutores e conselheiros, traçando

padrões de comportamento e colocando exigências e, finalmente, os pais são os responsáveis pela organização do contexto em casa e pelo fornecimento de experiências variadas e estimulantes fora de casa. É ao nível do exercício destes três papéis parentais que se levantam muitas questões relacionadas com a educação das crianças, as quais, apesar de se encontrarem na ordem do dia, não são de forma alguma recentes.

Pelo contrário, os historiadores da Infância citam referências aos cuidados prestados à criança com mais de 2000 anos. Na Grécia antiga, Platão reflectiu e escreveu sobre a educação infantil, assumindo como objectivo educativo prioritário a interiorização pela criança de regras reguladoras da sua acção (Bolstelmann, 1983). É também referido como marco histórico de relevo o facto de um dos assuntos abordados nos primeiros textos publicados a seguir à descoberta da imprensa ter sido acerca da educação das crianças (Polster & Dangel, 1986). É interessante verificar que, apesar de algumas das sugestões então propostas para solucionar os problemas educativos nos afigurarem hoje como graves situações de maus-tratos (por exemplo, o recurso ao ópio para tranquilizar os bebés), os problemas que então se discutiam – as birras, os medos, as desobediências, etc. – são em grande parte as questões que ainda hoje continuam a animar as reflexões de pais e profissionais acerca da educação das crianças no contexto da família.

No actual panorama da investigação sobre o desenvolvimento da criança é consensualmente aceite que os pais influenciam os processos de desenvolvimento dos seus filhos. O que continua a manter acesa a discussão e a direccionar as investigações é a procura de respostas acerca de como esta influência se processa e qual o papel desempenhado por outros factores igualmente relevantes, nomeadamente as características temperamentais da criança. Mais uma vez, a análise da discussão dos factores explicativos do desenvolvimento – factores exógenos ou factores endógenos à criança – remete-nos para a dicotomia clássica *meio versus hereditariedade* cujas raízes podem ser encontradas nalguns dos filósofos mais proeminentes dos séculos XVII e XVIII. Realçamos aqui os contributos de John Locke e Jean-Jacques Rousseau que, não só nos deixaram as suas perspectivas acerca da infância, como também salientaram as implicações destas a nível educativo.

Locke[i] considerava que, sendo a mente infantil ao nascer uma "tábua rasa", a infância era um período formativo essencial e como tal merecia particular atenção por parte dos adultos; os pais deveriam encorajar os seus filhos a tornar-se pessoas racionais, atentas e afectuosas submetendo-as desde cedo a um treino sistemático e rigoroso tendo em vista a sua integração social. No entanto, mais do que o castigo ou as ameaças, Locke considerava que a educação deveria proceder da instrução paciente, da correcção afectuosa, da valorização positiva das condutas consideradas adequadas e da acessibilidade a bons exemplos. Por seu lado, Rousseau[ii] acreditava que as crianças nasciam com a sua natureza individual bem definida, "intrinsecamente boa" e com um sentimento inato do correcto e do incorrecto. Considerando o desenvolvimento como um processo natural segundo um plano pré-determinado pela maturação, a boa educação consistiria não em ensinar algo, mas em facilitar a aprendizagem da criança através do contacto com os estímulos adequados, devendo ser-lhe permitido crescer com pouca pressão da parte dos seus pais (Palacios, 1999). Estes filósofos, Locke e Rousseau, são aliás considerados os precurso-

[i] *Some thoughts concerning education* (1693). In Bolstelmann, 1983.

[ii] *Emile ou de l'éducation* (1762). In Berk, 2001.

res de uma das dicotomias mais célebres da Psicologia – a questão da experiência (empirismo) ou da natureza (inatismo)[iii] como principal factor responsável pelo desenvolvimento das crianças.

Estas concepções do desenvolvimento da criança foram determinantes em todo o vasto domínio da intervenção psicológica em crianças e suas famílias. A consideração da educação como factor fundamental na determinação do percurso desenvolvimental da criança está subjacente a todos os programas de intervenção de inspiração comportamentalista. Pelo contrário, a consideração dos pais como meros suportes facilitadores do desenvolvimento natural da criança está associada às intervenções de inspiração psicodinâmica e humanista.

A investigação feita especificamente no âmbito da parentalidade a partir da década de 60, nomeadamente os trabalhos pioneiros de Diana Baumrind realizados no contexto da teoria da aprendizagem social, permitiram identificar e discutir as dimensões e os estilos educativos parentais a partir de uma base empírica mais sólida. A análise dos padrões de comunicação e das relações de autoridade no seio da família levaram à identificação de duas dimensões consensualmente aceites como determinantes do desenvolvimento harmonioso de crianças e adolescentes: a responsividade e a exigência (Baumrind, 1989). A responsividade é definida como a capacidade dos pais serem sensíveis às necessidades emocionais e de afecto dos seus filhos, assumindo uma atitude calorosa incondicional. Por outro lado, a exigência refere-se à capacidade dos pais se assumirem como protagonistas na afirmação de regras de conduta e de valores morais, controlando o seu cumprimento por parte dos filhos.

A perspectiva interaccionista do desenvolvimento assume que este é o resultado dos padrões de interacções que a criança estabelece no contexto das relações interpessoais significativas mediadas semiótica, relacional e afectivamente. A adopção desta perspectiva no contexto da parentalidade traduziu-se na valorização da bidireccionalidade da influência na díade pais-filhos.

Grande parte dos programas de intervenção na parentalidade tem como pano de fundo estes referentes conceptuais assumindo como objectivo a substituição dos padrões de interacção negativos e disfuncionais entre pais e filhos por outros mais positivos e promotores do desenvolvimento das crianças.

Depois da breve análise histórica a que acabamos de proceder encontramo-nos mais predispostos para relativizar a queixa, tão frequentemente ouvida e debatida nos nossos dias, de que educar os filhos é mais difícil actualmente do que há uma geração atrás, de que quando éramos crianças os nossos pais não sentiram tantas dificuldades como os pais de hoje sentem, etc. De facto, houve grandes avanços na investigação e identificação dos comportamentos e ideias parentais associados a níveis superiores de desenvolvimento e adaptação nas crianças, o que contribuiu para questionar algumas das práticas educativas tradicionais caracterizadas pela ênfase no autoritarismo. É igualmente inegável o aumento no ritmo imposto ao quotidiano das famílias pelo estilo de vida actual, marcado pelas grandes distâncias entre a casa e as escolas e locais de trabalho e pelo facto de cada vez mais mães trabalharem fora de casa e assumirem uma dupla carreira. Estes aspectos, algo exteriores à família, introduziram alterações no tipo de interacção que pais e filhos mantêm nos seus tempos de convívio em comum. A abordagem ecológica ilustrou de forma clara a importância de se considerar o desenvolvimento da criança nos vários ecossistemas (micro, meso, exo, macro e crono-sistemas) em que participa (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

[iii] *Nurture versus nature.*

Há porém quem considere que uma das diferenças mais marcantes nas gerações actuais se prende com o facto de os pais estarem mais conscientes do seu papel parental do que os pais da geração anterior. "Hoje ter um filho é um projecto muito consciente." (Fischel, 1998, p.73). De facto, o avanço nas técnicas de contracepção oferece aos pais a possibilidade de conscientemente "produzirem" um filho no espaço e tempo escolhido. Isto também pode explicar a forte motivação para assumir o papel parental de uma forma mais perfeita, bem como uma maior focalização na criança enquanto centro da família. Os pais estão mais sensíveis social e emocionalmente às reacções dos seus filhos e mais atentos aos seus desejos e sentimentos; a promoção da auto-estima e do sentimento de satisfação pessoal nas crianças tornou-se um objectivo educativo prioritário. O facto de os pais disporem da possibilidade de decidir quando e como vão ter os seus filhos parece contribuir para que a educação das crianças não seja encarada como algo de natural e intrínseco à vida familiar e, pelo contrário, tenha de ser muito bem pensada e planeada. Aquilo que, sobretudo nas mulheres, era considerado instintivo, passa a ser alvo de uma aprendizagem e de um treino de competências.

Independentemente do facto de milhares de crianças continuarem a ser alvo de maus-tratos, negligência e exploração, a ideologia da Infância actualmente, mais do que em qualquer outro momento da nossa história, passa por uma família centrada na criança e, por isso, alguns autores assinalaram o século XX como tendo sido o "século da criança" (Clarke, 2004, p. 10).

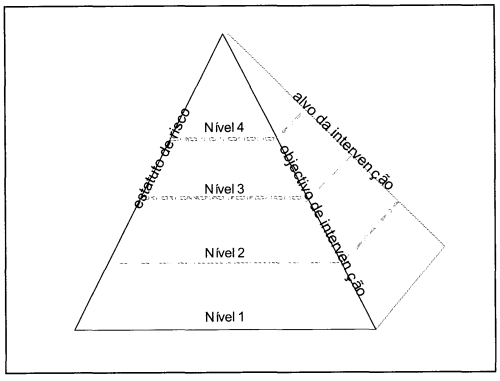
Todos estes aspectos, aliados à percepção comprovada cientificamente de que os pais têm um papel central na determinação da trajectória desenvolvimental dos seus filhos (Collins, Maccoby, Steinberg, Hetherington & Bornstein, 2000; Maccoby, 2000), contribuem para tornar mais evidente a necessidade de formar e informar, educar e reeducar, ou simplesmente apoiar os pais na educação dos seus filhos. Está assim fundamentada a importância de uma área de intervenção na parentalidade.

A INTERVENÇÃO NA PARENTALIDADE

A intervenção na parentalidade, entendida genericamente como a tentativa focalizada nos pais, de alteração das suas interacções com os filhos com a finalidade de promover o desenvolvimento da criança, apresenta-se sob as mais diversas modalidades, formatos e contextos (Cowan, Powell & Cowan, 1998). Treino parental, educação parental, formação de pais, intervenção parental, terapia familiar, são apenas alguns dos muitos termos utilizados, não obrigatoriamente sinónimos. Especialmente pertinente é a distinção entre uma intervenção de carácter educativo e uma intervenção de carácter terapêutico.

Confrontados com esta grande heterogeneidade, somos levados a efectuar uma tentativa de sistematização no sentido da clarificar conceptual e terminologicamente o nosso objecto de análise. Neste sentido, inspirando-nos nos trabalhos de Kroth (1989) e de Doherty (1995), apresentamos de seguida um modelo piramidal que perspectiva a intervenção parental em quatro níveis, os quais variam ao longo de três dimensões relacionadas entre si.

Figura 1 – Modelo piramidal de definição de quatro níveis de intervenção parental



A primeira destas dimensões é o estatuto de risco das crianças, apesar de o foco da intervenção incidir sempre nos pais. Do primeiro para o quarto nível, as intervenções direccionam-se sucessivamente para pais de crianças sem qualquer risco evidente, crianças de baixo risco, crianças em risco e, finalmente, crianças com problemas diagnosticados. Uma segunda dimensão prende-se com o objectivo da intervenção. À medida que subimos na pirâmide o objectivo passa de um nível informativo, para um nível formativo e, finalmente, para um nível terapêutico. Uma terceira dimensão refere-se à amplitude dos alvos da intervenção que se vai afunilando à medida que subimos na pirâmide, ou seja, é de esperar que a maior parte dos pais necessite apenas de uma informação de tipo genérico, um número menor precise de formação mais específica e, finalmente, um número consideravelmente mais baixo necessitará de uma intervenção terapêutica. Vejamos agora com mais pormenor a que se refere cada um dos níveis de intervenção na parentalidade.

Nível 1 – Neste nível enquadra-se a intervenção de carácter informativo mais genérico e cuja necessidade se pode considerar inerente à própria condição da parentalidade, independentemente das características específicas das crianças. Todos os pais tem o direito e o dever de estar informados acerca dos seus direitos e deveres como pais e acerca das regras básicas da educação de crianças. A informação veiculada através dos mass media enquadra-se neste nível, está acessível a praticamente todos os pais e tem um carácter genérico. A maior parte das reuniões de pais promovidas regularmente nas escolas tem como objectivo informar os pais e são integráveis neste primeiro nível de intervenção.

Nível 2 – A intervenção perspectivada neste nível, tem um carácter formativo e é procurada por um número razoável de pais. A motivação para procurar este tipo de serviço prende-se basicamente com dois tipos de situações. A primeira situação tem a ver com o facto de os filhos apresentarem alguns comportamentos que poderíamos designar de baixo risco, identificados, quer pelos próprios pais, quer por outros adultos que prestam cuidados à criança. Ao longo da trajectória desenvolvimental são múltiplas as situações assinaladas, em geral com uma forte conotação desenvolvimental: dependência dos pais, afirmação de autonomia, relação com pares, adaptação a contextos extra-familiares, etc. O comportamento das crianças funciona nestes casos, como desencadeador de um processo de reflexão e procura de respostas por parte dos pais, tornando-os mais predispostos para alterar os seus padrões educativos. A segunda situação deriva do facto de alguns pais estarem à partida mais conscientes do seu papel parental, como referíamos atrás, e procurarem oportunidades para reflectir sobre ele. Assim, muitos pais querem saber mais acerca dos seus filhos, como se desenvolvem, como lidar com situações de rotina, quais os estímulos mais adequados, qual o melhor contexto extra-familiar, etc. Note-se porém, que a maior parte dos pais consegue lidar com as exigências e as ansiedades colocadas pela educação dos filhos sem necessidade de uma ajuda mais especializada.

Nível 3 – Este nível de intervenção direcciona-se para um número mais restrito de pais, precisamente aqueles que, por diversos motivos, apresentam claramente dificuldades em lidar com alguns comportamentos dos seus filhos e, como tal, constroem contextos educativos familiares que podem comprometer uma trajectória desenvolvimental adequada. A diferença em relação ao nível anterior reside no facto de as crianças apresentarem comportamentos indicadores de inadaptação. A questão da colocação de regras e limites e a questão da superprotecção das crianças são dois exemplos típicos de dimensões da interacção pais-filhos que podem constituir um alvo neste nível de intervenção. Para estes pais, trabalhar especificamente as suas estratégias de interacção com os filhos pode ser importante, a fim de promover a qualidade da relação edu-

cativa e o desenvolvimento da criança, impedindo que os comportamentos sinalizados se tornem realmente problemáticos.

Nível 4 – Este nível aplica-se a um pequeno número de casos, em que os pais procuram ajuda específica face a alguns comportamentos da criança já considerados problemáticos e que exigem a ajuda de um terapeuta. É o caso das crianças com necessidades educativas especiais, mas também o caso das crianças cujos comportamentos foram já assinalados como desadaptativos, colocando seriamente em risco a trajectória desenvolvimental da criança. São portanto indicados para intervenção terapêutica, sendo que o alvo desta podem ser apenas os pais, ou os pais e a criança, ou mesmo toda a família enquanto sistema.

Estes quatro níveis permitem enquadrar a intervenção parental em função das necessidades específicas das crianças e dos pais. A identificação do nível em que se pretende que a intervenção se realize tem implicações no tipo de estratégias a utilizar e nas exigências em termos de formação dos técnicos. Assim, no nível 4 enquadram-se as intervenções de carácter terapêutico que só devem ser levadas a cabo por profissionais (psicólogos e psiquiatras, com formação clínica especializada) devidamente treinados para este efeito, sendo que as intervenções são especificamente planeadas em função das idiossincrasias de cada caso. Da mesma maneira, as intervenções enquadradas no nível 2 e no nível 3 colocam o mesmo tipo de exigências do ponto de vista de formação profissional, já que as situações em causa podem acarretar algum risco para a trajectória desenvolvimental da criança, sendo que os profissionais, mesmo não necessitando de treino clínico especializado, devem ser capazes de despistar e encaminhar possíveis candidatos a uma intervenção de nível 4. A intervenção de nível 1 é frequentemente levada a cabo por profissionais especializados em questões educativas, existindo também todo um conjunto de outros recursos habitualmente disponíveis nas comunidades, que os pais podem utilizar. É de referir a informação veiculada pelos *mass media* – revistas ou livros especialmente dedicados a estas questões, programas sobre questões de educação na rádio e na televisão, endereços de Internet – mas também as palestras e reuniões de pais nas escolas, as conversas mais ou menos informais com outros pais e mesmo a informação e as práticas educativas que vão passando de geração em geração, de avós para pais, em geral sem que haja grande consciência deste fenómeno.

FORMAÇÃO DE PAIS

Vamos de seguida debruçar-nos sobre as intervenções na parentalidade de níveis 2 e 3 na medida em que correspondem aquilo que tipicamente é abordado como Formação ou Educação de Pais[iv]. A Formação de Pais, sendo uma das várias modalidades possíveis de intervenção na parentalidade, tem como objectivo alterar ou promover o assumir eficaz dos papéis parentais, quer enquanto parceiros de interacção, quer enquanto instrutores e conselheiros, quer ainda enquanto responsáveis pela organização do contexto de desenvolvimento dos filhos, de forma a influenciar os resultados desenvolvimentais. A Formação de Pais incorpora experiências que promovem a aquisição de conhecimentos

[iv] Preferimos a utilização dos termos Formação de Pais e Educação de Pais a Formação Parental e Educação Parental, já que, neste último caso, a utilização do adjectivo *parental* pode induzir confusão ou erro. Educação parental pode ser entendida nalguns contextos como a educação dos filhos feita pelos seus pais (ao contrário de educação em contexto escolar por exemplo). Assim a Formação ou Educação de Pais é organizada para os pais e não realizada pelos pais. Os termos formação e educação serão usados como sinónimos.

pelos pais, bem como a construção de uma visão mais compreensiva da criança e da família (Smith, Perou & Lesesne, 2002). A Formação de Pais existe habitualmente formatada em programas organizados em sessões com objectivos e estratégias definidos. Os pais procuram este tipo de serviços quando confrontados com as dificuldades inerentes ao exercício do seu papel educativo.

Tal como referido atrás, a diferença entre estes dois níveis de intervenção prende-se com o facto de os comportamentos apresentados pela criança constituírem, em maior ou menor grau, um indicador de desadaptação; assim, as intervenções de nível 2 terão um maior pendor de promoção de interacções pais-filhos mais propiciadoras do desenvolvimento da criança, enquanto que as intervenções de nível 3 já podem ter um carácter de prevenção, ou mesmo remediação, de uma situação já identificada como colocando em risco o desenvolvimento da criança. A distinção entre programas de educação de pais de acesso universal e programas direccionados para populações em risco, introduzida por Smith et al. (2002), aponta neste mesmo sentido. Os primeiros, de acesso universal, são destinados a informar e preparar os pais para os deveres e responsabilidades da parentalidade e seriam oferecidos de forma indiscriminada a todos os pais. Os segundos, direccionados para grupos específicos de pais de crianças em risco ou pais em risco, aplicam-se, por exemplo, em situações de prevenção do abuso ou negligência, em pais de crianças com problemas de comportamento, em mães solteiras, etc.

Subjacente aos programas de Formação de Pais existem dois pressupostos que vale a pena aqui enunciar:

1. Os pais são considerados determinantes no desenvolvimento harmonioso (ou problemático) dos seus filhos, apesar de cada vez mais cedo outros educadores entrarem na vida das crianças (desde a entrada na creche). Os pais são responsáveis pela sobrevivência, bem-estar e desenvolvimento das crianças (Bornstein, 1995), assumindo diversas funções. A primeira destas funções refere-se à prestação de cuidados básicos relacionados com a alimentação, abrigo, higiene e saúde; a segunda refere-se à organização do mundo físico da criança relativo aos espaços e aos objectos; a terceira função diz respeito à criação de oportunidades para que a criança estabeleça relações sociais adequadas e, finalmente, a quarta função relaciona-se com o uso de estratégias de estimulação da criança para que esta se envolva e compreenda o mundo que a rodeia. Investir na formação de pais no sentido de os tornar competentes na realização destas funções educativas será uma garantia de melhores resultados desenvolvimentais nas crianças. A intervenção afecta os pais nas suas acções educativas e estes afectam os seus filhos.

2. As aprendizagens realizadas pelos pais, quer ao nível dos comportamentos educativos, quer a nível das representações e das crenças educativas, no contexto do programa de formação, serão alvo de generalização para o contexto da interacção quotidiana com os filhos, de tal maneira que seja possível observar nestes uma mudança positiva. A avaliação da eficácia dos programas deve assim incidir sobre os resultados observados tanto nos pais, como nos filhos.

A heterogeneidade de programas de formação de pais deve-se também à multiplicidade dos objectivos que norteiam a sua aplicação. Estes objectivos podem ser sistematizados de acordo com quatro grandes áreas de conteúdos (Fine & Henry, 1989), variando os programas na ênfase colocada em cada uma destas áreas, podendo obviamente co-existir num mesmo programa, diferentes objectivos:

(1) Apresentação de informação acerca de marcos desenvolvimentais, práticas educativas, cuidados de saúde, etc: Em Portugal estão já bastante divulgadas as Escolas de

Pais[v], cujos objectivos se prendem com este carácter informativo.

(2) Ensino de estratégias educativas específicas, por exemplo, o elogio, a punição, o reforço, etc: Alguns autores entendem a formação de pais precisamente nesta linha. Por exemplo, nas palavras de Vila (1998), os programas de formação de pais caracterizam-se por um conjunto de actividades voluntárias de aprendizagem realizadas pelos pais, que têm como objectivo genérico aprender modelos adequados de práticas educativas e/ou modificar e melhorar as práticas já existentes, tendo em vista a promoção de comportamentos positivos e a eliminação de comportamentos considerados inadequados nos filhos. Estas intervenções têm um carácter preventivo e os programas são em geral aplicados colectivamente.

(3) Ensino de um modelo de resolução de problemas, aplicável a um largo espectro de situações problemáticas, incluindo a identificação do problema, a exploração de opções de resolução, a antecipação das consequências de cada tipo de resolução, a selecção e implementação de um plano, a avaliação da eficácia do plano depois dele implementado e o feedback por parte do formador.

(4) Promoção da reflexão e tomada de consciência das razões subjacentes aos comportamentos parentais, como por exemplo, quais os valores educativos que orientam a sua acção, quais os sentimentos envolvidos ou de que maneira a forma como se foi educado pelos seus pais tem influência na forma como se lida com os próprios filhos. Schaefer (1991), ao proceder a uma revisão da literatura sobre as características parentais associadas à competência académica da criança, conclui que a Educação de Pais deve contribuir para a melhor compreensão da relação existente entre as crenças acerca das crianças e da sua educação e os resultados desenvolvimentais observados nas crianças.

Os diversos programas de formação parental podem apresentar diferentes modalidades que vamos de seguida referir mas não discutir. Assim, os programas podem ser aplicados individualmente ou em grupo; a formação e a implementação de competências podem ser trabalhadas em simultâneo ou pode ser feita primeiro a formação e só depois a implementação; os programas podem ser levados a cabo em ambientes profissionais (clínicas, escolas, universidades[vi]) ou implicar visitas ao domicílio. Os programas podem ainda adoptar uma abordagem dedutiva (procedendo de situações mais gerais para as mais particulares) ou uma abordagem indutiva (do problema mais específico para o princípio genérico), colocar a ênfase nos conteúdos ou nos processos, sendo obrigatório neste último caso, o treino de competências e o registo do mesmo em suporte vídeo (Popkin, 1989).

Apesar de se situarem em níveis de intervenção distintos tal como foi atrás referido, de um ponto de vista conceptual os programas de Formação de Pais não se distinguem dos programas de intervenção terapêutica, sendo que as estratégias de intervenção podem também ser semelhantes (Smith et al., 2002). Sem pretensão de exaustividade, referiremos de seguida alguns dos programas mais divulgados e representativos das diferentes perspectivas conceptuais.

[v] Estas Escolas são frequentemente organizadas por Associações e Federações de Pais e/ou outras entidades privadas.

[vi] A título de exemplo cite-se a experiência recente levada a cabo na Universidade Pontifícia de Salamanca, em Espanha, onde um curso experimental de formação de pais, inserido na formação contínua de adultos, previa a intervenção simultânea com o grupo de pais e com o grupo dos respectivos filhos, com objectivo essencial de melhorar não só as práticas educativas parentais mas também os padrões de interacção estabelecidos entre pais e filhos (Garcia Arroyo, Diaz Rincón, Peral Garcia & Serdio Sánchez, 2004).

PROGRAMAS DE FORMAÇÃO DE PAIS

Os programas de intervenção na parentalidade têm subjacente uma teoria específica acerca da forma como os pais influenciam os seus filhos bem como acerca da forma como as crianças se desenvolvem e até que ponto são permeáveis à influência parental. Do mesmo modo, cada programa tem inerente uma teoria acerca dos riscos desenvolvimentais decorrentes de uma acção parental inadequada, no domínio da psicopatologia.

1. Treino parental comportamental

Surgiu na década de 50 tendo a sua origem na análise comportamental aplicada e na teoria da aprendizagem social. Tem como objectivo último a alteração de um comportamento inadequado apresentado pela criança, através da utilização de estratégias educativas parentais mais eficazes de acordo com o modelo comportamental. Ou seja, pretende-se influenciar o comportamento de uma pessoa (pai/mãe) para que ela influencie o comportamento de uma outra pessoa (filho/a), contribuindo para o fortalecimento da harmonia familiar. Assim, ensina-se sistematicamente os pais a implementar técnicas específicas para lidar com os seus filhos, tornando-os mais eficazes nas exigentes tarefas parentais (Briesmeister & Schaefer, 1998).

Bijou (1986) discrimina as quatro etapas que habitualmente são incluídas nestes programas:

• Planeamento de objectivos centrados na criança, tendo como ponto de partida o seu nível de competência

• Utilização de técnicas de ensino comportamental para ajudar a criança a atingir os objectivos

• Monitorização do processo através do registo sistemático e modificação das técnicas à luz desses registos

• Modificação das condições, quando necessário, para manter e generalizar as mudanças desejadas.

Os pais são treinados a aplicar eficazmente estratégias de contingência de resposta como elogiar e dar atenção, aplicar reforços verbais e físicos, às vezes organizados em sistemas de reforços, utilizar a técnica de *time-out*, a retirada de privilégios, ignorar os comportamentos inadequados ou aplicar a punição física (mais raramente). Estratégias de treino activo, como a modelagem, ensaio com repetição, feedback e realização de trabalhos de casa, são usadas em programas mais baseados na teoria da aprendizagem social (Briesmeister & Schaefer, 1998).

Estes programas são muito exigentes em termos de tempo e de envolvimento dos pais, requerendo uma mudança em algo que estava perfeitamente rigidificado no quotidiano das relações familiares. Além disso, o envolvimento necessário dos pais neste tipo de programas só é possível se as suas necessidades mais básicas estiverem resolvidas. De outro modo as mudanças ambicionadas não são conseguidas.

2. Terapia centrada no cliente – *Parent Effectiveness Training (PET)*

Este programa de educação de pais foi criado na década de 60 por T. Gordon (um discípulo do humanista Carl Rogers). Para Gordon (1970), a relação pai-criança é análoga à relação terapeuta-cliente. A filosofia de base desta abordagem assume que o homem possui uma natureza intrinsecamente boa e é capaz de proceder às suas próprias escolhas de forma responsável. Assim, para ajudar os filhos a desenvolver-se "naturalmente", os pais devem criar uma atmosfera de empatia, genuinidade e aceitação positiva incondicional e assumir uma atitude de apoio (abordagem semelhante à dos terapeutas centrados no cliente). De acordo com o PET, para serem eficazes os pais devem respeitar os sentimen-

tos, ideias e valores, tanto um do outro, como dos filhos, recorrendo a estratégias de influência e persuasão em vez de usar estratégias de afirmação do poder (Smith, et al., 2002).

Com este tipo de programas pretende-se ensinar aos pais competências de: (1) comunicação que incluam ouvir activamente a criança de forma a perceber o que ela sente, (2) expressão dos seus próprios sentimentos de forma aberta e honesta e (3) resolução de conflitos no relacionamento com os filhos. O objectivo fundamental é a promoção do desenvolvimento global da criança e, em particular, da sua auto-estima.

3. Abordagem adleriana – *Systematic Training for Effective Parenting (STEP)*

A abordagem terapêutica proposta por Adler assume por um lado que o homem é um ser social com necessidades de integração e de reconhecimento social e, por outro, que a nossa sociedade se apoia na lei da equidade, segundo a qual cada indivíduo deve ser reconhecido como igual aos outros. Coerente com esta abordagem surge na década de 70 o STEP, criado sob a autoria de Dynkmeyer e McKay (1976).

O processo de socialização que ocorre no seio da família deve promover a cooperação, as relações positivas e a auto-confiança e independência nas crianças. A demonstração de respeito dos pais pela criança, a consagração à criança de tempo dispendido de forma gratificante, o encorajamento através do reconhecimento dos seus pontos fortes e a comunicação aberta de afecto são alguns dos aspectos que os pais devem cumprir na construção de uma relação positiva com os filhos (Smith et al., 2002).

Os comportamentos inadequados são vistos como instrumentais, na medida em que a criança tem sempre como motivo a obtenção de atenção, poder ou vingança. O objectivo da parentalidade é ajudar a criança a usar meios construtivos para obter o seu próprio sentido e estatuto.

O modelo adleriano de formação pretende ensinar os pais a:

• perceber quais os objectivos da criança, em especial quando apresenta comportamentos inadequados

• ajudar as crianças a perceber as consequências naturais e lógicas das suas acções

• evitar lutas de poder com a criança

• aceitar a igualdade entre pais e filhos, permitindo a estes a tomada de decisão e a assumpção de responsabilidades.

O objectivo principal é ajudar os pais a construir uma relação mais eficaz com os seus filhos.

4. Parentalidade activa – *Active parenting*

Este programa, desenvolvido por Popkin (1989) baseia-se em três pressupostos: (1) a maior parte dos pais está muito envolvida na educação dos filhos e quer educar bem, (2) a maior parte dos pais não dispõe de informações, competências e apoio suficientes, (3) esta lacuna pode ter efeitos desastrosos na nossa sociedade em que as crianças rejeitam os métodos educativos tradicionais. Este programa pretende ensinar competências de comunicação e gestão disciplinar, muitas das quais são comuns a outros programas. Os pais aprendem a promover o sentido de responsabilidade da criança e a estabelecer limites à sua liberdade, criando assim as condições óptimas para o seu desenvolvimento. Os pais funcionam como líderes cuja função é estimular a cooperação entre os membros da família e a aprendizagem por parte das crianças.

Como particularidade técnica, este programa recorre à utilização de vídeos para aprendizagem de competências (modela-

gem) e monitorização dos progressos (Smith et al., 2002).

AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DOS PROGRAMAS DE FORMAÇÃO DE PAIS

De uma forma geral os programas são avaliados pelos participantes como sendo muito atractivos e indo de encontro a muitas das suas necessidades. A utilização do nível de satisfação parental como único critério de avaliação seria porém redutor e só através do recurso a estudos de avaliação dos resultados será possível demonstrar a existência de benefícios para os pais e para os filhos. Avaliar a eficácia de programas de intervenção levanta um conjunto de dificuldades que não estão necessariamente relacionadas com questões de rigor científico, mas sim com a natureza do objecto a ser avaliado. Avaliar programas de formação de pais é complicado, quer do ponto de vista metodológico, quer do ponto de vista teórico (Smith et al., 2002).

Algumas revisões da literatura concluem pela eficácia na prevenção de problemas posteriores, enquanto que outras revisões questionam a eficácia das intervenções devido a problemas metodológicos os quais limitam a retirada de conclusões. As opiniões relativas à eficácia parecem assim "variar entre o optimismo e o desespero" (Hart, Newell, & Olsen, 2003, p. 777).

O planeamento da investigação e avaliação dos resultados são os aspectos mais criticados na avaliação dos programas de formação de pais. Do ponto de vista do planeamento, algumas das dificuldades levantadas à avaliação da eficácia (Kroth, 1989, p. 243) prendem-se com aspectos difíceis de controlar numa investigação, dos quais salientaremos quatro. O primeiro prende-se com a impossibilidade de replicação de um programa: frequentemente o formador é diferente e os clientes são diferentes (os pais nunca são um grupo homogéneo). Isto torna impossível deduzir se a eficácia observada com um grupo, mas não com outro, se deve às características do programa ou às características específicas de cada grupo de pais. Um segundo aspecto prende-se com as características do grupo controlo, o qual normalmente é formado a partir das listas de espera. O terceiro aspecto diz respeito às desistências que ocorrem a meio do programa; de facto os pais que levam o programa até ao fim e em relação aos quais é avaliada a eficácia, são provavelmente aqueles que à partida já parecem estar mais motivados para introduzir algumas alterações na sua vida e nas interacções com os filhos. Finalmente, nem sempre os estudos recorrem à utilização de observadores independentes na avaliação da eficácia, o que limita obrigatoriamente a validade dos resultados.

Do ponto de vista da avaliação dos resultados, uma das questões que habitualmente se levanta prende-se com a selecção das medidas. Estas variam consoante o referencial teórico-conceptual e os objectivos dos programas: podem ser medidas relativas ao comportamento ou à realização das crianças, aos comportamentos interactivos parentais, às cognições parentais (atitudes, valores, conhecimentos) ou à avaliação da qualidade do contexto familiar (com recurso a escalas como a HOME de Caldwell e Bradley (1984), por exemplo). No que diz respeito às variáveis parentais, os autores apresentam uma maior tendência para recorrer à avaliação dos estados internos parentais (por exemplo, as atitudes ou as ideias) do que à avaliação dos comportamentos. Compreende-se que a avaliação das cognições parentais seja mais facilmente realizada, já que em geral é praticada através da administração de questionários. Pelo contrário, a avaliação dos comportamentos interactivos parentais implica, se não a observação directa dos mesmos (quer em contexto natural, quer em contexto laboratorial), pelo menos, uma entrevista aprofundada de carácter clínico. Porém, devemos ter presente que a investigação sobre as relações entre cognição e acção ainda não é suficientemente conclusi-

va no sentido de nos permitir afirmar que uma mudança na forma de pensar implica obrigatoriamente uma mudança na forma de agir.

Apesar de ainda serem poucos os estudos cujo objectivo é mostrar que, para além da mudança nas variáveis parentais, também existe uma relação causal entre estas mudanças e os resultados observados nas crianças, os dados apoiam esta relação (Smith et al., 2002). Porém, quando se utilizam avaliações da realização das crianças não se pode esquecer que estes resultados estão dependentes de um conjunto complexo de factores que incluem, por exemplo, as mudanças desenvolvimentais ou a frequência de contextos educativos extra-familiares, para além da própria intervenção parental. Como facilmente se percebe, controlar as variáveis inerentes ao desenvolvimento da criança e aos seus contextos de vida quotidianos é praticamente impossível, o que torna a avaliação da eficácia dos programas de intervenção uma tarefa extremamente difícil, mesmo quando se utiliza um grupo experimental e um grupo controlo. Assim, a relação entre mudança parental e resultados observados nas crianças tem sido mais inferida do que comprovada (Smith et al., 2002).

Existe uma forte tendência para avaliar os resultados de um ponto de vista quantitativo. Porém, se quisermos perceber os processos que conduzem à eficácia ou não eficácia dos programas de intervenção, deveremos introduzir avaliações de carácter qualitativo, para além das medidas quantitativas. Entre esses processos encontram-se, por exemplo, a adequação da formação dos formadores e o envolvimento sessão a sessão dos formandos (Smith et al., 2002).

A falta de estudos de seguimento longitudinal realizados em diversos contextos e a longo-prazo é outro aspecto frequentemente assinalado (Hart, et al., 2003). São extremamente necessários os estudos de *follow-up* para avaliar os pontos fortes e os défices nos resultados, o impacto do programa e a manutenção dos efeitos a longo-prazo tanto nos pais como nos filhos (Briesmeister & Schaefer, 1998).

CONCLUSÃO

Na presente revisão de literatura centrada na intervenção parental foi nosso objectivo proceder a alguma sistematização de um corpo de conhecimentos que, sendo recente, nos aparecia como disperso e algo fragmentado. Assim, seguindo as propostas de Kroth (1989) e Doherty (1995) foi apresentado um modelo piramidal em que o estatuto de risco da criança, o objecto e o tipo de alvo da intervenção parental se conjugam para definir os níveis a que opera a intervenção levada a cabo, no sentido de promover uma maior qualidade nos padrões de interacção entre pais e filhos, com repercussão evidente no processo de desenvolvimento infantil.

Sendo inegável que os pais procuram com frequência ajuda e apoio para a concretização deste desafio que consiste em educar um filho – talvez a única função para a qual não é proposta uma formação inicial prévia ao desempenho! – a necessidade de clarificação de conceitos neste âmbito impõe-se aos profissionais que trabalham com as famílias, tanto mais que na prática os limites entre os níveis de intervenção se esbatem no cruzamento das necessidades e desejos dos pais com as soluções que lhes são propostas.

A identificação da tripla orientação do papel parental – parceiros regulares de interacção, organizadores do contexto e das experiências, instrutores e conselheiros (Parke & Buriel, 1998) –permite situar as carências formativas dos pais para afrontar a tarefa de educar os seus filhos com critérios coerentes e eficazes.

A actualização de conteúdos, estrutura e forma da intervenção na parentalidade deve ser consistente com os avanços da investi-

gação em domínios limítrofes como a psicologia do desenvolvimento, a psicologia da parentalidade, a psicopatologia do desenvolvimento, a intervenção psicológica de crianças e a terapia familiar. É importante considerar as influências bidireccionais na definição das trajectórias de risco bem como a importância de considerar o temperamento da criança na definição dos programas de intervenção adequados às necessidades dos pais.

As abordagens sistémicas têm realçado a interdependência dos diversos sistemas que constituem a família. A eficácia da intervenção no subsistema parental estará relacionada com a tomada em consideração de outros subsistemas familiares com os quais este interage. Para que os pais estejam disponíveis para reflectir, e eventualmente alterar, a sua acção, é necessário que os outros sistemas em que os pais estão integrados funcionem adequadamente e sejam facilitadores dessa mudança.

Podemos com optimismo reconhecer que estão criadas as condições para responder às necessidades formativas dos pais. As respostas começam a surgir na prática de forma consistente e a implementação de investigação centrada nesta prática começa a ser exigida de modo a promover uma melhoria da qualidade dos serviços propostos.

Em Portugal, a formação de pais tem-se concretizado em experiências múltiplas centradas na resposta a necessidades pontuais e localizadas. A passagem a um estatuto de maior rigor conceptual e exigência metodológica impõe-se como uma necessidade na afirmação da Formação de Pais como área de intervenção psicológica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Baumrind, D. (1989). Rearing competent children. In W. Damon (Ed.) *Child development today and tomorrow* (pp. 349-378). San Francisco: Jossey-Bass Inc., Publishers.

Berk, L. (2001). *Awakening children's minds. How parents and teachers can make a difference.* Oxford: Oxford University Press.

Bijou, S. W. (1986). Parent Training: actualizing the critical conditions of early childhood development. In R. F. Dangel & R. A. Polster (Eds), *Parent training* (pp. 15-26). New York: The Guilford Press.

Bornstein, M. H. (1995). Parenting infants. In M H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Vol.1,Children and Parenting,* (pp. 3-39). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Borstelmann, L. J. (1983). Children before psychology: ideas about children from antiquity to the late 1800s. In P. H. Mussen (Ed.), *Handbook of child psychology: Vol. 1. History, theory, and methods* (4th ed., 1-40). New York: John Wiley & Sons.

Briesmeister, J. M., & Schaefer, C. E. (1998). Introduction. In J. M. Briesmeister & C. E. Schaefer (Eds), *Handbook of parent training. Parents as co-therapists for children's behaviour problems* (pp. 1-26). New York: John Wiley & Sons, Inc.

Bronfenbrenner, U., & Morris, P.A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon (Series Ed.) & R. M. Lerner (Vol. Ed.), *Handbook of child Psichology: Vol. I: Theoretical models of human development* (5th ed., pp. 993-1028). New York: Wiley.

Caldwell, B. M., & Bradley, R. (1984). *Home Observation for the Measurement of the Environment.* Little Rock: University of Arkansas at Little Rock.

Clarke, J. (2004). Histories of childhood. In D. Wyse (Ed.), *Childhood studies. An*

introduction (pp. 3-12). Malden: Blackwell Publishing.

Collins, W. A., Maccoby, E. E., Steinberg, L., Hetherington, E. M., & Bornstein, M. H. (2000). Contemporary research on parenting. The case for *nature* and *nurture*. *American Psychologist, 55*, 218-232.

Cowan, P. A., Powell, D., & Cowan, C. P. (1998). Parenting interventions: a family systems perspective. In W. Damon (Series Ed.) & I. Sigel & K. A. Renninger (Vol. Eds.), *Handbook of child psychology: Vol. 4. Child psychology in practice* (5th ed., pp. 3-72). New York: Wiley.

Dynkmeyer, D., & McKay, G. D. (1976). *Systematic Training for Effective Parenting (STEP)*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.

Doherty, W. J. (1995). Boundaries between parent and family education and family therapy: the levels of family involvement model. *Family Relations, 44*, 353-358.

Fine, M. J., & Henry, S. A. (1989). Professional issues in parent education. In M. J. Fine (Ed.), *The second handbook on parent education. Contemporary perspectives* (pp. 3-20). London. Academic Press, Inc.

Fishel, E. (1998). *Relações entre pais e filhos*. Lisboa: Editorial Presença.

Garcia Arroyo, M. J., Diaz Rincón, B., Peral Garcia, M. E. & Serdio Sánchez, C. (2004). La educación de adultos en el marco universitario: Los planes de formación de Padres. *Revista Galego-Portuguesa de Psicoloxia e Educación*, 11, 1138-1663.

Gordon, T. (1970). *Parent effectiveness training*. New York: Wyden.

Hart, C. H., Newell, L. D., & Olsen, S. F. (2003). Parenting skills and social-communicative competence in childhood. In J. O. Greene, & B. R. Burleson (Eds), *Handbook of communication and social interaction skills* (pp. 753-797). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Kroth, R. (1989). School-based parent involvement programs. In M. J. Fine (Ed.), *The second handbook on parent education. Contemporary perspectives* (pp. 119-144). London. Academic Press, Inc.

Maccoby, E. E. (2000). Parenting and its effects on children: on reading and misreading behavior genetics. *Annual Review of psychologists, 51*, 1-27.

Palacios, J. (1999). Psicología evolutiva: concepto, enfoques, controversias y métodos. In J. Palacios, A. Marchesi & C. Coll (Comp.), *Desarrollo psicológico y educación. Vol. 1, Psicología evolutiva* (pp. 23-78). Madrid: Alianza Editorial.

Parke, R. D., & Buriel, R. (1998). Socialization in the family: ethnic and ecological perspectives. In W. Damon (Series Ed.) & N. Eisenberg (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology: Vol. 3. Social, emotional, and personality development* (5th ed., 463-552). New York: Wiley.

Polster, R. A., & Dangel, R. F. (1986). Behavioral parent training. Where it came and where it's at. In R. F. Dangel & R. A. Polster (Eds), *Parent training* (pp. 1-12). New York: The Guilford Press.

Popkin, M. H. (1989). Active parenting: a video-based program. In M. J. Fine (Ed.), *The second handbook on parent education. Contemporary perspectives* (pp. 77-98). London. Academic Press, Inc.

Schaefer, E. S. (1991). Goals for parent and future-parent education: research on parental beliefs and behavior. *The Elementary School Journal, 91*, 239-247.

Smith, C., Perou, R., & Lesesne, C. (2002). Parent education. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting: Vol. 4. Social conditions and applied parenting* (pp. 389-410). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Vila, I. (1998). Intervención psicopedagógica en el contexto familiar. In M. J. Rodrigo & J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 501-519). Madrid: Alianza Editorial.

Treinamento de pais em grupo: um relato de experiência

Parental training in group: an experience report

Marilia Velasco **COELHO**[1]
Sheila Giardini **MURTA**[1]

Resumo

Este artigo descreve uma experiência de treinamento de pais e os efeitos encontrados sobre o desenvolvimento de práticas educativas parentais positivas, habilidades sociais educativas, e enfrentamento a estressores externos. Cinco mães e dois pais participaram de uma intervenção grupal, com 20 sessões de 90 minutos e periodicidade semanal. Foram utilizadas técnicas comportamentais, como modelação e ensaio comportamental. Os resultados, avaliados por entrevistas e *checklist,* indicaram aumento nas práticas educativas parentais positivas, desenvolvimento de habilidades sociais educativas e desenvolvimento de estratégias saudáveis de enfrentamento a estressores externos nos participantes. Além da percepção positiva sobre mudanças no comportamento parental, os pais também avaliaram positivamente as mudanças dos filhos.

Unitermos: treinamento de pais; prática educativa; habilidades social.

Abstract

This paper describes an experience of parental training and its effects on positive educational practices, educational social skills and external stressors coping. Five mothers and two fathers attended to a group intervention, consisting of 20 weekly sessions, each one with 90 minutes of length. Behavioral techniques, such as modeling and role playing, were used. The results were evaluated by interviews and checklist and shown an increase of positive educational practices, educational social skills development and healthy coping strategies for external stressors. Besides the positive appraisal on parents' behaviors change, the parents also evaluated positively their children's changes.

Uniterms*: parental training; educational practice; social skills.*

A família proporciona o primeiro e mais importante contexto interpessoal para o desenvolvimento humano e, como resultado, as relações familiares têm uma profunda influência sobre a saúde mental das crianças. Ao atuarem como agentes de socialização dos filhos, os pais utilizam diversas estratégias e técnicas para orientar seus comportamentos, denominadas de práticas educativas parentais (Gomide, 2004).

As práticas educativas relativas ao estabelecimento de limites, à comunicação, ao ensino de responsabilidades e à expressão de afeto são apontadas como essenciais à promoção de auto-estima, autonomia e habilidades sociais nos filhos (Silva & Marturano, 2002). Pais que estabelecem regras e zelam para que elas sejam cumpridas, que valorizam a aquisição de responsabilidades gradativas, que encorajam o diálogo e se dispõem

[1] Universidade Católica de Goiás, Departamento de Psicologia. Av. Universitária, n. 1440, Setor Universitário, 74605-010, Goiânia, GO, Brasil. Correspondência para/*Correspondence to*: M.V. COELHO. *E-mail*: <mariliavelasco@hotmail.com>.

a ouvir a criança e se mostram carinhosos têm mais chance de ensinar a seus filhos que sejam responsáveis, comunicativos e autoconfiantes em suas relações, prevenindo condutas impulsivas, agressivas ou excessivamente inibidas. Por outro lado, uma relação pouca afetuosa com os filhos, o uso de práticas disciplinares coercitivas ou inconsistentes e uma supervisão inadequada do comportamento dos filhos aumentam o risco das crianças desenvolverem problemas comportamentais e emocionais significativos (Gomide, 2003; Salvo, Silvares & Toni, 2005).

Embora as relações familiares sejam importantes, os pais geralmente recebem pouca preparação, além da própria experiência como pais, produzindo-se a maior parte da aprendizagem durante a realização da tarefa por meio do ensaio e erro. O surgimento de problemas comportamentais e emocionais em crianças e adolescentes tem motivado o desenvolvimento de intervenções dirigidas aos pais, tais como o treinamento de pais (Olivares, Mendez & Ros, 2005).

O trabalho com pais está fundamentado na premissa de que a falta de habilidades parentais é, pelo menos parcialmente, responsável pelo desenvolvimento ou manutenção de padrões de interação familiar perturbadores e, conseqüentemente, de problemas de comportamento nos filhos (Marinho, 2005).

Estudos anteriores mostram que a intervenção atingirá seu maior grau de eficácia se acontecer no meio familiar, quando esse for o contexto no qual se encontram as variáveis relevantes responsáveis pela manutenção do comportamento problema (Baraldi & Silvares, 2003, Lohr, 2003; Olivares et al., 2005). Nesse caso, será necessário treinar pais ou qualquer outro adulto significativo do contexto familiar que possa contribuir, com seu comportamento, para manter o comportamento desadaptativo da criança ou do adolescente. Esses adultos, além de poderem intervir no momento preciso (por terem acesso imediato ao comportamento problema), geralmente controlam reforçadores muito poderosos e significativos para a criança e para o adolescente, tais como atenção e afeto. Por essas razões, os pais são, usualmente, o principal agente de mudança no processo terapêutico de seus filhos, atuando como mediadores entre a orientação profissional e a implementação de contingências favoráveis à mudança da criança em seu ambiente natural (Mestre & Corassa, 2002; Silvares, 1995).

A mudança que se deseja produzir nos filhos irá requerer mudanças no modo de comunicação dos pais com seus filhos, tais como em suas habilidades de expressar sentimentos positivos e negativos, ouvir com empatia, fazer e responder a perguntas, admitir erro e pedir desculpas, dar e pedir *feedback* e demonstrar aceitação ou reprovação do comportamento dos filhos de maneira assertiva (Del Prette & Del Prette, no prelo). Essas são consideradas habilidades sociais educativas por serem direcionadas à promoção de desenvolvimento e aprendizagem (Del Prette & Del Prette, 2001). A criança cujos pais apresentam um repertório mais desenvolvido de habilidades sociais educativas tem mais chances de desenvolver autonomia, competência social, auto-eficácia e melhor desempenho acadêmico (Marturano & Loureiro, 2003; Silva & Marturano, 2002).

A constatação de que práticas educativas parentais e habilidades sociais educativas atuam como fatores de proteção ao desenvolvimento socioemocional (Gomide, 2003) tem estimulado a implementação de programas de intervenção voltados para o desenvolvimento dessas competências parentais.

Marinho (2005) promoveu um programa de intervenção comportamental em grupo para pais que apresentavam queixas com relação aos comportamentos de seus filhos de idade entre três e onze anos. A intervenção constava de dez sessões, uma por semana, com duração de noventa minutos. Teve como objetivo ensinar os pais a observar e descrever o comportamento da criança e a ser agentes mais eficazes de reforço, aumentando a freqüência, a variedade e a extensão de reforços sociais para as crianças e reduzindo a freqüência de comportamentos verbais competidores, como críticas, ordens e questionamentos. Os resultados demonstraram que o programa produziu mudanças comportamentais positivas na maioria das famílias submetidas à intervenção.

Baraldi e Silvares (2003) realizaram um programa de atendimento em grupo de pais e crianças com queixas de agressividade. O grupo era composto por 16 crianças na faixa etária dos seis aos dez anos e suas mães. As mães foram atendidas em um grupo de orientação, com duração de cinqüenta minutos, uma vez por semana. O programa foi estruturado para ter 15 sessões, porém foi considerado necessário prolongar o atendimento por mais tempo, sendo adicionadas nove

sessões devido a três fatores: as mães relatavam que seus filhos ainda não haviam melhorado, as crianças não mostraram diminuição de integração negativa e foi detectado através de uma avaliação sociométrica que as crianças eram vistas negativamente por seus pares na escola.

As mães recebiam orientações a respeito de dar instruções de forma clara e eficiente para seus filhos, como também foi ensinado como lidar melhor com os filhos através do ensino de princípios básicos do comportamento como reforço diferencial e extinção. Os resultados demonstraram que tanto os comportamentos positivos das mães quanto das crianças aumentaram no decorrer da intervenção, e que os comportamentos negativos de ambos diminuíram, melhorando assim suas relações.

Um estudo destinado a avaliar os efeitos de uma intervenção para o desenvolvimento de habilidades sociais educativas em pais de crianças com problemas de comportamento foi feito por Pinheiro, Haase, Del Prette, Amarente & Del Prette (2006). Participaram desse programa 32 famílias, sendo a maioria de mães. A intervenção teve duração de 11 semanas com encontros semanais de aproximadamente uma hora e trinta minutos, e consistiu na apresentação de princípios da análise do comportamento e modelos de habilidades sociais educativas para pais. As avaliações pré e pós-intervenção foram feitas por meio de questionário de auto-relato e entrevistas. Os resultados mostraram redução significativa na freqüência e severidade de comportamentos inoportunos e/ou indisciplinados, conforme avaliados pelos pais.

A revisão da literatura mostra que os estudos que investigam o efeito de intervenções para pais têm enfocado o desenvolvimento de habilidades para modificação de padrões coercitivos ou negligentes na interação com a criança. Porém alguns autores (Silva & Marturano, 2002) salientam que é necessário intervir sobre outros aspectos do repertório dos pais, como o enfrentamento a estressores não relativos ao papel parental, como dificuldades conjugais, dificuldades financeiras, experiências negativas de vida e falta de suporte social. Um modelo de intervenção mais amplo se justificaria porque o estresse dos pais, decorrente de um repertório inadequado ou insuficiente de enfrentamento, pode contribuir para o uso de práticas educativas coercitivas ou negligentes com a criança (Silva & Marturano, 2002).

Em conformidade com essa argumentação, o presente artigo descreve uma experiência de intervenção grupal para pais voltada para o desenvolvimento de múltiplas habilidades, além das habilidades típicas do papel parental. Trata-se de uma experiência de intervenção multimodal focada no desenvolvimento de práticas educativas parentais saudáveis, habilidades sociais educativas e de manejo de estressores externos. Especificamente, o estudo buscou avaliar os efeitos desse programa estruturado de treinamento de pais em grupo sobre o desenvolvimento de práticas educativas parentais positivas, habilidades sociais educativas e estratégias adequadas de enfrentamento a estressores externos.

Método

Participantes

Participaram do programa sete pais/mães na faixa etária entre 31 e 50 anos, e escolaridade entre o ensino fundamental e ensino médio. A renda individual apresentada pelos pais variava aproximadamente de um salário mínimo a três salários. As características demográficas e queixas dos pais relativas aos filhos estão descritas na Tabela 1. Como a proposta do presente estudo implicava em um trabalho conjugado envolvendo pais e crianças, foi desenvolvido paralelamente ao programa de pais um programa de treinamento em habilidades sociais para os filhos, implementado em grupo, com base no referencial cognitivo-comportamental, composto por 20 sessões e periodicidade semanal (Gonçalves, 2005).

Os participantes foram recrutados a partir das fichas de triagem de seus filhos disponibilizadas no Centro de Estudos, Pesquisa e Prática Psicológica (CEPSI), a clínica-escola de Psicologia da Universidade Católica de Goiás. Os pais foram convidados por telefone a participar de um programa de orientação a pais, e seus filhos para participarem do programa de habilidades sociais. Segundo o critério de inclusão, tanto os pais quanto os filhos deveriam participar dos programas sugeridos.

Tabela 1. Características dos participantes do Programa de Treinamento em Práticas Educativas Parentais.

Participantes	sexo	Idade	Profissão	Escolaridade	Renda individual (salários mínimos)	Queixa em relação aos filhos
P1	F	35	Doméstica	Ensino fundamental	>1	Dificuldade de aprendizagem, timidez excessiva
P2	F	31	Faxineira	Ensino médio	>1	Agressividade, individualismo Dificuldade em manter interação com outras crianças
P3	F	39	Operadora de máquina	Ensino médio incompleto	>1	Dificuldade de aprendizado, não respeita adultos, não tem limites
P4	M	41	Marceneiro	Ensino fundamental	>2	Inquieto, não se alimenta.
P5	F	38	Costureira	Ensino fundamental	>1	Dificuldade de concentração e atenção
P6	M	50	Gerente	Ensino médio		
P7	F	38	Auxiliar de escritório	Ensino médio	>3	Não tem limites, agressividade
					>2	Birras excessivas em casa, indisciplinado

F: feminino; M: masculino.

Instrumentos

Foi utilizado um Roteiro de Entrevista Não-Estruturada para Avaliação Inicial, que teve como objetivo recolher dados sobre a relação entre pais e filhos, de forma a realizar-se uma análise funcional inicial de cada caso. A entrevista era composta por duas questões abertas, uma referente às queixas apresentadas pelos pais em relação a seus filhos, e a segunda sobre a maneira como eles lidavam com tais problemas.

Outro instrumento utilizado foi a Lista de Verificação Comportamental - *Child Behavior Checklist* (CBCL) (Achenbach, 1991) para crianças e adolescentes de quatro a dezoito anos. É um inventário de avaliação de comportamento utilizado para avaliar competência social e problemas comportamentais, respondido pelos pais.

Neste trabalho foi aplicada somente a primeira parte desse instrumento, que corresponde à avaliação da competência social, agrupada em três escalas: atividade, sociabilidade e escolaridade, fornecendo a soma dos escores brutos das três escalas o escore final da competência social. Os resultados ponderados no CBCL permitem classificar as crianças em: não-clínica, limítrofe e clínica (Bordin, Mari & Caiero, 1995). Para a escala de competência social, a categoria clínica corresponde a escores abaixo de 30, a limítrofe entre 30 e 33 e a categoria não-clínica acima de 33.

Foi utilizado também um Roteiro de Entrevista Não-Estruturada para Avaliação Final, contendo duas perguntas abertas. A primeira buscava avaliar as práticas educativas parentais, as habilidades sociais educativas e o enfrentamento a estressores externos (compreende estressores além da relação pais-filhos, tais como os relativos ao casamento, família de origem, estudo e autocuidado), que os pais teriam desenvolvido durante a intervenção. A segunda compreendia as mudanças apresentadas pelos filhos após sua participação no programa, segundo a percepção dos pais.

Materiais

Os atendimentos aos grupos foram realizados em consultórios do CEPSI, com mesas, cadeiras e almofadas. Os materiais utilizados foram divididos em quatro grupos; 1) materiais de papelaria, que incluía papel sulfite, canetas, lápis, entre outros; 2) jogos educativos; 3) jogos lúdicos: brinquedos e materiais para as dinâmicas de grupo e 4) material de filmagem: filmadora, fitas VHS, e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Procedimentos

O programa teve formato grupal, psicoeducativo, com o objetivo de desenvolver práticas

educativas parentais saudáveis e habilidades comunicativas e de enfrentamento ao estresse. Os participantes foram divididos em dois grupos: o grupo vespertino, composto por três mães, e o grupo noturno, por dois pais e duas mães. Ambos os grupos tiveram 20 sessões de 90 minutos, com periodicidade semanal. Embora cada sessão de atendimento abordasse um tema específico o qual estava encadeado com a temática dos encontros seguintes, era realizada após cada sessão e durante as supervisões uma análise funcional do processo. Esse procedimento facilitou o planejamento das sessões seguinte, ajustando a implementação do programa às demandas do grupo. Duas estagiárias de graduação em psicologia atuaram como facilitadoras do grupo.

O processo de intervenção ocorreu em quatro fases. A fase inicial foi realizada em quatro sessões e consistiu da apresentação dos membros do grupo, realização do contrato terapêutico e avaliação inicial. A fase intermediária I, realizada em sete sessões, tratou de princípios de análise do comportamento, práticas educativas parentais (Gomide, 2004) e habilidades sociais educativas (Del Prette & Del Prette, no prelo; Silva & Marturano, 2002). A fase intermediária II, desenvolvida em sete sessões, abordou enfrentamento a estressores externos (Marinho, 2005), responsividade na interação entre pais e filhos e convívio social e conjugal (Silva & Marturano, 2002). E, por fim, a fase final foi realizada em duas sessões, usadas para avaliação final. A temática de cada sessão e as técnicas utilizadas estão descritas na Tabela 2.

A análise dos dados obtidos através das entrevistas foi feita via análise de conteúdo. E os dados coletados através do CBCL foram analisados por meio de um *software* específico.

Tabela 2. Descrição das sessões do grupo de pais.

Fases	Sessão	Tema	Técnica
Inicial	1.	Avaliação inicial	Aplicação do Roteiro de Entrevista Não-Estruturada para avaliação inicial
	2.	Apresentação do grupo Contrato	Vivência grupal
	3.	História de vida	Relaxamento - Discussão sobre o relaxamento
	4.	Avaliação inicial	Aplicação do CBCL
	5.	Comportamentos adequados	Exposição dialogada - Tarefa de casa
	6.	Funções do reforço	Desenho grupal - Tarefa de casa
	7.	Causalidade do comportamento	Exposição dialogada - Tarefa de casa
	8.	Uso de regras	Técnica do rótulo (Yozo, 1996)
	9.	Empatia	Técnica: Reconhecendo e Comunicando Emoções (Del Prette & Del Prette, 2001)
intermediaria	10.	Expressar raiva e pedir mudança no comportamento	Ensaio comportamental
	11.	Comportamentos inadequados	
	12.	Encerramento do primeiro semestre	Exposição dialogada - Tarefa de casa
	13.	Convívio social	Confraternização - Ensaio comportamental
	14.	Habilidade social no casamento	Lista de desejos e incômodos - Pizza do tempo (Davis et al., 1996) Exposição dialogada - Tarefa de casa
	15.	Responsividade na interação pais e filhos	Aplicação de jogo educativo - Filmagem
Intermediaria II	16.	Vivência do jogo	Fornecimento de *feedback*
	17.	Culpa na educação dos filhos	Desenho
	18.	Modelo de estilos parentais	Exposição dialogada e instrução escrita
Final	19.	Avaliação final	Aplicação do CBCL
	20.	Avaliação final	Aplicação do roteiro de entrevista não-estruturada para avaliação final

Resultados

Os dados coletados nos dois grupos foram analisados conjuntamente, uma vez que não foi observado desempenho diferenciado entre os grupos vespertino e noturno. Os resultados foram analisados a partir do relato dos participantes através das entrevistas, da observação clínica e dos escores obtidos pela aplicação do CBCL. A análise da entrevista e da observação clínica foi dividida em duas categorias. A primeira considerou as melhoras apresentadas pelos participantes (pais e mães). Tais melhoras foram categorizadas em três subcategorias: práticas educativas parentais, habilidades sociais educativas e enfrentamento a estressores externos. E a segunda categoria consistiu nas melhoras apresentadas pelos filhos, categorizadas também em três subcategorias: habilidades sociais, desempenho acadêmico e autocuidado. A análise do CBCL foi categorizada pelos escores obtidos em clínica, limítrofe e não-clínica.

Mudanças no comportamento dos participantes

- *Práticas educativas parentais*: antes da intervenção os participantes utilizavam práticas educativas predominantemente negativas e após o programa o uso dessas práticas foi reduzido. As práticas negativas (a classificação proposta por Gomide, 2004, foi usada para essa categorização) são:

a) punição física: caracterizada quando os pais batem com raiva em seus filhos, não tendo caráter educativo, sendo simplesmente punitivo, exemplo: "antes eu batia por qualquer coisa, xingava e gritava coisas horríveis para meu filho, agora eu converso com ele num tom baixo e não bato mais, pois bater não adianta nada";

b) supervisão estressante: caracterizada pela exagerada vigilância ou fiscalização dos pais para com seus filhos, exemplo: "estava controlando o meu filho em tudo o que ele fazia, depois do grupo eu tenho confiança nele para deixá-lo fazer as coisas sem eu vigiar";

c) negligência: caracteriza a falta de interação, de vínculo afetivo positivo e de demonstração de interesse, exemplo: "não tinha um pingo de paciência com minha filha, não queria saber nada sobre ela, nunca dava beijos e abraços, depois do que eu aprendi aqui eu tenho demonstrado carinho e dito coisa bonitas para ela";

d) humor instável: quando se aplica uma punição em função do humor; exemplo: "quando estava brava com coisas do emprego chegava em casa e descontava nos meus filhos, agora eu não tenho mais transferido os problemas de lá de fora para dentro da minha casa".

Após a intervenção os participantes apresentaram um aumento nas práticas educativas positivas, dando continuidade à classificação proposta por Gomide (2004):

e) uso de regras: coerentes e possíveis de serem cumpridas: exemplificado pela fala: "agora consigo impor uma regra e permanecer com ela, sem que eles me desobedeçam";

f) monitoria positiva: caracterizada pela demonstração de que os filhos são amados e importantes, exemplo: "quando eu converso com o meu filho eu falo e escuto ele, estou respeitando mais, sempre estou perguntando o seu ponto de vista";

g) modelo moral: corresponde a valores morais de justiça, respeito ao direito do outro, e se colocar no lugar do outro, por exemplo: "depois deste programa tenho conversado com meus filhos sobre a importância de respeitar os irmãos e de dividir os brinquedos com eles".

- *Habilidades sociais educativas*: os participantes relataram ter desenvolvido durante a intervenção algumas habilidades sociais no exercício do papel parental, dentre elas:

a) cumprir promessas, que serve de modelo aos filhos; exemplo: "havia muito tempo que prometi a ele de arrumar sua bicicleta, esses dias levei a bicicleta para o conserto";

b) expressar sentimentos, o que ajuda os filhos a discriminar comportamentos positivos e negativos; exemplo: "estou mais carinhosa com minha filha, tenho falado que a amo";

c) pedir desculpas, admitindo o próprio erro e servindo de modelo; exemplo: "esses dias gritei com ele e pedi imediatamente desculpas";

d) escuta empática, que permite escutar o outro e colocar-se em seu lugar; exemplo: "não mando mais eles calarem a boca na hora da discussão, agora peço pra eles contarem o que aconteceu".

- *Enfrentamento a estressores externos*: foi verificado que após a intervenção os participantes desenvolveram estratégias de enfrentamento em contextos diferentes daquele que envolve o relacionamento com os filhos. Dentre os estressores externos estão:

a) relacionamento conjugal, indicando cumplicidade entre o casal; exemplo: "eu e o meu marido nos aproximamos mais e estamos conversando sobre a educação das crianças, que antes era só de minha responsabilidade";

b) estudos, indicação de busca de crescimento profissional e pessoal; exemplo: "voltei a estudar este ano e estou estudando para prestar concursos públicos";

c) família de origem, corresponde à maneira de se relacionar atualmente com as pessoas da infância; exemplo: "agora sei lidar melhor com minha mãe, não me sinto mais tão ofendida com as agressões dela";

d) enfrentamento focado no problema, que inclui o uso de estratégias saudáveis para lidar com problemas pessoais; exemplo: "estou tentando ser independente e pretendo voltar para minha casa e não ficar morando na casa dos outros" e "o programa me ajudou na resolução de alguns problemas, pois agora procuro alternativas antes de tomar as decisões".

Mudanças observadas no comportamento dos filhos

As mudanças relatadas pelos pais acerca dos comportamentos dos filhos foram agrupadas em três categorias descritas a seguir:

- *Desempenho acadêmico*: todos os participantes relataram que as notas dos filhos na escola melhoraram, que eles estavam fazendo as tarefas escolares com mais facilidade e copiavam a matéria da lousa, e que antes deixavam os cadernos em branco. Três participantes observaram que seus filhos estavam mais interessados em leitura e escrevendo mais corretamente.

- *Habilidades sociais*: referem-se às diferentes classes de comportamentos socialmente adequados. As melhoras observadas neste item foram divididas em três categorias: relacionamento com os pais, com os irmãos e com os colegas. Na categoria relacionamento com os pais, todos os participantes relataram que o diálogo se tornou melhor, que seus filhos estavam mais obedientes, carinhosos, tranqüilos e menos agressivos com eles. Na categoria relacionamento com irmãos, a maioria dos participantes mencionou que seus filhos estavam brigando menos com os outros irmãos e brincando mais com eles. Na categoria relacionamento com os colegas, poucos participantes observaram melhoras nesse item, aqueles que perceberam mudanças mencionaram que os filhos estavam pedindo para brincar mais com os colegas e brigando menos com eles.

- *Autonomia*: diz respeito à realização de atividades com um grau progressivo de responsabilidade e independência dos pais. A maioria dos pais relatou aumento nas atividades de lazer de seus filhos, que estavam brincando mais nas casas de parentes e colegas. Dois participantes (o casal) perceberam que o filho estava se alimentando melhor, e não requeria mais ajuda na hora das refeições, que já se arrumava sozinho para ir a escola e estava demonstrando organização em outras atividades desempenhadas.

CBCL

Antes da intervenção duas crianças obtiveram escore clínico e após o programa houve um aumento significativo no escore da competência social, mudando para a categoria não-clínica. Duas outras crianças no início obtiveram escores da categoria não-clínica e posteriormente aumentaram os escores, mas não mudaram de categoria. E uma criança antes da intervenção obteve escore da categoria limítrofe, e após o programa mudou para a categoria não-clínica.

Discussão

Os resultados da intervenção mostraram que os objetivos do programa foram alcançados. A análise dos resultados permite concluir que as participantes apresentaram melhoras no sentido esperado da intervenção, tendo em vista que diminuíram as práticas educativas parentais negativas e aumentaram consideravelmente as práticas positivas. No que se refere

às habilidades sociais educativas foi verificado que os participantes desenvolveram algumas dessas habilidades no exercício do papel parental. Com relação ao enfrentamento a estressores externos, os pais-mães relataram o desenvolvimento de habilidades para lidar com outros eventos estressores além da relação pais-filhos ao longo da intervenção.

Além da percepção positiva sobre mudanças no comportamento parental, os pais também avaliaram positivamente as mudanças dos filhos, relatando melhoras nas atividades acadêmicas, no desenvolvimento de habilidades sociais e no desenvolvimento de cuidados em prol da própria saúde. Dessa forma, observa-se consistência entre a literatura e os resultados obtidos: o treinamento de pais altera positivamente a qualidade das relações entre pais e filhos e reduz problemas de comportamento na criança (Baraldi & Silvares, 2003; Olivares et al., 2005; Salvo et al., 2005; Pinheiro et al., 2006).

Dentre os resultados nas melhoras apresentadas pelos filhos, na categoria relacionamento com os colegas, foi constatado que poucos pais-mães perceberam melhoras nesse aspecto, o que pode ser justificado, pois a maioria dos participantes não tinha acesso ao comportamento dos filhos em interação com outras crianças (colegas de escola, vizinhos), pelo fato de trabalharem durante o dia todo e as crianças ficarem sob cuidados de outras pessoas ou sozinhas. Dessa forma, os pais não podiam acompanhar os filhos em interação com colegas.

De acordo com a análise do CBCL e do relato dos pais, foi percebido que todas as crianças após a intervenção tiveram melhoras significativas no desempenho acadêmico; esse fato pode ser atribuído aos recursos do ambiente familiar que podem afetar diretamente o desempenho e o ajustamento escolar, e que foram favorecidos pela intervenção. Recursos como o clima emocional familiar positivo, a instrução de regras e rotinas no lar, o suporte à autonomia, o envolvimento dos pais com a escolaridade dos filhos e a oferta de atividades sociais e culturais enriquecedoras durante os anos da escola favorecem o bom desempenho escolar, sociabilidade na sala de aula, auto-regulação e percepção de controle por parte da criança (Marturano & Loureiro, 2003).

Todos os instrumentos utilizados nessa intervenção foram respondidos apenas pelos pais. Cabe ressaltar que são escassos os instrumentos sobre o assunto a serem respondidos por outros informantes, como os filhos, disponíveis no Brasil. Uma exceção é o Inventário de Estilos Parentais (Gomide, 2003), que requer habilidade de leitura e escrita para seu preenchimento. A amostra deste estudo, porém, não possuía tais habilidades. Sugere-se que futuras intervenções utilizem instrumentos a serem respondidos pelos filhos ou parentes acerca da maneira utilizada pelos pais nos cuidados com seus filhos.

Os relatos dos pais sugeriram que houve generalização de seus comportamentos e de seus filhos em outros ambientes, além do consultório. Entretanto todas intervenções e avaliações foram realizadas em ambiente de clínica-escola. Assim, se faz necessário que o programa estenda a observação para outros contextos. Programas futuros poderiam utilizar medidas observacionais da interação pais e filhos, conduzida no ambiente natural, para que a generalização possa ser constatada por outras vias, além da verbalização dos pais nas entrevistas.

Outra sugestão para novos estudos é que seja conduzida avaliação de processo da intervenção para registrar mudanças em metas intermediárias ao longo da intervenção ou indicadores de satisfação do paciente. Análises desse tipo de avaliação poderiam auxiliar na interpretação dos resultados finais do programa. Uma última sugestão é que estudos futuros verifiquem em que extensão a classe social afeta as práticas educativas parentais, bem como as diferenças na adesão ao tratamento entre pais e mães. É provável que o estudo dessas variáveis psicossociais possa trazer importantes contribuições para o planejamento de programas futuros, adequando-os às demandas do contexto e da população-alvo.

Em conclusão, os resultados demonstraram que o programa foi avaliado como benéfico para a melhoria das relações interpessoais, incluindo a relação com os filhos, com o cônjuge e com a família de origem, e para o aumento no repertório de solução de problemas e autocuidados, tanto nos pais quanto nos filhos. A variedade de resultados positivos obtidos com o programa multimodal, focado no desenvolvimento de práticas educativas parentais saudáveis, habilidades

socioeducativas e habilidades de enfrentamento a estressores externos, justifica sua replicação para outros contextos, como o contexto escolar.

A implantação de programas dessa natureza em escolas poderá atingir um número maior de pais e educadores, e capacitá-los para atuarem como uma rede de apoio social promotora de saúde em crianças e adolescentes (Marturano & Loureiro, 2003). Replicações poderiam também comparar esse tipo de tratamento com tratamentos alternativos e grupos-controle.

Os ganhos advindos com novos estudos na área poderão fortalecer a tecnologia empregada em serviços preventivos ou de tratamento em saúde mental, o que poderá interessar não somente a clínicos e pesquisadores, mas também a gestores em políticas públicas de educação, saúde e assistência social à infância e adolescência.

Referências

Achenbach, T. M. (1991). *Manual for the child behavior checklist/ 4-18 and 1991 profile.* Burlington: University of Vermont.

Baraldi, D. M., & Silvares, E. F. M. (2003). Treino de habilidades sociais em grupo com crianças agressivas, associado à orientação dos pais: analise empírica de uma proposta de atendimento. In A. Del Prette & Z. A. P. Del Prette (Orgs.), *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem* (pp.235-258). Campinas: Alínea.

Bordin, I. A. S., Mari, J. J., & Caiero, M. F. (1995). Validação da versão brasileira do *Child Behavior Checklist* (CBCL) [Inventario de comportamentos da infância e adolescência: dados preliminares: *Revista ABP-APAL*, *17* (2), 55-66.

Davis, M., Eshelman, E. R., & McKay, M. (1996). *Manual de relaxamento e redução do stress*. São Paulo: Summus .

Del Prette, A., & Del Prette, Z. (2001). *Psicologia das relações interpessoais: vivências para o trabalho em grupo.* Petrópolis: Vozes.

Del Prette, A., & Del Prette, Z. A. P. (no prelo). Adolescência e fatores de risco: a importância das habilidades sociais educativas. In F. J. Penna & V. G. Haase (Orgs.)., *Aspectos psicossociais da saúde na infância e adolescência*. Belo Horizonte: Coopmed.

Gomide, P. I. C. (2003). Estilos parentais e comportamento anti-social. In A. Del Prette & Z. A. P. Del Prette (Orgs.), *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem* (pp.21-60). Campinas: Alínea.

Gomide, P. I. C. (2004). *Pais presentes, pais ausentes*. Petrópolis: Vozes.

Gonçalves, E. S. (2005). *Agressividade infantil à luz das habilidades sociais*. Artigo de Graduação não-publicado, Universidade Católica de Goiás, Goiânia.

Lohr, S. S. (2003). Estimulando o desenvolvimento de habilidades sociais em idade escolar. In A. Del Prette & Z. A. P. Del Prette (Orgs.), *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem* (pp. 293-310). Campinas: Alínea.

Marinho, M. L. (2005). Um programa estruturado para o treinamento dos pais. In V. E. Caballo & M. A. Simon (Orgs.), *Manual de psicologia clínica infantil e do adolescente: transtornos específicos* (pp.417-443). São Paulo: Santos.

Marturano, E. M., & Loureiro, S. R. (2003). O desenvolvimento socioemocional e as queixas escolares. In A. Del Prette & Z. A. P. Del Prette (Orgs.), *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem* (pp.259-291). Campinas: Alínea.

Mestre, M., & Corassa, N. (2002). Mediadores no sucesso da psicoterapia comportamental. In H. J. Guilhardi, M. B. Madi, P. P. Queiroz & M. C. Scoz (Orgs.), *Sobre comportamento e cognição* (Vol. 10, pp.221-240). Santo André: ESETec Editores Associados.

Olivares, J., Mendes, F. X., & Ros, M. C. (2005). O treinamento de pais em contexto clínicos e da saúde. In V. E. Caballo & M. A. Simon (Orgs.), *Manual de psicologia clínica infantil e do adolescente: transtornos específicos* (pp.365-385). São Paulo: Santos.

Pinheiro, M. I. S., Haase, V. G., Del Prette, A., Amarente, C. L. D., & Del Prette, Z. A. P. (2006). Treinamento de habilidades sociais educativas para pais de crianças com problemas de comportamento. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 19* (3), 407-414.

Silva, A., & Marturano, E. (2002). Práticas educativas e problemas de comportamento: uma análise a luz das habilidades sociais. *Estudos de Psicologia*, *7* (2), 227-235.

Silvares, E. F. M. (1995). Intervenção clínica e comportamental com crianças. In B. Range (Org.), *Psicoterapia comportamental e cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problemas* (pp.133-141). Campinas: Editorial Psy.

Yozo, R. Y. K. (1996). *100 jogos para grupo: uma abordagem psicodramática para empresas, escolas e clínicas*. São Paulo: Agora.

Recebido em: 11/4/2006
Versão final reapresentada em: 19/9/2006
Aprovação em: 16/11/2006

Children in intensive care: can nurse–parent partnership enable the child and family to cope more effectively?

Yvonne W. Hill

The admission of a child to an intensive care unit (ICU) causes extreme distress and is likely to throw the family unit into turmoil (Hazinski 1992). The effects of hospitalisation on the child are well known (Rutter 1981), as are stressors which affect the parents' functional ability at a time of extreme stress (Rushton 1990). This paper examines the conflict caused for the whole family by a child's admission to ICU and how nurses can minimise these effects. In particular, it includes investigation of the use of a nurse–parent partnership which, it is argued, will enable the child and family to cope more effectively with the experience of intensive care admission.

Yvonne W. Hill
RGN, ENB 100, 920(Paediatrics), 998, Post-registration Student Nurse, studying for DIP HE (Child Health) (Part 15, Child Branch) at South Bank University and Great Ormond Street Hospital for Children, London

Correspondence: 2 Quarry Hay, Chew Stoke, Bristol BS18 8XT, UK

(Requests for offprints to YWH)
Manuscript accepted 26 February 1996

INTRODUCTION

It is well recognised that parental participation in a child's hospital care is beneficial (Visintainer & Wolfer 1975, Cleary 1992, Coyne 1995). The aim of this paper is to examine the effect of hospitalisation on the child and family and analyse how the implementation of nurse–parent partnership can enhance family coping mechanisms during a child's hospitalisation. The focus will be acute admissions to a paediatric intensive care unit (PICU). The effects of an acute admission to the PICU on the child and family will be analysed and the philosophy of partnership in care will be examined. Throughout this paper there is discussion of 'partnership' strategies for paediatric nurses in ICUs to facilitate family coping, so limiting the effects of hospitalisation for the child and family.

The Platt Report (1959) was the first major publication in the UK recognising the importance of mothers being resident with their children in hospital. This report was influenced by studies into the harmful effects of separation of a child from his family (Bowlby 1951, Robertson 1958). This stemmed from unavoidable separations during the Second World War, due to the changing role of women and evacuation of children to the countryside (Campbell & Summersgill 1993). Robertson (1970) and Bowlby (1973) both describe a child's maternal separation as a distinct three-stage process of protest at being left, despair with realisation that protestations are fruitless, and denial, resulting in depression and withdrawal. Separation from parents is a very painful experience for a child and likely to cause great anxiety and stress (Hazinski 1992, Palmer 1993, Wong 1995). Rutter (1981) refers to studies which indicate that during illness children increase attachment behaviour and that during hospitalisation anxiety is reduced if a familiar person is present. He suggests that young children do not show distress at being in a strange environment, as a single factor, for example a hospital, but only become distressed by the combination of a strange environment and parental absence. He claimed that parental presence reduces a child's anxiety, even if the parent does not participate actively in caring but is within sight of the child. This is contradicted by Cleary (1992) who, referring to Bowlby (1988), claims that the parent benefits the child not just by presence, but by active care-giving, which involves 'feeding and personal care, nursing and medical care, and fulfilling social needs by talk, play and comforting' (p 54).

A child's unexpected admission to a PICU is particularly stressful, both for the child and family. Stress may be noxious or beneficial to the child and family. In reference to Selye's model of stress, Roberts (1986) defines stress as 'an intense exertion being experienced by the individual in response to a stimulus' (p 408). Stress is the body's response to stimuli or stressors which can have positive or negative effects (Neuman 1982). Hazinski (1992) refers to intensive care admission as a stressful experience for a young child. She suggests that PICU admission can have short-term benefits, increasing the child's coping and adaptation skills, making the child more resilient.

 © 1996 Pearson Professional Ltd

Although this may be true for some children, depending on their previous experiences, research indicates that the stress of hospitalisation is more likely to affect the child's emotional and physical balance negatively (Purcell 1993, Lee 1990, Rushton 1990). In an acute admission the child may be wrenched from a secure and familiar environment, upsetting the child's routine and equilibrium, which inevitably forces the child to function at a lower emotional, physical and psychological level (Stower 1992). This process of regression is well documented (Wong 1995, Bowlby 1988, Rutter 1981, Palmer 1993, Lee 1990, Rushton 1990), but it is not something paediatric nurses should accept complacently. Regression or retardation may affect different aspects of the child's development such as speech, motor coordination or bladder and bowel control (Rutter 1981). Paediatric nurses must be aware of each child's stage of development and have knowledge of theories of development so that regression can be minimised (Palmer 1993, Lee 1990, Rushton 1990).

The nature of the child's illness in intensive care tends to be serious or even life-threatening, causing intense physical and sensory imbalance. A conscious child may be anxious and confused due to sudden change of circumstances and the effects of physical illness, such as metabolic imbalance, for example acid-base disturbance (Oh 1990). Anxiety and stress can cause physical manifestations by unbalancing the autonomic nervous sytem, causing catecholamine release, which will affect the child's cardiovascular, metabolic and renal function (Tortora & Anagnostakos 1990). Acute stress can lead to increased confusion and information distortion, so decreasing the child's ability to cope with the experience (Hazinski 1992, Cunliffe 1987, Evans 1994).

Any infant or child admitted to an ICU is at risk of developmental interruption. During the first year the infant is establishing a relationship with the environment and the people around him. Erikson (1980) sees this relationship as the establishment of a sense of trust and physical safety. The development of trust is dependent on the quality of parent–infant interaction and the ability of the parent to interpret and respond to the infant's cues. If cues are not recognised or the parent fails to respond, the infant becomes frustrated and develops a sense of mistrust, which Erikson believes will cause the infant to be distrusting and insecure (Bee 1992, Wong 1995). An infant admitted to an ICU may be exposed to several caregivers, who are not likely to be as sensitive to his cues as the parents; this is assuming that a therapeutic, trusting parent–infant relationship has already been established. The infant may sense the unfamiliar environment and if his physical needs are not met with consistency and predictability he may be at risk of developing a sense of mistrust, which according to Erikson may cause intense stress, causing the infant to suffer increased emotional imbalance.

A young child will not have developed thought processes to permit comprehension of what is happening to him on admission to an ICU. He may be still in Piaget's sensory-motor stage where he is unable to transfer knowledge (Bee 1992). Egotistical thinking may cause the child to see his illness as punishment for something he had done. This may be exacerbated by having to endure any parental separation. The sensorimotor stage was so named by Piaget as the infant/child's reactions to the environment are mostly sensorimotor, rather than intellectual (Duce 1994). Comfort measures for a child in this stage will be mostly physical, for example, sucking and feeding. Freud proposed the first year of life as the 'oral stage', where the infant must receive optimal oral stimulation to achieve later psychosexual development. A child who is intubated orally will not be able to use oral gratification as a comfort measure. He may be at risk of becoming fixed in the oral stage later in life or make poor progression to the second phase of development, the anal stage (Bee 1992, Lee 1990), which could have implications for the successful learning of bowel control. In the author's experience infants and children are preferentially intubated nasally rather than orally so that the sucking reflex can be maintained (for infants) and sucking either hand, thumb or a dummy can be used by the child as a comfort measure. The nurse and parent can collaborate to help the child suck his thumb for example, ensuring the safety of the endotracheal tube, or ensuring bandaging or hand splints are positioned to allow exposure of the child's digits (Rushton 1990, Hazinski 1992).

Communication with an intubated child can be fraught with difficulty for the child, parent and nurse. Speech will be impossible for this child, so he may have to revert to more basic non-verbal forms of communication. This will be frustrating for the child and can be very distressing for the parent. Parental involvement in the care of intubated children is paramount. The parent's ability to understand the child's cues and non-verbal language can act as a communication bridge between the nurse and child (Cunliffe 1987). This is essential for the child, who may feel a sense of depowerment over his own body and a loss of control. The child may be distressed at having to become dependent on an adult again after having developed a degree of independence (Cunliffe 1987).

A young child who is intubated is unlikely to comprehend the necessity of the endotracheal tube. The tube will be a source of discomfort for the child; it is possible that he may even see it as a form of facial injury or mutilation (Muller et al 1992). This is likely to cause enormous stress. Visintainer & Wolfer (1975) studied children's reactions to hospitalisation, comparing methods of reducing children's stress by preparation. Although a child admitted to an ICU in an emergency is unlikely to be able to benefit from pre-hospital preparation. Visintainer & Wolfer's findings can be applied to the ICU. These investigators found, according to Muller et al (1992), that a child's most significant fear was of physical harm or bodily injury in the form discomfort, pain and mutilation. An intubated child will be unable to express fear verbally, so has the potential for stress to be internalised and consequently intensified. The nurse and the parents need to keep reassuring the child that the tube will be removed when he is better and he will be able to talk when the tube is gone (Wong 1995). This will need constant reinforcement in language appropriate for the child's stage of cognitive development. If the child is well enough, diversional therapy may be useful, such as the parent or nurse reading the child a story. If the child's arms are free of intravenous lines or splints, the child may be able to draw pictures, which may help to express anxiety (Wong 1995, Hazinski 1992, Lee 1990, Cunliffe 1987).

Cunliffe (1987) discusses the importance of parental participation in children's care. He sees the ICU nurse's role as a facilitator, promoting child–parent attachment behaviours through the barriers imposed by the ICU environment. The nurse–family relationship is described as 'triadic'. This idea is reflected in the concept of 'family-centred care', where there is 'close and continuous involvement of the child's family' in the child's care (Audit Commission 1993, p 9). The philosophy of one or both parents being a partner(s) in the child's care is taking 'close and continuous involvement' a stage further. The Collin's English Dictionary defines partnership as a contractual relationship where there is a joint venture with sharing of profits (Hanks et al 1980). A contractual relationship would indicate equality between the parties and the profit could be interpreted as the health of the child. The parent has a personal, vested interest in the child's health and is the constant in the child's life, while health professionals are only transient. Casey (1993) states that the difference between a nurse and parent is that the parent has expert knowledge and skill in caring for her (or his) own child, and a commitment to the child's future which the professional cannot have. In a mission statement for launching her philosophy or model of 'Partnership in Care' Casey (1988) states that:

> the care of children, well or sick, is best carried out by their families, with varying degrees of assistance from members of a suitably qualified health care team whenever necessary (p 8).

Parents know their children best, so should be seen as a valuable part of the care team, hence the appropriate term of partnership in care (Cox 1992, Rushton 1990).

Goodband & Jennings (1992) discusss the implementation of a 'Partnership Cycle', where the nurse fosters confidence in the parents, so that they can become a key component of the child's health management. The parents are kept constantly informed by the health professionals, so that they fully understand the child's health problems and treatment. This leads to the parents feeling confident with staff and with their child. The staff gain increasing confidence in the parents' knowledge and ability, communicating trust between the parties, which enhances competence in care.

Casey (1993) maintains that the key to successful nurse partnership with the family is communication and negotiation. The nurse must learn from the family how the child is usually cared for at home, maintaining as much continuity as possible. A successful partnership will give the parent increased feelings of worth and usefulness (Cunliffe 1987). This is particularly important in an ICU, where a significant parental stressor is the feeling of helplessness at the loss of their parental, protector role (Cox 1992, Way 1993, Farrell 1994, Riddle et al 1987). Way (1993) comments on the parents' decreased ability to function and cope when their child is admitted to ICU. Besides feeling helpless, the parent may feel shocked, guilty and powerless. Parents need an adjustment period to recover from feelings of anticipatory grief. They need to be able to accept their child's illness before they make a further adjustment to the role of the parent of a sick child (Palmer 1993, Stower 1992, Wells et al 1994). When a child is first admitted to ICU it would seem reasonable that the child's care is nurse-led. As the parent adjusts, so the philosophy of partnership can be introduced by the nurse and care-plans negotiated. Casey (1993) states that partnership does not require equal distribution of tasks. In an acute ICU admission, many of the technical nursing tasks are only required for a short time. The intensity of nursing may have decreased by the time the parents has had time to adjust, so for the parents to take on a technical role may be inappropriate, causing them increased and unnecessary negative stress.

Implementation of the philosophy of partnership care relies on sensitive and experienced nursing. Casey (1988) envisages the nurse as fulfilling four roles to enable the success of partnership: carer; supporter; teacher; referrer to other disciplines. These roles are applied to caring for the family unit as a whole, and correspond closely to qualities required by the nurse as suggested by Cleary (1992) during the setting up of a 'Care by Parent Unit' in Cardiff. Cleary suggests that the most important qualities are knowledge and confidence, so that the nurse and parent develop a therapeutic relationship to benefit the child. If the parent lacks trust in the nurse, anxiety may prevail, the child will sense it and may not accept the nurse as 'safe'. Rushton (1990) also highlights the importance of trust between parent and nurse as essential for the welfare of the child. She states that honest and open communication is the key to a successful relationship. Discussions must be straightforward and truthful. The nurse must recognise and anticipate the needs of the parents, as when under stress they may be unable to take in or understand what they have been told. They may need information to be consistently repeated and reinforced.

Rushton (1990) suggests that the nurse should use skills to enhance communication, such as maintaining eye contact, repeating information, maintaining physical presence and touching. This may also help to convey concern, understanding and caring. The nurse will demonstrate caring also by showing appreciation of family stress. Parental exhaustion has been described by many authors, where the parent is frightened to leave the child's bedside, and is consumed by guilt at leaving to eat or rest (Darbyshire 1994, Rushton 1990, Cleary 1992). The nurse must encourage the parents to leave for rest, if only for brief periods, by fostering trust that the child will be alright while they are gone. Wong (1995) suggests that the parents carry a bleeper, so that they are contactable should they leave and then be needed.

Darbyshire (1994) discusses the concept of caring in some depth in his study of nurses' and parents' experiences of parents 'living-in' hospital with their sick child. If parents experienced a caring attitude from nurses they felt positively valued. Darbyshire sees a caring attitude as a 'fusion of concerns' (p 181) that promotes equality, so is a therapeutic intervention by the nurse in the development of a successful, trusting partnership. Many parents in Darbyshire's study described the notion of unity with their child, the bond being so strong and unbreakable that the parents felt their child was an extension or part of them. This was also reflected in the children's attitudes to their parents, 'their child was an inalienable part of themselves and their world and vice versa' (p. 167).

The parents wished for transference of the illness, that they could be ill instead of the child. This concept has also been witnessed by Carnevale (1990), who interviewed parents of critically ill children. One mother felt the overwhelming desire to have the illness instead of her child. The best way she found of coping was to be as physically close as possible to her child, by touching and cuddling. With encouragement from nurses she was able to regain some feeling of control over her child's life. Another parent in the study described the sense of loss of control vividly, by describing his child as a hostage to the illness, over which he had no power.

The effectiveness of the implementation of partnership seems to be dependent on the coping abilities of parents and degree to which stress and crisis affects their emotional state, and a mature, experienced nurse who is sensitive to the needs of the family unit. The nurse must be able to sense parental readiness and encourage participation at the appropriate time. Rushton (1990) recommends that from the outset the parents should be asked how they would like to participate; if the parents are unable to make a decision the nurse should make suggestions. This is reiterated by Darbyshire (1994, 1995), who reports that parents like to be invited to participate, rather than assumptions being made by nurses that the parents would automatically participate. This relies on the nurse using effective and straightforward communication to encourage parents actively without making them feel coerced into the partnership mode.

When a sick child is admitted to an ICU many demands are being placed on the parents at a time of extraordinary stress. They may be preoccupied with the gravity of their child's illness. They are likely to be living in hospital, which has additional stressors such as being away from home, being with strangers, extra financial burden and lack of privacy. The role of the nurse in the implementation of the partnership in care philosophy is complex. She must transmit a caring attitude to the family and foster trust with effective and honest communication. This will help parents adjust to their new role as parents of a sick child, preserving family functioning, so helping to limit the harmful effects of hospitalisation on the child.

CONCLUSION

This paper has demonstated potential harmful effects of a child's hospitalisation in an ICU. The philosophy of partnership in care has been explored with strategies to help the child and family to cope with the stressful experience of

hospitalisation. Parents and children cope with the stress of hospitalisation in different ways and at different rates, depending on their capacity to adapt. Parents are in 'an unfamiliar public arena at a time of great personal and family stress' (Darbyshire 1994, p 168). Nurses caring for children should be aware of the harmful effects of hospitalisation, have a comprehensive knowledge of child development and be able to employ strategies to enhance coping mechanisms. The philosophy of partnership in care could be envisaged as a strategy for the empowerment of the family, enabling the child to achieve full developmental potential while maintaining the stability and integrity of the family unit during a time of adverse family stress.

REFERENCES

Audit Commission 1993 Children First: A Study of Hospital Services. HMSO, London

Bee H 1992 The Developing Child, 6th edn. Harper Collins, New York

Bowlby J 1951 Maternal Care and Mental Health. World Health Organisation, Geneva. Cited by Campbell and Summersgill 1993

Bowlby J 1988 A Secure Base: Clinical Applications of the Attachment Theory. Tavistock/Routledge, London

Campbell S, Summersgill P 1993 Keeping in the family: Defining and developing family centred care. Child Health 1 (1): 17–20

Carnevale F A 1990 A description of stressors and coping strategies among parents of critically ill children – a preliminary study. Intensive Care Nursing 6 (1): 4–11

Casey A 1988 A parternship with child and family. Senior Nurse 8 (4): 8–9

Casey A 1993 Developing and Use of the Partnership Model of Nursing Care. Chapter 14. In: Glasper E A, Tucker A (eds) Advances in Child Health Nursing. Scutari Press, Harrow

Cleary J 1992 Caring for Children in Hospital. Scutari Press, London

Cox P 1992 Children in critical care: how parents cope. British Journal of Nursing 1 (15): 764–768

Coyne I T 1995 Partnership in care: parents' views of participation in their hospitalised child's care. Journal of Clinical Nursing 4: 71–79

Cunliffe P H 1987 Communicating with children in the intensive care unit. Intensive Care Nursing 3 (2): 71–77

Darbyshire P 1994 Living with a Sick Child in Hospital: the experiences of parents and nurses. Chapman and Hall, London

Darbyshire P 1995 Parents in paediatrics. Paediatric Nursing 7 (1): 8–9

Duce S 1994 Cognitive development in an intensive care setting. Paediatric Nursing 6 (9): 24–27

Erikson E H 1980 Identity and the Life Cycle. W W Norton, New York

Evans M A 1994 An investigation into the feasibility of parental participation in the nursing care of their own children. Journal of Advanced Nursing 20: 477–482

Farrell M 1992 Partnership in care: paediatric nursing model. British Journal of Nursing 1 (4): 175–176

Farrell M 1994 Support for parents of critically ill children. Paeidiatric Nursing 6 (4): 16–18

Goodband S, Jennings K 1992 Parent Care: A US Experience in Indianapolis. Chapter 9. In: Cleary J (ed.) Caring for Children in Hospital. Scutari Press, London

Hanks P, Long T H, Urdang L 1980 Collin's English Dictionary. Collins, London

Hazinski M F 1992 Nursing Care of the Critically Ill Child, 2nd edn. Mosby, London

Lee P 1990 Towards a normal environment. Paediatric Nursing (October) 2(8): 14–16

Muller D J, Harris P J, Waltey L, Taylor J D 1992 Nursing Children: Psychology, research and practice, 2nd edn. Chapman and Hall, London

Neuman B 1982 The Neuman Systems Model: application to nursing education and practice. Appleton-Century-Crofts, New York

Oh T E 1990 Intensive Care Manual, 3rd edn. Butterworths, London

Palmer S J 1993 Care of sick children by parents: a meaningful role. Journal of Advanced Nursing 18: 185–191

Platt H 1959 The Welfare of Children in Hospital: Report of the Committee on Child Health Services. HMSO, London

Purcell C 1993 Holistic care of a critically ill child. Intensive and Critical Care Nursing 9 (2): 108–115

Riddle I I, Hennessey J, Eberly T W, Carter M C, Miles M S 1987 Stressors in the paediatric intensive care unit as perceived by mothers and fathers. Recent Advances in Nursing 16: 149–162

Roberts S L 1986 Behavioural Concepts and the Critically Ill Patinet, 2nd edn. Prentice Hall International (UK), London

Robertson J 1958 Young Children in Hospital, Tavistock Publications, London

Rushton C H 1990 Strategies for family-centred care in the critical care setting. Pediatric Nursing 16 (2): 195–199

Rutter M 1981 Maternal Deprivation Reassessed, 2nd edn. Penguin, London

Stower S 1992 Partnership caring. Journal of Clinical Nurisng 1: 67–72

Tortora G J, Anagnostakos N P 1990 Principles of Anatomy and Physiology, 6th edn. Harper Collins, New York

Visintainer M A, Wolfer J A 1975 Pediatric surgical patients and parents stress responses and adjustment. Nursing Research 24: 244–255

Way C 1993 Parental stress in paediatric intensive care. British Journal of Nursing 2 (11): 572–577

Wells P W, DeBoard-Burns M B, Cook R C, Mitchell J 1994 Growing up in the hospital: part 2. Nurturing the philosophy of family-centred care. Journal of Pediatric Nursing 9 (3): 141–149

Wong D 1995 Whaley and Wong's Nursing Care of Infants and Young Children, 5th edn. Mosby, St Louis

FURTHER READING

Atkinson B L 1990 The child in the intensive care unit: combining humanity with technology. Intensive Care Nursing 6 (4): 209–210

Blair K 1995 Facilities for parents. Paediatric Nursing 7 (4): 18–21

Baker S 1995 Family centred care: A theory practice dilemma. Paediatric Nursing 7 (6): 17–19

Bowlby J 1984 Attachment and Loss: volume 1. Attachment, 2nd edn. Pelican Books, Harmondsworth

Bowlby J 1985 Attachment and Loss: volume 2. Separation. Pelican Books, Harmondsworth

Callery P, Smith L (1991) A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalised children. Journal of Advanced Nursing 16: 772–781

Campbell S, Kelly P, Summersgill P 1993 Putting the family first. Child Health (August/September) 1(2): 59–63

Carnevale F A 1991 High technology and humanity in intensive care: finding a balance. Intensive Care Nursing 7 (1): 23–27

Casey A, Mobbs S 1988 Partnership in practice. Nursing Times 84 (44): 67–68

Charles-Edwards I, Casey A 1992 Parents involvement and voluntary consent. Paediatric Nursing 4(1): 16–18

Coulter M A 1989 The needs of family members of patients in intensive care. Intensive Care Nursing 5 (1): 4–10

Curry S 1995 Identifying family needs and stresses in the intensive care unit. British Journal of Nursing 4 (1): 15–19

Farrell M 1989 Parents of critically ill children have their needs too! Intensive Care Nursing 5 (3): 123–128

Farrell M F, Frost C 1992 The most important needs of parents of critically ill children: parents' perceptions. Intensive and Critical Care Nursing 8 (3): 130–139

Farringotin A 1995 Stress and nursing. British Journal of Nursing 4 (10): 574—578

Haines C, Perger C, Nagy S 1995 A comparison of the stressors experienced by parents of intubated and non-intubated children. Journal of Advanced Nursing 21: 350–355

Harvey M 1995 Ethics in paediatric intensive care. Intensive and Critical Care Nursing 1 (1): 36–39

Hickley M 1990 What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976. Heart and Lung 19: 401–415.

Jones S 1995 Managing pain using the partnership model of care. Paediatric Nursing 7 (1): 21–24

Kramer N A 1990 Comparison of therapeutic touch and casual touch in stress reduction of hospitalized children. Pediatric Nursing 16 (5): 483–485

LaMontagne L L, Pawlak R 1990 Stress and coping of parents of children in a pediatric intensive care unit. Heart and Lung 19 (4): 416–421

MacDonald A 1988 A model for children's nursing. Nursing Times 84 (34): 52–55

Miles M S 1993 Epilogue: The challenge of enhancing the parental role when a child is critically ill. Maternal-Child Nursing Journal 18 (3): 241–243

Miles M S, Carter M C, Riddle I, Hennessey J, Eberly T W 1993 The pediatric intensive care unit environment as a source of stress for parents. Maternal-Child Nursing Journal 18 (3): 199–249

Oksala R, Merenmies J 1989 Children's needs in intensive care. Intensive Care Nursing 5 (4): 155–158

Royal College of Nursing 1992 Paediatric nursing a philosophy of care. Issues in Nursing and Health 10: paper no. 00042

Russell-Johnson H 1995 Paternalism to Partnership. Paediatric Nursing 7 (3): 9

Sawley L 1987 Visiting time. Nursing Times 8(3): 46

Swanwick M 1995 Power where it belongs. Child Health 2 (6): 232–236

Waterworth S, Luker K A 1990 Reluctant collaborators: do patients want to be involved in decisions concerning care? Journal of Advanced Nursing 15: 971–976

© aiep – 9 juillet 2004 – www.clinique-transculturelle.org

Pour citer cet article : Moro MR. Os ingredientes da parentalidade. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental* 2005 ; 8(2) : 258-73.

Os ingredientes da parentalidade

Marie Rose Moro, M.D, Ph.D.

Não nascemos pais, tornamo-nos pais... A parentalidade se fabrica com ingredientes complexos. Alguns deles são coletivos, pertencem à sociedade como um todo, mudam com o tempo, são históricos, jurídicos, sociais e culturais. Outros são mais íntimos, privados, conscientes ou inconscientes, pertencem a cada um dos dois pais enquanto pessoas, enquanto futuros pais, pertencem ao casal, à própria história familiar do pai e da mãe. Aqui está em jogo o que é transmitido e o que é escondido, os traumas infantis e a maneira com a qual cada um os contém. E depois, há toda uma outra série de fatores que pertencem à própria criança, ela que transforma seus genitores em pais. Alguns bebês são mais dotados do que outros, alguns nascem em condições que facilitam essa tarefa, outros, por sua condição de nascimento (prematuridade, sofrimento neonatal, handicap físico ou psíquico...) devem vencer vários obstáculos e desenvolver estratégias múltiplas e muitas vezes custosas para entrar em relação com o adulto perplexo. O bebê, como sabemos desde os trabalhos de Cramer, Lebovici, Stern e vários outros, é um parceiro ativo na interação pais-crianças, e por aí mesmo parceiro na construção da parentalidade. Ele contribui para a emergência do maternal e do paternal nos adultos que o cercam, o portam, o alimentam, proporcionam-lhe prazer numa troca de atos e de afetos que caracteriza os primeiros momentos da vida da criança.

Há mil e uma maneiras de ser pai e de ser mãe, como mostram os numerosos trabalhos dos sociólogos e dos antropólogos. Toda a dificuldade reside então no fato de deixar lugar para que se manifestem essas potencialidades e que nós nos abstenhamos de todo julgamento sobre a « melhor maneira de ser pai ou de ser mãe ». Mas é um trabalho árduo, porque a tendência natural de todo profissional é a de pensar que ele sabe melhor que os próprios pais como estar com sua criança, quais são suas necessidades, suas expectativas... Nosso papel torna-se então não aquele de dizer como é preciso ser, ou mesmo como é preciso fazer, mas sim o de permitir que as capacidades dos pais surjam e que nós as sustentemos. Elementos sociais e culturais participam da fabricação da função parental. Os elementos culturais têm uma função preventiva ao permitir antecipar o modo de tornar-se pais e, se necessário, o modo de dar um sentido aos percalços quotidianos da relação pais-crianças, de prevenir a instalação de um sofrimento.

Os elementos culturais se misturam e se imbricam com os elementos individuais e familiares de maneira profunda e precoce. Mesmo quando nós acreditávamos tê-los esquecido, a gravidez, por seu caráter iniciático, nos traz à memória nossos pertencimentos míticos, culturais, fantasmáticos. Como nos proteger no exílio ? Como ter belas crianças ?[1] Ali, não se deve anunciar a gravidez, em outro lugar, é preciso evitar comer certos peixes ou alguns

[1] Cf. Lallemand et al. (1991).

tubérculos que amolecem ao serem cozidos, em outro lugar ainda, o marido não deverá comer alguns tipos de carne enquanto sua mulher estiver grávida... Mais longe ainda, é preciso guardar seus sonhos, interpreta-los e respeitar as demandas que são feitas no sonho porque é a criança que fala... Esses elementos da ordem do privado no exílio (eles não são partilhados pela sociedade) vão por vezes se opor às lógicas externas médicas, psicológicas, sociais e culturais. Depois vem o momento do parto, momento técnico e público – dá-se à luz no hospital sem seus próximos. Aqui também há mil e uma maneiras de dar à luz , há mil e uma maneiras de acolher a criança, de apresentar-lhe o mundo, depois de conceber sua alteridade, e mesmo seu sofrimento. Todas essas « pequenas coisas » reativadas em situação de crise, reavivam representações por vezes adormecidas ou que se acreditava superadas.

Em nome de uma universalidade vazia e de uma ética reducionista, nós não integramos essas lógicas complexas, sejam elas sociais ou culturais, em nossos dispositivos de prevenção de cuidados e em nossas teorizações. Nós nos interrogamos raramente sobre a dimensão cultural da parentalidade, mas sobretudo, nós não consideramos que essas maneiras de pensar e de fazer são úteis para estabelecer uma aliança, compreender, prevenir, tratar. Nós estimamos sem dúvida que a técnica é nua, sem impacto cultural, e que é suficiente aplicar o protocolo para que o ato seja corretamente realizado.

No entanto, e algumas experiências clínicas o demonstram[2], essas representações partilhadas são de uma eficácia evidente. De um ponto de vista teórico, elas renovam nossas maneiras de pensar, nos obrigam a nos descentrar, a tornar mais complexos nossos modelos e a nos afastar de nossos julgamentos apressados. Pensar essa alteridade é permitir a essas mulheres que vivam essas etapas de maneira não traumática e que se familiarizem com outros pensamentos, outras técnicas... Porque a migração traz com ela essa necessidade da mudança. Ignorar esta alteridade, é não somente privar-se do aspecto criativo do encontro, é também correr o risco de que essas mulheres não se inscrevam em nossos sistemas de prevenção e de cuidados, é também restringi-las a uma solidão elaborativa – para pensar nós temos necessidade de co-construir juntos, de trocar, de confrontar nossas percepções com aquelas do outro ; se isso não é possível, o pensamento não se apóia em nada a não ser nele mesmo e nos seus próprios construtos. Essa não- confrontação pode também conduzir à uma « rigidificação »[3]. É a troca com o outro que me modifica.

Transparência psíquica/ transparência cultural

Como sabemos, para além dessas dimensões sociais e culturais, estas funções materna e paterna podem ser tocadas pelos percalços do funcionamento psíquico individual, por sofrimentos antigos, mas não apaziguados, que reaparecem de maneira muitas vezes brutal no momento da constituição de sua própria descendência : todas as formas de depressão do pós-parto e mesmo de psicoses que conduzem `a perda de sentido e à errância. A vulnerabilidade das mães, de todas as mães, nesse período é bem conhecida atualmente e teorizada especialmente a partir do conceito de transparência psíquica (Bydlowski, 1991) – por transparência entendemos o fato de que no período perinatal, o funcionamento psíquico da

[2] Podemos citar como consulta transcultural em maternidade a do Hospital de Jean Verdier em Bondy (Dr. D. Neuman) no serviço do Pr. M Uzan.

[3] Rigidification no original, palavra criada pela autora (nota da trad.)

mãe é mais legível, mais fácil de perceber do que habitualmente. Com efeito, as modificações da gravidez fazem com que nossos desejos, nossos conflitos, nossos movimentos, se expressem mais facilmente e de maneira mais explícita, e, por outro lado, nós revivemos os conflitos infantis que são reativados, especialmente as ressurgências edípicas. Em seguida, o funcionamento torna-se opaco novamente. Esta transparência psíquica é menos reconhecida para os pais, que no entanto atravessam eles também múltiplas turbulências ligadas às revivescências de seus próprios conflitos, ao questionamento sobre sua própria posição de filhos, e à passagem de ser filho a ser pai. Eles os revivem e os expressam mais diretamente que de hábito. O período perinatal autoriza uma regressão e uma expressão que lhe são próprias. O exílio só faz potencializar essa transparência psíquica que se expressa nos dois pais, mesmo se de modo diferente no nível psíquico e no nível cultural. No nível psíquico, pela revivescência dos conflitos e pela expressão das emoções. No nível cultural, pelo mesmo processo mas aplicado agora às representações culturais, às maneiras de fazer e de dizer próprias a cada cultura. Todos esses elementos culturais que nós pensávamos pertencerem à geração precedente se reativam, tornam-se de repente importantes e preciosos ; eles se tornam novamente vivos para nós. É conveniente então propor aqui a imagem de transparência cultural para pensar e se figurar o que os pais vivem. A relação com a cultura de seus pais se encontra modificada, e então também a própria relação com seus pais.

Por uma prevenção precoce dos percalços da parentalidade

Nessa realidade onde diferentes níveis interagem entre si, a dimensão psicológica tem um lugar específico em termos de prevenção e de tratamento. A prevenção, com efeito, começa desde a gravidez, é preciso ajudar as mães em dificuldade a pensar seu bebê que vai nascer, a investi-lo, a acolhe-lo apesar da solidão na qual elas vivem, solidão social mas mais ainda existencial. A cultura compartilhada permite antecipar o que vai se passar, permite pensá-lo, permite se proteger. Ela serve de suporte para construir um lugar para a criança que virá. Os percalços dessa construção do laço pais-crianças encontram na experiência do grupo social núcleos de sentido que, na migração, são muito mais difíceis de serem apreendidos. Os únicos pontos fixos são então o corpo e o psiquismo individual, todo o resto torna-se móvel e precário. Para os outros, as mulheres autóctones em ruptura social, muito isoladas, eles se vêem elas também sozinhas para fazerem todo o trabalho de humanização do bebê, próprio a todo nascimento – a criança é um estrangeiro que é preciso aprender a conhecer e a reconhecer.

No período perinatal os ajustamentos são necessários entre a mãe e o bebê mas também entre o marido e a mulher, os disfuncionamentos são possíveis, por vezes inevitáveis, mas freqüentemente transitórios se intervirmos suficientemente cedo. Para isso, é preciso detecta-los sob as traduções somáticas ou funcionais, sob as demandas por vezes difíceis à formular, porque não se sabe bem a quem elas podem ser dirigidas, e como faze-lo. É preciso então aprender a reconhecer a desorientação e a dúvida das mães migrantes por meio de pequenas coisas (queixas somáticas, queixas em relação ao bebê, pedidos de ajuda social...) É preciso sobretudo permitir a elas dize-lo em sua língua quando isso é necessário, por intermédio de outras mulheres da comunidade, em alguns casos.

A prevenção precoce se situa então desde o começo da vida nos centros de Proteção Maternal e Infantil, nos serviços de maternidade e de pediatria, nos lugares de acolhimentos dos

pequenininhos, nos consultórios dos médicos de família, enfim também nos espaços da psiquiatria infantil... Essa prevenção em período perinatal é essencial porque este período é crucial para o desenvolvimento do bebê, nós sabemos, mas também porque, é nesse momento que se constrói o lugar da criança na família.

Prevenção sim, mas cuidados também. As dificuldades quotidianas com as famílias migrantes ou com as famílias socialmente desfavorecidas nos conduzem a modificar nossa técnica de cuidados psicológicos e nossa teoria, para adapta-las a essas novas situações clínicas cada vez mais complexas – nossas maneiras de fazer mas também nossas maneiras de pensar (Real, Moro, 1998). Trata-se então de modificar seu próprio enquadre para acolher de maneira adaptada essas crianças e seus pais, ou de passar a vez a uma consulta especializada se é o caso, no contexto de uma rede que permita os laços e o ir e vir entre espaços de prevenção e de tratamento em uma complementação criativa.

O objetivo é o de permitir a esse pai ou mãe passar do dentro para esse fora que lhe faz medo e de ser, segundo a bela metáfora de Michel Serres « o tecelão que trabalha para recosturar localmente dois mundos separados (...) por uma parada súbita, a cesura metatrófica acumulando os mortos e os náufragos : a catástrofe » (Serres, 1977, p. 38). Assim, esse operário tecelão « entrelaça, torce, junta, passa por cima, por baixo, enlaça, o racional e o irracional, o dizível e o indizível, a comunicação e o incomunicável » (ibid.)

Nós estamos aí no coração do mandato transgeracional, do qual nós iremos agora definir os elementos.

A árvore de vida

« Cada um de nós é portador de um mandato transgeracional : podemos dizer que nossa "árvore de vida" mergulha suas raízes na terra molhada pelo sangue que os ferimentos provocados pelos conflitos infantis de nossos pais fizeram correr. Entretanto, essas raízes podem deixar a árvore de vida desabrochar quando elas não estão escondidas nas profundezas da terra e portanto inacessíveis. Em geral, e isso é bom, a filiação, marcada por conflitos neuróticos, não interdita os processos de afiliação cultural » (Lebovici, 1995b, p. 5). A árvore de vida da criança, isto é o mandato que é atribuído a ela na transmissão transgeracional faz assim entrar em sua vida psíquica a geração dos avós, por intermédio dos conflitos infantis de seus pais, sejam eles pré-conscientes ou recalcados. Conflitos mais atuais e em especial os traumas, podem também se inscrever nessa árvore de vida, acontecimentos que por vezes atribuem um sentido *a posteriori* aos conflitos ou aos momentos traumáticos infantis. É o caso dos traumas migratórios, por exemplo.Quando o peso da transmissão é pesado demais e sua tradução excessivamente direta , a filiação se transforma para a criança, em uma « patologia do destino » (Coblence, 1996, p.64). Há então os « fantasmas no quarto das crianças » (Fraiberg). São visitantes que surgem do passado esquecido dos pais e que não são « convidados ao batismo ». Em circunstancias favoráveis, os fantasmas são caçados do quarto das crianças e voltam para suas moradas subterrâneas. Mas, em alguns casos desfavoráveis, essas representações do passado no presente invadem os espaços, e se instalam, afetando gravemente a relação da mãe e do bebê. É aí que se situa a aposta terapêutica, criar, co-criar com a mãe e seu entorno a partir da criança, parceiro ativo da interação, as condições necessárias par identificar esses fantasmas, mais do que caça-los de verdade, negociar com

eles, de certo modo, humaniza-los. Ainda e sempre fabricar o humano mesmo a partir do trauma. Tal foi em todo o caso minha posição na história clínica seguinte, onde o mandato transgeracional era pesado e traumático.

« Elavie » – No início, um bebê que carrega uma tristeza grande demais

Uma maternidade parisiense nos chama em caráter de urgência em função de uma situação que os preocupa e evidentemente os comove bastante. A equipe nos espera impaciente e nos apresenta imediatamente uma jovem que chegara a Roissy[4], na noite anterior, sem documentos, confusa, apavorada, falando muito mal o francês, e grávida. Ela chorava e se queixava de dores. Conduzida de urgência à maternidade, ela deu a luz a uma menina, três horas depois.

Eu me aproximo de sua cama e vejo uma mulher baixa de pele bem clara, visivelmente assustada e completamente imóvel. Eu me apresento a ela e pergunto-lhe se fala francês. Ela compreende, me parece, mas prefere falar em lingala, sua língua materna. Uma tradutora que geralmente trabalha comigo me acompanha e a seqüência desta primeira entrevista se desenrola em lingala.

Um bebê da guerra

A jovem mãe chama-se Alfonsine, ela tem apenas dezoito anos. Chora muito durante esta entrevista e, sobretudo teme ser recolocada em um avião para o Congo. Ela diz : « Se eu voltar para lá, vão me matar ! ». Ela não sabe exatamente como veio parar aqui. Um membro de sua família a colocou em um avião - somente com a passagem de ida - sem documentos e sem mesmo dizer aonde ela ia. Eu me surpreendi com o fato de Alfonsine não olhar para seu bebê e de nada perguntar sobre ele ; ela se preocupava obviamente com sua própria sobrevivência. Eu falo para ela de sua filha : qual é o nome escolhido por ela ? Ela me responde então que este bebê ainda não tem nome e, pontua em lingala : « este bebê é um estrangeiro » e acrescenta « Se você quiser, pode você mesma dar um nome a este bebê, você pode até lhe dar o seu nome e isso vai proteger o bebê. » Minha preocupação por esta criança foi imediatamente interpretada por Alfonsine como uma modalidade de proteção, o que demonstra ao mesmo tempo seu desespero, sua preocupação pelo bebê e sua capacidade de se apoiar em mim.

De onde vem este bebê ? Ela me responde que este é um bebê da guerra, que ele não tem um pai verdadeiro, e ela se desmancha em lágrimas escondendo seu rosto. A origem do bebê aparece claramente : é um bebê que faz lembrar um acontecimento traumático, a priori, um estupro. Calamo-nos as três, e o bebê também para de chorar... A partir de minha indicação, a tradutora se aproxima dela e propõe encerrar aquela entrevista. Alfonsine diz então que ela quer que a gente fique perto dela, mas que se pare de falar. Em seguida ela nos pede que seguremos o bebê – seus braços estão cansados, diz ela. A tradutora e eu seguramos este bebê, uma de cada vez, um bebê pequeno cujo corpo é bastante tônico e vivo, que segura bem sua cabeça e que procura mamar. A mãe secou suas lágrimas, observa-nos segurar o bebê. Notam-se, pela primeira vez, interações visuais diretas entre o bebê e sua mãe. Nesse momento preciso, penso em Serge Lebovici que me dizia freqüentemente, todo objetivo é de

[4] Aeroporto de Paris.

transformar as competências da criança em performances. Evidentemente este bebê sem nome é hiper-competente e mostra isso, sua mãe, porém, não pode realmente perceber. Talvez queira ela que uma enfermeira pediátrica dê o leite a sua filha. Ela aceita, por enquanto ela consente que se dê a este bebê uma mamadeira como se faz, ela enfatiza, na França.

No final da entrevista, estando o bebê com a enfermeira pediátrica, Alfonsine nos contará aterrorizada que ela tem medo da noite e do escuro, que tem medo de ser tocada, tem dificuldades de comer e que vomita com freqüência. Tudo isso começou há aproximadamente nove meses. Originária de Brazzaville, ela escapou dos combates com sua mãe e seus irmãos, e seu pai permaneceu em Brazzaville. Uma noite, na estrada, eles se depararam com membros da milícia, ela os chama assim. Eles a violaram diante da mãe e dos irmãos, e, em seguida, violaram sua mãe. Ser violada foi terrível para ela, porém, mais insuportável ainda foi ver sua mãe ser violada, e é isso que volta à noite. As imagens desta cena permanecem em sua cabeça e retornam assim que ela fecha os olhos. Eles continuaram a viagem apesar de tudo. Ela tinha medo de ter AIDS, ela tinha medo que sua mãe tivesse AIDS.

A vida retomou seu curso, seu corpo doía, mas retomou a vida, « foi possível », disse ela, ao mesmo tempo surpresa e assustada. Observo nesse « foi possível » um vislumbre de encantamento. Sua mãe lhe disse que o essencial na vida é estarem todos juntos e vivos. Muito tempo depois eles retomaram o caminho de volta à Brazzaville. Quanto tempo ? Ela não se lembra. Todos voltaram, com exceção de sua mãe. Ela morreu antes, de velhice, de cansaço ou de outra coisa... Uma noite, quando estavam bem perto de Brazzaville, eles encontraram homens armados na estrada, um deles, ela se lembra perfeitamente ter uma voz conhecida, talvez um visinho de seu bairro, talvez alguém com quem ela estudou na escola... Ela prefere não saber. É ele quem a violará diante de seus irmãos. Desta vez foi mais difícil, ela berrava, gritava, ela pedia que a matassem. Após o estupro, ela suplicará aos irmãos para deixá-la e partir, ela quer morrer, ela quer ficar só... Ela quer reencontrar sua mãe.

Ela falou muito por hoje, disse ela. Ela não quer que partamos, ela tem medo quando fica só, ela quer que fiquemos perto dela em silêncio. Ela olha para minha tradutora e diz a ela : « você tem o mesmo olhar da minha mãe ! ». Esta observação, ao mesmo tempo poética e transferencial, me comoveu, como também vai comover minha tradutora, fragilizada por esta comparação abrupta. Ela me comoveu porque me mostrou que a jovem senhora não perdeu sua capacidade de rêverie. Eu comecei a imaginá-la antes do trauma. Eu me escutei dizer : « Fale-nos de sua mãe, conte-nos sobre ela. » « Minha mãe, disse ela, casou-se muito jovem com um homem que ela escolheu sem o consentimento de seu pai. Eu nasci disso ».

A enfermeira pediátrica trouxe o bebê calmo e tranqüilo, nós o colocamos em sua cama perto de sua mãe e propomos a ela voltar no dia seguinte para continuar este trabalho pela fala. Evidentemente Alfonsine sofre de um sintoma pós-traumático que se expressa no seu corpo, seu sono, seus desejos de morte, suas reminiscências... Os estupros em repetição, a violação da mãe, a perda da mãe e talvez outros acontecimentos, ainda deixaram nela seqüelas consideráveis ; eles ferem sua identidade individual, sua identidade sexual e sua capacidade de investir no bebê que nasceu nessas condições.

Nós iniciamos então consultas terapêuticas, consultas longas de aproximadamente duas horas de duração. Às vezes, porém, nós não falamos, calamo-nos juntas as quatro. O bebê define o

ritmo das sessões. Estas consultas terapêuticas vão permitir à Alfonsine, em um primeiro momento, elaborar estes traumatismos extremos que deixaram marcas profundas em seu ser – certamente alguns desses traços marcarão seu destino, mas outros podem ser cicatrizados, com a condição de se inscreverem, de uma forma aceitável, em sua « árvore de vida » e de serem transmitidos, sem vergonha, à sua filha.

Para Alfonsine, o primeiro momento será catártico. Ela narrará suas lembranças traumáticas com muitos detalhes, às vezes violentos para aquele que a escuta porque, e esta é uma marca do trauma, o relato traumático « traumatiza » por sua vez aquele que o escuta, certamente em menor grau. O efeito não pode ser comparado, mas a marca traumática existe no outro no encontro terapêutico – É isso que marca que o encontro aconteceu. Após este momento catártico, os sintomas vão se atenuar progressivamente sem, no entanto, desaparecerem completamente. Posteriormente, em um segundo momento, ela se questionará sobre o que vai fazer com esta criança : ficar com ela, ela é a marca viva do estupro ; doar, como diz ela, aumentará ainda mais a sua vergonha.

Recomeça então um trabalho de tecelão « na árvore de vida » desta criança. Ela se lembra de sua mãe, convoca-a no sonho, esta é sua expressão para dizer que gostaria de vê-la em seus sonhos, e nos diz durante a entrevista seguinte, que sua mãe « veio vê-la na noite anterior » e quer que Alfonsine guarde a criança com ela.

Um bebê tão competente

Eu acho que o bebê está com uma boa aparência, eu digo isso diretamente ao bebê que me olha. Eu imagino que ele me sorri (pouco importa se isso é verdade). Eu observo interações visuais furtivas entre a mãe e o bebê e sobretudo interações pelo toque e pela maneira pela qual ela segura seu bebê. Pela primeira vez Alfonsine colocou este bebê nas costas durante somente alguns minutos. Ela fez isso porque ela chorava e isto tranqüilizou a criança. Eu digo a ela o que eu observo e ela sorri hesitando em me « revelar » que ela a amamenta. « É talvez por isso que ela está com uma cara boa » diz ela quase com humor. Ela começou a amamentar esta criança com um sentimento de transgressão misturado com culpabilidade. Ela dirá que tinha medo que nós a julgássemos bizarra : amamentar um bebê fruto de um estupro... Estamos aqui no tempo do « se fazendo » da relação, da instalação de interações precoces que é preciso observar e que contribuem para a construção da parentalidade.

Observa-se aqui o trabalho de um mecanismo fundador da constituição precoce do eu da criança, que Lebovici defendeu muito cedo desde 1961 : a reciprocidade do investimento entre a mãe e a criança faz com que, se a mãe é investida, esse investimento tem sobre ela um efeito que, por sua vez, modifica a vivência da criança. O mesmo ocorre com a criança. Daí a primazia da noção de investimento mútuo e de *co-construção* necessárias. Esta menininha, investida pela maternidade e por nós, força o investimento de sua mãe que por sua vez a re-investe por etapas sucessivas.

Uma menininha humanizada pelo leite e pelos ancestrais

Ela nomeará esta menininha com o nome de sua mãe e lhe dará seu leite. Sua mãe tinha o nome de avó materna de Alfonsine. Um nome que significa « começo ». Uma menininha humanizada

pelo leite, pelos ancestrais e que, por sua vez, vai humanizar sua mãe que se sentia suja em função do estupro, porém consolada, palavra sua, pela beleza desta criança, por suas competências , pelo que ela percebe agora como performances, por sua própria existência – criança que ela vai investir como um sinal positivo do destino após ter hesitado sobre sua significação e sobre os laços que a uniam à ela. Ela pergunta cada vez mais sobre seu desenvolvimento. Eu peço a uma colega psicóloga para aplicar na criança uma escala de desenvolvimento, Brazelton (modalidade de avaliação das competências do bebê). Essa atividade, que eu assisti, foi um bom momento para a jovem senhora, orgulhosa de ver tudo de que era capaz a menininha. Em alguns momentos, ela tinha lágrimas nos olhos. Ela me dirá mais tarde, que as lágrimas surgiam quando o pensamento de sua mãe a atravessava. Ela dizia para si mesma que esta menininha nascida do horror tinha vindo consolá-la da morte de sua mãe. Primeira etapa da construção da « árvore de vida » que atribuía a esta pequena um lugar difícil, complexo, ambivalente mas um lugar verdadeiro. A partir de sua existência, as raízes poderiam então se difundir. A criança desempenhou ativamente aí um papel se impondo por sua tonicidade, sua vivacidade, sua capacidade de iniciar interações com sua mãe e com o mundo.

Durante a entrevista que fiz com ela , antes de sua partida para um lar de acolhimento mãe-bebê[5], ela me disse que, às vezes, olhando este bebê, sente-se tomada por pensamentos tristes, mas que mesmo assim se sente mãe. E é sem dúvida esta identidade maternal nascente atada à preocupação materna primária que a atravessava e a preenchia com um sentimento novo que vai ajudá-la a se reestruturar de um outro modo – profundamente metamorfoseada pelos traumas mas não aniquilada, mudada, cheia de uma alteridade dolorosa mas capaz de investir no futuro encarnado por este bebê não desejado, não esperado, recusado e depois reconhecido como uma parte dela mesma e de sua história por mais dolorosa que seja.

Se ela tivesse tido realmente consciência de estar grávida enquanto ainda estava no Congo, talvez tivesse tentado fazê-lo desaparecer, mas nesse período ela estava evidentemente muito deprimida, o futuro não tinha rosto. Estava anestesiada. Suas percepções corporais estavam alteradas : havia uma espécie de exterioridade de seu corpo com relação a ela, sentimento análogo ao que atribuía ao seu bebê que saiu de seu corpo machucado. Agora, o futuro tem os traços desta criança, um rosto marcado pela lembrança do trauma, mas um novo rosto. Ela tem, às vezes, momentos de irritação com o bebê quando, durante à noite, ele grita. Mas ela diz também que são gritos de vida. Esses gritos lembram outros gritos, os seus, mas ela é capaz de diferenciar a significação deles.

Estamos diante de uma situação onde um trauma grave está na origem mesma da criança. Em outros casos, o acontecimento se situa em torno do nascimento da criança ou está ligado a ela. O acontecimento vai então inscrever a criança em uma série traumática, que marca de maneira profunda o mandato transgeracional que se designa para ele ou que se projeta nele. O mesmo ocorre quando a migração é vivida de uma maneira traumática pela mãe e que ela dá vida a um bebê pouco tempo depois ou ainda, quando o nascimento reativa o trauma do exílio e da separação de sua própria mãe.

E si os bebês fossem capazes de reparar alguns traumas

[5] Foyer mère-bébé.

Alfonsine ainda vive na França. Ela conseguiu encontrar uma prima e vive com sua filha na casa dela. A filha de Alfonsine tem agora dois nomes, o primeiro em lingala, e um segundo que foi acrescentado quando chegou à casa da prima, nome completamente inventado pelas mulheres que cercam essa criança - as comadres. Elas a apelidaram : Elavie[6].

O bebê tinha dificuldades para dormir durante a noite inteira. Contudo a jovem senhora percebeu que o bebê pôde realmente dormir depois de uma ligação para o país de origem quando, pela primeira vez o pai de Alfonsine falou com ela. Ele disse a ela que sabia que ela também estava viva e que este bebê é o bebê de todos. Eu creio que, sobre este assunto, havia uma duvida dela, uma dúvida edipiana certamente. Encontra-se aqui uma questão essencial, um nó na transmissão transgeracional harmoniosa e que traz vida ou, de qualquer forma, uma alavanca terapêutica para que ela volte a sê-lo. Este bebê é o bebê do incesto.

As noites de Alfonsine são, eu sei, ainda amargas às vezes mas os dias são mais suaves e mais serenos. A excitação traumática da noite não desapareceu, uma excitação co-sexual como dizia Lebovici para descrever os efeitos traumáticos dos acontecimentos vividos por ele durante a segunda guerra mundial : ele sonhava com a Gestapo (Lebovici, 1995 a, p.5). Como eu perguntava a ele sobre a transmissão destes acontecimentos traumáticos às gerações seguintes, ele afirmava com vigor. « eu acredito que isto vai parar comigo. Estes eventos me pertencem, eles não estão ligados à uma neurose traumática, uma psicose traumática. É muito específico... » O que é que faz parte da transmissão transgeracional e o que não faz parte ? Quais as condições que fazem com que um acontecimento não seja transmitido, ou ao menos não seja transmitido como um acontecimento traumático impensável e desestruturante ? È necessário discutir aqui a natureza do trauma individual ou coletivo, a capacidade daquele que vive o trauma de subjetivá-lo, de lhe dar um sentido, para que ele sirva de adubo para as raízes da « arvore da vida », sem no entanto paralisá-lo em uma capa mortífera.

A jovem senhora reencontrou uma certo desejo de viver, ela é Soro-negativa. Ela diz a si mesma que um dia ela retornará a Brazzaville para apresentar sua filha Elavie à sua família. Elavie tem agora três anos, ela é sempre muito viva e tônica corporalmente. Ela é saudável. Ela segura bem seu corpo. Entrou na escola recentemente e se separou de sua mãe sem dificuldades (eu tinha apreensão por esse momento, não sei bem porque). Sua mãe diz « ela vai me ensinar o francês ». É verdade que ela fala bem, esta menina, fala as duas línguas e evidentemente adora falar. É uma menininha falante e elegante. Certamente é necessário que ela cresça um pouco para que se possa saber se efetivamente sua árvore de vida lhe deixa espaço suficiente e ilusão criativa, mas o que se recebeu, é recebido, o que é bom para ela, para sua mãe e para mim, aliás...

Dois processos terapêuticos próprios a este período perinatal são essenciais : a necessidade de ajudar essas mães feridas a se reconstruírem e não somente a trabalhar sobre suas defesas ; isto se torna possível em função da transparência psíquica e da preocupação materna primária próprias a este período. E, trabalhar diretamente com o bebê e não somente com a mãe, em uma tríade aberta ao redor do bebê : bebê-mãe-terapeuta, e o grupo que apareceu progressivamente em torno da mãe : grupo imaginário inicialmente e atualizado pela

[6] O som em francês dessa palavra corresponde a "eh! la vie", que em português seria "Eh! a vida".

transferência, e posteriormente concreto - processo grupal que resultou, aliás, em uma re-nominação do bebê.

Tradução de Júlia Castilho e Regina Orth de Aragão

BIBLIOGRAFIA

Bril B, Zack M. Du maternage à la puériculture. *Informations Sociales* 1989 ; (5) : 30-40.

Bydlowski M. La transparence psychique de la grossesse. *Etudes freudiennes* 1991 ; (32) : 2-9.

Coblence F. *Serge Lebovici*. Paris : P.U.F. ; 1996.

Cramer B. La psychiatrie du bébé une introduction. In : *La dynamique du nourrisson*. Paris : E.S.F. ; 1982. p. 28-33.

Cyrulnik B. *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob ; 1999.

De Plaen S, Moro MR. Œdipe polyglotte. Analyse transculturelle. *Journal de la psychanalyse de l'enfant* 1999 ; (24) : 19-44.

De Plaen S, Moro MR, Pinon Rousseau D, Cissé C. L'enfant qui avait une mémoire de vieux… Un dispositif de soins à recréer pour chaque enfant de migrants. *Prisme* 1998 ; 8(3) : 44-77.

Devereux G. (1967) *De l'angoisse à la méthode.* Paris : Flammarion ; 1980.

Devereux G. L'image de l'enfant dans deux tribus : Mohave et Sedang. *Revue de Neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfant* 1968 ; (4) : 25-35.

Devereux G. *Essais d'ethnopsychiatrie générale*. Paris : Gallimard ; 1970.

Devereux G. L'ethnopsychiatrie. *Ethnopsychiatrica* 1978 ; (1) : 7-13.

Devereux G. (1972) *Ethnopsychanalyse complémentariste*. Paris : Flammarion ; 1985.

Fraiberg S. *Fantômes dans la chambre d'enfants*. Paris : P.U.F. ; 1999.

Freud A. (1978) Avant-propos. In : Anthony EJ, Chiland C, Koupernik C. (Eds) *L'enfant dans sa famille. L'enfant vulnérable* (trad. fr.). Paris : P.U.F. ; 1982. p. 13-4.

Freud S. (1910) Perspectives d'avenir de la thérapeutique psychanalytique. In : *La technique psychanalytique* (trad. fr.). Paris : P.U.F. ; 1970.

Freud S. (1919) *L'inquiétante étrangeté* (Das Unheimliche). Paris : Gallimard ; 1985.

Jeammet P. Réalité externe et réalité interne. Importance et spécificité de leur articulation

à leur adolescence. *Rev. Franç. Psychanal.* 1980 ; (3-4) : 481-521.

Kristeva J. *Etrangers à nous-mêmes*. Paris : Fayard ; 1988.

Lallemand S, Journet O, Ewombe-Moundo E. et al. *Grossesse et petite enfance en Afrique noire et à Madagascar*. Paris : L'Harmattan ; 1991.

L'autre, Cliniques, Cultures et Sociétés n°1 « Nourritures d'enfances ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 2000.

L'autre, Cliniques, Cultures et Sociétés n°2 « Dire sa vie ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 2000.

L'autre, Cliniques, Cultures et Sociétés n°4 « Adolescences ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 2001.

L'autre, Cliniques, Cultures et Sociétés n°5 « Ces objets qui soignent ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 2001.

Lebovici S. La relation objectale chez l'enfant. *Psychiatrie de l'Enfant* 1960 ; VIII(1) : 147-226.

Lebovici S. *Le nourrisson, la mère et le psychanalyste*. Paris : Le Centurion, 1983.

Lebovici S. Interview. In : *Psychiatrie humanitaire en ex-Yougoslavie et en Arménie. Face au traumatisme.* Paris : P.U.F. ; 1995. p. 5.

Lebovici S. Surmoi II, les développements post-freudiens. *Monographies de la Revue Française de Psychanalyse*. Paris : P.U.F. ; 1995.

Lévi-Strauss C. (Ed.) *L'identité*. Paris : Grasset ; 1977.

Mead M. *Moeurs et sexualité en Océanie* (trad. fr.). Paris : Plon ; 1963.

Mead M. (1930) *Une éducation en Nouvelle-Guinée* (trad. fr.). Paris : Payot ; 1973.

Moro MR. D'où viennent ces enfants si étranges ? Logiques de l'exposition dans la psychopathologie des enfants de migrants. *Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie* 1989, (12) : 69-84.

Moro MR. La construction de l'interaction. Fonctionnement des systèmes de représentations culturelles dans les psychothérapies mère-enfant. *Thèse pour l'obtention du doctorat de Psychologie*. Université de Paris VIII ; 1991.

Moro MR. Les femmes migrantes abandonnent-elles leurs commères pour des chimères ? Destins de femmes entre identité et métamorphoses. In : Yahyaoui A. (Ed.) *Destins de femmes, réalités de l'exil*. Grenoble : La Pensée sauvage ; 1993. p. 97-111.

Moro MR *Parents en exil. Psychopathologie et migrations*. Paris : P.U.F., Coll. « Le Fil rouge » ; 1994.

Moro MR. Penser de nouvelles manières de faire avec les parents migrants et leurs bébés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 1994 ; (1-2) « Vers une psychiatrie transculturelle parents-bébé » : 3-11.

Moro MR. (1998) *Psychothérapie transculturelle des enfants et des adolescents*. Paris : Dunod ; 2000.

Moro MR, Giraud F. L'exil et la souffrance psychique. *Esprit* 2000 ; (265) : 155-68.

Moro MR, Nathan T. Le bébé migrateur. Spécificités et psychopathologie des interactions précoces en situation migratoire. In : Lebovici S, Weil-Halpern F. (Eds) *Psychopathologie du bébé*. Paris : P.U.F. ; 1989. p. 683-722.

Moro MR, Nathan T. Psychiatrie transculturelle de l'enfant. In : Lebovici S, Diatkine R, Soulé M. (Eds) *Nouveau Traité de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (T. I.).* Paris : P.U.F. ; 1995. p. 423-46 (Deuxième édition en 1999 dans la Coll. « Quadrige »).

Moro MR, Nathan T, Rabain-Jamin J, Stork H, Si Ahmed D. Le bébé dans son univers culturel. In : Lebovici S, Weil-Halpern F. *Psychopathologie du bébé*. Paris : P.U.F. ; 1989. p. 683-748.

Nathan T. *La folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique.* Paris : Bordas ; 1986.

Nathan T. Trauma et mémoire. Introduction à l'étude des soubassements psychologiques des rituels d'initiation. *Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie* 1986 ; (6) : 7-19.

Nathan T, Moro MR. Enfants de djinné. Evaluation ethnopsychanalytique des interactions précoces. In : Lebovici S, Mazet P, Visier JP. (Eds) *Evaluation des interactions précoces*. Paris : Eshel ; 1989. p. 307-40.

Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie n° 4 « L'enfant ancêtre ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 1985.

Nouvelle Revue d'Ethnopsychiatrie n°12 « L'enfant exposé ». Grenoble : La Pensée sauvage ; 1989.

Rabain-Jamin J. La famille africaine. In : Lebovici S, Weil-Halpern F. (Eds) *Psychopathologie du bébé*. Paris : P.U.F. ; 1989. p. 722-7.

Rabain-Jamin J, Wornham W. Transformations des conduites de maternage et des pratiques de soin chez les femmes migrantes originaires d'Afrique de l'Ouest. *Psychiatrie de l'enfant* 1990 ; XXXIII(1) : 287-319.

Real I, Moro MR. De l'art d'humaniser les bébés. Clinique transculturelle des processus de

socialisation précoce. *Champ psychosomatique* 1998 ; (15) : 31-44.

Stern D. *La constellation maternelle*. Paris : Calmann-Lévy ; 1995.

Stork H. *Enfances indiennes. Etude de psychologie transculturelle et comparée du jeune enfant*. Paris : Paidos/Le Centurion ; 1986.

Winnicott DW. (1957) Le monde à petite dose. In : *L'enfant et sa famille* (trad. fr.). Paris : Payot ; 1979.

Psicologia: Teoria e Pesquisa
Mai-Ago 2005, Vol. 21 n. 2, pp. 181-186

Compartilhar Tarefas? Papéis e Funções de Pai e Mãe na Família Contemporânea[1]

Adriana Wagner[2]
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
Juliana Predebon
Universidade Luterana do Brasil
Clarisse Mosmann
Fabiana Verza
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

RESUMO – Este estudo apresenta uma análise do exercício e da divisão de papéis e funções desempenhados por progenitores na criação e educação de seus filhos em idade escolar. Utilizou-se uma amostra de 100 famílias de nível sócio-econômico médio residentes na cidade de Porto Alegre. Foi utilizado um questionário elaborado pelo grupo de pesquisa Dinâmica das Relações Familiares. Os resultados obtidos demostraram que, de forma geral, existe um bom nível de concordância entre as respostas de pais e mães (40%) no que se refere a divisão de tarefas na criação dos filhos. Além disso, a análise de *Clusters* permitiu identificar dois grupos quanto ao desempenho das principais tarefas realizadas na família em relação à educação dos filhos. O Grupo I (49%) caracterizou-se por ser a mãe a principal responsável, enquanto o Grupo II (51%) caracterizou-se por haver uma divisão igualitária das tarefas entre o pai e a mãe.

Palavras-chave: estrutura familiar; parentalidade; gênero.

Sharing Tasks: Parent's Roles and Functions in Contemporary Family

ABSTRACT – This study presents an analysis of the division of family roles and functions performed by fathers and mothers on bringing their school-aged children. A sample of 100 families of an "intermediate" social class level resident in the city of Porto Alegre with school-aged children was investigated by this research. The technique used was a questionnaire elaborated by the group Dinâmica das Relações Familiares. The results showed that, in general, there is a good level of agreement between fathers and mothers (40%), with respect to the tasks in up bringing children. In addition, the *Cluster*'s analysis allowed to identify two groups of families according to their main tasks in terms of children education: The Group 1 (49%) is characterized by the mother as the main responsible for children's education, while the Group 2 (51%) is characterized by an equal division of tasks between mothers and fathers.

Key words: family structure; parenting; gender.

Educar os filhos sempre foi uma tarefa complexa para os pais, embora isso não signifique que tais responsabilidades sejam compartilhadas de forma igualitária entre o casal. Diversas pesquisas apontam que as mães tendem a envolver-se mais do que os pais nas tarefas do dia-a-dia da criança e, geralmente, estão à frente do planejamento educacional de seus filhos (Gauvin & Huard, 1999; Stright & Bales, 2003). Em contrapartida, observa-se um número crescente de pais que também compartilham com a mulher ou até mesmo assumem as tarefas educativas e a responsabilidade de educar os filhos, buscando adequarem-se às demandas da realidade atual.

Essas situações parecem refletir aspectos do processo histórico que se sucedeu no decorrer do século XX acarretando transformações no exercício da tarefa educativa nas famílias. Durante a década de 1930 até meados da década de 1980, os pais, geralmente, desempenhavam suas tarefas educativas baseados na tradicional divisão de papéis segundo o gênero (Biasoli-Alves, Caldana & Dias da Silva, 1997). Principalmente, a partir da década de 1980 os papéis parentais passaram por transformações mais consistentes, apesar de suas representações ainda estarem relativamente marcadas por modelos tradicionais de parentalidade e paternidade (Trindade, Andrade & Souza, 1997).

Importantes fenômenos e movimentos sociais, tais como, a entrada das mulheres no mercado de trabalho e sua maior participação no sistema financeiro familiar acabaram por imprimir um novo perfil à família. Em contraponto à estrutura familiar tradicional, com o pai como único provedor e a mãe como única responsável pelas tarefas domésticas e cuidado dos filhos, o que vêm ocorrendo na maioria das famílias brasileiras de nível sócio-econômico médio é um processo de transição. Atualmente, em muitas famílias já se percebe uma relativa divisão de tarefas, na qual pais e mães compartilham aspectos referentes às tarefas educativas e organização do dia-a-dia da família.

1 Apoio Financeiro: CNPq.
2 Endereço: Rua Dr. João Dutra, n.10, ap. 601, Bairro Petrópolis, Porto Alegre, RS, Brasil 90630-100. *E-mail*: wagner@pucrs.br

Porém, essas mudanças parecem não estar ocorrendo com a mesma freqüência e intensidade em todas as famílias. O que encontramos hoje em dia são famílias com diferentes configurações e estruturas, o que implica diretamente na divisão de tais tarefas. Coexistem modelos familiares nos quais segue vigente a tradicional divisão de papéis; outros nos quais maridos e esposas dividem as tarefas domésticas e educativas e, ainda, famílias nas quais as mulheres são as principais mantenedoras financeiras do lar, mesmo acumulando a maior responsabilidade pelo trabalho doméstico e educação dos filhos (Fleck & Wagner, 2003).

Neste sentido, percebe-se que a divisão das tarefas domésticas, criação e educação dos filhos parecem não acompanhar de maneira proporcional as mudanças decorrentes da maior participação da mulher no mercado de trabalho e do sustento econômico do lar. O descompasso dessas mudanças se evidencia em suas mais diversas expressões, como por exemplo no fato de que o trabalho doméstico continua sendo freqüentemente denominado "*trabalho de mulher"* (Greenstein, 2000; Rocha-Coutinho, 2003).

A necessidade de analisar e compreender a coexistência dos aspectos modernos e tradicionais nas famílias contemporâneas nos últimos 15 anos, revelou um considerável aumento no número de pesquisas sobre a divisão de gênero nessas atividades domésticas.

Pesquisadores do Brasil e dos Estados Unidos têm constatado que a divisão das tarefas domésticas ainda tende a seguir padrões relativamente tradicionais. Mesmo nas casas onde as mulheres têm um ganho financeiro maior do que os maridos, ou mesmo naquelas onde os maridos estão desempregados, elas realizam uma quantidade muito maior de atividades no trabalho doméstico que eles. Ademais, homens e mulheres ainda desempenham distintas tarefas domésticas como se tais atividades fossem próprias de cada um deles. Assim, as mulheres seguem realizando tarefas como cozinhar, lavar e passar enquanto os homens desempenham tarefas como carpintaria e pequenos consertos (Cinamonm & Rich, 2002; Fleck & Wagner, 2003; Greenstein, 2000; Rocha-Coutinho, 2003; Strey, Blanco, Wendling, Ruwer & Borges, 1997).

Especificamente no contexto norte americano, Greenstein (2000) realizou uma pesquisa para comparar a quantidade de tarefas domésticas realizadas por mulheres que sustentam financeiramente suas famílias e mulheres que são dependentes economicamente de seus maridos. Para tanto, utilizou-se do *National Survey of Families and Households* (levantamento familiar nacional) com uma amostra de 2.912 casais. Os resultados mostraram que as mulheres contribuem com 64% do total de horas de trabalho doméstico, enquanto os maridos com 30%, sendo o restante desempenhado pelas crianças ou outras pessoas que vivem ou ajudam na casa.

Os dados dessa pesquisa indicam que quando maridos e esposas têm aproximadamente o mesmo ganho financeiro, as tarefas domésticas são divididas de forma mais igualitária. Entretanto, na medida em que a independência econômica das esposas, aumenta os maridos tendem a realizar menos trabalhos domésticos. As mulheres que sustentam a família referem que dispensam menos horas de trabalho doméstico do que realmente realizam, enquanto seus maridos que não trabalham dizem passar mais tempo nas atividades domésticas do que realmente o fazem. Ou seja, tanto esposas quanto esposos exageram na avaliação do trabalho doméstico que realizam.

Ademais, as mulheres que sustentam a casa desempenham mais tarefas domésticas do que as mulheres dependentes economicamente de seus maridos, proporcionalmente ao tempo disponível que possuem. Por outro lado, os maridos dependentes economicamente de suas mulheres, na mesma proporção, realizam menos tarefas que os que sustentam suas famílias. Greenstein (2000) discute esses resultados como sendo um mecanismo utilizado pelas famílias as quais as mulheres são as mantenedoras financeiras do lar, como uma forma de compensar a expectativa social de gênero.

Estudos com a população brasileira corroboram essa tendência (Fleck & Wagner, 2003; Rocha-Coutinho, 2003; Strey & cols. 1997). De acordo com Strey e cols. (1997), em um estudo sobre a construção de projetos profissionais de estudantes brasileiros, foi verificado que apesar de mudanças estarem ocorrendo, tanto os indivíduos, quanto o ambiente em si, ainda dificultam uma maior igualdade entre sexos e isso se percebe nos estereótipos de gênero. Em uma amostra de 555 sujeitos, 68,7% dos homens frente a 92,7% das mulheres concordam que as tarefas domésticas deveriam ser divididas de forma igualitária entre os dois sexos.

Estudos brasileiros com famílias de nível sócio-econômico médio nos quais a mulher é a principal responsável pelo sustento financeiro, mostram que ela ainda assume quase que totalmente a responsabilidade pelas tarefas domésticas. Mesmo ganhando mais que os maridos, parece que nestas famílias a divisão das tarefas domésticas segue sendo feita ainda de forma tradicional (Fleck & Wagner, 2003; Rocha-Coutinho, 2003).

Percebe-se nestas famílias que, mesmo vivenciando uma situação de sustento não tradicional, mantém-se um funcionamento bastante clássico. Ainda que a mulher tenha rendimentos maiores que o homem, estes ainda são considerados no discurso familiar como um complemento ao orçamento. Por outro lado, as tarefas domésticas desempenhadas pelos maridos são percebidas como uma "ajuda", expressando a isenção deste da responsabilidade no desempenho de tais atividades.

Entretanto, resultados de outros estudos (Cinamonm & Rich, 2002; Greenstein, 2000) demonstraram que a divisão do sustento da família entre marido e mulher é uma variável que contribui para uma divisão do trabalho doméstico mais igualitária.

Esse fenômeno pode ser compreendido levando-se em consideração que as tradições políticas, culturais e sociais extremamente arraigadas têm dificultado que a mulher consiga equilibrar responsabilidades familiares e profissionais e que atinja paridade com o homem no mercado de trabalho. Mulheres ganham em média, um a dois terços menos do que os homens, têm menos acesso à promoção e conseqüentemente a cargos de gerenciamento e poder e têm maior acesso a profissões menos valorizadas socialmente (Diniz,1999).

Essa divisão de papéis e funções não se restringe somente ao âmbito profissional e doméstico. A tarefa educativa que, historicamente, tem sido atribuída às mulheres, também tem acompanhado tais transformações. Estudos internacionais e com a população brasileira têm demonstrado que variáveis como a configuração familiar (Wagner & Féres-Carneiro,

2000; Wagner, Halpern & Bornholdt, 1999; Wagner & Oliveira, 2000), o nível de escolaridade (Cinamon & Rich, 2002) e o envolvimento com o trabalho (Diniz, 1999) também são bastante relevantes na explicação de tal fenômeno.

No Brasil, pesquisas indicam que em famílias recasadas, por exemplo, os pais tendem a ser mais periféricos no que se refere à educação dos filhos(as), principalmente, se não coabitam com esses (Wagner & cols., 1999; Wagner & Féres-Carneiro, 2000; Wagner & Oliveira, 2000). No entanto, estudos têm mostrado que quanto maior o nível de escolaridade dos pais, mais visível é o afeto e o estabelecimento de um relacionamento positivo entre pai e filho(a). Outra conseqüência relativa ao aumento da escolaridade dos pais reflete-se na diminuição da dicotomia entre a função paterna, sendo o pai como provedor principal do lar, e a função materna, sendo a mãe como a responsável exclusiva dos cuidados com a casa e tarefas do dia-a-dia (Trindade & cols. 1997).

Essas considerações explicitam a complexidade que envolve a divisão das tarefas educativas na família atual. Na busca de uma compreensão mais aprofundada sobre essa questão, no presente estudo buscou-se conhecer a divisão das tarefas educativas desempenhadas pelo pai e pela mãe em famílias de nível sócio-econômico médio, com filhos em idade escolar, já que esta é uma faixa etária na qual ainda existe uma forte dependência dos filhos com relação aos pais, desde aspectos relacionados ao deslocamento destes para suas atividades formativas, até as tarefas primárias como o ensinamento de hábitos de higiene, por exemplo. Para tanto, investigou-se as principais semelhanças e diferenças quanto ao desempenho de tarefas educativas entre o pai e a mãe, e o nível de acordo dos progenitores na avaliação de quem é o principal responsável no desempenho de tais tarefas.

Método

Amostra

Participaram deste estudo 100 famílias de nível sócio econômico médio com, pelo menos, um filho em idade escolar, definida neste estudo desde os 7 aos 12 anos de idade.

Instrumento

O instrumento utilizado foi um questionário elaborado pelo grupo de pesquisa Dinâmica das Relações Familiares – PUCRS, a partir da literatura sobre funções e papéis familiares na educação dos filhos. O questionário está constituído de 23 questões fechadas, de escolha simples, que configuram os aspectos sócio-bio-demográficos das famílias e avaliam a participação do pai e da mãe no desempenho de tais tarefas e as suas responsabilidades diárias junto aos filhos.

Procedimentos

Inicialmente, fizemos contato com a direção de algumas escolas particulares de Porto Alegre, segundo o critério de escolha por conveniência. Mediante a autorização para a coleta dos dados, foram enviados pelos filhos(as), em idade escolar, questionários aos pais solicitando que fossem respondidos individualmente, pelo pai e pela mãe. Ao devolver à escola o instrumento respondido, pais e mães deveriam enviar, também assinado, o termo de consentimento informado, que foi anexado ao instrumento.

Resultados

Realizamos preliminarmente uma análise descritiva (porcentagens, freqüências, média, mediana e desvio padrão) a fim de observar o comportamento das variáveis do estudo. Posteriormente, com o objetivo de verificar o nível de acordo entre as respostas dadas pelo pai e pela mãe, calculou-se o índice Kappa. Por último, realizamos uma análise de *Clusters* para verificar que tipo de agrupamento familiar se encontraria na amostra investigada quanto à forma que o pai e a mãe organizavam e repartiam as tarefas de criação e educação dos filhos. Para todos os testes estatísticos foi adotado um índice de significância de 0,05.

Caracterização da amostra

Em relação à configuração, todas as 100 famílias participantes deste estudo eram intactas. Na sua maioria, os núcleos se caracterizavam por um nível sócio econômico cultural médio, possuindo, em média, dois filhos. Com relação ao *pai,* a idade média dos sujeitos foi de 41,7 anos (*DP* = 6,7), sendo que a renda pessoal distribuiu-se nos seguintes intervalos: 29,8% ganhavam até R$ 500,00 por mês; 47,9% recebiam entre R$1.000,00 e R$ 4.000,00 e 22,4% recebiam acima de R$ 4.000,00 até mais de R$ 6.000,00. Além disso, 90% dos pais trabalhavam fora e 55% possuíam terceiro grau completo e/ou pós-graduação, 26% ensino médio e 17% ensino fundamental. Dentre todas as ocupações identificadas, constatou-se que 43,4% eram profissionais de nível médio, 40,6% dos pais eram profissionais liberais, 8,2 % funcionários públicos, 3% profissionais de nível técnico, 2% professores; entre outros. Quanto à religião, 73% dos pais eram católicos, sendo que destes, 47,9% praticantes.

Com relação à *mãe*, a idade média foi de 38,2 anos (*DP* = 4,3), sendo que a renda pessoal da mãe variou no seguinte intervalo: 61,2 % ganhavam até R$ 1.000,00 por mês; 32,3 % recebiam mais de R$ 1.000,00 até R$ 4000,00 e 6,5% das mães recebiam de R$ 4000,00 até mais de R$ 6.000,00. Destas mães, 69% trabalhavam fora, enquanto 31% não. Quanto ao nível de escolaridade, 52% das mães possuíam terceiro grau completo e/ou pós-graduação, 26% ensino médio e 21% ensino fundamental. Dentre todas as ocupações identificadas, constatou-se que 25,7% das mães eram profissionais liberais; 17% donas de casa; 16,5% profissionais de nível médio; 15,4% profissionais de nível técnico; 14,6 % professoras; 4,2% bancárias e 4,2% eram funcionárias públicas. Quanto à religião, 73% das mães eram católicas, sendo que destas 69,8% praticantes.

Observa-se que os casais apresentam certa homogeneidade, sendo, em média, os homens mais velhos e com melhores ingressos econômicos que as mulheres. O nível de escolaridade também se apresenta mais elevado, percentualmente, na amostra de pais do que na de mães. Quanto a *relação de conjugalidade*, estas famílias são compostas por casais com um tempo médio de união de 14,27 anos (*DP* mulher = 4,2 e *DP* marido = 4,41). Na avaliação da relação conjugal 50%

dos homens e 39% das mulheres consideram sua relação conjugal na atualidade como muito satisfatória, 43% dos homens e 53% das mulheres avaliam como satisfatória. A minoria (7% homens; 8% mulheres) considera pouco satisfatória ou insatisfatória.

Em relação ao *convívio diário dos pais e mães com seus filhos*, constatou-se que durante os dias da semana, um grande número de pais (60,2 %) convivem com o filho durante o turno da noite. Sendo que apenas 22,4 % dos pais conseguem conviver com o filho durante os turnos da tarde e da noite. Com relação à mãe, 52 % conseguem estar com o filho durante dois turnos diariamente. Enquanto que 27% das mães conseguem estar com o filho apenas no turno da noite e 12 % das mães conseguem estar com o filho durante os três turnos. Os pais passam, em média, 25,5 horas (*DP* = 15,6) com seu filho durante o final de semana, enquanto as mães 34,4 horas (*DP* = 13,1). Perguntamos aos pais e mães qual *a relação que eles faziam entre a qualidade do seu relacionamento conjugal e o desempenho da tarefa educativa* junto aos filhos. A maioria de homens (74%) e a maioria de mulheres (76%) consideraram que a qualidade da sua relação conjugal tem grande importância e influência no desempenho das tarefas educativas enquanto pais e mães. No que se refere à *coparentalidade* na educação dos filhos, 59% das mulheres consideram que a relação com o marido é de muita cumplicidade, 33% com momentos de cumplicidade e 7% com pouca cumplicidade. O mesmo pode ser observado quanto à relação com a esposa, uma vez que 58% dos homens consideram de muita cumplicidade, 32% com momentos de cumplicidade e 6 % com pouca ou sem cumplicidade.

A partir da análise descritiva podemos observar que a maioria dos casais tem bons níveis de satisfação conjugal e considera que a qualidade da relação de conjugalidade que estabelecem tem muita importância e influencia no desempenho de suas tarefas como pais e mães. Percentualmente, as mães têm mais tempo de convívio diário com os filhos que os pais.

Análise Inferencial

1. Divisão de papéis e funções familiares

A fim de verificar o nível de acordo entre o pai e a mãe sobre quem é responsável pelas tarefas que dizem respeito à criação e educação dos filhos, realizamos o cálculo do índice Kappa. Esse teste estatístico proporciona uma medida do grau de acordo existente entre os sujeitos de uma amostra sobre determinada situação (Cohen, 1960). Havia três alternativas de respostas (eu, meu marido/mulher, meu marido/mulher dividimos a tarefa). De forma geral, os pais e as mães apresentaram um bom nível de concordância (40%) no que se refere às tarefas e funções educativas exercidas com os filhos, uma vez que o valor do Kappa foi superior a 0,4 em quase todas as tarefas citadas. De acordo com a literatura, valores entre 0,4 e 0,75 refletem um bom índice de acordo entre os sujeitos (Landis & Koch, 1977).

No total das oito tarefas educativas avaliadas, identificou-se que os progenitores estão de acordo na divisão das responsabilidades em seis delas. Em apenas duas tarefas educativas os pais concordaram que a mãe é a principal responsável. A tarefa educativa que obteve o maior índice de concordância refere-se ao sustento financeiro dos filhos, na qual ambos concordaram que dividem essa tarefa (68,3%). E a tarefa educativa que obteve o menor índice de concordância foi a que se refere a quem é o principal responsável por acompanhar e proporcionar atividades de lazer do filho, tendo os progenitores avaliado, com um grau de 38% de concordância, que dividem essa tarefa.

Tabela 1. Divisão das tarefas educativas

Tarefas Educativas	Valor do índice Kappa	Responsável
Repreender quando a criança necessita de limites	0,413*	Dividem a tarefa
Auxiliar nas tarefas escolares em casa	0,640*	Mãe
Ir à escola quando solicitado	0,682*	Dividem a tarefa
Ensinar a criança a desenvolver hábitos de higiene	0,500*	Dividem a tarefa
Cuidar da alimentação da criança	0,625*	Mãe
Sustento financeiro dos filhos	0,683*	Dividem a tarefa
Dar suporte afetivo aos filhos	0,465*	Dividem a tarefa
Acompanhar e proporcionar as atividades de lazer da criança	0,380*	Dividem a tarefa

p < 0,001 (g.l.= 4)

2. Tipos de estrutura familiar

A partir da técnica exploratória de classificação denominada *Cluster* não hierárquico K-médias, chegou-se a dois grupos (*clusters*) que apresentaram características homogêneas com relação à forma como os pais e as mães dividem as tarefas educativas. Para perfilar as famílias que compõe cada grupo recorreu-se a técnicas descritivas. As famílias ficaram assim definidas:

a) Famílias do grupo I – A mãe como principal responsável pelas tarefas

Esse grupo caracterizou-se por apresentar a mãe como a principal responsável pelas tarefas que envolvem a criação e educação dos filhos.

b) Famílias do grupo II – As tarefas são compartilhadas pelo pai e pela mãe

Esse grupo caracterizou-se por haver uma divisão entre o pai e a mãe das tarefas referentes à criação e educação dos filhos.

A Tabela 2 ilustra a média e o desvio padrão de cada grupo de família. As médias das respostas foram calculadas segundo os seguintes escores: mãe (1 = 1; 2 = 0; 3 = 0,5) e pai (1 = 0; 2 = 1; 3 = 0,5)

Discussão

A amostra pesquisada de 100 casais apresentou características sócio-bio-demográficas que indicam um grupo de sujeitos, na sua maioria, católicos, de nível sócio-econômico-cultural médio da população brasileira. Nesse sentido, o fenômeno aqui investigado está circunscrito em um contexto definido por casais em que 90% dos homens e 69% das mulheres trabalham fora, sendo que os homens têm melhores ingressos

Tabela 2. Tipos de estrutura familiar: média e desvio padrão

Número de casos							
Avaliação segundo a opinião da mãe		**Cluster I (%)**	**M**	**DP**	**Cluster II (%)**	**M**	**DP**
Quem repreende quando a criança necessita de limites	Mãe	36,7	0,66	0,28	16	0,54	0,24
	Dividem a tarefa	59,2			76		
	Pai	4,1			8		
Quem auxilia nas tarefas escolares em casa	Mãe	70,2	0,84	0,26	35,4	0,63	0,32
	Dividem a tarefa	27,7			54,2		
	Pai	2,1			10,4		
Quem vai a escola quando solicitado	Mãe	72,9	0,85	0,25	18,4	0,53	0,28
	Dividem a tarefa	25			69,4		
	Pai	2,1			12,2		
Quem ensina a desenvolver hábitos de higiene	Mãe	60,4	0,80	0,25	30,6	0,64	0,25
	Dividem a tarefa	39,6			67,3		
	Pai				2		
Quem cuida da alimentação	Mãe	85,7	0,93	0,18	15,2	0,54	0,23
	Dividem a tarefa	14,3			78,3		
	Pai				6,5		
Quem é responsável pelo sustento financeiro	Mãe		0,23	0,25	3,9	0,45	0,21
	Dividem a tarefa	46,9			82,4		
	Pai	53,1			13,7		
Quem dá suporte afetivo aos filhos	Mãe	4,1	0,50	0,14	8	0,53	0,16
	Dividem a tarefa	91,8			90		
	Pai	4,1			2		
Quem acompanha e proporciona atividades de lazer	Mãe	10,2	0,54	0,17	6,1	0,49	0,19
	Dividem a tarefa	87,8			85,7		
	Pai	2,0			8,2		
Avaliação segundo a opinião do pai		**Cluster I (%)**	**M**	**DP**	**Cluster II (%)**	**M**	**DP**
Quem repreende quando a criança necessita de limites	Mãe	23,9	0,53	0,32	4,1	0,43	0,23
	Dividem a tarefa	58,7			77,6		
	Pai	17,4			18,4		
Quem auxilia nas tarefas escolares em casa	Mãe	73,9	0,87	0,22	29,2	0,58	0,32
	Dividem a tarefa	26,1			58,3		
	Pai				12,5		
Quem vai a escola quando solicitado	Mãe	58,3	0,78	0,27	6,3	0,45	0,24
	Dividem a tarefa	39,6			77,1		
	Pai	2,1			16,7		
Quem ensina a desenvolver hábitos de higiene	Mãe	45,8	0,73	0,25	14,6	0,56	0,20
	Dividem a tarefa	54,2			83,3		
	Pai				2,1		
Quem cuida da alimentação	Mãe	71,4	0,86	0,23	10,2	0,51	0,22
	Dividem a tarefa	28,6			81,6		
	Pai				8,2		
Quem é responsável pelo sustento financeiro	Mãe	2,1	0,26	0,27	8	0,48	0,22
	Dividem a tarefa	47,9			80		
	Pai	50			12		
Quem dá suporte afetivo aos filhos	Mãe	8,3	0,53	0,16		0,52	0,10
	Dividem a tarefa	89,6			96		
	Pai	2,1			4		
Quem acompanha e proporciona atividades de lazer	Mãe	16,7	0,57	0,21		0,44	0,16
	Dividem a tarefa	81,3			88		
	Pai	2,1			12		

econômicos, maior nível de escolaridade e passam menos horas com seus filhos que as mulheres. A maioria dos casais entrevistados está de acordo que sua relação conjugal é satisfatória e tem grande importância no desempenho de suas tarefas educativas enquanto pai e mãe. Provavelmente, essa informação explica em alguma medida o fato de 60% dos entrevistados sentirem-se cúmplices na relação de *coparentalidade.*

Essa cumplicidade se ratifica no índice de 40% de concordância entre homens e mulheres sobre a responsabilidade das tarefas que dizem respeito à criação e educação dos filhos. Das oito tarefas investigadas, seis delas são compartilhadas pelo pai e pela mãe. Nesse caso, pode-se observar que o exercício da disciplina, o suporte afetivo, a educação básica em termos de higiene, o compromisso com a escola

e o sustento econômico são tarefas as quais, na maioria das vezes, o pai e a mãe assumem de forma conjunta. É curioso, entretanto, observar que apesar de 69% da amostra de mulheres trabalhar fora e ter participação semelhante ao marido, principalmente, no que diz respeito ao sustento dos filhos, ainda aparece como trabalho feminino a função de nutrição e acompanhamento do cotidiano dos filhos (tarefas escolares). Este aspecto retoma as funções e papéis clássicos da família assinalados por Biasoli-Alves e cols. (1997) e Trindade e cols. (1997). Nesse caso, podemos constatar que, embora sejam evidentes as mudanças e a evolução das famílias de nível médio quanto a divisão das tarefas que se referem à educação dos filhos, encontramos a coexistência de padrões clássicos e contemporâneos com respeito a esse tema.

Essa coexistência se expressa de forma clara na análise dos tipos de estrutura familiar que a amostra compõe, na qual é possível identificar dois grupos distintos. No grupo I, a mãe é a principal responsável pelas tarefas que envolvem a criação e educação dos filhos e no grupo II, há uma divisão de tais tarefas entre o pai e a mãe. Conforme apresentamos na Tabela 2, é interessante assinalar que na perspectiva das Mães e dos Pais, o grupo do tipo I, revela a participação nula dos pais em tarefas tais como desenvolvimento de hábitos de higiene e cuidados com a alimentação dos filhos.

Em contrapartida, encontram-se também nesse grupo índices nulos ou muito inferiores (2,1%) da participação da mãe como a principal responsável pelo sustento econômico dos filhos. Nesse caso, ou o casal divide a tarefa ou o pai é o principal responsável. Esse quadro remonta o clássico padrão familiar da divisão de funções e tarefas familiares. O homem com a responsabilidade do que podemos chamar extra-lar (sustento econômico) e a mulher com as atividades intra-lar (cuidado de educação dos filhos) (Gauvin & Huard, 1999; Greenstein, 2000; Stright & Bales, 2003).

O grupo II que revela a estrutura familiar na qual as respostas de homens e mulheres se concentram maioritariamente na alternativa "dividimos a tarefa", expressa uma parcela da população que tem distanciado-se do modelo clássico da divisão de gênero dos papéis e funções familiares. Esse modelo aponta a integração que tais famílias vêm fazendo das demandas educativas, do trabalho e da conjugalidade, como uma forma de atender de melhor maneira tal complexidade.

Os dados refletem de forma clara que as mudanças nas funções e papéis na família contemporânea não vêm ocorrendo com a mesma freqüência e intensidade em todas os núcleos. Co-existem modelos familiares e há um descompasso nas mudanças. Essa realidade nos remete a refletir sobre a importância de considerar os aspectos históricos que têm organizado as funções familiares ao longo do tempo, no momento de avaliar e intervir na otimização dos recursos que cada família apresenta para enfrentar suas crises. Não podemos pressupor um modelo ideal, igualitário e equilibrado. Entretanto, é fundamental conhecer o contexto de cada família e a força que suas crenças, valores e atitudes têm na definição e distribuição das tarefas e papéis familiares.

Referências

Biasoli-Alves, Z. M. M., Caldana, L. H. R. & Dias da Silva, F. G. M. (1997). Práticas de educação da criança na família: A emergência do saber técnico científico. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, *7*(1), 49-62.

Cohen, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measurement*, *20*, 37-46.

Cinamonm, G. R., Rich, Y. (2002). Gender diferences in the importance of work and family roles: Implications for work-family conflict. *Sex Roles*, *47*(11/12), 531-541.

Diniz, G. R. S. (1999). Homens e mulheres frente à interação casamento-trabalho: Aspectos da realidade brasileira. Em T. Féres-Carneiro (Org.), *Casal e família: Entre a tradição e a transformação* (pp. 31-54). Rio de Janeiro: NAU.

Fleck, A. & Wagner, A. (2003). A mulher como a principal provedora do sustento econômico familiar. *Psicologia em Estudo*, *8*(número especial), 31-38.

Gauvin, M. & Huard, D. R. (1999). Family interaction, parenting style, and the development of planning: A longitudinal analysis using archival data. *Journal of Family Psychology*, *13*(1), 75-92.

Greenstein, T. N. (2000). Economic dependence, gender, and the division of labor in home: A replication and extension. *Journal of Marriage and Family*, *62*(2), 322-335.

Landis, J. R. & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, *33,* 159-174.

Rocha-Coutinho, M. L. (2003). Quando o executivo é uma "dama": A mulher, a carreira, e as relações familiares. Em T. Féres-Carneiro (Org.), *Família e casal: Arranjos e demandas contemporâneas* (pp. 15-30). Rio de Janeiro: NAU.

Stright, A. D. & Bales, S. S. (2003). Coparenting quality: Contributions of child and parent characteristics. *Family Relations*, *52*(3), 232-240.

Trindade, Z. A., Andrade, C. A. & Souza, Q. J. (1997). Papéis parentais e representações da paternidade: A perspectiva do pai. *Psico*, *28*(1), 207-222.

Wagner, A., Halpern, S. C. & Bornholdt, E. A. (1999). Configuração e estrutura familiar: Um estudo comparativo entre família originais e reconstituídas. *Psico*, *30*(2), 63-73.

Wagner, A. & Oliveira, M. A. M. (2000). A família recasada: Papéis, função e a educação dos filhos. *Revista Alcance*, *7*(5), 27-35.

Wagner, A. & Féres-Carneiro, T. (2000). O recasamento e a representação gráfica da família. *Temas de Psicologia da Sociedade Brasileira de Psicologia (SBP)*, *7*(1), 11-19.

Strey, M. N., Blanco, D. C., Wendling, M. I., Ruwer, M. P. & Borges, V. R. (1997). Factores psicosociales en la construcción del proyecto profesional. *Psicología y Salud, 12*, 05-16.

Recebido em 10.08.2004
Primeira decisão editorial em 17.03.2005
Versão final em 25.04.2005
Aceito em 06.07.2005 ■

OPERADORES DO DIREITO FRENTE ÀS QUESTÕES DA PARENTALIDADE

Euclides de Oliveira[1]

1. OS PERSONAGENS DE DENTRO E DE FORA DO CONFLITO FAMILIAR

Desde o momento em que se instaura um conflito na comunidade familiar, sem solução dentro no seu âmbito interno, torna-se possível, e muitas vezes necessária, a intervenção do Estado pelos seus agentes responsáveis dentro da órbita do Poder Judiciário e pelos demais partícipes da relação jurídico-processual, com destaques para o representante do Ministério Público, os advogados e os auxiliares do Juízo.

São esses os personagens de fora, compelidos, por dever de ofício e expressa previsão legal, ao difícil encargo de participar como árbitros das guerrilhas domésticas, invadir licitamente a privacidade das pessoas envolvidas no conflito e buscar uma solução pacificadora, nem sempre aceita de bom grado, que se imponha como vontade do Estado a ser cumprida com os meios coercitivos do direito legislado.

É o que se chama de justiça familiar, a cargo dos agentes também chamados de operadores do direito: os juizes, promotores de justiça, advogados, psicólogos e assistentes sociais.

Digladiando-se na arena em dolorosas e insistentes disputas os sofredores sujeitos desse nefasto evento que, para muitos, pode evoluir e converter-se em sangrento festim de mútua destruição, com riscos de atingir, por seus deletérios efeitos, pessoas outras, ainda que inocentes, situadas nas proximidades do círculo familiar em chamas.

São as vítimas do jogo insensato ou do macabro circo de miséria humana mal resolvida, homens e mulheres em explosões de ódio e intermináveis disputas por patrimônio ou guarda de filhos, ou em gritos lancinantes de ajuda e meios de seu

[1] O autor é advogado com especialidade em família e sucessões, juiz de direito aposentado e doutorando em direito civil pela Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo.

próprio sustento e alcance de uma vida digna. São também os filhos menores colocados como epicentro da disputa paterna, como se fossem meros objetos numa relação de forçada convivência em que se lhes renega a posição de sujeitos de direito.

Assim se delineia o triste cenário em que operam os agentes interventores do Estado, no intuito de apaziguar ânimos e encontrar adequadas soluções para os envolvidos nesses lamentáveis entreveros humanos relacionados à parentalidade.

2. OS MUITOS SENTIDOS DA PARENTALIDADE

As relações no plano jurídico decorrentes da consangüinidade e do natural afeto entre pais e filhos marcam o sentido primário do que se entende por parentalidade.

Na linguagem técnica, esse relacionamento denomina-se Poder Familiar. Diz respeito ao poder que têm os pais sobre a pessoa e os bens dos filhos. Guarda, criação e sustento da prole constituem, na verdade, mais que um poder, um conjunto de deveres que pai e mãe exercem em face dos filhos, enquanto menores.

Cabe lembrar que o novo Código Civil brasileiro embasa esse instituto de assistência paterno-filial dentro do princípio igualitário, sem qualquer predominância de um dos genitores. Por isso a alteração do nome Pátrio Poder, que tinha origens no patriarcalismo, desde a *patria potestas* da Roma antiga.

Essa mudança de conceito já se dera, em parte, com a nova redação do artigo 380 do Código Civil de 1916, no referir que o pátrio poder compete aos pais, quando a primitiva redação falava em poder do pai, e na sua falta, da mãe. Também o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n. 8.069/90) já cuidara de acertar ponteiros com expressa menção, em seu artigo 21, de que o pátrio poder é exercido pelos pais, em igualdade de condições.

Mas a denominação Poder Familiar ainda conserva uma carga de supremacia e comando que não se coaduna com o seu verdadeiro sentido, já que os pais têm, com relação aos filhos, não só poder, mas um complexo e relevante conjunto de deveres relativos a guarda, sustento e educação. Em vez de poder, melhor seria denominar essa

relação paterno-filial de “Autoridade Parental”, como consta, dentre outros, do Código Civil Francês.

Cabe reparo ao ranço conservador do preceito que outorga aos pais o poder de exigir dos filhos “obediência, respeito e os serviços próprios de sua idade e condição” (artigo 1.634, VII) e de estipular que a perda do poder familiar pode ocorrer na hipótese (dentre outras) de castigo imoderado do filho, levando a concluir que seria lícito o castigo físico moderado, o que se afigura atentatório aos direitos de integridade física do filho e ofensivo à sua dignidade como pessoa humana.

Sob outra ótica, a expressão parentalidade, por seu étimo, também se liga a uma conceituação mais ampla e abrangente das pessoas entre si vinculadas pelo parentesco, que pode ser natural ou civil, conforme resulte de consangüinidade ou outra origem. Essa distinção, que se encontra no art. 1.593 do Código Civil, faz lembrar a possibilidade de outras fontes de parentesco, em que a filiação não apresente coincidência genética. Enquadram-se nessas hipóteses os casos de reprodução assistida, incluindo-se a fecundação e a inseminação artificial heteróloga (art. 1.597, incisos IV e V). Também encontram guarida nessa previsão genérica as situações de filiação presumida que, não obstante prova em contrário, achem-se sacramentadas pelo selo da mútua afeição que caracteriza a relação pessoal entre pais e filhos.

Entende-se por comunidade familiar, em acepção restrita, aquela formada por marido e mulher no casamento, companheiros na união estável, qualquer dos pais e seus descendentes, além de outras situações paralelas abrangendo tutor e tutelado, curador e curatelado (interdito) e mesmo o responsável pela guarda em face do menor a cuidar.

O conceito pode ser ampliado para uma maior constelação de pessoas agregadas ao núcleo familiar, abrangendo os parentes em linha reta e na linha colateral, uma vez que se acham vinculados por obrigações recíprocas, especialmente no campo assistencial, da prestação de alimentos. Ainda se pode considerar nesse campo de interação pessoal e familiar os parentes por afinidade, especialmente os situados em linha reta (sogro e nora, padrasto e enteado), que persistem com essa vinculação civil mesmo depois de extinto o casamento ou a união estável que lhe tenha dado origem.

3. FORMAÇÃO DA FAMÍLIA NO PLANO JURÍDICO

A evolução do direito brasileiro foi notável, pela transmutação de conceitos na órbita da relação familiar, abrangendo o mundo jurídico dos cônjuges, dos companheiros, concubinos, filhos e outros partícipes desse fundamental núcleo de vivência humana.

A Constituição Federal de 1988 reconhece novas formas de entidade familiar, além daquela tradicional, formada à sombra do casamento. A união estável entre homem e mulher, antes marginalizada na figura do concubinato, passou a ser respeitada como ente familiar digno de proteção do Estado (art. 226, § 3º). O mesmo se deu com a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes, a chamada família monoparental (art. 226, § 4º). São todas espécies de "família natural", a que se acrescem, ainda, as modalidades de "família substituta" previstas no Estatuto da Criança e do Adolescente, por guarda, tutela ou adoção (Lei 8.069/90, art. 28).

A par disso, deu-se a revalorização da família e dos seus componentes humanos, em atenção ao princípio basilar de respeito à dignidade da pessoa. Daí a consagração da igualdade de tratamento entre homem e mulher, assim como a igualação de direitos entre os filhos, não importa sua origem (CF 88, arts. 226, § 5º e 227, § 6º).

Ao reforço do ente familiar adveio, em contraponto, a facilitação nos desates da vida em comum, desde a introdução do divórcio (Emenda Constitucional 9, de 28.6.77, alterando o art. 175 da Emenda Constitucional 1/67; e Lei 6.515, de 26.12.77, denominada "Lei do Divórcio"), antes restrito e depois ampliado em sua casuística e requisitos (CF 88, art. 226, § 6º). O vigente Código Civil trata da matéria apontando as causas da dissolução da sociedade conjugal e regulando os modos de separação judicial e de divórcio, assim como seus requisitos e efeitos, tanto pessoais como patrimoniais.

Essa nova situação jurídica, natural decorrência das profundas mutações sócio-culturais do último século, trouxe ao Judiciário um sensível aumento de demandas buscando soluções a divergências no reconhecimento das novas entidades familiares e dos direitos assegurados aos seus integrantes. Igualmente cresceu o litígio no campo do reconhecimento da filiação, pela abertura de sua possibilidade jurídica, afastadas as antigas restrições quanto aos filhos havidos fora do casamento. Sem falar nos inúmeros

processos de dissolução da sociedade conjugal, término do casamento, extinção da união estável e de outras formas de convivência entre pessoas por decorrência de vínculos afetivos, abrangendo mesmo as uniões homossexuais.

4. QUESTÕES DE FAMÍLIA

Quando se fala em "questões de família" logo se imaginam as difíceis querelas entre os cônjuges visando a separação judicial e o divórcio. São as mais comuns, mas não as únicas ou as mais importantes.

Outras questões se relacionam ao mesmo tema, no amplo espectro das correlatas "ações de estado" (pertinentes ao estado civil das pessoas).

São ações várias, que dizem respeito a casamento (inexistência, anulação e nulidade), filiação (reconhecimento, investigação, contestação ou negatória da paternidade, guarda de filhos, visitas), adoção (procedimento judicial tanto para menores quanto para maiores de 18 anos), tutela, curatela (interdição), alimentos, guarda de menores, união estável (reconhecimento e dissolução, para fins de meação, alimentos e sucessão hereditária) etc..

Com respeito à filiação, observe-se que resulta presumida para os concebidos na constância do casamento, conforme dispõe o artigo 1.597 do Código Civil, acrescentando, em relação ao texto do Código anterior, as hipóteses de reprodução assistida, por inseminação ou de fecundação artificial, mesmo que falecido o marido e também com o possível aproveitamento de embriões excedentários. Em contraponto, o artigo 1.601 do vigente Código possibilita ao marido contestar a paternidade dos filhos nascidos de sua mulher, sendo tal ação imprescritível. O tema enseja notória controvérsia, pelo seu caráter de inovação, aliado à falta de melhor regulamentação da matéria atinente aos métodos científicos de reprodução humana. E a imprescritibilidade do direito de ação contestatória da paternidade traz séria inquietação à paz familiar pela possibilidade de quebra dos vínculos afetivos entre pais e filhos, como tem sido

salientado por João Batista Vilella, no seu conhecido e emocionante monólogo sobre o tema.[2]

5. MECANISMOS DE SOLUÇÃO AMIGÁVEL DOS CONFLITOS

A esse notável crescimento de demanda de uma solução judiciária, como tem respondido o Estado-Juiz? Nem sempre a contento. Afora as dificuldades inerentes às novas questões atinentes ao grupo familiar, subsiste o crônico emperramento da máquina judiciária por falta de estrutura e de recursos indispensáveis ao seu melhor desempenho.

A situação de insuficiência da resposta estatal torna mais evidente a necessidade da busca de novos mecanismos de solução das controvérsias, tanto nas relações de cunho familiar como em outras áreas da vivência humana, abrangendo litígios patrimoniais, penais, trabalhistas, fiscais etc..

Tem se preocupado, o legislador brasileiro, na criação de instrumentos hábeis à solução extrajudicial dos conflitos ou a finalização de lides judiciais por via de consenso dos próprios interessados. Nesse sentido, apontam-se como relevantes a Lei 9.307, de 23.9.96, que deu novo tratamento jurídico ao instituto da arbitragem, e a Lei 9.958, de 12 de janeiro de 2001, que instituiu as Comissões de Conciliação Prévia, com a atribuição de tentar conciliar os conflitos individuais de trabalho. A conciliação também foi cuidada com ênfase na Lei 9.099, de 26.9.95, que dispõe sobre os Juizados Cíveis e Criminais.

No campo específico das questões de família, mais avulta a imperiosidade de uma fase conciliatória dos lamentáveis desencontros que, por causas imprevisíveis, porém recorrentes, assolam a vida do casal, dos filhos ou de terceiros que acabam sendo atingidos pela ruína do ente familiar.

Sem pretender esgotar a casuística, enumeram-se os seguintes dispositivos legais tendentes a esse propósito conciliador como solução dos conflitos trazidos a Juízo:

---

[2] *Artigo 1.701. In* www.ibdfam.com.br, artigos, 2002.

- Lei 968, de 10.12.49: fase preliminar de conciliação ou acordo nas causas de "desquite litigioso" (agora "separação judicial litigiosa") e de alimentos, inclusive os provisionais;

- Código de Processo Civil, arts. 125, inc. IV: compete ao juiz, na direção do processo, "tentar, a qualquer tempo, conciliar as partes";

- Código de Processo Civil, art. 331: na fase de saneamento do processo, para as hipóteses que não comportem julgamento antecipado e versem sobre direitos disponíveis, será designada "audiência de conciliação";

- Código de Processo Civil, art. 447, parágrafo único: "em causas relativas à família, terá lugar igualmente a conciliação, nos casos e para os fins em que a lei consente a transação";

- Código de Processo Civil, art. 1.122: o juiz ouvirá os cônjuges sobre os motivos da separação consensual, ou do divórcio consensual, esclarecendo-lhes as conseqüências da manifestação de vontade;

- Lei 6.515/77, de 26.12.77 (Lei do Divórcio), art. 3º, § 2º: como fase preliminar da ação de separação judicial, "o juiz deverá promover todos os meios para que as partes se reconciliem ou transijam, ouvindo pessoal e separadamente cada uma delas e, a seguir, reunindo-as em sua presença, se assim considerar necessário".

- Lei 5.478, de 25.7.68 (Lei de Alimentos), arts. 9º e 11, parágrafo único: determina a proposta de conciliação no início e sua renovação no final da audiência de instrução e julgamento.

- Lei 8.560, de 29.12.92, art. 2º: modo administrativo de reconhecimento de filhos havidos fora do casamento, mediante comunicação, pela mãe, ao oficial do registro e instauração de procedimento pelo juiz corregedor, notificando o suposto pai a comparecer para fins de reconhecimento voluntário.

6. CONCILIAÇÃO E MEDIAÇÃO

Afora as hipóteses legais de conciliação obrigatória, cumpre repisar que o juiz de família tem largo campo de atuação discricionária para a busca da almejada conciliação ou reconciliação das partes. Pode convocá-las para audiência a qualquer tempo, ainda que em reiteração, sempre que vislumbre possível um acerto amigável, seja pelas circunstâncias do caso ou por requerimento dos advogados ou do Ministério Público, assim como por sugestão dos auxiliares nos trabalhos de campo, que são os assistentes sociais e psicólogos designados como peritos do Juízo.

Louve-se, neste passo, recente decisão do Tribunal de Justiça de São Paulo, criando comissões de juizes conciliadores em segundo grau. Milhares de processos represados no aguardo de distribuição estão sendo tirados das prateleiras para esse fim específico, de convocação das partes para audiência de conciliação. A expectativa é de grande êxito, em vista de precedentes obtidos por iniciativas isoladas de alguns nobres desembargadores, esperando-se, com isso, aliviar sensivelmente o trabalho acumulado que se verifica nos tribunais.

Importante ressaltar, de outro lado, que as questões relativas a guarda de filhos exigem do magistrado uma especial cautela no definir quem, se o pai, a mãe ou terceira pessoa, tem melhores condições para cuidar do menor. A previsão que se contém a esse respeito no artigo 1.584 do Código Civil exige que se colham todos os elementos de informação sobre as pessoas envolvidas, para o que indispensável será não apenas o exame da prova dos autos, como a inquirição particular das partes, inclusive dos filhos que já estejam capacitados a expressar vontade. No aspecto da evidência probatória, por certo que será de maior relevância, conforme o caso, a informação técnica de psicólogos e de assistentes sociais.

De referir-se, ainda, a importância da mediação como instrumento de apoio aos agentes do conflito para que cheguem à solução de seu melhor interesse. Há projetos de lei a respeito. Mas independente de sua regulamentação legal, a mediação já vem sendo utilizada e merece incremento, por iniciativa dos advogados no encaminhar seus consulentes a essa modalidade de assistência, ou por determinação judicial, facultativa, quando se revele conveniente no intercurso da demanda.

7. ATUAÇÃO DOS OPERADORES DO DIREITO

Para o exame dessas relevantes questões de família, que envolvem aspectos emocionais e afetivos de profunda repercussão no mundo íntimo das pessoas envolvidas, devem estar conscientes e preparados os operadores do direito.

Em primeiro lugar situam-se os advogados, que ouvem e assistem seus clientes, dando-lhes o suporte jurídico para solução dos problemas em efervescência.

Difícil tarefa, essa, de trabalho de trincheira, na primeira linha do confrontamento doméstico da parentalidade.

Como deve atuar um advogado familiarista? Além de ouvir, cumpre-lhe aconselhar? Melhor conciliar ou ajuizar desde logo uma ação que ponha na parede a parte adversária? Não haverá tentação de iniciar logo o litígio forense para os benefícios de quem dá o primeiro lance? E também a cobiça dos honorários periódicos não aconselha um procedimento judicial que se arraste por longos anos?

As respostas não se colhem do simples direito de acionar a lei, mas extravasam para aspectos da ciência antropológica, da sociologia e da psicologia inerentes ao problema. É o que diz Rodrigo da Cunha Pereira, de forma muito apropriada,[3] Anota que a primeira atitude do advogado é "ouvir o discurso do cliente", freudianamente, isto é, "escutando o que está por detrás do discurso, ou, como Lacan, o que está entre o dito e o por dizer". Seu objetivo deve ser, prioritariamente, o de manter a família, salvando o casamento, e o de proteger o bem-estar de seus membros. Por isso, lembra Rodrigo, cabe ao advogado apurar o verdadeiro motivo do litígio e nunca aconselhar o cliente ao litígio, mas deixar que o próprio interessado descubra e busque, com a ajuda do profissional, a providência que melhor convier ao seu caso. Concluindo, "os advogados não podem ser agentes de separação", não devem "induzir ou influenciar as pessoas a que se separem, ou mesmo a que não se separem", mas tão somente, de modo atento e cuidadoso, acompanhar todo o processo, que se inicia mesmo antes de interposta a ação judicial, visando a composição das partes ou o encontro do rumo que seja efetivamente do interesse de ambas e dos demais componentes da entidade familiar (os filhos, nas questões de guarda e visitas).

Igual atitude de preservação dos legítimos interesses das partes compete ao Promotor de Justiça, que intervém nos processos de família com a finalidade de velar pelo cumprimento da lei e por sua justa aplicação em benefício das partes envolvidas, especialmente os filhos incapazes.

Na direção do processo, sua instrução e responsável pela decisão final, caso não se consiga acordo, está o juiz de família. Por primeiro, como ocorreu ao advogado, também ao juiz compete ouvir as partes, designando audiência de conciliação, que é obrigatória nos casos de separação judicial e de alimentos. Cabe-lhe indagar dos motivos e das circunstâncias do conflito, em audiência reservada que lhe permita saber de quanto mais se ache por detrás das frias letras de uma petição ou de qualquer outro arrazoado forense. O propósito maior é que estejam os litigantes abertos ao diálogo para o caminho de redenção da vivência familiar ou do encontro de uma vereda pessoal que lhes resguarde a própria dignidade de uma existência feliz.

Nem sempre, contudo, estará o Juiz em condições de assim agir. Impede-o a reconhecida pletora dos serviços judiciários. Pode ocorrer, também, a falta de treinamento específico ou mesmo de vocação para conciliar. Demais disso, o magistrado pode acautelar-se nas suas colocações para não ser interpretado como parcial. Faltará, ainda, ambiente menos descontraído, ante a solenidade da Corte, para que as partes se livrem do natural receio em se abrir perante estranhos. Sem falar nos rancores mal contidos e até mesmo nos propósitos de vingança que não raro insuflam os ânimos dos litigantes.

Postado em meio a essa formidável arena, muitas vezes se vê impotente o juiz para um encaminhamento bem sucedido de solução amigável. Mandará seguir o processo com sua regular instrução, para proferir final veredicto que dificilmente trará contento a ambas as partes. Decisão de força, a resultar no encerramento meramente formal do processo, mas com litigiosidade latente, a remanescer ou renascer dentro em pouco, visualizada em intermináveis recursos, difíceis medidas de execução e sofridas ações revisionais. Em meio ao vendaval jurídico-forense, o triste espetáculo de famílias desagregadas, homem e mulher sob descontrole emocional e desarvorados quanto ao

---

[3] Prefácio em *A sedução de ser feliz*, de Marcos Colares, Letra viva: Brasília, 2000, pág. 21.

seu futuro, os filhos, maiores vítimas dessa verdadeira tragédia, infelicitados pelo trauma da agoniante disputa ao seu redor.

A enormidade da tarefa judicante, em tais circunstâncias, leva o magistrado a buscar apoio em outras áreas do conhecimento. Ordenamento jurídico mesclado à ciência da alma humana e dos efeitos no núcleo social é o que se propõe. Psicologia e Sociologia, informando a aplicação do Direito, com tratamento multidisciplinar abrangendo, no aparelho judiciário, os laudos técnicos de psicólogo e de assistente social.[4]

Esse trabalho conjunto, que na prática já se exercita nos casos de maior dificuldade de julgamento, teve sua importância enfatizada por Antonio Cezar Peluso, em candente observação: "Já ninguém é dono de verdades absolutas. De modo que tentar compreendê-lo em estado de sofrimento, como costuma apresentar-se aos profissionais do Direito, nos conflitos que lhe vêm da inserção familiar, é tarefa árdua e, para usar de paradoxo, quase desumana, porque supõe não apenas delicadeza de espírito e disposição de ânimo, mas preparação intelectual e técnica tão vasta e apurada que já não entra no cabedal pretensioso dalgum jurista solitário".[5]

8. À GUISA DE CONCLUSÃO: PRINCÍPIOS QUE INFORMAM A INTERVENÇÃO NAS RELAÇÕES DA PARENTALIDADE

As múltiplas questões inerentes à parentalidade, desde o reconhecimento do vínculo de filiação, dentro e fora do casamento, como nos seus efeitos pertinentes à proteção da pessoa dos filhos enquanto incapazes, exigem que se compreenda a mudança de paradigmas no seio da entidade familiar.

Notáveis mudanças introduzidas em nosso sistema jurídico conduzem a essa nova visão do grupo familiar, que se embasa nos princípios maiores da Constituição

---

[4] A aproximação entre as ciências da Psicologia e do Direito tem sido enfatizada em trabalhos da advogada e psicóloga Verônica A. da Motta Cezar-Ferreira, cuidar dos conflitos emocionais e jurídicos no processo de mediação. Tem abordado o tema em palestras, como a proferida em 20 de setembro de 2000, no IASP, em São Paulo; e em aprofundada tese de Doutorado (aprovada), em vias de edição.

[5] *Direito de Família e Ciências Humanas,* Cadernos de Estudos n. 1, 1997, Ed. Jurídica Brasileira, pág. 7.

Federal de 1988: respeito à dignidade da pessoa humana (art. 1º, inc. III); tratamento igualitário às pessoas (arts. 5º, inc. I, 226, § 5º, e 227, § 6º); dever da família, da sociedade e do Estado em assegurar à criança e ao adolescente os direitos fundamentais de uma existência baseada na convivência familiar e comunitária a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (art. 227).

Os mesmos preceitos se colhem do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n. 8.060/90), assegurando à criança e ao adolescente o gozo de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana (art. 3º), como a liberdade, o respeito e a dignidade (art. 15), pelo que são prioritariamente responsáveis os seus pais, assim como os demais componentes da comunidade familiar e os agentes de intervenção estatal.

A iluminar decisões relacionadas à integração das pessoas no meio parental, o princípio fundante de seu efetivo bem-estar individual e social, somente possível numa convivência marcada pelo afeto e pela mútua satisfação de seus legítimos interesses.

Como assinala Sérgio Rezende de Barros, em admirável sintonia com Maria Berenice Dias, há que se substituir a ideologia da família patriarcal pela ideologia do afeto, para que não se mascarem uniões servidas de meros interesses patrimoniais. Aponta como pior conseqüência daquele sistema patriarcal a indébita intervenção do Estado "a invadir a liberdade individual, para impor condições que constrangem a relação de afeto", configurando-se como uma ideologia negativa, "desde que e na medida em que passou a negar, esconder e mascarar a realidade da vida social".[6]

Mais avulta a responsabilidade dos encarregados de operacionalizar o direito diante dessa nova ideologia que permeia as relações de parentalidade. O instrumental jurídico, para que se revista de calor humano, há de munir-se desses princípios fundamentais, seiva indispensável à sua utilização visando a almejada paz no ente familiar.

BIBLIOGRAFIA

A sedução de ser feliz – uma análise sóciojurídica dos casamentos e separações – Marcos Collares, Ed. Letra Viva: Brasília, 2000.

---

[6] *Revista Brasileira de Direito de Família,* "A ideologia do afeto", Porto Alegre: Síntese, IBDFAM, vol. 14, 2002, pág. 5.

Direito de Família e o novo Código Civil - div. autores, coord. de Maria Berenice Dias e Rodrigo da Cunha Pereira, 3ª. ed., Ed. Del Rey: BH, 2003.
Direito de Família e psicanálise – rumo a uma nova epistemologia – div. aut., Coord. Giselle Câmara Groeninga e Rodrigo da Cunha Pereira, Ed. Imago: Rio, 2003.
Direito de Familia no novo Código Civil- Euclides Benedito de Oliveira, RT vol. 822/11, ano 93, abril de 2004.
Divórcio e Separação, Yussef Said Cahali, 10ª. ed., Revista dos Tribunais: São Paulo, 2002
Família – Edgard de Moura Bittencourt, Ed. Millenium: Campinas, 2003
Família, Separação e Mediação – uma visão psico-jurídica - Verônica A. da Motta Cezar-Ferreira, Ed. Método:SP, 2004.
O Juiz – Edgard de Moura Bittencourt, Ed. Millenium: Campinas, 2003
O Juiz e a emoção – aspectos da lógica da decisão judicial – Lídia Reis de Almeida Prado, Ed. Millenium: Campinas, 2003
Revista Brasileira de Direito de Família – IBDFAM (Instituto Brasileiro de Direito de Família), Ed. Síntese: Porto Alegre, vols. 1 a 23
Separação e divórcio – Sebastião Amorim e Euclides de Oliveira, 6ª. ed., Ed. Leud: São Paulo, 2001 (7ª. ed., no prelo)

APÊNDICE

TÓPICOS PARA REFLEXÃO

O JUIZ DE FAMÍLIA

E A ATUAÇÃO DO ADVOGADO DE FAMÍLIA

1. CONFLITOS DE FAMÍLIA.
1.1. QUANDO COMEÇA O PROCESSO REAL
1.2. QUANDO SE INICIA O PROCESSO JUDICIAL
1.3. QUANTO TERMINA ESTE, MAS CONTINUA AQUELE.

2. PERSONAGENS DE DENTRO E DE FORA DO CONFLITO
2.1. O JUIZ COMO AGENTE DO ESTADO NA SOLUÇÃO DOS LITÍGIOS
2.2. O ADVOGADO COMO REPRESENTANTE DA PARTE
2.3. O MINISTÉRIO PÚBLICO, COMO AGENTE FISCALIZADOR
2.4. OS AUXILIARES DO JUÍZO: PERITOS, ASSISTENTES SOCIAIS E PSICÓLOGOS
2.5. OS SUJEITOS DO PROCESSO: AS PARTES, OS FILHOS E OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA EM CONFLITO.

3. ADVOGADO E CLIENTE. POSIÇÃO DO ADVOGADO:
3.1. OUVIR AS PARTES
3.2. DESCOBRIR O QUE ESTÁ ENTRE O DITO E O POR DIZER
3.3. ACONSELHAR AO LITÍGIO, À DESISTÊNCIA, OU AO ACORDO?
3.4. ORIENTAR SOBRE OS DIREITOS DE CADA UM E AS CONSEQUÊNCIAS JURÍDICAS DE UMA AÇÃO
3.5. PATROCÍNIO SIMULTÂNEO – DIFICULDADES

4. O ADVOGADO PERANTE O JUIZ DE FAMÍLIA
4.1. DIREITO DE SER OUVIDO: LIMITES DO DESPACHO AURICULAR
4.2. ESPECIAL NATUREZA DOS CONFLITOS FAMILIARES
A) RELEVÂNCIA DAS QUESTÕES (EX. GUARDA DE FILHOS, ALIMENTOS)
B) SENSIBILIDADE HUMANA ACIMA DA FRIEZA DO TEXTO LEGAL
C) A PONTA DO ICEBERG E A VERDADE SUBMERSA
D) INTERESSE NA PRESERVAÇÃO DA PAZ FAMILIAR

4.3. AUDIÊNCIA DE CONCILIAÇÃO:
A) AUDIÊNCIA RESERVADA DAS PARTES: COM OU SEM ADVOGADO?
B) PRESENÇA DO ADVOGADO PARA HOMOLOGAÇÃO DE ACORDO
C) IMPOSSIBILIDADE DE COMPARECIMENTO DA PARTE: PROCURADOR

5. OUTROS CAMINHOS
5.1. CONCILIAÇÃO PRÉVIA: ACORDO A SER HOMOLOGADO PELO JUIZ
5.2. RECONCILIAÇÃO: NO CURSO DO PROCESSO OU DEPOIS DE SEU ENCERRAMENTO.
5.4. ARBITRAGEM: ENTREGA DA SOLUÇÃO A TERCEIRO
5.5. MEDIAÇÃO: BUSCA DE UMA SOLUÇÃO CONJUNTA COM O AUXÍLIO DE TERCEIROS.

Euclides B. de Oliveira
Escola Paulista da Magistratura
São Paulo, 16 de julho de 2004

Relação conjugal na transição para a parentalidade: gestação até dezoito meses do bebê

Clarissa Corrêa Menezes
Rita de Cássia Sobreira Lopes[1]

Resumo
No presente estudo objetivou-se analisar a relação conjugal, durante a transição para a parentalidade, sob dois enfoques: a avaliação que cada casal faz de sua relação e a interação comunicacional que estabelece nos diferentes momentos da transição. Foi realizado um *estudo de caso coletivo*, longitudinal, que abrangeu cinco etapas: o último trimestre de gestação e o terceiro, o oitavo, o décimo-segundo e o décimo-oitavo mês de vida dos bebês. A amostra foi composta por quatro casais adultos, com idades entre 20-30 anos, que esperavam seu primeiro filho e que foram recrutados em grupos de preparação para gestantes em hospitais de Porto Alegre. Em cada uma das etapas consideradas, os casais foram contatados e entrevistados conjuntamente, com base em entrevistas semi-estruturadas. A análise dos dados foi realizada a partir das análises qualitativa e quantitativa de conteúdo. Os resultados deste estudo apontam que um fator central para a compreensão da conjugalidade na transição para a parentalidade é a qualidade da relação conjugal estabelecida antes da transição.
Palavras-chave: Relação conjugal; Transição para a parentalidade; Nascimento do primeiro filho.

Marriage in the transition to parenthood: pregnancy until eighteen months of baby

Abstract
The present study aimed to analyze the marital relationship, during the transition to parenthood, from two perspectives: each couple's evaluation of their relationship in the different moments of the transition and the communicational interaction sustained during the interviews. It consisted of a longitudinal, *collective case study*, which comprised five moments: the last trimestre of pregnancy and the third, the eighth, the twelfth and the eighteenth month of the baby. The sample was composed of four adult couples, with ages ranging from 20-30, who were expecting their first child and were contacted on pregnancy groups from hospitals of the city of Porto Alegre. In each stage, couples were contacted in their homes and interviewed together. The data analysis was carried out through qualitative and quantitative content analysis. The results of the study shows that a central factor for understanding marital relationship in the transition to parenthood is the quality of the marital relationship established before the transition.
Keywords: Marital relationship; Transition to parenthood; First baby's birth.

Introdução

Recentemente, o conceito de ciclo de vida da família tem sido usado para descrever o percurso natural dos casais através do tempo. Nesse sentido, Gottman e Notarius (2002) tentaram definir os processos críticos que determinam as principais transições desenvolvimentais que os casais costumam passar. Eles mencionam que há um conhecimento intuitivo de que os casais se relacionam diferentemente de acordo com a fase vivida, o que vem sendo empiricamente investigado. A noção de ciclo de vida é trabalhada por Carter e McGoldrick (1995), que consideram o ciclo de vida familiar como sendo dividido em seis estágios: (a) jovens solteiros; (b) novo casal; (c) famílias com filhos pequenos; (d) famílias com filhos adolescentes; (e) lançando os filhos e seguindo em frente – o ninho vazio; e, finalmente, (f) famílias no estágio tardio de vida.

A partir do conceito de ciclo de vida familiar, acredita-se que a transição para a parentalidade (passagem do estágio (b) ao estágio (c), segundo Carter & McGoldrick, 1995) é uma das maiores mudanças por que o sistema familiar pode passar. É o momento em que os cônjuges, antes apenas um casal, tornam-se pais, progenitores de uma nova família. O nascimento do primogênito, em especial, é a primeira experiência de parentalidade vivida pelo casal.

Nos estudos empíricos a respeito da parentalidade, percebe-se que o nascimento do primeiro filho é especialmente considerado. Pesquisadores como

[1]Endereço para correspondência:
Av. Bagé, 1.006 apto. 301 – Bairro Petrópolis – 90460-080 – Porto Alegre-RS
Tel.: (51) 3061-8558 – (51) 9846-0853

Wilkinson (1995) e Crohan (1996) investigaram as mudanças na qualidade da relação conjugal de casais que passavam pela transição para a parentalidade a partir do nascimento do primeiro filho, comparando-os a casais que não tinham filhos. Eles obtiveram resultados semelhantes em suas pesquisas, que mostraram que o declínio na felicidade e na satisfação conjugal é mais pronunciado entre os casais que passam pela transição para a parentalidade do que os que não o fazem. Wilkinson, por sua vez, pode também confirmar sua hipótese inicial de que as mulheres sofrem mais o impacto do nascimento do primeiro filho na relação conjugal do que os homens.

Pittman (1994), ao apresentar os pontos críticos atravessados por um casal, enfatizou a importância do surgimento da paternidade e da maternidade no processo de desenvolvimento dos casais. O autor aponta que, representando o início da família, freqüentemente a transição para a parentalidade coincide com o fim do romance entre os casais, quando os cônjuges conscientizam-se de que são parte de algo maior do que sua condição de casal e têm, com isso, que renegociar seus padrões interacionais e seus valores anteriores.

Com um entendimento similar, Bradt (1995) acredita que, na transição para a parentalidade, o casal deve aceitar os novos membros no sistema e ajustar o mesmo para criar espaço para o filho e para os papéis de pais. Além disso, necessita unir-se nas tarefas de educação dos filhos, nas tarefas financeiras e domésticas, por meio de constantes negociações. Assim, o nascimento de um filho é considerado um acontecimento que redefine a relação conjugal, antes a única existente no núcleo familiar.

Também Emery e Tuer (1993) e Minuchin (1982) pensam que as demandas práticas e os investimentos emocionais da parentalidade têm efeitos poderosos na relação conjugal. Os autores entendem que a transição para a parentalidade requer que o sistema se reorganize e se acomode às mudanças e apontam como tarefa para o casal, nesse momento, a renegociação dos laços existentes com relação ao poder interpessoal e ao grau de aproximação emocional de sua relação.

Alguns estudos sobre a transição para a parentalidade têm tentado relacionar o desenvolvimento do filho e a relação conjugal. Nesse sentido, Anderson, Russel e Schumm (1983) concluíram que, em média, a satisfação conjugal é mais alta no início do casamento, declina quando o primeiro filho nasce e volta a crescer novamente quando os filhos se tornam adolescentes e começam a deixar a casa dos pais.

Cowan e cols. (1985) verificaram, mediante suas pesquisas, que o conflito conjugal aumenta da gravidez até os 18 meses após o nascimento do bebê, sendo que a satisfação dos homens muda pouco desde a gestação até os seis meses pós-parto, mas declina mais dramaticamente dos seis aos dezoito meses do bebê e, contrariamente, a satisfação das mulheres declina mais da gravidez até os seis meses do bebê, com um declínio moderado dos seis aos dezoito meses do mesmo. Também Lewis (1988) constatou, baseado em pesquisas, que as exigências e tarefas que a maternidade traz às mulheres as levam a ter um aumento da insatisfação com o casamento, o que gera um aumento nos conflitos entre os cônjuges.

Alguns estudos recentes também têm enfatizado que a transição para a parentalidade acarreta a diminuição na satisfação conjugal. Em um estudo longitudinal com 114 casais, Rothman (2004) concluiu que a satisfação com a relação de casal permaneceu estável desde o início do casamento até o fim da gravidez, mas declinou significativamente durante a transição para a parentalidade. Para essa autora, tal declínio foi mencionado tanto pelos homens quanto pelas mulheres dos casais considerados, mas relacionado a diferentes motivos. Para os homens, a tendência a fazer atribuições positivas sobre o comportamento das companheiras explicou o declínio de sua satisfação com o casamento, enquanto para as mulheres, fatores como depressão e temperamento do bebê foram referidos como influenciando o declínio da satisfação conjugal.

No mesmo sentido, Schultz, Cowan e Cowan (2006) realizaram um estudo para examinar a trajetória da satisfação conjugal ao longo da transição para a parentalidade. Eles compararam casais que passavam pela transição para a parentalidade com casais que não tinham filhos. Os dados obtidos e analisados em seu estudo indicaram que há um declínio normativo e linear na satisfação conjugal desde a gravidez até os 66 meses do bebê, período abrangido em sua pesquisa, o que não ocorreu com os casais sem filhos.

Entretanto, alguns autores, tais como Huston e Vangelisti (1995), mencionam que, apesar de o casal perceber que seu relacionamento está declinando em termos de romance, pode perceber um concomitante aumento do companheirismo e da parceria no período da transição para a parentalidade. Nesse sentido, esses autores questionaram o entendimento dominante de que a parentalidade causaria um declínio na satisfação conjugal, apesar de saberem que o nascimento de um filho exige que o casamento seja redefinido. Mesmo tendo consciência das muitas implicações da parentalidade na conjugalidade, Huston e Vangelisti salientam que não é a parentalidade, em si, que provoca um declínio na relação conjugal e no amor entre os cônjuges. Essa nova forma de ver as conseqüências da parentalidade sobre a conjugalidade considera que a transição provocada pelo nascimento do primeiro filho cria um misto de

conseqüências que produzem uma variedade de ajustes e adaptações, apenas algumas levando a desavenças.

Na mesma linha de Huston e Vangelisti (1995), Price (2004) pesquisou jovens casais que passavam pela transição para a parentalidade e concluiu que a maioria havia percebido uma melhora em sua relação e satisfação conjugal. Os casais entrevistados mencionaram que a parentalidade havia contribuído para seu desenvolvimento pessoal e moral e que, depois de se tornarem pais, puderam identificar algumas questões negativas de seus casamentos e desenvolver estratégias para melhorá-los e para manter a satisfação conjugal durante a transição.

Outros pesquisadores (Belsky, Spanier & Rovine, 1983; Levy-Shiff, 1994; Lewis, 1988) que se dedicaram ao estudo dos casais em transição para a parentalidade também concluíram que não é a transição em si que provoca um declínio na relação conjugal. Acreditam que a forma como cada casal se relaciona antes do nascimento do filho é que se mostra determinante da maneira como atravessam a transição.

Lewis (1988), de forma semelhante a Belsky e cols. (1983), confirma sua hipótese central de que a maioria dos casais com altos níveis de competência conjugal pré-natal mantém sua estrutura de alta competência conjugal na transição para a parentalidade. O pesquisador acredita que, apesar de variáveis como habilidades individuais para lidar com situações estressantes, estresse e rede de apoio social serem importantes fatores na transição para a parentalidade, sua influência torna-se diminuída pelo impacto, muito maior, da natureza da estrutura da relação conjugal básica nas respostas a essa transição.

Burchinal, Cox, Paley e Payne (1999) reforçam o entendimento de que cada casal atravessa a transição para a parentalidade de uma forma idiossincrática e única. Eles constataram, em sua pesquisa, a importância de diferentes fatores influentes na satisfação conjugal e encontraram, em sua amostra, uma grande variabilidade nas respostas dos casais com relação ao nascimento do primeiro filho.

Nesta mesma linha, Hidalgo e Menendez (2003) realizaram um estudo longitudinal com 96 casais durante a transição para a parentalidade. Seus achados indicaram que fatores como o apoio emocional dos cônjuges, o envolvimento paterno com os cuidados do bebê e a satisfação com a divisão dos trabalhos domésticos podem influenciar a forma como a relação conjugal de desenvolve durante a transição para a parentalidade.

Mais recentemente, Curran, Hazen, Jacobvitz e Sasaki (2006) examinaram o apego emocional e a sintonia em casais que passavam pela transição para a parentalidade. Eles concluíram que as representações dos maridos e das esposas sobre seus companheiros e sobre o casamento de seus próprios pais influenciam a forma como se relacionam com seus parceiros durante a transição para a parentalidade, até os 24 meses do bebê.

Um dos aspectos que se acredita influente na forma como cada casal vivencia a transição para a parentalidade é a sua maneira de se comunicar. A comunicação estabelecida pelos membros do casal pode indicar mais do que seu conteúdo explicitamente expresso. Nesse sentido, faz-se uso de alguns conceitos desenvolvidos por Watzlawick, Beavin e Jackson (1971) em sua *Pragmática da comunicação humana*, composta por cinco axiomas centrais, dos quais salienta-se neste trabalho o segundo, referente aos aspectos de *conteúdo* e de *relação* da comunicação humana. Com base neste axioma, entende-se que a comunicação não transmite apenas informação, mas, também, impõe um comportamento. No nível de *relação*, uma comunicação poderia ser de três tipos: *confirmação*, com aceitação da comunicação emitida pelo outro; *rejeição*, a qual pressupõe, pelo menos, o reconhecimento limitado do que está sendo rejeitado e, assim, não há a negação da realidade do outro; e *desconfirmação*, quando o outro é ignorado, sem haver o interesse pela verdade ou falsidade do que foi comunicado, havendo a negação da realidade do outro.

Pelo que foi exposto, o presente trabalho foi desenvolvido com o intuito de (a) possibilitar a compreensão da avaliação de cada casal acerca de sua relação conjugal em diferentes momentos da transição para a parentalidade; e (b) investigar e categorizar a interação comunicacional estabelecida pelos casais durante as entrevistas realizadas nos diferentes momentos da transição para a parentalidade.

Método

Participantes

Participaram deste estudo quatro casais, selecionados aleatoriamente de uma amostra existente de cem casais, a qual faz parte do projeto intitulado "Projeto Longitudinal de Porto Alegre: Da Gestação à Escola". Os quatro casais foram recrutados em grupos de gestantes de hospitais de Porto Alegre e sua participação se deu por voluntariado. Todos os casais eram casados e esperavam seu primeiro filho no momento do recrutamento, com idade mínima de vinte anos e cujas mulheres não apresentaram problemas de saúde durante a gestação.

Delineamento e procedimentos

Tratou-se de um estudo longitudinal que abrangeu cinco etapas: o último trimestre de gestação e o terceiro, o oitavo, o décimo-segundo e o décimo-oitavo mês de vida dos bebês. Foi realizado um *estudo de caso coletivo* (Stake, 1994), com o objetivo de avaliar a relação conjugal durante a transição para a

parentalidade, sob dois enfoques: a avaliação de cada casal acerca de sua relação nos diferentes momentos da transição e a interação comunicacional estabelecida durante as entrevistas. Com este intuito, os quatro casos foram estudados, longitudinalmente, por análise de conteúdo modelo misto (Laville & Dionne, 1999). As análises dos dados foram realizadas por três pessoas – uma das autoras do trabalho e duas bolsistas de iniciação científica estudantes de psicologia. Cada uma, individualmente, fazia a leitura das entrevistas transcritas e a seleção dos principais conteúdos e, posteriormente, esta seleção era trazida ao grupo. Através da discussão dos conteúdos relevantes as três debatiam suas impressões até que se entrasse em consenso e se formassem as categorias usadas neste estudo.

Os procedimentos realizados foram comuns a todos os casos estudados. No terceiro trimestre de gestação, foram realizadas as primeiras entrevistas com cada casal, conjuntamente, em suas residências. No terceiro mês de vida dos bebês, realizou-se a segunda entrevista, a *Entrevista com o casal com bebê de três meses*, que também foi feita nas residências de cada família. As etapas seguintes se desenvolveram no Laboratório de Pesquisa do Departamento de Psicologia do Desenvolvimento, no Instituto de Psicologia da UFRGS. Tanto no oitavo, como no décimo-segundo e no décimo-oitavo mês de vida dos bebês, os casais foram entrevistados a respeito de sua relação conjugal e da parentalidade.

Todas as entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas e analisadas. Cada casal foi entrevistado por um mesmo entrevistador em todas as ocasiões.

Instrumentos

O instrumento utilizado na *primeira fase* do estudo foi o seguinte:

- Entrevista com o casal sobre sua história (Lopes & Castoldi, 1998): história do relacionamento do casal, da gestação e suas expectativas.

Na *segunda fase* do estudo, utilizou-se:

- Entrevista com o casal com bebê de três meses (Piccinini & cols., 1999a): vida familiar, parentalidade e conjugalidade aos três meses de vida do bebê.

Na *terceira fase*, utilizou-se:

- Entrevista com o casal com bebê de oito meses (Piccinini & cols., 1999b): vida familiar, parentalidade e conjugalidade aos oito meses de vida do bebê.

Na *quarta fase*, utilizou-se:

- Entrevista com o casal com bebê de doze meses (Piccinini, Lopes, Averbuch, Castoldi & Gianlupi, 2000): vida familiar, parentalidade e conjugalidade aos doze meses de vida do bebê.

Finalmente, na *quinta fase* do estudo, utilizou-se:

- Entrevista com o casal com bebê de dezoito meses (Lopes & Menezes, 2000): vida familiar, parentalidade e conjugalidade aos dezoito meses do bebê.

Resultados e discussão

As categorias temáticas que nortearam a análise da avaliação de cada casal acerca de sua relação e que foram construídas mediante a análise de conteúdo foram as seguintes: *o envolvimento emocional do casal*, avaliado pelo entusiasmo com que os cônjuges contaram sua história e sua própria avaliação a respeito da relação conjugal*; o envolvimento do homem e da mulher com as funções parentais*, avaliado pelo do relato de ambos os cônjuges sobre seu envolvimento emocional e físico com o bebê*;* e *a existência de eventos estressores,* considerados aqueles que não se referem às mudanças esperadas no ciclo de vida de uma família que tem seu primeiro filho, tais como morte ou doença mental de algum familiar ou desemprego de um dos cônjuges, por exemplo.

As categorias de interação comunicacional do casal consideradas neste estudo são provenientes de uma adaptação das categorias propostas por Veroff, Sutherland, Chadila e Ortega (1993) e são as seguintes: (1) *apoio*, quando um dos cônjuges confirma ou colabora com o que o outro fala; (2) *conflito*, quando um dos cônjuges discorda do conteúdo da fala do outro; e (3) *não-apoio*, quando um dos dois ignora a fala do outro, não responde a esta ou a desqualifica explicitamente.

Inicialmente, são analisados e discutidos os aspectos singulares de cada um dos quatro casos e, posteriormente, os aspectos comuns aos mesmos. Para fins de apresentação, cada caso foi organizado com base na seguinte seqüência de temas: *o envolvimento emocional do casal; o envolvimento do homem e da mulher com as funções parentais; eventos estressores* e *interação comunicacional* estabelecida ao longo da transição. A Tabela 1 será apresentada a seguir com um resumo das interações comunicacionais estabelecidas pelos quatro casais ao longo da transição para a parentalidade.

Tabela 1 – Freqüências relativas e brutas das interações comunicacionais estabelecidas pelos quatro casos na gestação e no 3º, 8º, 12º e 18º mês do bebê

		Etapas					
Caso	Categoria	Gestação	3º mês	8º mês	12º mês	18º mês	Total
1	Todas	11,4% (19)	18,7% (31)	40,4% (67)	19,3% (32)	10,2% (17)	100% (166)
	Apoio	17	20	44	23	11	69,3% (115)
	Conflito	0	3	10	8	3	14,5% (24)
	Não-Apoio	2	8	13	1	3	16,2% (27)
2	Todas	15,4% (4)	34,6% (9)	38,5% (10)	3,8% (1)	7,7% (2)	100% (26)
	Apoio	4	9	8	1	1	88,5% (23)
	Conflito	0	0	2	0	1	11,5% (3)
	Não-Apoio	0	0	0	0	0	0% (0)
3	Todas	6,9% (10)	40,3% (58)	18,8% (27)	24,3% (35)	9,7% (14)	100% (144)
	Apoio	8	52	26	34	14	93% (134)
	Conflito	0	5	1	1	0	4,9% (7)
	Não-Apoio	2	1	0	0	0	2,1% (3)
4	Todas	19% (44)	23,4% (54)	20,8% (48)	26,8% (62)	10% (23)	100% (231)
	Apoio	32	52	40	53	23	86,6% (200)
	Conflito	4	2	3	4	0	5,6% (13)
	Não-Apoio	8	0	5	5	0	7,8% (18)

Discussão dos aspectos singulares de cada caso

Casal 1 – Taís e Lucas

Um aspecto que caracteriza este caso é seu pouco entusiasmo desde a entrevista da gestação e durante as demais entrevistas. Além disso, quando descreveram e avaliaram sua relação, os cônjuges referiram mínimos detalhes sobre sua história, usando expressões como "tá a mesma coisa... normal..." e "tá aí". Além disso, ambos mencionaram na maior parte das entrevistas e, mesmo antes do nascimento da filha, a existência de conflitos conjugais, referindo que "o pau come frouxo". Pode-se pensar que não foi o nascimento da filha, em si, que provocou o pouco envolvimento emocional posterior desse casal, mas sua relação de pouco envolvimento anterior ao nascimento da filha. Esse fato é coerente com o entendimento de Belsky e cols. (1983), Levy-Shiff (1994) e Lewis (1988), que consideram que os casais que têm mais satisfação conjugal antes do nascimento do primeiro filho tendem a ter mais satisfação conjugal durante e depois da transição. Os conflitos conjugais de Taís e Lucas foram aumentando à medida que o tempo passou e as entrevistas transcorreram também corroborando os achados de Cowan e cols. (1985), que verificaram que o conflito conjugal aumenta desde a gravidez até os 18 meses após o nascimento do bebê.

Apesar de terem diferentes opiniões e com distintas intensidades, ambos os cônjuges concordam que houve um declínio na satisfação e na relação conjugal após o nascimento da filha, o que é referido pela maior parte dos autores revisados no presente trabalho (Anderson & cols., 1983; Cowan & cols., 1985; Crohan, 1996; Emery & Tuer, 1993; Lewis, 1988; Wilkinson, 1995).

Após o nascimento da filha, bem como nos demais períodos considerados neste estudo, Taís mostrou-se queixosa e frustrada em relação à escassa participação do marido na vida familiar. As atividades de Lucas não envolvendo a família tornaram-se, também, gradualmente mais intensas à medida que o tempo passou. Apesar das queixas da esposa e das brigas no casal, Lucas não demonstrou intenção de diminuir a freqüência de suas saídas e sua conseqüente ausência em casa. A insatisfação de Taís com o comportamento do marido parece confirmar o entendimento de Lewis (1988) de que as demandas da parentalidade, particularmente para as mulheres, levam a um aumento da insatisfação e dos conflitos entre os cônjuges.

Com relação às funções parentais desenvolvidas a partir da transição vivida, vê-se que Taís assumiu uma atitude cada vez mais participativa e envolvida com relação aos cuidados e às necessidades físicas e emocionais da filha, sendo a única responsável pelos mesmos e dedicando-se a isso com bastante empenho e em tempo integral. Concomitantemente, constata-se o movimento inverso feito por Lucas, que se mostrou cada vez mais ausente e distante da filha. Verifica-se que ele não se mostrou participativo nas tarefas com o bebê e, apesar de seu discurso contrário, suas atitudes demonstram uma ausência constante com relação à

esposa e à filha, além de uma frustração por ter achado, antes do nascimento da filha, que ser pai "seria mais fácil".

Com relação à interação comunicacional estabelecida pelo casal durante as entrevistas (Tabela 1), percebe-se que, apesar das categorias de apoio serem a maioria das interações deste casal em todas as entrevistas, elas diminuíram com relação ao total de trocas de fala estabelecidas pelo casal durante a transição para a parentalidade. De forma inversamente proporcional, as falas de não-apoio aumentam em sua proporção até o 8º mês do bebê, mas voltam a diminuir levemente no 12º e no 18º mês do mesmo. As trocas de fala indicando conflito, que não existiam na primeira entrevista, tornaram-se presentes em todas as demais, aumentando até o 8º mês e voltando a decrescer no 12º e no 18º mês do bebê. Esses dados indicam o que aconteceu também ao longo das entrevistas do casal: eles foram se mostrando gradativamente mais frustrados com sua vida (de casal e parental) e isso apareceu no aumento de interações comunicacionais de conflito e de não-apoio. O fato de estas voltarem a diminuir desde a entrevista dos 12 meses pode ser entendido como uma adaptação e uma conformação do casal com relação à situação, ou apenas como uma demonstração de indiferença, já que suas trocas de fala se reduziram consideravelmente nessas últimas entrevistas.

Casal 2 – Camila e Julio

Percebe-se pouco entusiasmo do casal desde a entrevista da gestação até a dos dezoito meses do bebê, uma vez que falaram pouco e sem empolgação a respeito um do outro e da sua própria relação conjugal. Este tema não ocupou sua atenção de forma intensa nem mesmo quando solicitado nas entrevistas. Parece que a conjugalidade não estava ocupando um papel central na vida de nenhum dos dois. Camila dedicou-se à maternidade e Julio a prover o sustento da família. Assim, mostraram-se afastados e sem perspectiva ou planos para a retomada da conjugalidade. Seu pouco envolvimento emocional também é constatado a partir da avaliação de Camila de sua relação conjugal e das mudanças que a transição para a parentalidade proporcionou, que foi se modificando com o tempo: na entrevista da gestação, sua expectativa era de que o nascimento da filha "melhoraria a relação" do casal, que segundo ela estava "boa...". Essas expectativas foram confirmadas no terceiro mês da filha, quando ela relatou que o casal estava "mais unido e mais amigo" depois do nascimento do bebê. Entretanto, no oitavo, no décimo segundo e no décimo oitavo mês da filha, Camila mostrou-se queixosa e mencionou que estava "cansada e sobrecarregada". Ela mudou sua opinião e relatou que a transição para a maternidade não estava sendo como imaginava e avaliou a relação conjugal como estando "cada vez mais difícil". Suas queixas com relação à sobrecarga com os cuidados com o bebê e à ausência do marido aumentaram à medida que as entrevistas transcorreram. Diferentemente de Camila, Julio pareceu manter estável sua opinião a respeito da transição, não mostrando nenhuma empolgação, mas também nenhuma queixa. Acredita-se que essa diferença quanto à percepção do casamento entre Julio e Camila corresponde aos entendimentos já mencionados de Wilkinson (1995) e Levy-Shiff (1994) de que a qualidade conjugal declina de forma mais pronunciada para as mulheres do que para os homens.

É interessante que, ao mesmo tempo em que Camila se queixa da sobrecarga e do cansaço que os cuidados com a filha causam, ela parece cada vez mais dedicada à função de mãe, mencionando inclusive que é "98,9% mãe". Essa questão de ser mãe e/ou mulher, ao mesmo tempo, parece ser importante para Camila e ela explicitou isso quando relatou que um exemplo negativo de casal é sua irmã, a qual é "muito mulher e não é muito mãe". Enquanto Camila se dedicou e se envolveu com a nova função de mãe, Julio não fez nenhum movimento para obter a atenção da esposa. Ele pareceu conformado com a situação e mostrou-se ausente da vida familiar.

Com relação à interação comunicacional, as trocas de fala entre o casal se concentraram, nas quatro primeiras entrevistas, nas categorias indicando apoio (Tabela 1). É interessante que na entrevista de oitavo mês a categoria de conflito esteve presente (representando 20% do total de trocas de falas) e na de dezoito meses essa categoria teve uma proporção igual à categoria de apoio (representando 50% do total de trocas de fala). Os conflitos do casal durante as entrevistas aumentaram, assim como a avaliação de Camila sobre sua relação conjugal.

Casal 3 – Rosa e Luiz

Percebe-se, neste caso, um grande envolvimento emocional do casal. Rosa e Luiz mostraram-se próximos afetivamente e mencionaram este envolvimento emocional em suas avaliações da relação conjugal. Eles emitiram comentários como "foi um amor fulminante" e "melhor impossível" para se referirem a sua relação. A conjugalidade pareceu ocupar um papel importante nas vidas de Rosa e Luiz desde o momento anterior à transição para a parentalidade. Neste casal pôde-se constatar que sua relação conjugal, bastante próxima afetivamente antes do nascimento do primeiro filho, permaneceu próxima depois desse evento, o que corrobora o entendimento de Belsky e cols. (1983), Levy-Shiff (1994) e Lewis (1988) de que aqueles casais que experienciam mais satisfação conjugal antes do nascimento do primeiro filho, também o experienciam depois desse evento.

Outro aspecto peculiar desse casal é sua capacidade de manter a conjugalidade sem deixar de se ocupar de suas funções parentais. Rosa e Luiz planejaram, desde o início da transição para a parentalidade, preservar um tempo para os dois, não desistindo de sua conjugalidade. Essa questão pode ser compreendida ao considerar-se que a função conjugal, apesar de menos intensa, permaneceu existente e valorizada por ambos durante todos os momentos da transição para a parentalidade.

Apesar de apontarem algumas mudanças no sentido de diminuir o tempo disponível para sua conjugalidade, Rosa e Luiz consideram que as mudanças vivenciadas na transição para a parentalidade foram, no geral, "para melhor". Ambos mostraram-se satisfeitos com o nascimento e a presença do filho e com a dedicação que este necessitava. Além disso, mencionaram o sentimento de estarem mais unidos depois do nascimento do bebê, o que confirma os apontamentos de Belsky e cols. (1983) de que, em alguns casos, apesar de o casal perceber que seu relacionamento está declinando em termos de romance, pode perceber um concomitante aumento do companheirismo e da parceria.

Sobre as funções parentais, constata-se que ambos participaram e desenvolveram seus papéis de mãe e pai de forma envolvida e dedicada. O casal, apesar de concordar com o fato de que é a mãe quem permanecia mais tempo com o filho, reveza-se de forma igualitária com seus cuidados. Mostraram-se, na parentalidade, como na relação conjugal: cúmplices e companheiros. Assim, o casal pareceu fortalecer seus laços afetivos e emocionais à medida que enfrentou as adaptações inerentes à transição para a parentalidade. Esse aspecto do caso em questão relaciona-se ao entendimento de Bradt (1995) de que o resultado ideal dessa transição não seria simplesmente o de ligar os adultos, como pais, aos filhos, mas intensificar o relacionamento íntimo do casamento.

Com relação à interação comunicacional estabelecida pelo casal durante as entrevistas, constata-se que houve, sempre, um predomínio das categorias indicando apoio (Tabela 1). Estas, inclusive, representaram uma proporção cada vez maior do total de trocas de fala estabelecidas entre os cônjuges, à medida que as entrevistas se desenrolaram. Esse aumento da forma apoiadora de se comunicar durante as entrevistas parece coerente com a avaliação do casal a respeito de sua relação. Eles consideraram que a relação manteve-se unida e "melhorou cada vez mais". Realmente, pareceram estar unidos e apoiadores na transição para a parentalidade.

Com relação às categorias de não-apoio, salienta-se sua pequena proporção nas duas primeiras entrevistas (não-apoio na gestação e no 3º mês respectivamente: 20% e 1,7% do total de falas do casal) e sua inexistência nas demais. Assim, o casal pouco interagiu de forma não-apoiadora durante a transição para a parentalidade, o que também corrobora sua avaliação da relação conjugal, de união e companheirismo. De forma semelhante, as categorias de conflito também representaram uma proporção pequena do total de trocas de fala entre os cônjuges. Não apareceram na primeira entrevista, representaram uma proporção cada vez menor nas entrevistas de três, oito e doze meses e não apareceram na de dezoito meses novamente.

Casal 4 – Michele e Walter

É interessante, neste caso, a quantidade de informações que os cônjuges emitiram a respeito de sua história, mencionando terem orgulho da mesma, da forma como se conheceram e ficaram juntos. Sua união permeou todos os momentos considerados do estudo e também apareceu quando eles avaliaram sua relação e a consideraram "ótima" e "bem tranqüila". Assim, esae casal mostra-se envolvido emocionalmente em todas as entrevistas realizadas, mesmo antes do nascimento do filho.

Com relação às mudanças percebidas em virtude do nascimento do filho, o casal salientou que o bebê estava sendo, agora, sua prioridade e que se sentiam mais motivados para trabalhar e adquirir as coisas. Assim, não perceberam mudanças negativas e se sentem mais determinados com seus objetivos e mais unidos emocionalmente. Essa questão é pertinente com o apontamento de Belsky e cols. (1983) de que, em alguns casos, apesar de o casal perceber que seu relacionamento está declinando em termos de romance, percebe-se um concomitante aumento do companheirismo e da parceria.

Enquanto Michele envolveu-se física e afetivamente com o filho, Walter, por sua vez, manteve-se fisicamente mais ausente com relação aos cuidados com o bebê. Tendo em vista a demanda de atenção que a doença e a posterior morte de seu pai causou, ele dedicou-se mais a trabalhar arduamente para prover sustento para a família. Mesmo distante fisicamente da família, parece que Walter se vinculou ao filho de forma intensa, uma vez que relatou sentimentos como "saudades" e "preocupação com o bem-estar" do mesmo. Esta questão é coerente com o entendimento de Emery e Tuer (1993) de que geralmente as mulheres têm maior influência que os homens na promoção dos relacionamentos familiares e em seus papéis expressivos e nutrientes de mãe e dão mais cuidado, proteção, conforto e estimulação social aos seus filhos. Por outro lado, os pais são mais responsáveis do que as mães pelo papel instrumental na família, ligando a criança à sociedade.

Durante a transição para a parentalidade, esse casal vivenciou um fator estressante externo à transição

para a parentalidade: a doença e posterior morte do pai de Walter. Esse fator estressante fez parte do cotidiano da família durante o primeiro ano de vida do filho e exigiu bastante tempo e dedicação de Walter. Com a ausência do marido, Michele sentiu-se sozinha e lamentou-se algumas vezes, apesar de mostrar-se compreensiva com seus motivos. Dessa maneira, o casal vivenciou, concomitantemente, dois fatores estressantes: o nascimento do primeiro filho e a morte de um familiar. Sua organização durante esse período crítico pareceu funcional, pois Walter dedicou-se aos cuidados com o pai enquanto Michele, aos cuidados com o filho. Após o falecimento do pai de Walter, este mencionou a saudade sentida do filho e voltou a participar da família como anteriormente.

Portanto, apesar de vivenciar momentos difíceis, o casal pareceu bastante próximo afetivamente. Destaca-se, nesse sentido, a iniciativa do casal de manter momentos a sós para poder "conversar e namorar". Podemos pensar que, como este casal já tinha uma relação de bastante envolvimento emocional antes da transição para a parentalidade, tanto a transição quanto a doença e morte do pai de Walter foram fatores estressantes, mas não destrutivos para a conjugalidade, o que confirma o entendimento de Belsky e cols. (1983), Levy-Shiff (1994) e de Lewis (1988).

Com relação à interação comunicacional estabelecida pelo casal durante a realização das entrevistas, houve um predomínio das categorias de apoio em todas as entrevistas (ver Tabela 1). Entretanto, essa proporção pareceu aumentar à medida que as entrevistas transcorreram, chegando e representar 100% do total de trocas de fala na última entrevista. As categorias indicando conflito representaram uma proporção bastante pequena do total de trocas de fala entre o casal, diminuindo à medida que o tempo passou e, inclusive, não aparecendo na última entrevista.

Discussão dos aspectos comuns aos casos estudados

Com base na discussão dos aspectos singulares de cada caso, constata-se a recorrência de algumas temáticas comuns a todos ou à maioria dos casos considerados. Uma questão que permeou a discussão dos quatro casos diz respeito à importância da natureza da relação conjugal estabelecida anteriormente à transição para a parentalidade. Essa questão foi estudada por Belsky e cols. (1983), Levy-Shiff (1994) e Lewis (1988), que consideraram que o nível de satisfação conjugal apresentado pelos casais antes do nascimento do primeiro filho tende e corresponder ao nível de satisfação conjugal constatado durante e após a transição para a parentalidade. Acredita-se que variáveis como habilidades individuais para lidar com situações estressantes, estresse e rede de apoio social são importantes fatores na transição para a parentalidade, mas é a natureza da relação conjugal que tem a maior influência nas respostas que o casal dará às demandas da transição para a parentalidade.

Pensa-se que não foi o nascimento do primeiro filho que provocou o distanciamento dos casais 1 e 2, mas, isto sim, seu distanciamento afetivo anterior. Dessa forma, o momento da transição para a parentalidade apenas potencializou um distanciamento já existente entre esses casais. Diferentemente, nos casais 3 e 4 constata-se que a relação conjugal já se caracterizava por um envolvimento emocional antes do nascimento do primeiro filho. Dessa maneira, sua conjugalidade permaneceu preservada durante a transição para a parentalidade. Apesar dos cônjuges, nesses casais, estarem envolvidos com as novas funções de pai e de mãe, eles se mostraram também ocupados, cada um a sua forma, com relação afetiva de casal.

Tomando por base essa diferenciação, em que os casais 1 e 2 mostraram-se distantes afetivamente em termos conjugais, enquanto os casais 3 e 4 mostraram-se envolvidos, pode-se pensar em outras considerações comuns aos dois grupos formados. Assim, os casais 1 e 2 mencionaram, em suas entrevistas, a percepção de que a satisfação conjugal havia declinado. Esses casais não perceberam nenhuma mudança positiva em sua relação conjugal na da transição para a parentalidade e sim um constante distanciamento emocional. Diferentemente, os casais 3 e 4, que pareceram manter a conjugalidade preservada, puderam perceber a existência de mudanças positivas em sua conjugalidade. Esses casais mencionaram que, apesar de terem seu tempo para a relação conjugal diminuído, perceberam o aumento de sentimentos de companheirismo e união. Tal situação já fora sugerida por Belsky e cols. (1983), os quais mencionaram a possibilidade de alguns casais, mesmo percebendo que seu relacionamento está declinando em termos de romance, relatarem um concomitante aumento do companheirismo e da parceria conjugal.

Outro aspecto comum aos casais 3 e 4 é a intenção de preservação de sua conjugalidade. Os casais 1 e 2, por sua vez, não mencionaram nem a existência, nem o desejo de preservar a conjugalidade. Novamente, percebe-se que a distinção inicial feita entre os quatro casais em dois grupos – os que tinham um envolvimento emocional e os que não o tinham antes da transição – repercute na preservação, ou não, da relação conjugal.

Com referência à assunção dos papéis parentais, não se percebe um comportamento comum entre os casais estudados. No entanto, percebe-se que os dois casais que preservaram a conjugalidade têm em comum o

envolvimento com a construção dos papéis de pai e de mãe. Apenas a maneira como esses papéis são manifestados no cotidiano familiar mostrou-se distinta. Com relação ao envolvimento com a parentalidade, ainda, contatou-se que, nos dois casais que mostraram um distanciamento afetivo, as mães assumiram todas as funções e os cuidados com seus filhos e os pais mantiveram-se distantes e cada vez mais ausentes. Tanto no casal 1, quanto no casal 2, as mulheres queixaram-se freqüentemente das ausências dos esposos e da sobrecarga da maternidade. É interessante salientar que essas queixas não existiram no casal 3 e no casal 4. Apesar de haver algumas lamentações no casal 4, estas foram sempre sucedidas por desculpas e pela compreensão da esposa de que a ausência do marido se devia à doença e posterior morte do próprio pai.

Parece relevante, portanto, destacar que a parentalidade se manifesta de forma diferente em cada casal. Entretanto, a participação, ou não, dos homens na função parental mostrou-se relacionada à qualidade de sua conjugalidade. Nos casais 3 e 4, que tinham um envolvimento emocional, os homens assumiram a paternidade e construíram sua função de pais, apenas variando a forma de manifestação das mesmas. Nos casais 1 e 2, por sua vez, percebe-se que, além de a relação conjugal se caracterizar por um distanciamento, os homens não se mostraram envolvidos com a paternidade, diferente das mulheres, que o fizeram de forma intensa.

Com relação à interação comunicacional estabelecida pelos casais durante as entrevistas realizadas, alguns apontamentos também podem ser efetuados. A distinção entre os casais que têm um envolvimento emocional e os que têm um distanciamento afetivo permanece coerente quando se analisa o desenvolvimento longitudinal da interação comunicacional dos casais.

Inicialmente, destaca-se que as categorias de apoio foram predominantes em todas as entrevistas de todos os casais. Apesar disso, nos casais 1 e 2 a proporção de categorias de apoio foi diminuindo à medida que o tempo passou e as entrevistas foram realizadas. Diferentemente, nos casos 3 e 4 a proporção de categorias de apoio com relação ao total foi aumentando à medida que a transição para a parentalidade se desenvolveu. Essa diferença parece confirmar a anterior divisão dos casos em dois grupos, em razão da qualidade da relação conjugal anterior ao nascimento do filho. Durante a transição para a parentalidade, os casais que tinham uma relação de envolvimento emocional puderam aprimorá-la e manifestar isso por meio do aumento da emissão de respostas apoiadoras ao cônjuge. De outra maneira, os casais que tinham um distanciamento afetivo sentiram mais o impacto da transição, diminuindo a forma apoiadora de interagir com o cônjuge.

A proporção das categorias de não-apoio teve um percurso inverso às de apoio. Elas foram pouco existentes e foram diminuindo à medida que as entrevistas se desenrolaram nos casais 3 e 4. No casal 1, a emissão de respostas de não-apoio por parte da esposa foi aumentando com o passar do tempo e a do esposo manteve-se estável. No casal 2, que teve a peculiaridade de interagir comunicacionalmente de forma muito escassa, as categorias de não-apoio não existiram.

A interação comunicacional indicando conflito foi, da mesma forma que a de não-apoio, pouco existente e cada vez mais escassa nos casais 3 e 4. No casal 1, entretanto, a interação indicando conflito passou a aparecer de forma cada vez mais freqüente por parte da esposa e menos freqüente por parte do esposo. No casal 2, a interação comunicacional de conflito emitida pela esposa também aumentou com o desenrolar das entrevistas.

Finalmente, constatou-se que não é a transição para a parentalidade, em si, que gera uma crise no sistema familiar e conjugal. É a história de cada casal e a qualidade de sua relação afetiva que vão ser relevantes para a existência de uma crise ou não. Os casais com envolvimento emocional sofrem as mudanças provocadas pela transição para a parentalidade, mas conseguem, ainda assim, preservar a sua conjugalidade. Os casais que têm um distanciamento emocional, por sua vez, mostram-se mais suscetíveis à crise que se instaura e parecem enfrentar mais dificuldades na preservação de sua conjugalidade.

Considerações finais

Durante a realização desta pesquisa, alguns aspectos pareceram interessantes para futuras investigações. É relevante a forma como cada indivíduo, subjetivamente, passa pela transição para a parentalidade. No presente estudo, o enfoque foi a relação conjugal. Entretanto, parece importante compreender, também, as percepções e vivências individuais, do homem e da mulher, enquanto indivíduos que passam pela transição e tornam-se pais. Este tema foi trabalhado por Corrêa (2001). Além desse aspecto, chamou a atenção e mostrou-se pertinente para novas investigações a participação das famílias de origem no processo de desenvolvimento do casal. A participação e a influência dos familiares pareceu muito intensa, tanto no momento da escolha, quanto no momento da manifestação da conjugalidade e de sua preservação, ou não. Os modelos transgeracionais acompanham todos os casais, uns de forma a serem repetidos, outros de forma a serem evitados. Esses são temas pouco estudados em psicologia, mas que, com o tempo, vêm tornando-se mais valorizados. Dessa forma,

mostra-se necessário que seu estudo continue sendo aprofundado cada vez mais.

Esta investigação teve o objetivo de ampliar o conhecimento na área de transição para a parentalidade, enfocando a conjugalidade nesse processo. Dessa forma, a transição por que os casais passam, ao terem seu primeiro filho, pode gerar mudanças positivas ou negativas em sua conjugalidade, quanto a promoverem um envolvimento ou um distanciamento emocional. É a qualidade da relação conjugal que se mostra determinante na forma da conjugalidade ser preservada ou não. Assim, percebe-se que a avaliação da qualidade da relação conjugal e o estudo do ciclo vital dos casais parecem relevantes e imprescindíveis para o trabalho com este tema. São sugestões de questões para serem investigadas em futuras pesquisas, de forma mais aprofundada e específica.

A presente pesquisa é um estudo aprofundado e longitudinal de quatro casos de casais adultos, selecionados aleatoriamente de uma amostra maior existente, que passavam pela transição para a parentalidade. Dessa forma, as conclusões aqui referidas não são passíveis de generalizações. Entretanto, pode-se pensar que são considerações relevantes com relação à transição para a parentalidade e à conjugalidade, uma vez que emergiram de um estudo aprofundado e longitudinal.

Os apontamentos aqui realizados mostram-se relevantes também para outras áreas da psicologia, além da psicologia do desenvolvimento. Acredita-se que a psicologia clínica pode fazer uso das considerações apresentadas por esta pesquisa no atendimento a casais, famílias e indivíduos. Os apontamentos feitos são também importantes para a área da prevenção em psicologia. Casais que pretendem ter seu primeiro filho poderiam ser beneficiados pelo auxílio de profissionais especializados. Nesse sentido, poder-se-iam realizar avaliações com os mesmos a fim de analisar a sua conjugalidade ou, ainda, de propor um tratamento com respeito às mudanças previsíveis que a transição provoca, minimizando suas dificuldades. Certamente, essa possibilidade facilitaria aos casais a transição para a parentalidade, assim como a preservação de sua conjugalidade.

Referências

Anderson, S. A., Russel, C. S. & Schumm, W. R. (1983). Perceived marital quality and life-cycle categories: a further analysis. *Journal of Marriage and the Family, 45,* 127-139.

Belsky, J., Spanier, G. & Rovine, M. (1983). Stability and change in marriage across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and the Family, 45*, 553-566.

Bradt, J. O. (1995). Tornando-se pais: famílias com filhos pequenos. Em B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar* (pp. 206-221). Porto Alegre: Artes Médicas.

Burchinal, M., Cox, C., Paley, B. & Payne, C. (1999). Marital perceptions and interactions across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and the Family*, *61,* 611-625.

Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar.* Porto Alegre: Artes Médicas.

Corrêa, C. N. (2001). *A transição do casal para a parentalidade.* (Dissertação de Mestrado). Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Cowan, C. P., Cowan, P. A., Hening, G., Garrett, E., Coysh, W. S., Curtis-Boles, H. & Boles, A. J. (1985). Transition to parenthood: his, hers, and theirs. *Journal of Family Issues, 6*, 451-481.

Crohan, S. E. (1996). Marital quality and conflict across the transition to parenthood in african american and white couples. *Journal of Marriage and the Family, 58*, 933-944.

Curran, M., Hazen, N., Jacobvitz, D. & Sasaki, T. (2006). How representation of the parental marriage predict marital emotional attunement during the transition to parenthood. *Journal of Family Psychology, 20*(3), 477-484.

Emery, R. E. & Tuer, M. (1993). Parenting and the marital relationship. Em T. Luster & L. Okagaki (Orgs.). *Parenting: An ecological perspective* (pp. 121-148). Hillsdale, NJ: Lawrence Erbaum Associates.

Gottman, J. & Notarius, C. (2002). Marital research in the 20th century and a research agenda for the 21st century. *Family Process, 41*(2), 159-197.

Hidalgo, M. & Menendez, S. (2003). La pareja ante la llegada de los hijos. Evolución de la relación conyugal durante el proceso de converterse em padre y madre. *Infância y Aprendizaje, 26*(4), 469-483.

Huston, T. L. & Vangelisti, A. L. (1995). How parenthood affects marriage. Em M. A. Fitzpatrick & A. L. Vangelisti (Orgs.). *Explaining family interactions.* (pp. 147-176). Thousand Oaks: Sage Publications.

Laville, C. & Dionne, J. (1999). *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas.* Porto Alegre: Artes Médicas.

Levy-Shiff, R. (1994). Individual and contextual correlates of marital change across the transition to parenthood. *Developmental Psychology, 4* (30), 591-601.

Lewis, J. (1988). The transition to parenthood: II. Stability and change in marital structure. *Family Process*, September (27), 273-283.

Lopes, R. C. S. & Castoldi, L. (1998). *Entrevista com o casal sobre sua história*. Porto Alegre: UFRGS – Instituto de Psicologia.

Lopes, R. C. S. & Menezes, C. C. (2000). *Entrevista com o casal com bebê de dezoito meses*. Porto Alegre: UFRGS – Instituto de Psicologia.

Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Piccinini, C. A., Lopes, R. C. S., Averbuch, A. R., Castoldi, L., Gianlupi, A. G. & Ribeiro, L. S. (1999a). *Entrevista com o casal com bebê de três meses*. Porto Alegre: UFRGS – Instituto de Psicologia.

Piccinini, C. A., Lopes, R. C. S., Averbuch, A. R., Castoldi, L., Gianlupi, A. G. & Ribeiro, L. S. (1999b). *Entrevista com o casal com bebê de oito meses*. Porto Alegre: UFRGS – Instituto de Psicologia.

Piccinini, C. A., Lopes, R. C. S., Averbuch, A. R., Castoldi, L. & Gianlupi, A. G. (2000). *Entrevista com o casal com bebê de doze meses*. Porto Alegre: UFRGS – Instituto de Psicologia.

Pittman, F. (1994). *Mentiras privadas*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Price, M. (2004). Young couple's experience of change in their marital relationship across the transition to parenthood. *Dissertation Abstracts International: section B: the sciences and engeneering, 64*(8-B), 4057.

Rothman, A. D. (2004). The nature and predition of marital change across the transition to parenthood. *Dissertation Abstracts International: section B: The sciences and engineering, 65*(2-B), 1038.

Schultz, M., Cowan, C. & Cowan, P. (2006). Promoting healthy beginnings: A randomized controlled trial of a preventive intervention to preserve marital quality during the transition to parenthood. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 74*(1), 20-31.

Stake, R. E. (1994). *Handboock of qualitative research*. Londres: Sage.

Veroff, J., Sutherland, L., Chadiha, L., & Ortega, R. (1993). Newlyweds tell their stories: a narrative method for assessing marital experiences. *Journal of Social and Personal Relationship, 10,* 437-457.

Watzlawick, P., Beavin, J. & Jackson, D. (1971). *Teoria de la Comunicación Humana – interaciones, patologís y paradojas*. Buenos Aires: Tiempo Contemporaneo.

Wilkinson, R. B. (1995). Changes in psychological health and the marital relationship through childbearing: Transition or process as stressor? *Australian Journal of Psychology, 4*(47), 86-92.

Recebido em dezembro de 2005
Reformulado em março de 2007
Aprovado em abril de 2007

Sobre as autoras:

Clarissa Corrêa Menezes é psicóloga, especialista em Psicologia Clínica com ênfase em Terapia Familiar e de Casal e doutora em Psicologia do Desenvolvimento do Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Rita de Cássia Sobreira Lopes é psicóloga, doutora pela *University College London* (Inglaterra), pesquisadora do CNPq e professora do Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

ARTICLE

THE NURSE–FAMILY PARTNERSHIP: AN EVIDENCE-BASED PREVENTIVE INTERVENTION

DAVID L. OLDS
University of Colorado

ABSTRACT: Pregnancy and the early years of the child's life offer an opportune time to prevent a host of adverse maternal, child, and family outcomes that are important in their own right, but that also reflect biological, behavioral, and social substrates in the child and family that affect family formation and future life trajectories. This article summarizes a 27-year program of research that has attempted to improve early maternal and child health and future life options with prenatal and infancy home visiting by nurses. The program is designed for low-income mothers who have had no previous live births. The home-visiting nurses have three major goals: to improve the outcomes of pregnancy by helping women improve their prenatal health, to improve the child's health and development by helping parents provide more sensitive and competent care of the child, and to improve parental life course by helping parents plan future pregnancies, complete their education, and find work. The program has been tested in three separate large-scale, randomized controlled trials with different populations living in different contexts. Results from these trials indicate that the program has been successful in achieving two of its most important goals: (a) the improvement of parental care of the child as reflected in fewer injuries and ingestions that may be associated with child abuse and neglect and better infant emotional and language development; and (b) the improvement of maternal life course, reflected in fewer subsequent pregnancies, greater work-force participation, and reduced dependence on public assistance and food stamps.

The work reported here was made possible by support from the Administration for Children and Families (90PD0215/01 and 90PJ0003), Biomedical Research Support (PHS S7RR05403–25), Bureau of Community Health Services, Maternal and Child Health Research Grants Division (MCR-360403–07–0), Carnegie Corporation (B-5492), Colorado Trust (93059), Commonwealth Fund (10443), David and Lucile Packard Foundation (95–1842), Ford Foundation (840–0545, 845–0031, and 875–0559), Maternal and Child Health, Department of Health and Human Services (MCJ-363378–01–0), National Center for Nursing Research (NR01–01691–05), National Institute of Mental Health (1-K05-MH01382–01 and 1-R01-MH49381–01Al), Pew Charitable Trusts (88–0211–000), Robert Wood Johnson Foundation (179–34, 5263, 6729, 9677, and 35369), U.S. Department of Justice (95-DD-BX-0181), and the W.T. Grant Foundation (80072380, 84072380, 86108086, and 88124688). I thank John Shannon for his support of the program and data gathering through Comprehensive Interdisciplinary Developmental Services, Elmira, NY; Robert Chamberlin and Robert Tatelbaum for contributions to the early phases of this research; Jackie Roberts, Liz Chilson, Lyn Scazafabo, Georgie McGrady, and Diane Farr for their home-visitation work with the Elmira families; Geraldine Smith for her supervision of the nurses in Memphis; Jann Belton and Carol Ballard for integrating the program into the Memphis/Shelby County Health Department; Kim Sidora and Jane Powers for their work on the Elmira and Memphis trials; Pilar Baca, Ruth O'Brien, JoAnn Robinson, and Susan Hiatt, the many home-visiting nurses in Memphis and Denver; and the participating families who have made this program of research possible. Direct correspondence to: David L. Olds, Prevention Research Center for Family and Child Health, 1825 Marion Street, Denver, CO 80218; e-mail: olds.david@tchden.org.

INFANT MENTAL HEALTH JOURNAL, Vol. 27(1), 5–25 (2006)
© 2006 Michigan Association for Infant Mental Health
Published online in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com).
DOI: 10.1002/imhj.20077

The impact on pregnancy outcomes is equivocal. In the first trial, the program also produced long-term effects on the number of arrests, convictions, emergent substance use, and promiscuous sexual activity of 15-year-old children whose nurse-visited mothers were low-income and unmarried when they registered in the study during pregnancy. In general, the impact of the program was greater on those segments of the population at greater risk for the particular outcome domain under examination. Since 1996, the program has been offered for public investment outside of research contexts. Careful attention has been given to ensuring that organizational and community contexts are favorable for development of the program, to providing excellent training and guidance to the nurses in their use of the program's visit-by-visit guidelines, to monitoring the functioning of the program with a comprehensive clinical information system, and to improving the performance of the programs over time with continuous improvement strategies.

RESUMEN: El embarazo y los primeros años de vida del niño son un momento oportuno para prevenir un grupo de resultados adversos, tanto para la madre, para el niño, o para la familia, resultados que son importantes en su propio contexto, pero que también reflejan substratos biológicos, sociales y de conducta en el niño y la familia, los cuales afectan la formación familiar y futuras trayectorias de vida. Este ensayo resume un programa de investigación, de 27 años de existencia, que ha tratado de mejorar desde muy temprano la salud de la madre y del infante, así como las futuras opciones de vida por medio de visitas a casa realizadas por enfermeras, antes del nacimiento y durante la infancia. El programa está diseñado para madres de bajos recursos económicos que no han dado a luz previamente. Las enfermeras que visitan las casas tienen tres metas principales: mejorar los resultados del embarazo ayudando a las mujeres a mejorar su salud prenatal; mejorar la salud y el desarrollo del niño ayudando a los padres a proveerle un cuidado más sensible y competente; y mejorar el curso de vida de los padres ayudándolos a planear futuros embarazos, a completar su educación y encontrar trabajo. El programa ha sido puesto a prueba en tres separados y controlados momentos, a gran escala y al azar, con diferentes grupos de personas que habitan en diferentes contextos. Los resultados de estos tres momentos indican que el programa ha tenido éxito al lograr dos de sus más importantes metas. Primero, el mejoramiento del cuidado prestado por los padres al niño como se ve en que hay menos heridas e ingestiones que se podrían asociar con abusos corporales o mentales del niño, y un mejor desarrollo emocional y de lenguaje en el niño. Y segundo, el mejoramiento del curso de vida de la madre, lo cual se refleja en el hecho de que hay menos embarazos subsecuentes, una participación mayor en la mano de obra laboral, y una reducida dependencia de la asistencia pública y de la beneficencia de cupones alimenticios. El impacto sobre los resultados del embarazo es variable. En el primer momento de prueba, el programa también produjo efectos a largo plazo en cuanto al número de arrestos, condenas, uso de sustancias, y en la actividad sexual promiscua de jóvenes de 15 años cuyas madres, que estaban siendo visitadas por las enfermeras, eran de bajos recursos y solteras cuando se matricularon en el estudio durante el embarazo. En general, el impacto del programa fue mayor en aquellos grupos de personas que se encontraban bajo mayores riesgos en el caso del resultado particular que se examinaba. Desde 1996, el programa ha sido ofrecido como una ayuda pública, fuera del contexto de la investigación. Se ha puesto atención especial a asegurarse de que los contextos comunitarios y de organización son favorables para el desarrollo del programa; a proveer un excelente entrenamiento y guía a las enfermeras en cuanto al uso de los parámetros de 'visita por visita' que tiene el programa; a supervisar el funcionamiento del programa con un sistema comprensivo de información clínica; y a mejorar los resultados de los programas a través del tiempo con contínuas estrategias de mejoramiento.

RÉSUMÉ: La grossesse et les premières années de la vie de l'enfant sont un moment opportun pour prévenir un foule de résultats défavorable pour ce qui concerne la mère, l'enfant et la famille, qui peuvent, à part entière, s'avérer importants, mais qui reflètent aussides substrats biologiques, comportementaux et sociaux chez l'enfant et la famille qui affectent la formation de la famille et les trajectoires de vie à venir. Cet article résume un programme de recherches de 27 ans qui a tenté d'améliorer la santé

maternelle et la santé de l'enfant ainsi que leurs options de vie à venir, avec des visites prénatales et durant la première année, à domicile, effectuées par des infirmières. Les infirmières effectuant les visites domicile ont trois buts essentiels: améliorer les résultats de la grossesse en aidant les femmes à améliorer leur santé prénatale; améliorer la santé de l'enfant et son développement en aidant les parents à donner des soins plus sensibles et plus compétents à l'enfant; et améliorer le parcours parental en aidant les parents à plannifer des grossesses à venir, à finir leurs études, et à trouver du travail. Ce programme a été testé dans trois essais/tests séparés, à grande échelle, et contrôlés au hasard avec différentes populations vivant dans des contextes différents. Les résultats de ces essais/tests indiquent que le programme a réussi à atteindre deux de ses trois buts les plus importants: l'amélioration du soin parental de l'enfant, reflété par moins de blessures et d'ingestions néfastes qui peuvent être liées à la maltraitance et à la négligence et un meilleur développement émotionnel du nourrisson, ainsi qu'un meilleur développement de son langage; et l'amélioration du parcours maternel, reflété par moins de grossesses ultérieures, une plus grande participation sur le marché du travail, et une dépendance réduite à l'assistance publique et aux tickets de nourriture gratuite. L'impact des résultats de grossesse est équivoque. Dans le premier essai/test, le programme a aussi produit des effets à long terme sur le nombre des arrestations, des condamnations, sur l'émergence d'une prise de drogue/substance, et l'activité sexuelle des adolescents de 15 ans dont les mères recevant les visites des infirmières étaient pauvres et célibataires lorsqu'elles furent inscrites pour l'étude durant leur grossesse. En général, l'impact du programme fut plus grand sur les segments de la population à risque élevé pour chaque domaine examiné. Depuis 1996 on a permis à ce programme de recevoir un investissement publique hors des contextes de recherche. On a fait particulièrement attention à s'assurer que les contextes d'organisation et les contextes communautaires soient favorable au développement du programme, ainsi qu'à offrir d'excellentes formations et suivis aux infirmières pour l'utilisation des directives du programme pour chaque visite, à suivre le fonctionnement du programme avec un système d'information clinique compréhensif, et à améliorer la performance des programmes au fil du temps avec des stratégies d'amélioration continues.

ZUSAMMENFASSUNG: Die Schwangerschaft und die ersten Lebensjahre des Kindes eröffnen einen günstigen Zeitraum, um eine Fülle schlechter Erlebnisse mit Auswirkungen auf die mütterlichen, kindlichen und familiärer Ergebnisse in deren eigener Verantwortung zu vermeiden, die aber auch biologische, verhaltensbezogene und soziale Einflüsse betreffen, die sich auf das Kind und die Familiengestaltung auswirken und die zukünftige Entwicklung des Lebens beeinflussen. Diese Arbeit fasst ein 27-jähriges Forschungsprogramm zusammen, das versuchte frühe mütterliche und kindliche Gesundheit und zukünftige Lebensmöglichkeiten mittels vorgeburtlicher und in der frühen Kindheit stattfindenden Hausbesuche durch Krankenschwestern zu verbessern. Das Programm ist auf arme Mütter ausgerichtet, die vorher keine Lebendgeburten hatten. Die hausbesuchenden Krankenschwestern hatten drei wesentliche Ziele: Den Ausgang der Schwangerschaft dadurch zu verbessern, in dem sie die Gesundheit der Mütter pränatal verbesserten; Die Gesundheit des Kindes und dessen Entwicklung zu verbessern, in dem sie den Eltern halfen eine feinfühligere und kompetentere Pflege des Kindes zu ermöglichen; Und in dem sie den elterlichen Lebensweg so beeinflussten, dass sie ihnen halfen zukünftige Schwangerschaften zu planen ihre Ausbildung abzuschließen und letzten Endes Arbeit zu finden. Das Programm wurde in drei groß angelegten, randomisierten und kontrollierten Studien in drei verschiedenen Populationen, die in verschiedenen Kontexten lebten, angewandt. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen weisen darauf hin, dass das Programm in der Erreichung zweier Punkte erfolgreich gewesen sein könnte: Die Verbesserung der elterliche Fürsorge, die sich in weniger kindlichen Unfällen und Vergiftungen äußert somit mit einer Reduktion von Misshandlung und Vernachlässigung, sowie einer besseren Sprachentwicklung und emotionalen Kompetenz des Kindes und in der Verbesserung des mütterlichen Lebenswegs, der sich in weniger darauf folgenden Schwangerschaften, mehr Berufstätigkeit und einem Rückgang der Abhängigkeit von öffentlicher Hilfestellung und weniger Bedarf an Essensmarken ausdrückte. Die Auswirkungen auf das Ergebnis der Schwangerschaft sind ungewiss. Bei der ersten Studie zeigte das Programm auch langzeitige Auswirkungen auf die Anzahl der Gefängnisstrafen, Verhaftungen, dem Auftreten von

Suchtmittelmissbrauch und der promiskuitiven Aktivität der 15-jährigen Kinder, deren von einer Krankenschwester besuchten Mütter arm und unverheiratet waren, als sie in der Studie während ihrer Schwangerschaft aufgenommen wurden. Allgemein waren die Auswirkungen des Programms bei den Bevölkerungsanteilen größer, die ein größeres Risiko hatten an Problemen zu leiden, die behandelt wurden. Seit 1996 wurde dieses Programm der öffentlichen Hand außerhalb des Forschungskontexts angeboten. Besonders wurde darauf geachtet, dass die Organisations und Umgebungsbedingungen für die Entwicklung des Programms günstig sind; Weiters den Krankenschwestern eine erstklassige Ausbildung und Betreuung für das Besuchsprogramm in der Benutuzung des für den Besuch nach Besuch aufgestellten Richtlinien geben; Weiters die Funktion des Programms dauernd mittels kompakter klinischer Information zu überwachen; Und letzten Endes die Güte des Programms im Laufe der Zeit zu verbessern in dem kontinuierliche Verbesserungsstrategien angewandt wurden.

抄録：妊娠と子どもの人生の最初の数年は、母親の、子どもの、そして家族のたくさんの不利な転帰を防ぐとてもよい機会を提供する。それらはそれらそのものが重要なばかりでなく、それは家族形成と将来の人生の軌跡に影響を与える子どもと家族のなかの生物学的、行動的、そして社会的な素地を反映する。この論文では、看護師による出産前と乳児期の家庭訪問を用いて、母親と子どもの健康と将来の生活の選択可能性を向上させるように試みてきた、27 年間の研究プログラムを要約する。プログラムは以前に生児出産のない低所得の母親たちのためにデザインされた。家庭訪問をする看護師には、3つの大きな目標がある。女性の出産前の健康を向上させるように援助することによって妊娠の転帰を向上させること、両親がより感受性があり有能な育児ができるように援助することによって、子どもの健康と発達を向上させること、そして、両親が将来の妊娠を計画し、教育を終え、そして仕事を見つけるのを援助することによって、親の人生コースを向上させることである。

プログラムは、異なる状況に住んでいる異なる集団に対する、3つの別々の大規模なランダム化された対照群を持つ試行によって、テストされてきた。これらの試行の結果から、プログラムは2つの最も重要な目的を達成する成功をおさめてきたことが示される。それらは、児童虐待とネグレクトに伴うと思われる外傷と誤飲 ingestions がより少ないこと、そして乳児の情緒と言語の発達がより良いことに反映されている親の育児の向上、およびその後の妊娠がより少ないこと、労働への参加がより多いこと、そして公的な支援と食料配給券への依存の減少に反映されている母親の人生コースの向上である。妊娠の転帰への影響ははっきりしない。最初の試行では、彼らの母親が妊娠中にプログラムに登録されたときには低所得で未婚で看護師の訪問を受けていた、15 歳になる子どもたちの、逮捕、有罪、新しい薬物使用、および乱交的な性行動の数に、プログラムはまた長期にわたる影響も生み出した。一般に、プログラムの影響は、調査している特定の結果の領域について危険性の高い集団の部分の方が、より大きかった。

1996 年以来、プログラムは、研究外で公共投資のために提供されてきた。プログラムの発展のためには組織のそしてコミュニティーの状況が望ましいということを保証す

るために、プログラムの訪問毎のガイドラインを使う上で看護師に優れた訓練とガイダンスを提供するために、総合的な臨床情報システムでプログラムの機能をモニターするために、そして持続的な向上戦略を持って長期にわたってプログラムの実績を向上させるために、注意深い配慮がなされてきた。

* * *

Many of the most intractable problems faced by young children and parents in our society today are uniquely associated with adverse maternal health-related behaviors during pregnancy, dysfunctional infant caregiving, and stressful environmental conditions that interfere with parental and family functioning. These problems include infant mortality, preterm delivery, low birth weight, and neurodevelopmental impairments in young children resulting from poor conditions for pregnancy, child abuse and neglect, accidental childhood injuries, youth violence, closely spaced pregnancies, and thwarted economic self-sufficiency of parents. In a series of randomized trials conducted in Elmira, New York, Memphis, Tennessee, and Denver, Colorado, our team has been examining the impact of a program of prenatal and early childhood home visitation by nurses as a means of improving parental behaviors and environmental conditions early in the life cycle in an effort to prevent these maternal and child health problems. The conduct of these trials has enabled us to examine the extent to which the effects of the program are consistent across these different populations, settings, and time periods. The Denver trial was designed to determine the extent to which lay community health visitors might be able to produce the same beneficial effects as nurses when they were trained in the same program model.

The program of research reported here was guided by both epidemiology and developmental theory. Many early preventive interventions fail because they are not based on a thorough understanding of (a) the risk and protective characteristics in the targeted population as they relate to the outcomes of interest, (b) the likely developmental pathways leading to the negative outcomes they intend to prevent and the positive outcomes they intend to promote, and (c) the mechanisms, based on sound theory and evidence, through which their designers expect the programs to produce behavioral change (Olds & Kitzman, 1993). This article describes the empirical and theoretical foundations upon which this program of research was founded, the design of the program itself, and the research designs, methods and findings from the Elmira and Memphis trials. The final section of this article provides an examination of the policy implications of the findings and describes our current initiative to replicate the program model outside of research contexts while maintaining fidelity to the model tested in the trials.

A RESEARCH-BASED AND THEORY-DRIVEN MODEL

Research Based

Research has guided decisions about the families to be served and the content of the program. All of the trials have examined program impact with women who have had no previous live births, and each has focused recruitment on women who were low income, unmarried, and adolescents. The primary difference among the studies is that in the Elmira trial, any woman bearing a first child was allowed to register. Women with these characteristics were recruited

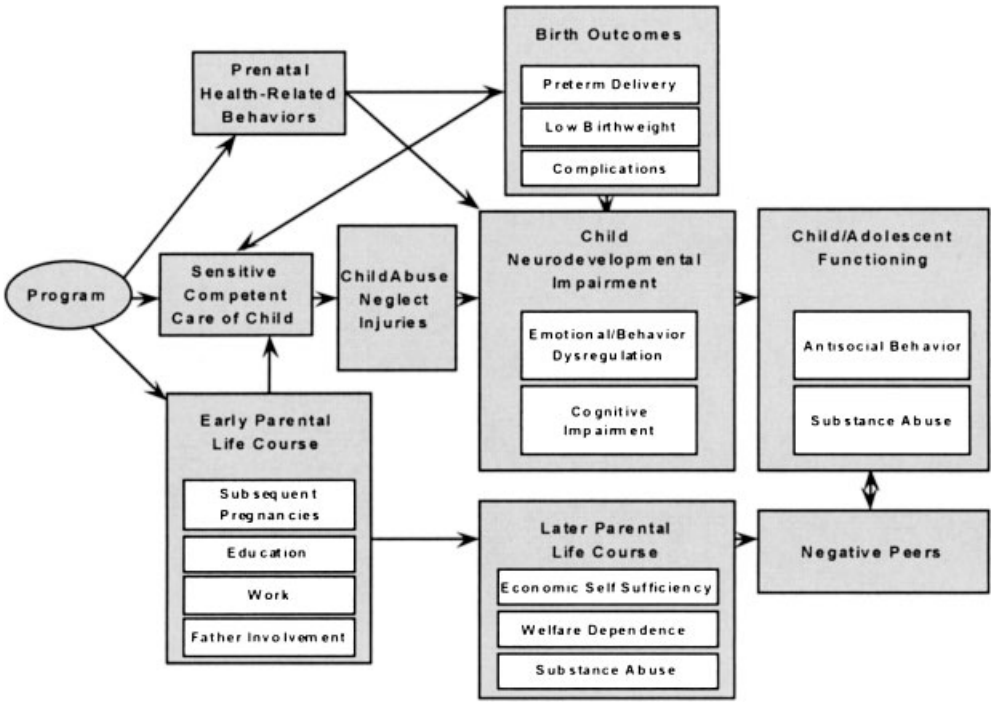


FIGURE 1. Conceptual model of program influences on maternal and child health and development.

because the problems that the program was designed to address (e.g., poor birth outcomes, child abuse and neglect, and diminished economic self-sufficiency of parents) are concentrated in those populations (Elster & McAnarney, 1980; Furstenberg, Brooks-Gunn, & Morgan, 1987; Overpeck, Brenner, Trumble, Trifiletti, & Berendes, 1998). In addition, program effects in Elmira were greater for the higher risk families, so the subsequent Memphis and Denver trials focused recruitment more exclusively on those with overlapping risks (i.e., being both unmarried and from a low-income family).

All three of the trials focused on women who had no previous live births because it was hypothesized that such women would be more receptive to home-visitation services concerning pregnancy and child rearing than would women who had already given birth. Moreover, as parents learn parenting and other skills through the program, they should be better able to care for subsequent children, and the program should have an even greater positive effect. Finally, if the program helped parents plan subsequent births, then it would be easier for parents to finish their education and find work because of fewer problems with child care (Furstenberg et al., 1987), and the children would benefit from more focused parental nurture and guidance (Tygart, 1991).

The content of the program also is research based. The program seeks to modify specific risks that are associated with the negative outcomes the program seeks to address: poor birth outcomes, child abuse and neglect, injuries, and compromised parental life course.

Figure 1 summarizes how these influences are thought to reinforce one another over time.

On the far left side of this figure, note the three broad domains of proximal risks and protective factors that the program was designed to affect: prenatal health-related behaviors; sensitive, competent care of the child; and early parental life course (pregnancy planning, parents' completion of their education, finding work, and father involvement in the lives of their children). The middle set of outcomes reflects corresponding child and parental outcomes that the program originally was designed to influence: birth outcomes (obstetric complications, preterm delivery, and low birth weight), child abuse, neglect, and unintentional injuries; child neurodevelopmental impairment (perturbations in emotional, behavioral, and cognitive development); and later parental life course (family economic self-sufficiency, welfare dependence, maternal substance abuse). On the far right, we show child and adolescent outcomes that the program might affect years after completion of the program at child age 2 years, including school failure, antisocial behavior, and substance abuse. Part of the program effect on adolescent functioning was thought to be affected by reducing children's exposure and susceptibility to negative peer influences. When our team began this program of research in 1977, we did not allow ourselves to imagine that the changes the nurses attempted to make during pregnancy and the first 2 years of the child's life might really have an impact on adolescent outcomes. Nevertheless, results of the Elmira trial (summarized later) indicate that the program indeed affected adolescent behavior. Each of these sets of influences is discussed in greater depth later.

Prenatal health behaviors: Modifiable risks for poor birth outcomes and child neurodevelopmental impairment. Prenatal exposure to tobacco, alcohol, and illegal drugs are established risks for poor fetal growth (Kramer, 1987) and, to a lesser extent, preterm birth (Kramer, 1987) and neurodevelopmental impairment (e.g., attention deficit disorder, poor cognitive and language development) (Fried, Watkinson, & Dillon, 1987; Mayes, 1994; Milberger, Biederman, Faraone, Chen, & Jones, 1996; Olds, 1997; Olds, Henderson, & Tatelbaum, 1994a, 1994b; Streissguth, Sampson, Barr, Bookstein, & Olson, 1994). In all three trials (Elmira, Memphis, and Denver), the home visitors therefore sought to reduce mothers' use of these substances. The prenatal protocols also address other behavioral factors that increase the risk for low birth weight, preterm delivery, and poor child development: inadequate weight gain (Institute of Medicine, 1990), inadequate diet (Institute of Medicine, 1990), inadequate use of office-based prenatal care (Klein & Goldenberg, 1990), and early identification and treatment of obstetric complications, such as genitourinary tract infections and hypertensive disorders (high blood pressure) (Klein & Goldenberg, 1990).

Sensitive, competent care of the child: Modifiable risks for child abuse and neglect and injuries to children. Parents who empathize with their infants and sensitively read and respond to their babies' communicative signals are less likely to abuse or neglect their children and more likely to read their children's developmental competencies accurately, leading to fewer unintentional injuries (Peterson & Gable, 1998). While it makes sense to target these proximal behaviors, it is helpful to understand and address the general sets of influences that affect parents' abilities to care for their children. We have hypothesized that these influences on parenting skills can be moderated with targeted intervention strategies.

Parents' caregiving skills are affected by ontogenetic and contextual factors. Parents who grew up in households with punitive, rejecting, abusive, or neglectful caregiving are more likely to abuse or neglect their own children (Egeland, Jacobvitz & Sroufe, 1988; Quinton &

Rutter, 1984b; Rutter, 1989). Parents' psychological immaturity and mental health problems can reduce their ability to care for their infants (Newberger & White, 1990; Sameroff, 1983). While it is impossible to change parents' personal histories and very difficult to reduce personal immaturity and mental illness, as indicated later, the program has sought to mitigate the effect of these influences on parents' caregiving. In addition, unemployment (Gil, 1970), poor housing and household conditions (Gil, 1970), marital discord (Belsky, 1981), and isolation from supportive family members and friends (Garbarino, 1981) are all associated with higher rates of abuse and neglect, perhaps because they create stressful conditions in the household that interfere with parents' ability to care for their children (Bakan, 1971; Kempe, 1973). As noted later, the program is designed to improve parents' economic self-sufficiency, help parents find safe housing, improve partner communication and commitment, and reduce social isolation.

Moreover, recent evidence suggests that children's characteristics may affect the degree to which their parents care for them competently. Children born with subtle neurological perturbations resulting from prenatal exposure to substances, such as tobacco and alcohol, and maternal stress and anxiety during pregnancy are more likely to be irritable and inconsolable and to have difficulty habituating to auditory stimuli in the first few weeks of life (Clark, Soto, Bergholz, & Schneider, 1996; Saxon, 1978; Streissguth et al., 1994), making it more difficult for parents to find enjoyment in their care. Children with attention deficit hyperactivity disorder are at increased risk for becoming seriously injured (DiScala, Lescohier, Barthel, & Li, 1998), a link that may be explained in part by the difficulties parents may have with regulating and guiding their children's behavior. Thus, these child characteristics (which are affected to some degree by the quality of the uterine environment) may contribute to parents' abilities to become competent parents. Parents who are mature, married to supportive spouses, have adequate incomes, and few external stressors are more likely to manage the care of difficult newborns better than those parents without these resources. Unfortunately, children with subtle neurological vulnerabilities are more likely to be born into households where these salutary conditions are not present, multiplying the likelihood that caregiving will be compromised.

Early parental life course (subsequent pregnancies, education, work, and father involvement): Modifiable risks for compromised maternal life-course development. One of the major risks for compromised maternal educational achievement and workforce participation is rapid, successive pregnancy, particularly among unmarried women (Furstenberg et al., 1987). Such pregnancies often occur when women have limited visions for their futures in the areas of education and work (Musick, 1993) as well as a limited belief in their control over their life circumstances and over their contraceptive practices in particular (Brafford & Beck, 1991; Heinrich, 1993; Levinson, 1986).

One of the more significant questions that young mothers must address is the role that the child's father will play in their lives. As indicted later, the program actively promotes fathers' involvement with their partners and children. In most cases, fathers are eager to be supportive partners and providers for their children. In some cases, they are ambivalent, unprepared, abusive, and involved in criminal activities. Couples who are married are more likely to achieve economic self-sufficiency, and their children are at lower risk for a host of problems (McLanahan & Carlson, 2002); however, it would be a mistake to conclude from this that simply promoting marriage for unmarried pregnant women is the right approach without

considering the quality of the possible relationship and the risk for domestic violence. These decisions are complex and require careful consideration of whether the father (or other prospective partner) can be a good spouse and positive caregiver.

To the extent that families improve their economic conditions over time, they are less likely to live in unsafe, crime-ridden neighborhoods where children are exposed to negative peer influences. And even if children are exposed to negative peers, nurse-visited children are less likely to be susceptible to those negative influences because they will have stronger relationships with their parents, which will have helped them develop a stronger moral core (Emde & Buchsbaum, 1990).

The young women consult with nurses as they make these significant life-shaping decisions. The nurses help women envision a future consistent with their deepest values and aspirations by helping them evaluate different contraceptive methods, childcare options, and career choices and develop concrete plans for achieving their goals.

Early life-course modifiable risks for early onset antisocial behavior. Many of the factors listed earlier are risk factors for early onset antisocial behavior (Olds, 1997; Olds, Henderson, et al., 1998; Olds, Kitzman, Cole & Robinson, 1997; Olds, Pettitt, et al., 1998), a type of disruptive behavior that frequently characterizes children who grow up to become violent adolescents and, sometimes, chronic offenders (Moffitt, 1993; Raine, Brennan, & Mednick, 1994). For example, children who develop early onset disorder are more likely to have subtle neurodevelopmental deficits (sometimes due to poor prenatal health) (Milberger et al., 1996; Olds, 1997; Streissguth et al., 1994; Wakschlag et al., 1997) combined with abusive and rejecting care early in life (Moffitt, 1993; Raine et al., 1994). Recent evidence indicates that prenatal tobacco exposure is a unique risk for conduct disorder and youth crime (Brennan, Grekin, & Mednick, 1999; Wakschlag et al., 1997). Adverse prenatal influences on fetal neurological development are sometimes exacerbated by adverse postnatal experiences. Children who have been abused are more likely to develop negative attribution biases that make them more likely to interpret ambiguous behaviors on the part of others as threatening (Dodge, Bates, & Pettit, 1990) and to have internal representations of interpersonal relationships characterized by dysregulated aggression and violence (Buchsbaum, Toth, Clyman, Chichetti, & Emde, 1992), both of which probably reflect an adaptive neurological response to a threatening world (Teicher, 2000). They are more likely to come from large families with closely spaced children (Tygart, 1991), where parents themselves are involved in substance abuse and criminal behavior (Moffitt, 1993).

Theory Driven

As noted in the introduction to this article, the Nurse–Family Partnership (NFP) is grounded in theories of human ecology (Bronfenbrenner, 1979, 1995), self-efficacy (Bandura, 1977), and human attachment (Bowlby, 1969). Together, these theories emphasize the importance of families' social context and individuals' beliefs, motivations, emotions, and internal representations of their experience in explaining the development of behavior. The integration of these theories has influenced the design of this program.

Human ecology theory, for example, emphasizes that children's development is influenced by how their parents care for them, and that in turn is influenced by characteristics of their families, social networks, neighborhoods, and communities, and the interrelations among

them (Bronfenbrenner, 1979). Drawing from this theory, nurses attempt to enhance the material and social environment of the family by involving other family members, especially fathers, in the home visits and by linking families with needed health and human services.

Parents help select and shape the settings in which they find themselves, however (Plomin, 1986). Self-efficacy theory provides a useful framework for understanding how women make decisions about their health-related behaviors during pregnancy, their care of their children, and their own personal development. This theory suggests that individuals choose those behaviors that they believe (a) will lead to a given outcome and (b) they themselves can successfully carry out (Bandura, 1977). In other words, individuals' perceptions of self-efficacy can influence their choices and can determine how much effort they put forth in the face of obstacles.

The curriculum therefore is designed first to help women understand what is known about the influence of particular behaviors on their own health and on the health and development of their babies. The program guidelines are periodically updated to reflect the most recent evidence regarding influence on family and child health. Second, the home visitors help parents establish realistic goals and small achievable objectives that once accomplished, increase parents' reservoir of successful experiences. These successes in turn increase women's confidence in taking on larger challenges.

Finally, the program is based on attachment theory, which posits that infants are biologically predisposed to seek proximity to specific caregivers in times of stress, illness, or fatigue to promote survival (Bowlby, 1969). Attachment theory hypothesizes that children's trust in the world and their later capacity for empathy and responsiveness to their own children once they become parents are influenced by the degree to which they formed an attachment with a caring, responsive, and sensitive adult when they were growing up, which affects their internal representations of themselves and their relationships with others (Main, Kaplan, & Cassidy, 1985).

The program therefore explicitly promotes sensitive, responsive, and engaged caregiving in the early years of the child's life (Barnard, 1990; Dolezol & Butterfield, 1994). In addition, home visitors try to help mothers and other caregivers review their own child-rearing histories and make decisions about how they wish to care for their children in light of the way they were cared for as children. Finally, the visitors seek to develop an empathic and trusting relationship with the mother and other family members because experience in such a relationship is expected to help women eventually trust others and to promote more sensitive, empathic care of their children.

PROGRAM DESIGN

The same basic program design was used in Elmira, Memphis, and Denver.

Frequency of Visitation

The recommended frequency of home visits changed with the stages of pregnancy and was adapted to the parents' needs. When parents were experiencing crises, the nurses were allowed to visit more frequently. Mothers were enrolled through the end of the second trimester of pregnancy. In Elmira and Memphis, the nurses completed an average of nine (range

=0–16) and seven (range=0–18), respectively, visits during pregnancy, and 23 (range =0–59) and 26 (range=0–71) visits from birth to the child's second birthday. Each visit lasted approximately 75 to 90 min.

Nurses as Home Visitors

Nurses were selected to be the home visitors because of their formal training in women's and children's health and their competence in managing the complex clinical situations often presented by at-risk families. Nurses' abilities to competently address mothers' and family members' concerns about the complications of pregnancy, labor, and delivery and the physical health of the infant are thought to provide nurses with increased credibility and persuasive power in the eyes of family members.

Program Content

During the home visits, the nurses carried out three major activities: (a) They promoted improvements in women's (and other family members') behavior thought to affect pregnancy outcomes, the health and development of the child, and parents' life course; (b) they helped women build supportive relationships with family members and friends; and (c) they linked women and their family members with other needed health and human services.

The nurses followed detailed visit-by-visit guidelines, whose content reflects the challenges parents are likely to confront during specific stages of pregnancy and the first 2 years of the child's life. Specific assessments were made of maternal, child, and family functioning that correspond to those stages, and specific activities were recommended to address problems and strengths identified through the assessments.

During pregnancy, the nurses helped women complete 24-hr diet histories on a regular basis and plot weight gains at every visit. They assessed the women's cigarette smoking and use of alcohol and illegal drugs, and facilitated a reduction in the use of these substances through behavioral-change strategies. The nurses also taught women to identify the signs and symptoms of pregnancy complications, encouraged them to inform the office-based staff about those conditions, and facilitated compliance with treatment. They gave particular attention to urinary tract infections, sexually transmitted diseases, and hypertensive disorders of pregnancy (conditions associated with poor birth outcomes). In addition, the home-visiting nurses coordinated care with physicians and nurses in the office and measured blood pressure when needed.

After delivery, the nurses helped mothers and other caregivers improve the physical and emotional care of their children. They taught parents to observe the signs of illness, take temperatures, and communicate with office staff about their children's illnesses before seeking care. Curricula were employed to promote parent–child interaction by facilitating parent's understanding of their infants' and toddlers' communicative signals, enhancing parents' interest in playing with their children in ways that promote emotional and cognitive development, and creating households that are safer for children.

The nurses also helped women clarify their goals and solve problems that may interfere with their education, finding work, and planning future pregnancies.

OVERVIEW OF RESEARCH DESIGNS, METHODS, AND FINDINGS

In each of the three studies, women were randomized to receive either home-visitation services or comparison services. While the nature of the home-visitation services was essentially the same in each of the trials as described earlier, the comparison services were slightly different. Both studies employed a variety of data sources. The Elmira sample (n=400) was primarily White, and the Memphis sample (n=1,138 for pregnancy and 743 for the infancy phase) was primarily Black. The Denver trial (n=735) consisted of a large sample of Hispanics, and systematically examined the impact of the program when delivered by paraprofessionals (i.e., individuals who shared many of the social characteristics of the families they served) and by nurses. We looked for consistency in program effect across those sources before assigning much importance to any one finding.

Elmira Results

Prenatal health behaviors. During pregnancy, compared to their counterparts in the control group, nurse-visited women improved the quality of their diets to a greater extent, and those identified as smokers smoked 25% fewer cigarettes by the 34th week of pregnancy (Olds, Henderson, Tatelbaum, & Chamberlin, 1986). By the end of pregnancy, nurse-visited women experienced greater informal social support and made better use of formal community services.

Pregnancy and birth outcomes. By the end of pregnancy, nurse-visited women had fewer kidney infections, and among women who smoked, those who were nurse-visited had 75% fewer preterm deliveries. Among very young adolescents (aged 14–16), those who were nurse-visited had babies who were 395 g heavier than their counterparts assigned to the comparison group (Olds, Henderson, Tatelbaum, et al., 1986).

Sensitive, competent care of child. At 10 and 22 months of the child's life, nurse-visited poor, unmarried teens, in contrast to their counterparts in the control group, exhibited less punishment and restriction of their infants and provided more appropriate play materials than did their counterparts in the control group (Olds, Henderson, Chamberlin, & Tatelbaum, 1986). At 34 and 46 months of life, nurse-visited mothers provided home environments that were more conducive to their children's emotional and cognitive development as rated by the HOME inventory (Caldwell & Bradley, 1979) and that were safer, based upon observations of safety hazards (Olds, Henderson, & Kitzman, 1994).

Child abuse, neglect, and injuries. During the first 2 years of the child's life, nurse-visited children born to low-income, unmarried teens had 80% fewer verified cases of child abuse and neglect than did their counterparts in the control group [1 case (4%) of the nurse-visited teens vs. 8 cases (19%) of the control group, p=.07]. During the second year of life, nurse-visited children were seen in the emergency department 32% fewer times, a difference that was explained in part by a 56% reduction in visits for injuries and ingestions.

The effect of the program on child abuse and neglect in the first 2 years of life and on emergency department encounters in the second year of life was greatest among children

whose mothers had little belief in their control over their lives when they first registered for the program.

During the 2 years after the program ended, its impact on health care encounters for injuries endured: Irrespective of risk, children of nurse-visited women were less likely than their control-group counterparts to receive emergency room treatment and to visit a physician for injuries and ingestions (Olds, Henderson, & Kitzman, 1994). On the other hand, the impact of the program on state-verified cases of child abuse and neglect disappeared during that 2-year period (Olds, Henderson, & Kitzman, 1994), probably because of increased detection of child abuse and neglect in nurse-visited families and the nurses' linkage of families with needed services (including child protective services) at the end of the program at the child's second birthday (Olds, Henderson, Kitzman, & Cole, 1995).

Results from a 15-year follow-up of the Elmira sample (Olds, Eckenrode, et al., 1997) indicate that the Group 4-comparison differences in rates of state-verified reports of child abuse and neglect grew between the children's 4th and 15th birthdays. Overall, during the 15-year period after delivery of their first child, in contrast to women in the comparison group, those visited by nurses during pregnancy and infancy were identified as perpetrators of child abuse and neglect in an average of 0.29 versus 0.54 verified reports per program participant, an effect that was greater for women who were poor and unmarried at registration (Olds, Eckenrode, et al., 1997).

Child neurodevelopmental impairment. At 6 months of age, nurse-visited, poor, unmarried teens reported that their infants were less irritable and fussy than did their counterparts in the comparison group (Olds, Henderson, Chamberlin, & Tatelbaum, 1986). Subsequent analyses of these data indicated that these differences were really concentrated among infants born to nurse-visited women who smoked 10 or more cigarettes per day during pregnancy in contrast to babies born to women who smoked 10 or more cigarettes per day in the comparison group (Olds, Pettitt, et al., 1998). Over the first 4 years of the child's life, children born to comparison-group women who smoked 10 or more cigarettes per day during pregnancy experienced a 4-to 5-point decline in intellectual functioning in contrast to comparison-group children whose mothers smoked 0 to 9 cigarettes per day during pregnancy (Olds et al., 1994a). In the nurse-visited condition, children whose mothers smoked 0 to 9 cigarettes per day at registration did not experience this decline in intellectual functioning, so that at ages 3 and 4 their IQ scores on the Stanford Binet (Terman & Merrill, 1972) test were about 4 to 5 points higher than those of their counterparts in the comparison group whose mothers smoked 10+ cigarettes per day at registration (Olds et al., 1994b).

Early parental life course. By the time the first child was 4 years of age, nurse-visited, low-income, unmarried women, in contrast to their counterparts in the control group, had fewer subsequent pregnancies, longer intervals between the births of the first and second children, and greater participation in the workforce than did their counterparts in the comparison group (Olds, Henderson, et al., 1988).

Later parental life course. At the 15-year follow-up, no differences were reported for the full sample on measures of maternal life course such as subsequent pregnancies or subsequent births, the number of months between first and second births, receipt of welfare, or months of employment. Poor unmarried women, however, showed a number of enduring benefits. In

contrast to their counterparts in the comparison condition, those visited by nurses both during pregnancy and infancy averaged fewer subsequent pregnancies, fewer subsequent births, longer time between the births of their first and second children, fewer months on welfare, fewer months receiving food stamps; fewer behavioral problems due to substance abuse, and fewer arrests (Olds, Eckenrode, et al., 1997).

Child/adolescent functioning. The follow-up study also assessed children of the original participants, when the children were 15 years of age (Olds, Henderson, et al., 1998). There were no differences between nurse-visited and comparison-group adolescents for the whole sample, but there were differences among the children of poor, unmarried women. In contrast to adolescents born to poor, unmarried women in the comparison group, those visited by nurses during pregnancy and infancy reported fewer instances of running away, fewer arrests, fewer convictions/violations of probation, fewer lifetime sex partners, fewer cigarettes smoked per day, and fewer days having consumed alcohol in the last 6 months. Parents of nurse-visited children reported that their children had fewer behavioral problems related to use of drugs and alcohol (Olds, Henderson, et al., 1998).

Cost analysis. The Rand Corporation has conducted an economic evaluation of the program that extrapolates the results of the 15-year follow-up study to estimate cost savings generated by the program (Karoly et al., 1998). While there were no net savings to government or society for serving families in which mothers were married and of higher social class, the savings to government and society for serving families in which the mother was low-income and unmarried at registration exceeded the cost of the program by a factor of 4 over the life of the child.

Memphis Results

Prenatal health behaviors. There were no program effects on women's use of standard prenatal care or obstetrical emergency services after registration in the study. By the 36th week of pregnancy, nurse-visited women were more likely to use other community services than were women in the control group. There were no program effects on women's cigarette smoking, probably because the rate of cigarette use was only 9% in this sample.

Pregnancy and birth outcomes. In contrast to women in the comparison group, nurse-visited women had fewer instances of pregnancy-induced hypertension; among those with the diagnosis, nurse-visited cases were less serious (Kitzman et al., 1997).

Sensitive, competent care of child. Nurse-visited mothers reported that they attempted breast-feeding more frequently than did women in the comparison group, although there were no differences in duration of breast-feeding. By the 24th month of the child's life, in contrast to their comparison-group counterparts, nurse-visited women held fewer beliefs about child rearing associated with child abuse and neglect. Moreover, the homes of nurse-visited women were rated on the HOME scale as more conducive to children's development. While there was no program effect on observed maternal teaching behavior, children born to nurse-visited mothers with low levels of psychological resources were observed to be more communicative

and responsive toward their mothers than were their comparison-group counterparts (Kitzman et al., 1997).

Child abuse, neglect, and injuries. The rate of substantiated child abuse and neglect in the population of 2-year-old, low-income children in Memphis was too low (3–4%) to serve as a valid indicator of child maltreatment in this study. We therefore hypothesized that we would see a pattern of program effects on childhood injuries that would be similar to the pattern observed in Elmira, reflecting a reduction in dysfunctional care of children.

During their first 2 years, nurse-visited children overall had 23% fewer healthcare encounters in which injuries and ingestions were detected than did children in the comparison group, an effect that was accounted for primarily by a reduction in outpatient clinic encounters. Nurse-visited children also were hospitalized for 79% fewer days with injuries and/or ingestions than were children in the comparison group. The effect of the program on injuries and ingestions was greater for children born to women with few psychological resources.

An examination of the children's hospital records provides insight into reasons that nurse-visited children were hospitalized for fewer days than children in the comparison group. Nurse-visited children tended to be older when hospitalized and to have less severe conditions. The conditions that characterized the hospitalizations suggest that many of the hospitalized comparison-group children suffered from more seriously deficient care than children visited by nurses.

Child neurodevelopmental impairment. After 2 years in the program, children in nurse-visited and comparison groups did not differ in their mental development or reported behavioral problems, either for the full sample or for mothers with lower psychological resources.

Early parental life course. At the 24th month of the first child's life, nurse-visited women reported fewer second pregnancies and fewer subsequent live births than did women in the comparison group. Nurse-visited women and their firstborn children relied upon welfare for slightly fewer months during the second year of the child's life than did comparison-group women and their children (Kitzman et al., 1997).

Later parental life course. During the $4\frac{1}{2}$-year period following birth of the first child, in contrast to counterparts assigned to the comparison condition, women visited by nurses had fewer subsequent pregnancies, fewer therapeutic abortions, and longer durations between the births of the first and second children; fewer total person-months (based upon administrative data) that the mother and child used Aid to Families with Dependent Children and food stamps; higher rates of living with a partner and living with the biological father of the child; and partners who had been employed for longer durations.

Denver Results

In the Denver trial, we were unable to use the women's or children's medical records to assess their health because the healthcare delivery system was too complex to enable us to abstract reliably all of their healthcare encounters as we had done in Elmira and Memphis. This limited the number of health outcomes we could examine in this trial. Moreover, as in Memphis, the rate of state-verified reports of child abuse and neglect was too low in this

population (3–4% for low-income children birth to 2 years of age) to allow us to use Child Protective Service records to assess the impact of the program on child maltreatment. We therefore focused more of our measurement resources on the early emotional development of the infants and toddlers.

Denver Results for Paraprofessionals

There were no paraprofessional effects on women's prenatal health behavior (use of tobacco), maternal life course, or child development, although at 24 months, paraprofessional-visited mother–child pairs in which the mother had low psychological resources interacted more responsively than did control-group counterparts. Moreover, while paraprofessional-visited women did not have statistically significant reductions in the rates of subsequent pregnancy, the reductions observed were clinically significant.

Denver Results for Nurses

The nurses produced effects consistent with those achieved in earlier trials of the program.

Prenatal health behaviors. In contrast to their control-group counterparts, nurse-visited smokers had greater reductions in urine cotinine (the major nicotine metabolite) from intake to the end of pregnancy.

Sensitive, competent care of child. During the first 24 months of the child's life, nurse visited mother–infant dyads interacted more responsively than did control pairs, an effect concentrated in the low-resource group.

Child neurodevelopmental impairment. At 6 months of age, nurse-visited infants, in contrast to control-group counterparts, were less likely to exhibit emotional vulnerability in response to fear stimuli, and those born to women with low psychological resources were less likely to display low emotional vitality in response to joy and anger stimuli. At 21 months, nurse-visited children were less likely to exhibit language delays than were children in the control group, an effect again concentrated among children born to mothers with low psychological resources. Nurse-visited children born to women with low psychological resources also had superior language and mental development in contrast to control-group counterparts.

Early maternal life course. By 24 months after delivery, nurse-visited women, compared to controls, were less likely to have had a subsequent pregnancy and birth and had longer intervals until the next conception. Women visited by nurses were employed longer during the second year following the birth of their first child than were controls.

Estimates of Nurse Versus Paraprofessional Effects

While the program was in operation, for most outcomes on which there was an effect for either program, paraprofessionals produced effects that were approximately half the size of those produced by nurses.

SUMMARY OF RESULTS, POLICY IMPLICATIONS, AND PROGRAM REPLICATION

Policy Implications

One of the clearest messages that has emerged from this program of research is that the functional and economic benefits of the nurse home-visitation program are greatest for families at greater risk. In the Elmira study, it was evident that most married women and those from higher socioeconomic households managed the care of their children without serious problems and that they were able to avoid lives of welfare dependence, substance abuse, and crime without the assistance of the nurse home visitors. Similarly, their children on average avoided encounters with the criminal justice system, the use of cigarettes and alcohol, and promiscuous sexual activity. On the other hand, low-income, unmarried women and their children in the comparison group were at much greater risk for these problems, and the program was able to avert many of these untoward outcomes for this at-risk population. Cost analyses suggested that the program's cost savings for government are solely attributable to benefits accruing to this higher risk group. Among families at lower risk, the financial investment in the program was a loss. This pattern of results challenges the position that these kinds of intensive programs for targeted at-risk groups ought to be made available on a universal basis. Not only is it likely to be wasteful from an economic standpoint but it also may lead to a dilution of services for those families who need them the most because of insufficient resources to serve everyone well.

During the past 5 years, new studies have been reported that have led us to doubt the effectiveness of home-visitation programs that do not adhere to the elements of the model studied in these trials (Gomby, Culross, & Behrman, 1999; Olds, Hill, Robinson, Song, & Little, 2000), including especially the hiring of nurses and the use of carefully constructed program protocols designed to promote adaptive behavior (Olds, Robinson, et al., 2002). These results should give policy makers and practitioners pause as they consider investments in home-visitation programs without careful consideration of program structure, content, methods, and likelihood of success.

Replication and Scale-Up of the NFP

Even when communities choose to develop programs based on models with good scientific evidence, such programs run the risk of being "watered down" in the process of being scaled up. So, it is with some apprehension that our team has been working to make the program available for public investment in new communities (Olds, Hill, O'Brien, Racine, & Moritz, 2002). Since 1997, the NFP national office has helped new communities develop the program outside of traditional research contexts so that today the program is operating in 250 counties nationally from 170 local operating sites. State and local governments are securing financial support for the NFP (about \$8,000 per family for $2\frac{1}{2}$ years of services, in 2003 dollars) out of existing sources of funds, such as Temporary Assistance to Needy Families, Medicaid, the Maternal and Child Health Block-Grant, and child-abuse and crime-prevention dollars. Sharing the costs among several government agencies reduces the strain on any one agency's budget.

Capacities Necessary to Support Dissemination

Each site choosing to implement the NFP needs certain capacities to operate and sustain the program with high quality, ideally expanding it gradually to reach a significant portion of the target population. These capacities include having: an organization and community that are fully knowledgeable and supportive of the program; a staff that is well trained and supported in the conduct of the program model; and real-time information on implementation of the program and its achievement of benchmarks to guide efforts in continuous quality improvement. Staff members at the NFP national office are organized to help create these state and local capacities. Information on implementation of the program in community settings is used to improve its performance and the method of replicating it throughout the country.

REFERENCES

Bakan, D. (1971). Slaughter of the innocents: A study of the battered child phenomenon. San Francisco: Jossey-Bass.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review 84, 191–215.

Barnard, K.E. (1990). Keys to caregiving. Seattle: University of Washington Press.

Belsky, J. (1981). Early human experience: A family perspective. Developmental Review 17, 3–23.

Bowlby, J. (1969). Attachment and loss: Vol. 1. Attachment. New York: Basic Books.

Brafford, L.J., & Beck, K.H. (1991). Development and validation of a condom self-efficacy scale for college students. Journal of American College of Health, 39, 219–225.

Brennan, P.A., Grekin, E.R, & Mednick, SA. (1999). Maternal smoking during pregnancy and adult male criminal outcomes. Archives of General Psychiatry, 56, 215–219.

Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development: Experiments by nature and design. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: A future perspective. In P. Moen, G.H. Elder, Jr., & K. Luscher (Eds.), Examining lives in context (pp. 619–647). Washington, DC: American Psychological Association.

Buchsbaum, H.K., Toth, S.L., Clyman, R.B., Chichetti, D., & Emde, R.N. (1992). The use of a narrative story stem technique with maltreated children: Implications for theory and practice. Development and Psychopathology, 4, 603–625.

Caldwell, B. & Bradley, R. (1979). Home observation for measurement of the environment. Little Rock, AR: University of Arkansas.

Clark, A.S., Soto, S., Bergholz, T., & Schneider, M. (1996). Maternal gestational stress alters adaptive and social behavior in adolescent rhesus monkey offspring. Infant Behavioral Development, 19, 453–463.

DiScala, C., Lescohier, I., Barthel, M., & Li, G. (1998). Injuries to children with attention deficit hyperactivity disorder. Pediatrics, 102, 1415–1421.

Dodge, K.A., Bates, J.E., & Pettit, G.S. (1990, December 21). Mechanisms in the cycle of violence. Science, 250, 1678–1683.

Dolezol, S., & Butterfield, P.M. (1994). Partners in parenting education. Denver, CO: How to Read Your Baby.

Egeland, B., Jacobvitz, D., & Sroufe, L.A. (1988). Breaking the cycle of abuse. Child Development,

59, 1080–1088.

Elster, A., & McAnarney, E., (1980). Medical and psychosocial risks of pregnancy and childbearing during adolescence. Pediatric Annals, 9, 13.

Emde, R.N., & Buchsbaum, H.K. (1990). "Didn't you hear my mommy?": Autonomy with connectedness in moral self-emergence. In D. Cicchetti and M. Beeghly (Eds.), The self in transition (pp. 35–60). Chicago: University of Chicago Press.

Fried, P.A., Watkinson, B.W., & Dillon, R.F. (1987). Neonatal neurological status in a low-risk population after prenatal exposure to cigarettes, marijuana, and alcohol. Developmental & Behavioral Pediatrics, 8, 318–326.

Furstenberg, F.F., Brooks-Gunn, J., & Morgan, S.P. (1987). Adolescent mothers in later life. Cambridge, England: Cambridge University Press.

Garbarino, J. (1981). An ecological perspective on child maltreatment. In L. Pelton (Ed.), The social context of child abuse and neglect (pp. 228–267). New York: Human Sciences Press.

Gil, D. (1970). Violence against children: Physical child abuse in the United States. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Gomby, D.S., Culross, P.L., & Behrman, R.E. (1999). Home-visiting: Recent program evaluations—Analysis and recommendations. The Future of Children: Home Visiting—Recent Program Evaluations, 9, 4–26.

Heinrich, L. (1993). Contraceptive self-efficacy in college women. Journal of Adolescent Health, 14, 269–276.

Institute of Medicine. (1990). Nutrition during pregnancy. Washington, DC: National Academy Press.

Karoly, L.A., Greenwood, P.W., Everingham, S.S., Hoube, J., Kilburn, M.R., & Rydell, C.P., et al. (1998). Investing in our children: What we know and don't know about the costs and benefits of early childhood interventions. Santa Monica, CA: RAND Corporation.

Kempe, C. (1973). A practical approach to the protection of the abused child and rehabilitation of the abusing parent. Pediatrics, 51, 804.

Kitzman, H., Olds, D.L., Henderson, C.R. Jr., Hanks, C., Cole, R., & Tatelbaum, R., et al. (1997). Effect of prenatal and infancy home visitation by nurses on pregnancy outcomes, childhood injuries, and repeated childbearing: A randomized controlled trial. Journal of the American Medical Association, 278, 644–652.

Klein, L., & Goldenberg, R.L. (1990). Prenatal care and its effect on preterm birth and low birth weight. In I.R. Merkatz & J.E. Thompson (Eds.), New perspectives on prenatal care (pp. 501–529). New York: Elsevier.

Kramer, M.S., (1987). Intrauterine growth and gestational duration determinants. Pediatrics, 80, 502–511.

Levinson, R.A., (1986). Contraceptive self-efficacy: A perspective on teenage girls' contraceptive behavior. The Journal of Sex Research, 22, 347–369.

Main, M., Kaplan, N., & Cassidy, J. (1985). Security in infancy, childhood, and adulthood: A move to the level of representation. In I. Bretherton & E. Waters (Eds.), Growing points of attachment theory and research. Monographs of the Society for Research in Child Development, 50(1–2, Serial No. 209), 66–104.

Mayes, L.C. (1994). Neurobiology of prenatal cocaine exposure: Effect on developing monoamine systems. Infant Mental Health Journal, 15, 121–133.

McLanahan, S., & Carlson, M., (2002, Winter/Spring). Welfare reform, fertility, and father involvement. The Future of Children, 12, 147–166.

Milberger, S., Biederman, J., Faraone, S., Chen, L., & Jones, J. (1996). Is maternal smoking during

pregnancy a risk factor for attention deficit hyperactivity disorder in children? American Journal of Psychiatry, 153, 1138–1142.

Moffitt, T.E. (1993). Adolescence-limited and life-course-persistent antisocial behavior: A developmental taxonomy. Psychological Review, 100, 674–701.

Musick, J.S. (1993). Young, poor and pregnant. New Haven, CT: Yale University Press.

Newberger, C.M., & White, K.M., (1990). Cognitive foundations for parental care. In D. Cicchetti & V. Carlson (Eds.), Child maltreatment: Theory and research on the causes and consequences of child abuse and neglect (pp. 302–316). Cambridge, England: Cambridge University Press.

Olds, D.L., (1997). Tobacco exposure and impaired development: A review of the evidence. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 3, 1–13.

Olds, D.L., Eckenrode, J., Henderson, C.R., Jr., Kitzman, H., Powers, J., & Cole, R., et al. (1997). Long-term effects of home visitation on maternal life course and child abuse and neglect: 15-year follow-up of a randomized trial. Journal of the American Medical Association, 278, 637–643.

Olds, D.L., Henderson, C.R., Chamberlin, R., & Tatelbaum, R. (1986). Preventing child abuse and neglect: A randomized trial of nurse home visitation. Pediatrics, 78, 65–78.

Olds, D.L., Henderson, C.R. Jr., Cole, R., Eckenrode, J., Kitzman, H., & Luckey, D., et al. (1998). Long-term effects of nurse home visitation on children's criminal and antisocial behavior: 15-year follow-up of a randomized trial. Journal of the American Medical Association, 280, 1238–1244.

Olds, D.L., Henderson, C.R., & Kitzman, H. (1994). Does prenatal and infancy nurse home visitation have enduring effects on qualities of parental caregiving and child health at 25 to 50 months of life? Pediatrics, 98, 89–98.

Olds, D.L., Henderson, C.R., Kitzman, H., & Cole, R. (1995). Effects of prenatal and infancy nurse home visitation on surveillance of child maltreatment. Pediatrics, 95, 365–372.

Olds, D.L., Henderson, C.R., & Tatelbaum, R. (1994a). Intellectual impairment in children of women who smoke cigarettes during pregnancy. Pediatrics, 93, 221–227.

Olds, D.L., Henderson, C.R., & Tatelbaum, R. (1994b). Prevention of intellectual impairment in children of women who smoke cigarettes during pregnancy. Pediatrics, 93, 228–233.

Olds, D.L., Henderson, C.R., Tatelbaum, R., & Chamberlin, R. (1986). Improving the delivery of prenatal care and outcomes of pregnancy: A randomized trial of nurse home visitation. Pediatrics, 77, 16–28.

Olds, D.L., Henderson C.R., Jr., Tatelbaum R., & Chamberlin, R. (1988). Improving the life-course development of socially disadvantaged mothers: A randomized trial of nurse home visitation. American Journal of Public Health, 78(11), 1436–1445.

Olds, D.L., Hill, P.L., O'Brien, R., Racine, D., & Moritz, P., (2002). Taking preventive intervention to scale: The Nurse–Family Partnership. Cognitive and Behavioral Practice, 10, 278–290.

Olds, D.L., Hill, P., Robinson, J., Song, N., & Little, C., (2000). Update on home visiting for pregnant women and parents of young children. Current Problems in Pediatric, 30, 105–148.

Olds, D.L., & Kitzman, H., (1993). Review of research on home visiting. The Future of Children, 3, 51–92.

Olds, D.L., Kitzman, H., Cole, R., & Robinson, J. (1997). Theoretical foundations of a program of home visitation for pregnant women and parents of young children. Journal of Community Psychology, 25, 9–25.

Olds, D.L., Pettitt, L.M., Robinson, J., Eckenrode, J., Kitzman, H., Cole, R., et al. (1998). Reducing risks for antisocial behavior with a program of prenatal and early childhood home visitation. Journal of Community Psychology, 25, 65–83.

Olds, D.L., Robinson, J., O'Brien, R., Luckey, D.W., Pettitt, L.M., Henderson, C.R. Jr., et al. (2002). Home visiting by paraprofessionals and by nurses: A randomized controlled trial. Pediatrics, 110,

486–496.

Overpeck, M.D., Brenner, M.D., Trumble, A.C., Trifiletti, L.B., & Berendes, H.W. (1998). Risk factors for infant homicide in the United States. New England Journal of Medicine, 339, 1121–1216.

Peterson, L., & Gable, S., (1998). Holistic injury prevention. In J.R. Lutzker (Ed.), Handbook of child abuse research and treatment (pp. 291–318). New York: Plenum Press.

Plomin, R. (1986). Development, genetics, and psychology. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Quinton, D., & Rutter, M. (1984). Parents with children in care: II. Intergenerational continuities. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 25, 231–250.

Raine, A., Brennan, P., & Mednick, S.A. (1994). Birth complications combined with early maternal rejection at age 1 year predispose to violent crime at age 18 years. Archives of General Psychiatry, 51, 984–988.

Rutter, M. (1989). Intergenerational continuities and discontinuities in serious parenting difficulties. In D. Cicchetti & V. Carlson (Eds.), Child maltreatment: Theory and research on the causes and consequences of child abuse and neglect (pp. 315–348). Cambridge, MA: Cambridge University Press.

Sameroff, A.J., (1983). Parental views of child development. In R.A. Hoekelman (Ed.), Minimizing high-risk parenting (pp. 31–45). Media, PA: Harwal.

Saxon, D.W. (1978). The behavior of infants whose mothers smoke in pregnancy. Early Human Development, 2, 363–369.

Streissguth, A.P., Sampson, P.D., Barr, H.M., Bookstein, F.L., & Olson, H.C., (1994). The effects of prenatal exposure to alcohol and tobacco: Contributions from the Seattle longitudinal prospective study and implications for public policy. In H.L. Needleman & D. Bellinger (Eds.), Prenatal exposure to toxicants (pp. 148–183). Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Teicher, M.H. (2000, Fall). Wounds that time won't heal: The neurobiology of child abuse. Cerebrum, 2, 50–67.

Terman, L.M., & Merrill, M.A. (1972). Stanford-Binet Intelligence Scale, 1972 norms edition, Boston: Houghton Mifflin.

Tygart, C.E., (1991). Juvenile delinquency and number of children in a family: Some empirical and theoretical updates. Youth & Society, 22, 525–536.

Wakschlag, L.S., Lahey, B.B., Loeber, R., Green, S.M., Gordon, R.A., & Leventhal, B.L. (1997). Maternal smoking during pregnancy and the risk of conduct disorder in boys. Archives of General Psychiatry, 54, 670–680.

1. Enquadramento Teórico

1.1. Introdução

A parentalidade não se esgota na sua esfera mais quotidiana e doméstica. Pelo contrário, segundo a Teoria Geral dos Sistemas, de Von Bertalanffy, a família para além de funcionar como um todo complexo e integrado, funciona também como parte dos sistemas mais complexos na qual está integrada e com os subsistemas, as partes do todo (Relvas, 2006). Assim, não se pode perceber os indivíduos individualmente ou a relação em família sem perceber a sua dependência, a teia relacional que os une, o que nos leva ao estudo do mútuo impacto dos indivíduos e sistemas na família (Cox, Paley, Burchinal & Pyne, 1999; Relvas, 2002). Como tal, a metáfora ecológica introduzida por James Kelly (1966) e amplamente difundida (Nelson & Prilleltensky, 2005), apresenta uma visão dos problemas e das competências humanas nos contextos das características do indivíduo, integrado num conjunto de sistemas interdependentes[1]: o microsistema (i.e. família), o mesosistema, que medeia as interacções entre os sistemas mais pequenos e a sociedade (i.e. escola e organizações comunitárias) e o macrosistema (i.e. normas sociais e sistemas políticos). Neste sentido, também os desafios inerentes à parentalidade se enquadram nos vários factores contextuais, particularmente para aqueles que estão mais expostos: as famílias em contextos de risco.

1.2. Famílias multidesafiadas e os contextos de risco

As famílias em contextos de risco encontram desafios particularmente complexos pelos reduzidos recursos de que dispõem para o desempenho da sua função parental. Nos contextos de risco inserem-se as situações de pobreza[2], violência doméstica, maus-tratos ou negligência de crianças, abuso de substâncias, entre outros. Surge, a partir dos anos 50 (Mazer citado por Linares, 1997), uma denominação que engloba alguns destes temas e, de uma forma mais relevante, um funcionamento familiar particular: as famílias multiproblemáticas. Cancrini, Gregorio e Nocerino (1997), caracterizam as famílias multiproblemáticas segundo a organização no núcleo familiar das figuras parentais: 1) as famílias em que o pai é uma figura periférica, desempenhando papel secundário em várias

[1] Urie Brofenbrenner (1977, cit por Nelson & Prilleltensly, 2005), sugere, no modelo de desenvolvimento ecológico, as seguintes denominações: nível ontogénico ou cronosistema, microsistema, exosistema e macrosistema. Este modelo insere o indivíduo num conjunto de sistemas cada vez mais amplos.

[2] Definida como " a situação de escassez de recursos, de que um indivíduo, ou família dispõem, para satisfazer necessidades consideradas mínimas" (Rodrigues, Samagaio, Ferreira, Mendes & Januário)

dimensões adquirindo a mãe um papel central embora caótico; 2) as famílias em que o casal é instável e onde o conflito está muito presente, habitualmente jovens pais, onde a família alargada tem um papel central[3]; 3) as famílias monoparentais, frequentemente constituídas por mãe jovem vários filhos de diversas relações temporárias; e, 4) a família petrificada, onde acontecimentos traumáticos conduzem a uma mudança desorganizada de um sistema familiar que facilmente cristaliza. A hiper-valorização do papel de mãe é ilustrada pela centralidade do papel parental na identidade pessoal da mulher, centralidade esta decorrente da insatisfação ou não acesso a outros papéis, como o papéis conjugal ou profissional e que se traduz, segundo Minuchin (1967) no fornecimento dos cuidados essenciais e na ausência de controlo ou orientação.

Embora a denominação "famílias multiproblemáticas" continue a ser mais comum na literatura, outras denominações que melhor espelham as questões importantes para estas famílias foram aparecendo nas duas últimas décadas. O conceito de famílias multiassistidas, inicialmente proposto por Reder (1985, cit. por Neto, 1996) e desenvolvido por Neto (1996) num foco estrutural, ecológico e sistémico, ilustra uma viragem terminológica que tem como consequência uma visão menos patologizante e negativa do funcionamento destas famílias, que visa ultrapassar os poderosos constrangimentos conceptuais implícitos na denominação multiproblemática. A denominação de "famílias multiassistidas" ilustra, ainda, uma *"…relação de mandato, de obrigação e de dependência social…"* (Benoit, 1995, p.128) da interacção entre estas famílias e os serviços de assistência social. Minuchin, Minuchin e Colapinto (1998), referindo-se a estas famílias que também designam por "famílias multicrise", afirmam que mostram uma aparência caótica, funcionado sobre fronteiras fluidas e permeáveis aos diversos profissionais que visam proteger as famílias, sendo que a própria intervenção é muitas vezes, intrusiva, desrespeitadora e *desestruturante*, tornando-se numa agressão à família. Esta ideia, ilustrada pelo conceito de *iatrogenia*, reflecte os danos causados pela intervenção dos agentes do tratamento (Sousa, 2005). No entanto, e como as denominações cumprem a função de melhor ilustrarem também o *zeitgeist*[4], surge recentemente a proposta, por Alarcão (2008), da denominação de "famílias multidesafiadas", espelhando sem dúvida uma postura americana que abre portas, uma vez mais, para o foco

[3] Famílias também definidas como complexas quando um dos elementos parentais deixa o agregado e um familiar doutra geração, normalmente a avó, passa a desempenhar parte significativa do papel parental.
[4] A disposição ou atmosfera de um determinado período da história, que se reflecte essencialmente em ideias e crenças

nas potencialidades e recursos destas famílias[5]. Sucintamente, esta famílias caracterizam-se pela instabilidade, desorganização, isolamento social, labilidade de fronteiras, estilos parentais autoritários ou permissivos e frequentes patologias assim como por uma diminuída capacidade de resposta às necessidades dos filhos (Minuchin 1967; Alarcão, 2005), o que resulta, por vezes, em situações de maus tratos às crianças e jovens.

As questões dos maus-tratos e negligência são frequentemente associadas a estas famílias, embora estas não detenham, de todo, o seu exclusivo, já que esta problemática é transversal a vários tipos de famílias e a vários níveis socioeconómicos (Azevedo e Maia, 2006), sendo que os factores contextuais envolvendo a família multidesafiada podem potenciar, e não causar, a situação de maus tratos ou negligência. Embora a definição de maus-tratos e negligência de crianças e jovens não seja ainda consensual (Azevedo e Maia, 2006), são geralmente definidos como qualquer acção ou omissão, não acidental, que conduza ao risco eminente de danos físicos ou emocionais, e que impeça ou ponha em perigo a satisfação da suas necessidades físicas e psicológicas básicas, por um prestador de cuidados responsável pela sua segurança[6] (Crosson-Tower, 2005; Scannapieco & Connell-Carrick, 2005, Azevedo e Maia, 2006; Alarcão, 2006). Os factores de risco para os maus-tratos e negligência de crianças e jovens são relativos a factores relacionados com os diversos sistemas já descritos no modelo ecológico. Como tal, as respostas de formação parental apresentam-se como uma proposta de ajudar os pais a ultrapassarem os desafios presentes nos diversos sistemas e serão ser caracterizadas em seguida.

1.3. A Estratégia da Formação Parental

A formação parental tem sido definida como o processo de *fornecer* aos pais ou a outros prestadores de cuidados, conhecimentos específicos e estratégias para ajudar a promover o desenvolvimento da criança (Mahoney, Kaiser, Girolametto, MacDonald, Robinson, Safford & Spiker, 1999; Coutinho, 2004). No entanto, esta perspectiva de *fornecer conhecimentos e estratégias,* tem sido, gradualmente, substituída por uma

[5] Ao longo do texto, utilizar-se-á a expressão "família multidesafiadas" por, no entender da presente autora, espelhar de forma mais clara a postura positiva e eco-sistémica transversal a esta investigação.

[6] A literatura sobre este tema (Scannapieco & Connell-Carrick, 2005, Crosson-Tower, 2005, Howe, 2005) tende a caracterizar vários tipos de maus-tratos: (a) *maus-tratos físicos* – que provoquem danos físicos; (b) *maus-tratos psicológicos ou emocionais* - suporte afectivo inadequado, violência verbal, humilhação, ameaças, entre outros; (c) *negligência* - uma ausência de resposta consistente às necessidades da criança, e (d) *abuso sexual* - interacção imposta a uma criança ou jovem, com objectivo de estimulação sexual onde o domínio e o poder de um adolescente ou adulto contrasta com a posição subordinada e dependente da criança, e pode ou não implicar contacto físico (i.e. exibicionismo).

perspectiva essencialmente colaborativa, de marcado carácter ecológico e sistémico. A intervenção precoce com crianças em risco de maus tratos e negligência tem sido uma área de intervenção e investigação em crescimento, na qual através da influência das abordagens ecológicas e sistémicas, se observa a substituição do modelo clínico pelo modelo sócio-educativo, onde as famílias e não só as crianças são objecto de intervenção. Assim, esta nova abordagem aos programas de formação parental ilustra uma postura de promoção dos recursos e apoios à família, de forma a potenciar o seu funcionamento, crescimento e desenvolvimento.

Segundo Ausloos (2003), a perspectiva psicológica vigente a partir do século XX apostou numa abordagem centrada défice quanto às questões das parentalidade, consequente de uma colagem ao modelo médico e promovendo uma postura culpabilizante que acentua as falhas da família. A mudança para um modelo sistémico traduz-se numa procura de competências, de forças familiares numa perspectiva relacional que permite a circulação da informação, potenciando assim a inovação (Ausloos, 2003).

Em termos de metodologia e estratégias, muitas são as alternativas utilizadas nos programas de formação parental com um foco mais ecológico e positivo. O programa de formação parental Triple P (Sanders, Cann & Markie-Dadds, 2003) que visa a prevenção dos maus-tratos à criança, organiza a sua intervenção do nível mais populacional e de prevenção primária – através de anúncios, sessões nas escolas e apoio via linha telefónica - para um nível mais familiar e individual, de prevenção secundária e terciária – treino específico de competências parentais (em grupo ou individual). A principal ênfase do programa é na promoção da parentalidade positiva (Sanders et al, 2003) particularmente no que se refere à gestão do comportamento, ao reforço do comportamento desejado, ensino de novas competências, estabelecimento de relações positivas, garantia de um ambiente seguro envolvente, ambiente positivo de aprendizagem, uso de estratégias de disciplina assertivas, expectativas realistas e o cuidar de si como individuo (Sanders et al, 2005). Um outro programa de educação parental, que visa promover a resiliência familiar (Schwartz, 2002), dirige o seu principal foco para estratégias que visam estimular os conhecimentos e competências que os pais já possuem, explorando os episódios de parentalidade bem-sucedida (Shwartz, 2002), em vez de *ensinar* novas competências parentais. Esta perspectiva de promoção da resiliência familiar afirma a capacidade familiar para a auto-reparação (Walsh, 1996).

A avaliação dos programas de formação ou educação parental tem sido sujeita a diversas críticas. A metodologia de avaliação tem sido criticada e mais investigação é necessária para avaliar a eficácia destes programas (Schwartz, 2002), já que os estudos que documentam de forma credível a eficácia dos programas têm sido reduzidos. Os resultados positivos surgem particularmente quanto ao desenvolvimento do apoio social e do sentido de competência parental (Barber, 1992).O envolvimento e a assiduidade consistente por parte dos participantes em programas de formação parental mostraram estar relacionados com resultados positivos assim como as estratégias que promovem o *empowerment* e a abordagem colaborativa, em oposição aos modelos de intervenção de "tamanho único" focados no défice (Walker & Riley, 2001 cit. por Schwartz, 2003).

Os programas de formação parental tentam responder às necessidades destas famílias através da complexidade sistémica inerente à parentalidade. Desta forma, as respostas de formação parental propõem-se normalmente a desenvolver as competências parentais dos pais, particularmente a sensibilidade e responsividade às necessidades (Sanders et al, 2005, Schwartz, 2002, Coutinho, 2004, Spitzer, Webster-Stratton & Wollinsworth, 1991), assim como os factores ambientais (Sanders et al, 2005) Desta forma, os programas de formação parental ambicionam uma intervenção que tenha em conta a complexidade sistémica presente na parentalidade, através de uma intervenção que vise os diversos factores inter-relacionados que compõem a sua essência.

1.3.1 Estilos parentais: Uma abordagem positiva

Esta perspectiva mais recente centrada nas competência das famílias alarga-se já a vários programas de formação parental e a passagem, sugerida por Ausloos (2003) de uma perspectiva da família culpada para a família responsável e, por fim, para a família competente, espelha também a perspectiva da psicologia positiva no que se refere à parentalidade.

O desenvolvimento de papéis parentais positivos envolve o estabelecimento de rotinas que vão ao encontro das necessidades das crianças, particularmente no que se refere à segurança, afecto, controlo e estimulação (Carr, 2004). Durbin, Darling, Steinberg e Brown, (1993) desenvolveram um modelo integrativo dos estilos parentais, um conceito introduzido por Baumrind (1971), definidos como um padrão geral de comportamentos parentais que ilustra a variação normal nos esforços dos pais para controlar e socializar os filhos (Baumrind, 1971, Durbin, et al, 1993). Este modelo intersecta as dimensões do

afecto/aceitação e do controlo, identificando assim 4 estilos parentais: 1) Autoritativo – pais que adoptam uma abordagem afectuosa e centrada na criança, com um grau moderado de controlo que permite uma certa autonomia apropriada à idade da criança, resultando num contexto de beneficio máximo para o desenvolvimento da criança, favorecendo a empatia, o relacionamento interpessoal e as competências de resolução de problemas; 2) Autoritário – reflecte uma postura com um elevado grau de controlo, que conduz a um estilo de disciplina com exigência de obediência absoluta, resultando na falta de iniciativa e nas dificuldades interpessoais; 3) Permissivo – afecto e aceitação elevados e baixos níveis de controlo e exigência; 4) Negligente/Pouco envolvido – Baixa responsividade e exigência, com risco de serem rejeitantes. Robinson, Mandleco, Olson e Hart (1995) desenvolveram um instrumento de avaliação dos estilos parentais de forma a explorar os estilos parentais directamente através dos pais, e não através dos filhos, como era prática corrente.

A psicologia positiva integra também a temática dos estilos parentais, através do conceito de disciplina positiva (Durrant, 2007). Aqui, as vertentes de afecto e estrutura são consideradas como os eixos principais de uma resposta parental adequada que promove o bem-estar familiar e a satisfação das necessidades da criança. Como tal, segundo Durrant (2007), a disciplina positiva é não violenta, focada na solução, respeitadora e baseada na investigação sobre desenvolvimento infantil saudável, nas práticas positivas de parentalidade e nos direitos das crianças, surgindo como um conjunto de estratégias e escolhas que visam a optimizar as interacções pais-filhos.

1.4. O foco na parentalidade masculina

As instituições de apoio familiar ou de aconselhamento parental funcionam maioritariamente com mulheres (mães, avós e outras prestadoras de cuidados). Os elementos masculinos das famílias são normalmente excluídos das avaliações e intervenções (Sousa, 2005, Alarcão, 2006), por questões de organização, horários de trabalho, desinteresse, definição dos papéis de cuidador/pai, concepções sobre parentalidade, desadequação das técnicas de avaliação e intervenção ou por outras questões. Facto é que a intervenção com homens é muito reduzida (Alarcão, 2006, Sousa, 2005), o que ilustra uma herança do período pós IIª guerra mundial, onde apesar de ter havido um acumular de tarefas para as mulheres que, mantendo as suas funções no mundo *interior* - o mundo doméstico, respeitante à família e à parentalidade - entraram no mundo *exterior*, o mundo do trabalho

(Relvas, 2002), não havendo no entanto o efeito semelhante para os homens, que continuaram no *exterior*, não entrando no mundo *interior*.

O estudo de Cowdery e Knudson-Martin (2005) sugere que muitos casais querem os pais envolvidos com a criança, mas a ideologia que os move baseia-se na crença de que a maternidade é uma competência ou talento de género, logo há uma perpetuação da separação das esferas da parentalidade e da desigualdade de género, o que se pode traduzir num stress familiar acrescido. Matta e Knudson-Martin (2006) defendem que o conceito de parentalidade emerge da intersecção do significado e da interacção social entre homem, família, família alargada e comunidade e se torna numa realidade pela forma como é experimentada no dia-a-dia. Assim, de uma perspectiva sistémica, os pais não podem ser compreendidos sem as mães e a parentalidade é criada na partilha de movimentos das pessoas ao longo do curso de vida, por intervalos de negociação, competição, compromisso e re-arranjo (Minuchin & Fishman, 1981, cit. por Matta & Knudson-Martin, 2006).

O facto de os pais terem normalmente menos experiências com a criança, fá-los sentir menos confiantes ou confortáveis no seu conhecimento e na capacidade de execução de tarefas de cuidado infantil que as mães no período pós-natal (Elek, Hudson & Bouffard, 2003). O envolvimento paterno relaciona três aspectos: compromisso, acessibilidade e responsividade (Lamb et al, cit por Matta & Knudson-Martin, 2006), sendo que os factores que têm um efeito mais forte (positivo ou negativo) na participação dos homens como pais são as expectativas e comportamento das mães, a qualidade da relação dos pais, factores económicos, emprego e práticas institucionais (Doherty et al, 1998, citados por Matta & Knudson-Martin, 2006).

Os resultados do estudo de Matta e Knudson-Martin (2006) sugerem que 1) as práticas parentais estão embebidas das ideologias de género e das estruturas de poder e, mesmo nas práticas parentais mais igualitárias, o pai tem mais poder do que a mãe na definição das mesmas; 2) os homens são capazes de *cuidar*[7]; 3) a participação dos homens nas famílias é afectada por factores relacionais, institucionais e sociais; 4) a responsividade é a chave do processo relacional no qual se mudam as noções sociais de género, trabalho e família; 5) as condições que ajudam o homem no envolvimento com a criança são a ideologia igualitária de género, a valorização do trabalho das mulheres, a percepção da escolha e o poder igual.

[7] *Nurturance,* no original.

Estas acções e representações tradicionais de género implicam também questões específicas na relação com os serviços de apoio à família. As tarefas de cuidar da família, que transitaram também para o *exterior* (Relvas, 2202) traduzem-se numa relação entre família e serviços que é, essencialmente, uma relação entre mulheres, já que são as mães que se relacionam com os serviços e que os profissionais de apoio à família (técnicos de apoio social, psicólogos, etc.) são, na sua esmagadora maioria, mulheres. Existe então uma percepção de funções idêntica, relativamente ao cuidar da família. Uma das consequências deste contexto é o apoio implícito que os técnicos dão às visões tradicionais de género, já que existem poucos esforços para incluir os pais homens na intervenção, sem dúvida também condicionados por outras questões (i.e. horários laborais). Ao serem-lhe delegadas praticamente todas as funções parentais, a mulher é também sumariamente responsabilizada por todas as dificuldades das crianças (Imber-Black, 1988, cit. por Sousa, 2005).

1.5. O Curso "NÓS Pais"

O curso "Nós Pais", que esta investigação se propõe avaliar, é o terceiro curso de formação parental organizado pelo Centro de Apoio familiar e Aconselhamento Parental da (CAFAP). O CAFAP é uma resposta inserida na Associação Nós, uma Instituição Particular de Segurança Social, localizada no concelho do Barreiro (*Vide* Anexo V). O CAFAP fundamenta a sua intervenção na formação parental segundo dois modelos de natureza ecológica. O modelo ecológico de Belsky, (1980, cit. por Tadeu, 2004) que conceptualiza os maus-tratos em quatro níveis interactivos, que contribuem para o desenvolvimento do comportamento abusivo: 1) *ontogénico* - características dos pais que perturbam a sua função parental; 2) o *microsistema* - estrutura e dinâmica familiar; 3) o *exosistema* - família alargada e comunidade; e 4) *macrosistema* - crenças e valores da cultura que a família integra, nomeadamente sobre os métodos de disciplina adequados (Tadeu, 2004). O *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families* (Department of Health, 2000) é um quadro de referência britânico, baseado no modelo ecológico, que propõe uma forma sistemática de analisar, compreender e registar dados relativos à situação em que se encontra a criança e a família no contexto da comunidade onde estão inseridos. É composto por directivas e instrumentos[8], surgindo como uma resposta institucional proactiva, visando a recolha de informação integral para uma tomada de decisão e colaboração entre os técnicos envolvidos nos casos de negligência e maus tratos à criança, a partir da avaliação integral

[8] Alguns dos quais se encontram nas fases finais de tradução e adaptação pelo CAFAP, nomeadamente o Instrumento para Avaliação das Necessidades (Department of Health, 2000).

dos casos (Horwath, 2001). Visa também promover a identificação de forças e características positivas dos pais, a postura colaborativa com a família e a promoção da responsabilização. Este segundo modelo é utilizado transversalmente nas intervenções do CAFAP, organizando-se em torno de um esquema triangular, onde se encontram as competências parentais, as necessidades da criança e os factores familiares e contextuais (Department of Health, 2000).

O curso Nós Pais consiste num trabalho específico com os pais de crianças e jovens em risco, com particular destaque para a sensibilidade e responsividade parental às necessidades dos filhos, através de estratégias da parentalidade positiva (Durrant, 2007). Através de uma abordagem claramente ecológica e desenvolvimentista, trabalham-se diversos temas relevantes (*Vide* Anexo VIII). Este curso propõe-se a aumentar os conhecimentos, competências, recursos e estratégia parentais, promovendo um ambiente seguro e estimulante, tendo como meta final a promoção de competências sociais, emocionais, cognitivas e comportamentais das crianças e dos jovens, através das práticas parentais positivas desenvolvidas. O curso está organizado em aproximadamente 25 sessões, com uma duração de 3h semanais.

1.4. Questão de partida e objectivo geral

Este estudo ilustra um processo de avaliação sistemático e estruturado do curso de formação parental Nós Pais, particularmente focado nas forças e nas competências dos pais de forma a desvendar pistas para uma intervenção mais eficaz e significativa. A questão de partida visa conhecer *o que funciona* no curso de formação parental e qual os seu impacto positivo percebido. Como objectivo geral, pretende-se avaliar a implementação e o impacto percebido de um curso de formação parental, através do diálogo entre dados qualitativos e quantitativos, com o objectivo de encontrar pistas de reflexão relevantes para uma intervenção mais eficaz. Esta é uma investigação marcadamente qualitativa, apesar de conter em si uma vertente quantitativa. Como tal, as hipóteses de investigação não seguem os trâmites mais frequentes nos estudos empíricos mas sim uma linha exploratória, mais sintonizada com os pressupostos da investigação qualitativa e, particularmente, da Grounded Theory (aprofundada na metodologia), guiada através de conceitos denominados de "*sensitizing concepts"* (Blumer, 1954), que não são conceitos definitivos nem "prescrições sobre o que ver", mas sim direcções sugeridas, instrumentos interpretativos ou pontos de partida para um estudo qualitativo, que serão desenvolvidos posteriormente na Metodologia.

2. Metodologia

Desenho da investigação

Nesta investigação, a partir dos objectivos gerais do curso de formação parental "*NÓS Pais*", das directrizes/guias para acção do CAFAP e da recolha de informação na literatura científica da(s) área(s) temáticas, surgiram alguns "*sensitizing concepts*" (Blumer, 1954) que guiaram a concepção da investigação e a elaboração de instrumentos de recolha de dados, tais como as entrevistas. Nestes *"sensitizing concepts"* incluem-se: as competências parentais, nas suas vertentes realizadas e percebidas; o empowerment; o foco nas necessidades de desenvolvimento da criança; os factores familiares, contextuais e comunitários; a parentalidade positiva; a história de vida dos pais; a adaptação às necessidades dos utentes, os factores protectores presentes nos contextos de risco, a importância do apoio social nas famílias multidesafiadas, a parentalidade masculina, entre outros. Este estudo utiliza uma metodologia de triangulação entre diversos métodos de recolha e análise diferentes e complementares. O método quantitativo na sua vertente de recolha e análise de dados através de um instrumento de medida quantitativa e o método qualitativo de recolha e análise de dados através de uma entrevista semi-directiva inspirada nas estratégias da entrevista apreciativa, descrita posteriormente. Esta abordagem garante uma maior qualidade nas inferências e possibilita a oportunidade de integrar uma maior diversidade de perspectivas divergentes (Tashakkori & Teddlie, 2003). Neste estudo, foram utilizadas particularmente as triangulações de dados (a partir de duas fontes: utentes e técnicos) e de metodologia (qualitativa e quantitativa).

2.1.1 Mapa conceptual

Um mapa conceptual é uma representação gráfica dum conhecimento estrutural que procura descrever a forma como os conhecimentos prévios lhe deram origem. A técnica tem as suas origens na concepção (Ausubel, 1968) de que os conhecimentos anteriores são essenciais na aprendizagem (ou construção) de novos conceitos. Foi desenvolvida por Joseph. D. Novak que considerou que qualquer aprendizagem realmente significativa, envolve a assimilação de novos conceitos pelas estruturas cognitivas pré-existentes. A clarificação destas, através da representação gráfica das relações (*links*) que ligam os conceitos (*nodes*) entre si e formam o mapa conceptual, facilita a reconstrução de sentidos, essencial na geração de ideias e na comunicação, assim como agiliza a apreciação (avaliação) do nível de compreensão de fenómenos complexos. Como tal, esta investigação foi orientada através Mapa conceptual apresentado na Figura 1, ilustrando os vários momentos da investigação ao longo do curso, assim como as abordagens e estratégias que guiaram a investigação e que serão descritas posteriormente.

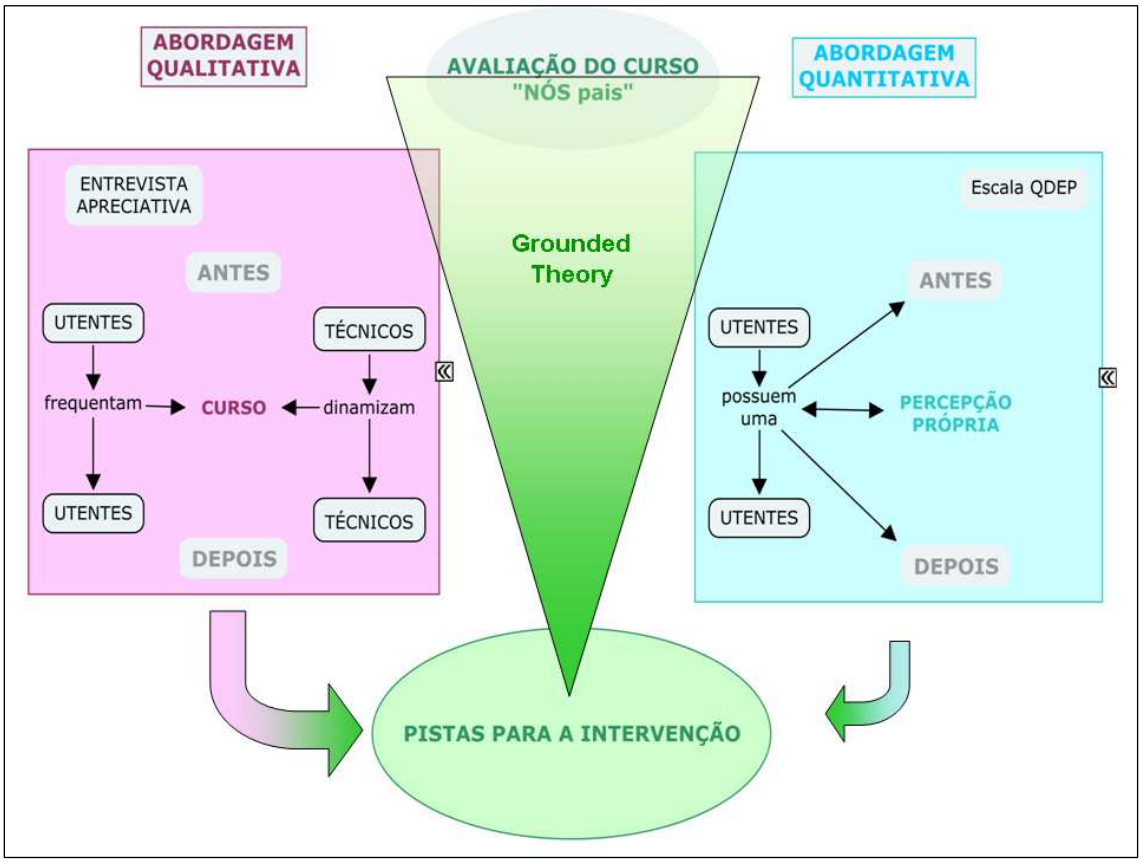


Figura 1. Mapa Conceptual

2.1.2 Abordagem de Investigação qualitativa

A investigação qualitativa define-se como qualquer tipo de investigação que produza resultados através de métodos que não envolvam procedimentos estatísticos ou outros meios de quantificação, sendo que a maior parte da análise é interpretativa (Strauss & Corbin, 1967). Este é um processo de interpretação que visa descobrir conceitos e relações na informação recolhida, organizando-os num esquema teórico explicativo. Os métodos qualitativos são especialmente usados em investigações que visem compreender a natureza da experiência humana em situações específica ou em investigações que visem explorar áreas do conhecimento pouco desenvolvidas onde se procura encontrar novo conhecimento (Stern, 1980, cit por Strauss & Corbin, 1998). Esta metodologia permite obter detalhes sobre fenómenos como sentimentos, processos de pensamento e emoções que são difíceis de extrair através de métodos de investigação mais convencionais (Strauss & Corbin, 1967). As três componentes essenciais da metodologia qualitativa são os dados, os procedimentos que visam analisar e interpretar os dados e, por fim, a parte final que consiste nos relatórios escritos e verbais (Strauss & Corbin, 1998).

2.1.2.1. *Grounded Theory*

A *Grounded Theory* foi originalmente desenvolvida por Glaser e Strauss (1967) influenciados pelas abordagens pragmáticas e interaccionistas, que abrem portas para a compreensão sobre a complexidade e variabilidade dos fenómenos relativos à interacção humana (Strauss & Corbin, 1998). Sucintamente, a *Grounded Theory* refere-se à teoria desenvolvida de forma dedutiva através dos dados (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998), apresentando um quadro de referência para uma investigação qualitativa precisa (Charmaz, 2004). O investigador que utiliza a estratégia da *Grounded Theory* assume a responsabilidade do seu papel eminentemente interpretativo, incluindo, durante todo o processo, as perspectivas dos participantes. A grounded theory nasce de uma abordagem construtivista à epistemologia, que transforma as relações entre o objecto e o conhecimento científico (Glaser & Strauss, 1967; Tashakkori & Teddlie, 2003). A *grounded theory* visa, portanto, construir e não verificar a teoria. A construção da teoria opera-se sobre os padrões de interacção entre os vários tipos de unidades sociais e sobre os processos decorrentes da mudanças nas condições internas e externas, sendo que, para tal, a teoria baseada nesta metodologia é informada por um modelos paradigmático (Strauss & Corbin

1998), especificando as características particulares do fenómeno, permitindo, assim, torná-la preditiva quanto a fenómenos com características semelhantes.

2.2. Objectivos específicos

Os objectivos específicos desta investigação, a parti do objectivo geral proposto no ponto 1.4, são:

1) conhecer as expectativas dos utentes quanto à sua participação na formação parental;
2) recolher informação sobre a forma com os pais *relacionam* as suas experiências e desejos positivos da parentalidade com os objectivos e funções da formação parental;
3) avaliar a percepção do impacto do curso de formação parental, pelos participantes técnicos e utentes, em várias áreas, particularmente na competência parental, no desenvolvimento pessoal e nos recursos contextuais;
4) recolher informações, dos participantes e utentes e dos técnicos, que permitam conhecer percepções e expectativas sobre a parentalidade masculina, de forma a desenvolver estratégias para uma intervenção de eficácia acrescida, ao nível da parentalidade masculina.;
5) recolher informações, dos utentes e dos técnicos, que permitam conceptualizar pistas para uma intervenção de eficácia acrescida, ao nível da formação parental.

2.3. Participantes

A amostra de participantes foi composta por todos os participantes no curso de formação parental "Nós Pais", promovido pelo CAFAP - Associação Nós, no total onze mães e um pai. O critério utilizado para inclusão na amostra foi a participação efectiva no curso de formação parental, ou seja, todos os utentes que completaram o curso com pelo menos 50 % de presenças, num total 26 sessões. A idade predominante dos participantes foi entre os 30 e os 39 anos (72.7%), embora estivessem também representadas as faixas etárias entre os 40 e os 49 anos (18.2%) entre os 20 e os 29 anos (9.1%). O nível de escolaridade na amostra foi de 27.3% para o primeiro ciclo, 9.1% para o segundo ciclo, 27.3% para o terceiro ciclo e 36.4% para o ensino secundário. Quanto à situação familiar, 54.5% dos participantes constituíam famílias monoparentais, 36.4% faziam parte de uma família intacta e apenas 9.1% pertencia a uma família complexa. A maioria dos participantes (54.5%) era constituída por pais de crianças em idade pré-escolar (27.3%), sendo que os restantes eram pais de crianças em idade escolar (9.1%), adolescentes (9.1%) ou pais de várias crianças em

idades diversas (27.3%). O número de filhos predominante nos participantes foi de dois filhos (54.5%), seguido de três filhos (27.3%) e, por fim, de um filho (18.2%). Cerca de 18.2% dos participantes tinham algum tipo de psicopatologia identificada e 27.3%% dos participantes tinham dificuldades cognitivas identificadas. O motivo de sinalização para o curso foi predominantemente a negligência (36.4%), seguido dos maus-tratos físicos e dos problemas comportamentais dos filhos (ambos com 27.3%) e, por fim, as situações de maus-tratos psicológicos (9.1%). Quanto à sua situação laboral, a maioria dos participantes no curso "Nós pais" estava desempregado (63.6%), embora houvessem também participantes com empregos estáveis (18.2%), com empregos *part-time* (9.1%) e em situação de reforma (9.1%). Quanto à rede social secundária[9] dos participantes, a maioria (45.5%) estava envolvida com duas a quatro instituições ou entidades, sendo que os restantes participantes estavam envolvidos com quatro a sete (36.4%) ou com duas ou menos (18.2%) instituições ou entidades de apoio. Por fim, quanto à sua participação efectiva na formação parental, determinada pela assiduidade e contribuição durante a sessão, foi predominante uma participação moderada (54.5%) seguida de uma participação alta (27.3%) e baixa (18.2%).

Nesta investigação participaram ainda seis técnicos envolvidos no curso "Nós pais", cinco mulheres e um homem, com uma média de idades de 30 anos. Estes participantes técnicos, constituídos por cinco técnicos efectivos da instituição e um estagiário, participaram de forma rotativa nas sessões do curso. Quanto às áreas de competência profissional e formativa, a equipa de técnicos era constituída por uma psicóloga e coordenadora de serviços, uma psicóloga, uma técnica de serviço social, uma jurista e agente de educação familiar, um técnicos de animação social e uma psicóloga estagiária.

2.4. O instrumento quantitativo

A escala "Parenting Styles and Dimention Questionaire (PSDQ)" foi desenvolvida por Robinson, Mandleco, Olsen & Hart (1995), a partir dos três estilos parentais sugeridos por Baumrind (1971) e amplamente estudados: Autoritativo, Autoritário e Permissivo, já descritos no enquadramento teórico. Esta escala surgiu como uma resposta à falta de instrumentos de aferissem as tipologias propostas por Baumrind, em 1971, particularmente com crianças em idade pré-escolar e pré adolescência, investigando também comportamentos específicos dentro de cada tipo proposto (Robinson et al, 1996). O PSDQ é composto por 62 itens, com resposta numa escala tipo Linkert. Destes 62 itens, metade

[9] Constituída pelas instituições ou serviços com quem se relacionam de forma recorrente (tais como hospitais, técnicos de apoio social, banco alimentar, entre outros).

corresponde ao comportamento e atitudes parentais do cuidador (mãe ou pai) que preenche a escala, e a outra metade corresponde à percepção do mesmo sobre os comportamentos e atitudes parentais de um segundo cuidador. No entanto, o questionário pode também ser utilizado em famílias monoparentais, pelo que nestes casos apenas se preenchem 32 itens. O factor ou dimensão Autoritativo é composto por 15 itens (inclui o afecto/envolvimento, a negociação, a participação democrática e a facilidade na relação), o factor Autoritário é composto por 12 itens (inclui a hostilidade verbal, a punição física, estratégias punitiva/não negociação e a directividade), e, por fim, o factor Permissivo é composto por 5 itens (inclui a indulgência, ignorar o comportamento e autoconfiança). O questionário está disponível nas versões "pais" e mãe". Os estudos iniciais do PSDQ (Robinson et al, 1996, 2001) encontram de forma consistente os mesmo três factores em ambientes culturais diversos. A consistência interna, indicada através do Alfa de Cronbach, foi de .83, .81, e .65, para os factores Autoritativo, Autoritário e Permissivo, respectivamente. O estudo português de validação da versão portuguesa deste questionário (Questionário de Dimensões e Estilos Parentais – QDEP), foi desenvolvido Pedro, Carrapito e Ribeiro (2008), tendo encontrado para as mães uma Alpha de Cronbach de .744 e para os pais de .751. Os valores do Alpha de Cronbach encontrados no estudo português são: 1) Estilo Autoritativo(mães:.846; pais: .862); 2) Estilo Autoritário (mães:.703; pais:.676); e 3) Estilo Permissivo (mães:.387; pais:.481).

2.5. As entrevistas apreciativas

Decorrente das perspectivas supra mencionadas do modelo sistémico cujo foco é na competência das famílias (Ausloos, 2003) e na abordagem a psicologia positiva à parentalidade (Carr, 2004), surgem como estratégias de acesso à informação, alguns elementos ou linhas de acção do Inquérito Apreciativo. O Inquérito Apreciativo[10] foi desenvolvido nos anos 80, inicialmente por David Cooperrrider, visando apreciar de forma sistemática e deliberada os temas positivos utilizando essa análise positiva para especular sobre o potencial e as expectativas para o futuro (Cooperrider, Whitney & Stavros, 2003). O IA é uma forma de indagação transformacional[11] que tem como objectivo localizar, ressalvar

[10] No original, Appreciative Inquiry. Como, segundo os autores originais, "inquiry" se traduz por "…um acto de exploração e descoberta; …uma abertura a ver novas possibilidades e potenciais", a autora propõe que uma tradução não literal, mas que espelha este conceito de uma forma mais adequada. A palavra "indagação" poderá substituir a tradução literal "inquérito", embora para uma maior coerência, neste texto se utilize a fórmula mais conhecida em Portugal (Marujo et al, 2007). Fica no entanto aqui a sugestão

[11] O IA é orientado segundo seis princípios gerais (Cooperrider et al, 2003): 1) Princípio construcionista - 2) Principio da simultaneidade – A indagação e a mudança são simultâneas, ou seja, a avaliação é já intervenção; 3) Principio poético – A escolha de estudar o positivo, a co-autoria da história da

e iluminar as forças que dão vida à existência de uma organização. Implica trabalhar para uma visão comum, procurando de forma cooperativa o melhor das pessoas, das organizações e do mundo à sua volta. Segundo Marujo, Neto, Caetano e Rivero (2007), o IA é um novo modelo de gestão e implementação da mudança positiva nas organizações e comunidades, inspirado no pensamento do construcionismo social, de Keneth Gergen.

O IA organiza-se segundo um processo circular entre quatro fases concretas (Cooperrider, 2003; Marujo, 2007): 1) Discovery (Descoberta/Apreciar): procura de sucessos, explorando a experiência mais positiva e o que é mais valorizado; 2) Dream (Sonho/Ideal) – imaginar o futuro de forma positiva, elicitando temas chave, amplificando o positivo imaginado e as possibilidades de futuro geradas na primeira fase; 3)Design – (Delineamento/Determinar): construção colaborativa de imagens positivas do futuro que dá nesta fase origem a *proposições provocativas* que ilustram o sonho organizacional e 4) Destiny – (Construção/Criar) – alinhamento da realidade actual com as proposições provocativas[12], num sentido colectivo de objectivos, execução de actividades e compromisso conjunto, resultando numa fase contínua do processo que o devolve à sua primeira fase. Embora este estudo utilize estratégias do IA, não é objectivo do estudo ser um exemplo de uma iniciativa que cumpra todos os requisitos do IA. De qualquer forma, os seus fundadores apelam também que o IA não seja tratado como uma receita a seguir, mas sim como uma aventura e especialmente uma quadro de referência (Cooperrider et al, 2003) pelo que se poderá adaptar às necessidades da organização ou projecto de intervenção. Com tal, foram aproveitadas as estratégias do IA que mais se adequam a uma avaliação deste tipo, com todos os seus constrangimentos inerentes[13]

A título de exemplo, a entrevista apreciativa, como proposta por Copperrider et al (2003), tem o seu foco principal na primeiras duas fases do processo acima descrito,

---

organização; 4) Princípio antecipatório – A imaginação e o discurso positivo sobre o futuro são os recursos mais importantes para gerar a mudança construtiva; 5) Principio positivo – O *mommentum* de mudança requer uma grande quantidade de disposição positiva e de vinculação social, assim como sentimentos como a esperança, a inspiração e a co-construção; e 6) Principio da totalidade – todo o sistema pode ter voz no futuro.

[12] As proposições provocativas são então a ponte entre o *que é e o que pode ser*, um desafio ao status quo, fundamentado no ideal. São desejadas, afirmativas e expandem a zona de desenvolvimento proximal, espelhando a participação, continuidade, novidade e transição de todo o processo (Cooperrider, 2003)

[13] Nomeadamente: 1) os participantes do curso alvo desta investigação ainda não eram um grupo estabelecido no inicio da investigação; 2) alguns participantes estavam particularmente ciosos da sua privacidade, pela percepção do serviços como tendo um carácter judicial, pelo que as intervenções iniciais em grupo contaram com uma participação reticente; 3) o investimento de tempo e de recursos humanos necessário a uma execução tradicional do processo do IA seria demasiado elevado tendo em conta a falta de recursos humanos do próprio serviço; 4) O tempo da investigação é diferente do tempo da intervenção investigada; e 5) Apesar de ter algumas ambições transformativas, esta investigação têm um carácter marcadamente exploratório, pelo que a adaptação de algumas estratégias do IA surge como mais exequível do que o processo tradicional

encorajando os participantes a usarem histórias e exemplos, evocando valores, descobrindo temas e desenvolvendo uma comunicação empática com o entrevistado. As questões focam-se no tópico afirmativo previamente escolhido de forma colaborativa. No entanto, para esta investigação e pelos motivos supramencionados, optou-se por incluir questões sobre as primeiras três ou mesmo as quatro fases dos processo (4D's) nas entrevistas apreciativas, embora não deixando de parte algumas etapas importantes do processo como a discussão e a devolução de proposições apreciativas, ou seja, o ciclo dos 4D's, tal como proposto por Cooperrider (2003) **não se esgota** nas entrevistas apreciativas e estas etapas terão a sua continuidade após a apresentação desta investigação, por constrangimentos temporais, institucionais e relacionados com os participantes da investigação.

A construção dos guiões (*Vide* Anexo VI) reflectiu, de forma adaptada, as quatro fases do IA, sendo que, para a primeira entrevista, de carácter mais exploratório, cada uma destas quatro fases foi constituída por uma média de três perguntas. Nem todas as questões apreciativas foram utilizadas em cada entrevista, já que as entrevistas de carácter semi-estruturado com perguntas tendencialmente abertas que promoviam a reflexão, permitiram que os participantes respondessem extensa às primeiras perguntas, sendo que quando tal não acontecia, as restantes perguntas eram colocadas para assegurar a homogeneidade das temáticas exploradas. Cada entrevista demorou cerca de 30m. Para a segunda entrevista, que reflecte um carácter mais analítico sobre o percurso do grupo de formação parental, foram utilizadas as mesmas fases, embora cada uma destas tenha sido constituída por menos perguntas, tornando a entrevista mais curta, tendo durado, em média, cerca de 20 minutos. Os quatro guiões produzidos (para utentes e para técnicos, para entrevistas iniciais e finais) foram validados com colegas e com utentes e encontram-se em anexo (*Vide* Anexo VI)

Nas entrevistas iniciais aos utentes, foi preenchida individualmente um questionário sobre as preferências relativas aos temas propostos a tratar na formação parental, havendo também a oportunidade de sugerir novos temas (*Vide* Anexo VIII e IX)

2.6.Procedimentos

Nesta investigação foram realizadas duas entrevistas, a primeira num intervalo de duas semanas antes do inicio do curso de formação parental e a segura cerca de uma semana antes do final do curso. No início de cada entrevista, e para que os participantes pudessem dar o seu consentimento informado, cada participante foi informado dos objectivos gerais do estudo, da instituições responsáveis pelo estudo (CAFAP/Nós e FPCEUL), do carácter

confidencial da informação recolhida (*Vide* Anexo X), do carácter voluntário da participação no estudo e do facto de não haverem respostas certas ou erradas (APA, 2001). Optou-se por não gravar as entrevistas através de mecanismos audiovisuais, já que muitos dos participantes, por terem processos a decorrer nas Comissões de Protecção de Crianças e Jovens e por percepcionarem a instituição como *para-judicial*, se sentirem intimidados por registo mais oficial do seu testemunho. Como tal, construiu-se uma folha de registo que permitisse anotações relevantes de informação recolhida durante a entrevista e que salvaguardasse a sua confidencialidade, através da codificação das folhas de registo (*Vide* Anexo VII).

Houve dois momentos de devolução de informação aos participantes ao longo do processo de avaliação da formação parental, cada um após ambos os conjuntos de entrevistas, iniciais e finais. No primeiro momento, foram devolvidas, em grupo, informações relativas aos temas que os participantes indicaram como preferidos, assim como uma visão apreciativa geral sobre as suas expectativas positivas sobre o curso (*Vide* Anexo IX). Os resultados globais e específicos desta investigação serão também devolvidos aos participantes. As entrevistas decorreram nas instalações do CAFAP, numa sala com privacidade. As entrevistas foram todas realizadas pela investigadora e efectuadas de forma individual.

O questionário de estilos e dimensões parentais (Pedro et al, 2008) foi aplicado em dois momentos, o primeiro no início do curso de formação parental, em Janeiro, e o segundo, em Maio, cerca de uma mês antes do final do curso. Os questionários forma aplicados tanto em grupos como individualmente (já que alguns dos participantes, pelas suas baixas habilitações literárias, tiveram de ser acompanhados no seu preenchimento). O consentimento informado foi recolhido (Ver anexo), de forma prévia à aplicação, incluindo as informações recomendadas pela APA (2001) – tema, objectivo geral, carácter voluntário e confidencialidade. Apesar de este estudo contar com 11 participantes, apenas foram completadas 9 escalas em ambos os momentos de avaliação, já que um dos participantes recusou o preenchimento e outro participante deixou de frequentar o curso, não podendo por isso completar o questionário no momento final da avaliação, pelo que os seus dados não foram incluídos.

2.7. Análise dos dados

A análise do QDEP (REF), seguiu três procedimentos: 1) análise das percentagens de cada estilo, para cada participante, nos momentos iniciais e finais; 2) análise da diferença dos estilos de cada participante, entre os momentos iniciais e finais; 3) análise item a item, para cada participante, de forma a perceber quais os pontos fortes e fracos dentro de cada estilo, nos dois momentos de avaliação. Devido á dimensão da amostra e a constrangimentos na recolha dados, outros tipos de análise estatística foram impossibilitados. Com auxiliar de análise, foi usado o software estatístico de análise de dados SPSS 15.0.

Na análise das entrevistas, seguindo um método contínuo de comparação, (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1990), determinados temas emergem da análise de dados, a partir dos quais se faz uma categorização, que permite o surgimento da teoria (Bowen, 2006). A codificação foi feita de três formas (Flick, 2005): 1) codificação aberta, através da exploração inicial dos dados, identificando e conceptualizando os processos observados; 2) codificação axial, pela ligação entre categorias que incluem fenómenos, interacções e contextos; e 3) codificação selectiva, onde se escolhem as categorias centrais de carácter inclusivo. Desta forma, através da análise exaustiva das entrevistas realizadas e através do programa de análise de dados qualitativos N6 QSR, foi possível identificar temas emergentes e, através de uma leitura transversal dos dados, criar categorias inter-relacionadas, construindo assim uma rede de *nodes* que culmina em conceitos descritivos baseados nos dados (*Vide* Anexo XI)

3. Resultados

3.1. Descrição dos resultados qualitativos

3.1.1 Utentes: Entrevista inicial

Para a **primeira fase**, relativa ao que **mais apreciavam na sua vivência da parentalidade**, os participantes ressalvam as competências parentais (10), particularmente no que se refere à percepção (10) - de competência (7) – *"..consigo pôr as minhas filhas felizes.."; "..sou uma super-mãe.."* de papel parental (7) *"...ver que está sempre limpo e com alimentação"; "A minha maior qualidade é ser responsável e levar este papel [parental[14]] a sério";. "Acompanhar o desenvolvimento enquanto pequenos"*– e ao envolvimento (11), destacando-se aqui as questões relacionadas com a proximidade (7)

[14] A utilização de parêntesis rectos indica a inserção de palavras chave, pela aurora deste texto, de forma a clarificar o discurso do participante.

"*estar presente em todos os momentos, nos momentos difíceis, nas coisas mais pequenas*", sensibilidade (7) às necessidades dos filhos *"estar atenta"*; *"falar com eles"*; *"Atenção ao desenvolvimento"*; responsabilidade (7) "*não é um boneco, é uma pessoa com necessidades*", e afecto (7) "*dar miminhos todos os dias, assim ficam todos felizes*", e, ainda, as estratégias (7) de gestão do comportamento(3) – *"...quando levanto a voz..."*, *"..eles escolhem o que querem comer, com limites"* - a autonomia (2) *"liberar (sic) sem faltar ao respeito."* e as actividades (3) *"brinco com eles muitas brincadeiras..estou activa 24h por dia"*. Quanto ao desenvolvimento pessoal (4), os utentes atribuem-lhe menor importância, destacando no entanto as questões relativas à autonomia (3). Nesta fase, os utentes atribuem também uma importância reduzida aos recursos contextuais (3), destacando no entanto as necessidades básicas (2) "*dar o essencial: comer, vestir e calçar"*.

Para a **segunda fase** da entrevista**,** relativa a **"como seria o ideal na sua família e neste curso em que vai participar?"**, os utentes destacam de forma muito próxima os factores relacionados com a competência parental (10) e com os recursos contextuais (9), sendo que atribuem uma importância moderada factores relativos ao desenvolvimento pessoal (7). Na competência parental (10), o foco dos utentes surge particularmente no factor do envolvimento, ressalvando a sensibilidade (6)*"aumentar a sensibilidade às necessidades dos meus filhos"; "aprender sobre a adolescência"*, responsabilidade (7)*"arranjar um trabalho para poder dar um futuro melhor" "é difícil a formação afectiva [do filho]*"e estratégias (7) com predominância para a autonomia (3)*"vou fazer o possível para manter a dependência [do filho]"* e a gestão do comportamento (3)– *"Situações de bullying"*; "*estarem mais calmos em termos de comportamento"*; *"Estratégias de comportamento e alimentação"*. Com uma importância elevada surgem também os factores associados aos recursos contextuais (9), com um marcado destaque para as necessidades básicas (7) *"Gostava de ter mais comida"; "melhor habitação"*; *"o único problema que temos é financeiro"* seguido pelos recursos comunitários (4) *"integração em equipamento de infância"*; *"que o mais velho fosse para a escola"; "arranjar um trabalho para o futuro dele"* e pelo apoio social (3) *"partilhar experiências";"situações semelhantes e outras ideias"; "ouvir os problemas dos outros e tentar ajudar os outros a resolverem os seus problemas"; "Sessões divertidas...que a vida não é só tristezas"*. Com um destaque moderado, surge ainda o factor do desenvolvimento pessoal (7), onde surge o predomínio das questões relacionadas com o projecto de vida (4) *"trabalhar em arranjos florais ou em creches"; "Terminar o 9º ano"*.

Quanto à **terceira fase**, sobre **como poderá o ideal explicitado na segunda fase ser conseguido**, os utentes atribuem uma importância moderada a cada uma das três categorias principais. Na competência parental (7), destacam o envolvimento, nas suas componentes de responsabilidade (4) "*levar isto a sério, focar nos filhos"* e estratégias (5). Quando às estratégias, referem-se particularmente à autonomia (2) *"Vê-lo orientado"*; *"outras formas de ser protectora sem ser carrasco"* e à gestão do comportamento (3) *"usar a ameaça."; "outros métodos de disciplina"*. Nos recursos contextuais (7), os utentes ressalvam maioritariamente o apoio social (5) *"Ter um diálogo entre todos…conversar"*; *"Boa convivência com os outros pais"*, enquanto no desenvolvimento pessoal (6), os utentes sublinham a importância do projecto de vida (3)*"Começar uma vida diferente"*; *"requalificação profissional"* e da valorização (4) *"tirar elações que valem a pena porque a pessoa transforma-se"; "perceber o que posso aprender mais sobre isso [cuidar dos filhos]"*.

3.1.2. Utentes: Entrevista final

Na primeira **fase**, sobre "**o que correu melhor no curso"**, os participantes sublinharam de forma preponderante as questões relativas aos recursos contextuais (10) e ao desenvolvimento pessoal (9), atribuindo uma importância moderada às questões relacionadas com a competências parentais (7). Nos recursos contextuais, os participantes referiram de forma principal o apoio social (10) "*senti-me bem integrada*"; "*o grupo agora é como uma família*"; "*camaradagem*". Quanto ao desenvolvimento pessoal (9) "*tocou-me muito a parte do desenvolvimento pessoal…emocionou-me*", os participantes sublinharam as questões relativas à sua história pessoal (6) "*lembrar coisas boas do meu percurso de vida*", assim como temas relativos à sua gestão emocional (3) "*lidar com as emoções e gerir melhor as coisas*" e valorização(3) "*gostei muito da sessão de desenvolvimento pessoal porque fui eu que escrevi o poster, fui eu que o fiz e fiquei orgulhosa*". Nas competências parentais (7) os participantes referiram o envolvimento (5), destacando a sensibilidade (3) " *Somos pais, há coisas que nos passam ao lado nas atitudes [e] significados, é necessário sermos chamados à atenção*"e as estratégias (5), particularmente as estratégias relativas às actividades (3) desenvolvidas com os filhos "*ponho em prática o que aprendo e dá resultado*"

Na **segunda fase**, relacionada com **"o que mudaria no curso para ser ideal?**", os participantes indicaram maioritariamente questões relacionadas com os recursos contextuais (7), particularmente o apoio social (7) "*mais diálogo e confiança uns com os outros*"; "*ouvir e saber ouvir*"; "*perder menos tempo com outras conversas*". Quanto à mudança, atribuíram

uma importância também moderada ao desenvolvimento pessoal (6), destacando aqui a gestão emocional (6) "*algumas pessoas precisam de ser acompanhadas antes, durante e depois da sessão*"; "*dar um tempo pequeno e contado a cada uma para questões mais pessoais em cada sessão*", "*sessão de relaxamento*" e uma importância reduzida relativamente às competências parentais (4), onde destacaram questões relacionadas com o envolvimento (4), particularmente quanto à responsabilidade (2) "*diminuir a distancia pais – creche…ficávamos a saber como é que os nossos filhos eram tratados*", proximidade (2) *"mais participação das crianças nas actividades com os pais"* e estratégias (2).

Na **terceira fase**, relacionada com **"em que é que este curso a/o ajudou"**, os participantes referiram especialmente as questões relativas às competências parentais (8), ressalvando o envolvimento (8), nas suas vertentes de sensibilidade (7) às necessidades dos filhos "*estou mais atento*", "*compreendê-los melhor*" e de estratégias (7) de gestão do comportamento (6) " *Ter mais paciência com ele quando não se porta bem, como está doente não posso exaltá-lo como dantes, gosto mais assim*" e de comunicação (4) " *ajudou-me bastante na lidação (sic) com os meus filhos...porque eles têm idades muito diferentes"*. Atribuíram um peso reduzido a questões relativas ao desenvolvimento pessoal (5) destacando, no entanto, a gestão emocional (5) " *mais calma, relativamente a tudo*", "*fiz um processo diferente…foi uma dura luta psicológica"*; e aos recursos contextuais (2) ressalvando aqui o apoio social (2) *"aprender com as experiências de outras pessoas"*.

Na **quarta** e última fase, onde se procurou perceber "**porque é que valeu a pena participar no curso?**", os participantes indicaram as competências parentais (6), particularmente o envolvimento (4) no que se refere à sensibilidade (4) às necessidades dos filhos "*por eles vale sempre a pena aprender para melhor saber o que está mal e mudar*", e estratégias (2) de gestão do comportamento (1) e comunicação (1) *"se calhar antes continuava a dar umas palmadas mais valentes…agora converso mais com eles"*; os recursos contextuais (5) com relevância do apoio social (5) "*as experiências de uns ajudam os outros também*"; "*o que nós dizemos não sai daqui*"; "*fica sempre aquela amizade*" e o desenvolvimento pessoal (3), particularmente quanto à sua gestão emocional (2) "*uma distracção para a cabeça…não pensar nos problemas..viver um ambiente mais calmo*"; "*a minha infância foi levar porrada e nunca desabafei*".

3.1.3. Técnicos: Entrevista inicial

Nas entrevistas iniciais, os técnicos atribuíram, na **primeira** fase, quanto à **experiência positiva nos anteriores cursos de formação parental**, igual importância ao desenvolvimento pessoal (5), aos recursos contextuais (5) e à planificação e execução (5), atribuindo uma menor importância às competências parentais (3). Quanto ao desenvolvimento pessoal (5), deram relevância à gestão emocional (4) "*aliviar a tensão…auto-regulação interna*", "*…desbloqueou algumas coisas*", embora também indicassem a história pessoal (2) "*falar de coisas pessoais…fazer luto"*. Quando aos recursos contextuais (5) referiram essencialmente o apoio social (5) "*encontro e partilha entre pessoas com dificuldades semelhantes*", "*criar laços entre elas*", "*espírito de grupo*". Na planificação e execução (5) referiram as experiências práticas (5) *"aborrecem-se menos porque estão todos a falar e a ouvir*", "*é bom quando põe em prática algumas situações, mesmo que não fique assimilado para o futuro*"; o investimento (3) *"economia de intervenção"*; a triagem (2) "*solução de compromisso entre diferentes capacidades*" "*mesmo as que monopolizam a conversa trazem benefícios para os outros*" e a participação (2) "*empenham-se muito nas actividades…conseguem aproveitar o tempo*". Por fim, quanto às competências parentais (3), referiram o envolvimento (2), particularmente quanto à responsabilidade (1) e às estratégias (1) "*dinamizar de forma a que as pessoas saiam daqui com a sensação que as coisas estão a acontecer de facto*".

Quanto à **segunda** fase, relativa a **"como seria o ideal deste curso a iniciar?"**, os técnicos referiram principalmente a planificação e execução (6), nos seus aspectos de triagem (4)"*que não tenham problemas de ansiedade graves*" "*que fossem saudáveis física e psicologicamente"*, *"[mais] parentalidade masculina"*, participação (4) " *que chegassem à sessão com propostas e sugestões que fossem mais directivas", "que se envolvessem mais rapidamente" "que os [pais] homens viessem mais", "virem todas as pessoas a todas as sessões" "recompensas por sessão, que fossem úteis e relacionadas com o tema";* e experiências práticas (4) "*em vez de ter uma mãe a dizer que tinha experimentado uma solução, teria 50% das mães a dizerem-se isso e que tinha resultados"*, "*que houvesse condições para aplicações mais práticas (cozinha, casa, mudar a fralda)*". Referiram ainda aspectos relacionados com o desenvolvimento pessoal (4), particularmente quanto à gestão emocional (4) "*se não houvesse peripaques (sic) era bom*", autonomia (2) *"que continuassem a fazer ginástica de livre vontade"*, *"era bom virem por si próprias com iniciativa como num grupo de auto ajuda"*, valorização (1) *"transmitir positividade funciona",* e motivação (1) *"reforçar o desempenho é bom…aumentar a auto-estima pode*

ajudar". Por fim, os técnicos ressalvaram o apoio social (3) "*auto regulação do grupo…ajudarem-se uns aos outros"* e os recursos comunitários (2) "*bilhetes pré comprados para o transporte…mais saídas ao teatro, filmes, [sítios] relacionados com o ser mãe*", "*criar parceria com colectividade para uma aula de ginástica…espaço para ensinarem aos filhos o que aprendem*" que se incluem nos recursos contextuais (4)

Na **terceira fase**, onde se questionava **"como pode esse ideal ser conseguido?"**, os técnicos referiram principalmente questões relativas à planificação e execução (6), nas suas vertentes de continuidade (4) "*todo o curso ser direccionado para a construção de um projecto..fruto do que já foi trabalhado conjuntamente, senão é chegar ao fim com um vazio"*, investimento (5*) "ter mais tempo..mais preparação…mais reflexão" "posso fazer muita coisa"*, experiência prática (5) *"para a gestão do comportamento era importante mostrar sketchs de situações reais, interacções positivas e negativas para a partir da observação gerar discussão"* e participação (3) "*colaboração, interesse... assiduidade ...tornar as sessões mais interessantes para aumentar a motivação"*. Referiram-se ainda aos recursos comunitários (5), particularmente no que se refere ao apoio social (5) *"aprofundar a rede de suporte.."*; *"a grande necessidade delas é falar"*; e aos recursos comunitários (2) *"se existisse como uma resposta mais associada a outras ajudava muito" "aprofundar…os recursos da comunidade*". Por fim, indicaram questões relativas ao desenvolvimento pessoal (3), quanto ao projecto de vida (2) e à história pessoal (2) *"reflectir e crescer enquanto pessoas"*, assim como ás competências parentais (2), nas suas vertentes relacionadas com as estratégias (1) de envolvimento (2) *"pôr as mães…sozinhas numa tarefa e filmar, numa tarefas conjunta com os filhos"*.

3.1.4. Técnicos: Entrevista final

Nas entrevistas finais, nas questões da **primeira fase**, sobre "**o que tinha corrido melhor neste curso?"**, os técnicos deram particular relevância ás questões de planificação e execução (5), especialmente quanto à participação (4) *"foi um grupo com elementos muito importantes que contribuíram muito"*, *"participação muito assertiva" "estavam muito envolvidos nas actividades"*, às experiências práticas (2) *"a líder do grupo…experimentava o que aprendia, quer funcionasse ou não"* e à continuidade (2) *"surgiu a ideia de fazer uma ficha de situação problema [gestão do comportamento] e aceitaram muito bem [tornou-se um ritual a cada sessão]"*; e às questões sobre recursos contextuais (4), particularmente ao apoio social (4) *"começaram espontaneamente a partilhar" "puxavam uns pelos outros"*.

No entanto, indicaram também temas relativos às competências parentais (2) - nos temas de estratégias (2) *"o pai cumpriu a tarefa e foi à feira do livro comprar um livro e leu um história ao filho"* de envolvimento (2), afecto (1) e proximidade (1) e ao desenvolvimento pessoal (1) – na vertente de gestão emocional (1) "*abstraiam-se dos problemas e relaxavam…é algo que precisavam"*.

Nas questões da **segunda fase**, sobre "**o que mudar para ser ideal?"**, os técnicos ressalvam maioritariamente a planificação e execução (6) nas vertentes de experiências práticas (6) *"técnica de vídeo", "mais saídas ao exterior…ficavam encarregues de conhecer e depois eram os guias da visita", "horários conjuntos para actividades com os filhos"*, e participação (4) *"envolvê-los na preparação de sessões"; "haver uma forma de motivar a assiduidade", "trabalhos de grupo em que apresentassem temas" "mais pais homens"*. Destacam ainda o desenvolvimento pessoal (4) *"experimentar duplicar o curso reforçando as questões da parentalidade e separadamente as do desenvolvimento pessoal"*– na vertente de gestão emocional (3) *"momentos de relaxamento"*; e os recursos contextuais (2) – nas vertentes de apoio social (2) e dos recursos comunitários (4), como *"parcerias", "dinheiro para transportes", "espaços que possam dar a conhecer aos filhos", "para as enraizar mais no tecido da comunidade e para estabelecerem contactos"* .

3.1.5. Parentalidade masculina

No âmbito das questões relacionadas com a forma de **trazer mais pais homens para o curso de formação parental**, os técnicos referem de forma determinante a experiência positiva (5) *"actividades que lhes interessem…nada melhor que um pai para convidar outro pai", "sessões mais práticas", "e porque não um grupo de homens?", "adaptar os temas que lhes fazem mais sentido a eles"*, o envolvimento prévio (5) *"aproveitar os pais que já temos e envolvê-los muito antes do curso, em pequenas actividades aqui"; "estratégias especificar para os chamarmos cá pontualmente e…adquirirem outra perspectiva do serviço"; "envolver…desde o principio da intervenção porque se calhar muita da culpa é nossa, fazemos muitas actividades dirigidas às mães", "fazer dois dias só para homens e só depois juntar as mães"*, personalizar a necessidade (4) *"eles também devem ter muito para dizer", " são diferentes, focar essa especificidade"* e o papel parental (3) *"responsabilizá-los por áreas especificas do desenvolvimento…como o brincar"; "valorização de si enquanto pai"*. Já os utentes referem como particularmente relevante para esta questão a experiência positiva (6) *"precisam de um incentivo", "uma surpresa", "convite a estimulá-*

los do curso, numa cartinha dizer… [que] vai ser divertido…sabemos isso pela experiências dos homens que já participaram", embora sublinhando também a importância da personalizar a necessidade (3)*"mostrar interesse pessoal", "escrever uma carta dizendo que a participação dos homens é essencial para que o curso se realize…que é necessário ter pelo menos metade de participantes masculinos"* e do papel parental (3) *"apelar ao sentimento de serem pais"*, *"tomarem consciência do papel de pai"*.

Nas entrevistas finais aos utentes, estes referiram que **o que tinha sido melhor na participação masculina no curso de formação parental**, foi o papel parental (7) – nas vertentes de sensibilidade às necessidades (4) *"faz-nos [pais homens] reparar nos pormenores que nos passam ao lado""convém aprenderem novas experiências para lidarem com os filhos"* e gestão emocional (2) *"é importante para serem mais calmos e compreensivos", "quando têm problemas perceber que podem aprender coisas do mundo lá fora"*; e a necessidade (7) *"é mais importante para nós, homens, porque os homens também têm que estar presentes e ajudar"*, *"os homens têm ideias importantes a transmitir", "os pais também têm opinião e mais experiências"* Quanto à **participação masculina ideal no curso**, referiram a participação igualitária (6) *"metade homens, metade mulheres", "participação igual à das mulheres", "participarem nas actividades…como uma mãe"* e a verbalização (4) "*expressarem opiniões", "falarem", "fazerem perguntas", "contar histórias", "quererem saber mais", e "variedade de opiniões"*.

3.2. Descrição dos dados quantitativos

Através da análise do Questionário de Estilos e Dimensões Parentais – QDEP (Robinson et al, 1995), observou-se que o estilo parental predominante em todos os participantes (utentes), em ambos os momentos de avaliação, é o estilo Autoritativo seguido pelo estilo Autoritário, e por, fim, pelo estilo Permissivo (*Vide* Anexo I e II). Quanto à média percentual, no momento inicial da avaliação os participantes apresentam para os estilos Autoritativo, Autoritário e Permissivo, respectivamente, as médias de 83,2%, 35,1% e 32.9%. No momento final de avaliação, os participantes exibem uma média percentual para os mesmo estilos de 86,5%, 35,2% e 44.4% (Autoritativo, Autoritário e Permissivo).

. Quanto à magnitude das diferenças encontradas entre os dois momentos de avaliação, final e inicial (*Vide* Anexo III), foi considerando que uma diferença de 6 pontos de cotação seria considerada uma diferença com significado, por se entender que esta

corresponderia a uma resposta com pontuação máxima (5pontos) mais um ponto, de forma a não penalizar os participantes apenas com base numa única resposta. Desta forma, foram encontradas diferenças com significado para seis participantes, dos nove que completaram a escala em ambos os momentos de avaliação (*Vide* Anexo III). Dos seis participantes que revelaram diferenças com significado, quatro mostraram uma mudança positiva entre os dois momentos de avaliação, sendo que: 1) um participante aumentou a sua pontuação no estilo Autoritativo (+13) e diminuiu a sua pontuação no estilo Autoritário (-8); 2) dois participantes aumentaram a sua pontuação no estilo Autoritativo (+9 e +6); e 2) um participante diminuiu a sua pontuação no estilo Autoritário (-7). Dos seis participantes que revelaram diferenças com significado, dois mostraram uma mudança negativa entre os dois momentos de avaliação, tendo um aumentado a sua pontuação no estilo Autoritário (+9) e o outro diminuído a sua pontuação no estilo Autoritativo (-8). Para os restantes três participantes, não houve alterações com significado quanto ao questionário aplicado. Para todos os participantes, o estilo Permissivo não mostrou alterações com significado entre os dois momentos (a variação máxima entre as pontuações nos dois momentos foi de 3 pontos).

Quanto à análise dos pontos fortes e fracos (*Vide* Anexo IV), verificou-se que, dentro do estilo **Autoritativo**, uma elevada percentagem de pais (entre 80-100%) respondeu "muitas vezes" ou "sempre" aos itens 1, 7, 14 e 12, relativos aos Afecto/Envolvimento, considerando-se por isso um ponto forte. Quanto aos itens 25, 11, 31, relativos à Negociação, uma elevada percentagem de pais (entre 80-100%) respondeu "muitas vezes" ou "sempre", considerando-se por isso um ponto forte. Já na vertente de Participação democrática, apenas 60% a 70% dos participantes responderam "muitas vezes" ou "sempre" aos itens incluídos (3,9,22,18), pelo que se considera um ponto a melhorar

Quanto ao estilo **Autoritário**, uma elevada percentagem de pais (90%-100%) respondeu *"nunca"* ou *"algumas vezes"* aos itens 2, 6, 16, 32 e 13 relativos à Punição Física e à Hostilidade Verbal, considerando-se por isso um ponto forte. Uma percentagem muito baixa de pais (40%), respondeu "nunca ou algumas vezes" ao item 30, relativo à Directividade, pelo que se poderia consideram um ponto a melhorar.

No estilo **Permissivo**, não foram encontrados valores passíveis de consideração como um ponto forte ou a melhorar.

4. Discussão

Ao longo da investigação, o contacto com os participantes do curso "NÓS Pais", pais e técnicos, e a posterior análise dos dados, revelou expectativas, crenças e sentimentos que ilustram um impacto com significado.

A partir da leitura da análise dos dados qualitativos, alguns pontos importante surgem de forma consistente. De forma a facilitar a reflexão, estes pontos serão organizados segundos os momentos de avaliação, os participantes (utentes e técnicos) e as fases utilizadas nas entrevistas.

Os Pais…Antes do curso

No momento inicial, antes da formação parental ter começado, os pais consideraram que aquilo que já existia de positivo eram essencialmente as suas competências parentais, mostrando uma elevada percepção de competência parental, nas suas vertentes de envolvimento, proximidade, sensibilidade, responsabilidade, afecto e estratégias. No desenvolvimento pessoal e dos recursos contextuais, revelaram maiores dificuldades, particularmente no que diz respeito à sua própria autonomia e às necessidades básicas, algo que seria já esperado pela situação de precariedade socioeconómica em que a maioria destes pais se encontravam. Quando ao que sonhavam como ideal, os pais sublinharam questões relativas à competência parental e aos recursos contextuais, ressalvando o desejo de responder de forma mais apropriada ás necessidades dos filhos, algo que não estaria só dependente dos próprios mas também dependente de uma melhoria nas questões relacionadas como as necessidades básicas (i.e. rendimento e habitação). Quanto à forma como conseguir atingir esse ideal, surge aqui a importância dada ao apoio social e especificamente à partilha de experiencias entre pais e ao convívio. Para além desta questão, surge ainda o desejo de encontrar novas estratégias de gestão do comportamento dos filhos.
Os pais iniciaram então o curso com uma elevada percepção de competência parental, com a noção de que a falta de recursos materiais influenciava de forma negativa a sua competência parental e com o desejo de conseguirem melhorar a sua situação económica através do projecto de vida, partilharem experiências com os outros pais e passarem momentos positivos no curso.

Os Pais…Depois do curso

No final do curso, os pais participantes apreciaram as contribuições nos três níveis, competências parentais, desenvolvimento pessoal e recursos contextuais, salientando a importância de terem desenvolvido o seu apoio ou rede social, explorado as questões da sua

história pessoal e gestão emocional e de terem desenvolvido o seu envolvimento parental, particularmente no que se refere às estratégias e actividades na relação com os filhos. Relativamente ao que poderia ser melhorado no curso, destacam essencialmente uma maior ênfase no apoio social, na gestão emocional e na proximidade com os filhos, no que se refere à participação das crianças em algumas sessões. Referindo-se às contribuições específicas do curso para a melhoria da sua situação, os pais salientam as questões relacionadas com a sensibilidade às necessidades dos filhos, a gestão do comportamento dos filhos, a gestão emocional e o apoio social. Por fim, os pais participantes consideraram que o curso valeu a pena por aumentarem a sua sensibilidade às necessidades dos filhos, pelo apoio social e pela gestão emocional. Estes três factores, sublinhados como essenciais por estes pais, referem-se a vários níveis da metáfora ecológica (Kelly, 1966): às características pessoais dos pais como indivíduos (nível ontogénico), ao microsistema (interacções pais filhos) e ao mesosistema (suporte social). A questão do apoio social, que surgiu como tema transversal à maioria das entrevistas, reflecte a importância e a significância do tema para estas famílias, tendo um impacto coerente também com outros programas de formação parental (Barber, 1992).

Os Técnicos…Antes do curso

Quanto aos técnicos, iniciaram a participação no curso ressalvando diversas crenças como valor do curso de formação parental, naturalmente informadas com a experiência prévia noutros cursos anteriores. Destacaram o foco na gestão emocional e na história de vida dos pais, no apoio social, na possibilidade dos pais encetarem experiencia práticas no curso e no envolvimento parental. Imaginando como seria o curso "NÓS Pais" ideal, os participantes técnicos salientaram um curso com uma triagem cuidadosa no que se refere a participantes com psicopatologia, uma participação assiduidade elevadas (destacando um maior número de participantes masculinos), sessões com elevada componente prática, e um maior nível de autogestão do grupo (em que o técnicos tivesse um papel maioritariamente de moderador e de *distribuidor de diálogo*). Pensando na concretização desse ideal, os participantes técnicos sublinharam a importância de uma linha condutora ao longo do curso, de forma a que não fosse apenas um agregado de sessões, mas que enfatizasse a "*construção de um projecto*"[15]. Salientam ainda a importância de um maior investimento do serviço na formação parental, a necessidade das componentes práticas na sessão (quanto ás interacções com os filhos), o foco no desenvolvimento da rede de apoio social e dos recursos

[15] Expressão utilizada por um dos técnicos entrevistados.

comunitários. Os técnicos iniciaram então o curso "NÓS Pais" focando as questões mais relacionadas com o planeamento do curso, particularmente a selecção dos participantes e a necessidade de tornar o curso mais orientado para as experiências práticas. Introduzem aqui a questão da autogestão do grupo, mostrando sem dúvida o desejo de uma postura de "*não-especialista*" abrindo portas a uma alteração da balança do poder do técnico sobre o utente, que espelha a postura transversal na equipa, a de devolver a competência e a liderança aos pais.

Os Técnicos…depois do curso

No final do curso, os técnicos consideraram que o que tinha sido mais positivo estava relacionado com a composição particular deste grupo de pais, salientando a sua participação e capacidade de liderança, e com o desenvolvimento do apoio social. Imaginando como seria um próximo curso ideal, destacaram a importância das experiencia práticas nas sessões; propondo diversas estratégias, a aposta numa co-construção do curso com os pais, referindo uma vez mais a questão da liderança no grupo; a assiduidade dos pais, eventualmente facilitada através de parcerias comunitárias; e a aposta nas competências de gestão emocional dos participantes.

Sobre a Parentalidade Masculina

Quanto á parentalidade masculina, os participantes pais e técnicos mostraram alguma uniformização nas sugestões de como envolver mais os pais homens na intervenção do serviço, particularmente no que se refere à participação no curso de formação parental. Ambos realçam a importância do curso conter actividades relacionadas com os interesses dos pais homens e da transmissão de uma imagem positiva, surpreendente e divertida do curso. Consideram que os pais homens poderiam contribuir de forma muito relevante para o curso, pela especificidade e importância do seu papel parental, e que isso se traduziria também num forte impacto positivo para os próprios pais homens. A abordagem inicial é descrita como sendo de extrema importância, devendo incluir um foco na valorização das características pessoais relacionadas com a parentalidade masculina. Os técnicos destacam ainda que o envolvimento prévio com os pais homens, tanto ao longo de outras intervenções do serviço como a um nível mais informal, seria de extrema importância para a sua participação no curso. Os utentes consideraram que a participação do único pai neste curso tinha não só muito positiva, entendendo também a participação masculina como uma necessidade com

vantagens para todos (pai, mãe e crianças). O pai participante afirmou igualmente a importância de outros pais homens participarem em acções semelhantes, considerando que, para além de uma experiencia positiva e com impacto, poderá ajudar os homens a participarem de uma forma mais activa nas questões da parentalidade, algo que considera como essencial. Os utentes entendem ainda que um curso "NÓS Pais" ideal teria uma participação igualitária de pais e mães, tanto em termos de número de participantes como em termos da participação *per se* em sessão, ressalvando a importância dada à verbalização por parte dos pais homens, durante a sessão.

Perspectiva qualitativa a partir de um ponto de vista quantitativo

Os resultados da aplicação do QDEP mostram uma predominância da mudança positiva, havendo o dobro dos casos de mudança positiva do que de mudança negativa. Adicionalmente, todos os participantes que mostraram uma mudança negativa apenas o fizeram parcialmente, diminuindo a vertente do estilo autoritativo ou aumentando a do estilo autoritário. As situações em que não houve alteração nos estilos foram superiores às situações em que houve mudança negativa, sendo que no entanto foram inferiores às situações de mudança positiva, que se destacam como sendo a maioria.

O subfactor de Afecto/Envolvimento, relativo ao estilo Autoritativo, foi considerado como ponto fortes do grupo, o que vai ao encontro dos dados das entrevistas, já que também os pais o assumiram como algo positivo e sem dificuldades de maior. Surpreendentemente, o subfactor Negociação foi também um ponto forte do grupo, o que não é consistente com as preocupações expressadas pelos pais quanto à gestão do comportamento dos filhos. No entanto, esta preocupação com a gestão do comportamento é consistente com os resultados encontrados para o subfactor Participação democrática, já que foi considerado como uma ponto fraco. Adicionalmente, esta questão é também relacionada com o outro ponto fraco encontrado, este já no estilo Autoritário, o subfactor da Directividade. De forma global pode-se sugerir que estes pais mantêm a necessidade de desenvolver estratégias relativas à componente de providenciar estrutura, parte fundamental dos princípios da disciplina positiva (Durrant, 2007). Já as questões relativas à Punição Física ou à Hostilidade Verbal não foram encontradas dificuldades, pelo que se considerou um ponto forte.

Pistas para reflexão sobre a intervenção

Na leitura integrada dos resultados, emergem 10 pistas para reflexões sobre a intervenção, das quais se destacam:

1) A co-construção do curso entre técnicos e pais utentes, através do envolvimento contínuo dos pais na escolha dos temas das sessões, na preparação de sessões e na sua execução;

2) A potenciação da auto-gestão do grupo, sublinhando uma postura de *depowerment* (Nelson & Prilleltensky, 2005) dos técnicos, ou seja, a promoção a liderança dos pais participantes dentro do grupo, devolvendo-lhes as competências de intervenção no grupo, reduzindo assim a postura de maior poder e liderança dos técnicos presentes na sessão. Esta auto-gestão do grupo poderá ser facilitada através de uma triagem cuidadosa e estratégica que, assegurando a diversidade do grupo, inclua alguns pais não só com competências de liderança mas que possam também despoletar nos outros participantes essas competências;

3) A continuidade entre sessões, sentido da construção de um projecto partilhado, em que os participantes sintam que estão a caminhar para objectivos que eles próprios escolheram e assumiram, podendo desta forma também aumentar os níveis de assiduidade, sentimento de grupo e participação;

4) O investimento desejado e necessário na parentalidade masculina implica o compromisso de um esforço partilhado para o envolvimento prévio dos pais homens, não só na formação parental como em todos os níveis da intervenção, surgindo a ideia de se colaborar com os pais homens que já participam nas actividades do serviço, com o objectivo de ajudarem neste esforço;

5) O foco no apoio social, determinante para estas famílias poderá ser ampliado, de forma a promover as relações sociais informais, activando a sua reciprocidade (familiares, amigos, vizinhos) já que estas redes são particularmente importantes para as famílias multidesafiadas, como geradoras de soluções, sendo que o papel do técnico poderá ser dirigido para a descoberta do positivo nestas redes (Sousa, 2006b);

6) As estratégias de gestão emocional dos pais podem ser expandidas dentro e fora da sessão, dependendo da diversidade e das necessidades do grupo, sendo que para isso poderá contribuir um foco mais consistente nas técnicas de relaxamento e no exercício físico;

7) O foco nas experiências práticas durante as sessões, particularmente no que se refere à participação dos filhos em algumas sessões com possibilidade de interacção pais – filhos, às saídas para o exterior, às diferentes técnicas utilizadas (i.e. vídeo), poderá reflectir-

se num maior nível de participação e assiduidade, decorrente também da diversidade da sessões;

8) A maior ligação aos recursos comunitários visa não só aprofundar da ligação dos participantes às estruturas comunitárias, por exemplo através de visitas a locais de interesse e posterior apresentação destas ao grupo, por parte dos participantes, com também o desenvolvimento de parcerias entre o serviços e certas estruturas comunitárias (i.e. empresas de transporte, de forma a facilitar as deslocações dos participantes);

9) A promoção da assiduidade poderá ainda ser fortalecida, para além dos factores já mencionados, através de recompensas ou reforços em casa sessão, que estejam relacionados com o tema da sessão e que tenha de facto utilidade parra os pais:

10) A partilha de estratégias, particularmente no que se refere às estratégias de gestão do comportamento, poderá beneficiar da implementação de uma situação mais estruturada, que se repetisse todas as sessões, de forma interactiva e divertida como um *ritual* da sessão.

Questões metodológicas

O facto dos estilos parentais, segundo os dados quantitativos, não terem sofrido alterações de grande relevância levanta algumas questões. Através uma leitura global e reflectida dos dados qualitativos, emerge uma predominância das questões relativas aos recursos contextuais e ao desenvolvimento pessoal, particulares ao apoio social e à gestão emocional, sendo que embora as competências parentais surjam como um importante foco do curso, tanto ao nível dos seus objectivos como ao nível do impacto percebido, estas não são, aparentemente, percebidas como o que foi mais alvo da *mudança* durante o curso. Como tal os resultados do QDEP poderão não ter revelado essa mudança porque também os participantes não a identificaram como a mudança mais relevante. Outra interpretação seria a de que os estilos parentais, ao contrário das práticas parentais, possuem alguma estabilidade temporal (Bornstein & Bornstein, 2007) pelo que as mudanças a curto prazo seriam menos perceptíveis, não impedindo no entanto, que mudanças a médio ou longo prazo sejam relevantes. Nas outras questões relativas ao QDEP que poderão ter contribuído para os resultados, incluem-se: 1) A desejabilidade social, eventualmente reforçada pela percepção de serviço pelos participantes como um serviço com contornos judiciais, pela sua relação com as Comissões de Protecção de Crianças e Jovens; 2) A análise de dados quantitativa ter sido em parte limitada pelo reduzido número de participantes; e 3) O facto de alguns participantes não terem respondido a alguns itens, o que os prejudicou na cotação.

A estratégia de acesso aos dados, inspirada na entrevista apreciativa e nos princípios do IA permitiu ainda, pelas suas características inerentes, concretizar uma postura de "devolver competência" às famílias, através da circulação da informação pertinente ("aquela que vêm do sistema e que a ele retorna para o informar do seu próprio funcionamento" – Ausloos, 2003, p. 155), que espelhou ao longo de todo o processo de investigação uma postura de co-construção e proximidade que creio ter sido particularmente útil tanto para os participantes como para a investigação. No entanto, como já foi referido, estas estratégias não reflectem o *modus operandi* tradicional do IA, nem nunca tal pretenderam fazer, por constrangimentos vários, particularmente no que se refere à sincronia entre o *tempo* necessário para a intervenção e para o processo de mudança e o *tempo* do curso, dos participantes e dos técnicos. No entanto, a médio prazo seria provavelmente útil para o serviço, para a equipa e para os utentes, uma intervenção mais estruturada do IA, segundo os trâmites propostos pelos seus autores, embora sempre adaptados a este contexto específico.

A relação com os serviços de apoio

Acrescentando á ideia de Ausloos de que *"as famílias sabem mas não sabem que sabem e não sabem o que sabem"* (2003, p. 155), julgo que esta investigação mostrou também que estas famílias muitas vezes "sabem que sabem", ou seja, estão bem cientes das suas competências parentais positivas, mesmo que recebam informações contrários por parte de alguns técnicos ou instituições que continuam a apostar numa perspectiva de défice.

Imber-Black (1988, cit por Sousa, 2005) aponta temas que ilustram esta perspectiva de défice, particularmente no que respeita à relação entre as mulheres e os serviços de apoio à família ou serviços sociais: 1) Tendência para ver os problemas da família como uma falha da mãe, competindo-lhe a ela a responsabilidade da sua resolução; 2) Desqualificação das experiências e preocupações da mulher pelos serviços; 3) Envio de mensagens paradoxais (*i.e. são resistentes e também demasiado envolvidas com os serviços; são o repositório emocional da família mas são demasiado emotivas*); 4) infantilização das mulheres clientes; e 5) Postura de *especialista* por parte dos técnicos que visam *resolver* as falhas da mãe.

Surgiu nesta investigação uma marcada vontade e necessidade ultrapassar algumas destas questões, incluindo os homens na intervenção. Matta e Knudson-Martin (2006) referem que a capacidade de *nurturance*[16] dos homens como cuidadores dos filhos está relacionada com as construções internas e sociais próprias de masculinidade. Pelo contrário,

[16] Capacidade de cuidar, de educar, de providenciar afecto.

Kimmel (2004, cit. por Matta & Knudson-Martin, 2006) defende o paradigma de igualdade de género, referindo que o que restringe os homens e mulheres é a "instituição de género do mundo" – o local de trabalho, a família, escola e as politicas onde as definições dominantes são reforçadas e reproduzidas e onde se cria o género próprio numa sociedade de género, na qual os caminhos alternativos não são apoiados ou encorajados. Os homens têm a capacidade de estabelecerem relações e, quando o fazem, alteram a sua experiência e a forma como se empenham na paternidade é significante para si, para as crianças e para as suas relações íntimas (Matta & Knudson-Martin, 2006).

Conclusão

> *"Intervention is more effective if the staff can restrain their expertise, using their skills to encourage family members to see each other as a resource and to mobilize help from within their own network. That may involve a new role for workers, requiring a lesse central position than is customary, and a less active effort to solve the families' problems for them"*[17] *(Minuchin, Minuchin & Colapinto, 1998, p. 65)*

Minuchin (1998) sugere que os principais obstáculos a uma abordagem sistémica a estas famílias são a natureza da burocracia (muitos serviços, pouco integrados entre si, pouco trabalho em rede e procedimentos centrados no individuo), a formação dos profissionais (tornam-se vulneráveis se não seguem os procedimentos, postura de ajudar e curar, não de potenciar) e as atitudes sociais para com esta população (atitudes moralistas do técnicos dissimuladas mas latentes – famílias são vistas como parte do problema e não como parte da solução). De facto, estes são obstáculos complexos e difíceis de ultrapassar. No entanto, a *pessoa* do profissional poderá contribuir de forma determinante para a abordagem do serviço a estas questões, já que os seus valores, que, segundo a perspectiva da psicologia comunitária, devem informar a prática profissional (Nelson & Prilleltensky, 2005), determinam em grande parte a sua postura e o tom da sua intervenção com as famílias

[17] "A intervenção é mais eficaz se os profissionais contiverem a sua mestria, utilizando as suas competência para encorajar os membros da família a verem-se uns aos outros como recursos a mobilizarem ajuda na sua própria rede social. Isso poderá envolver um novo papel para os técnicos, exigindo destes uma posição menos central que o que é costume e um esforço menos activo para resolverem eles os problemas da família".

Quanto a direcções futuras, seria interessante fazer uma análise destes dados através de outras estratégias, nomeadamente através da análise do discurso (Burr, 2005) para a componente mais qualitativa e através da utilização de outros instrumentos de avaliação dos estilos ou até das práticas parentais, quanto à componente quantitativa. Para além disto, seria também importante, num futuro estudo, analisar outras variáveis possivelmente relacionadas com o impacto de um curso de formação parental, tais como o historial relacional com os serviços de apoio à família, a percepção de apoio da rede social secundária, a preparação para a mudança e o impacto familiar destes programas, particularmente nas práticas ou estilos parentais do cônjuge ou companheiro/a do participante (embora a elevada percentagem de famílias monoparentais neste contexto dificulte esta tarefa).

Em Portugal, as respostas de formação parental têm sido uma área alvo de reduzida atenção, investigação e investimento (Coutinho 2004), começando recentemente a ganhar alguma relevância Este estudo procurou, para além de gerar pistas de reflexão para um serviço em particular, contribuir para o interesse e para investigação nesta área.
De forma a espelhar a evolução e o impacto deste curso, "NÓS pais", ficam as palavras de um dos técnicos envolvidos, retirada das entrevistas finais:

"Foi o momento a partir do qual observei as mães a partilharem umas com as outras as suas experiências e conselhos. Não sei precisar quando foi exactamente, mas considero que a partir desse momento estas mães estavam a partilhar também comigo que estávamos em sintonia quanto ao maior objectivo do curso: "de pais para pais".

Referências Bibliográficas

Alarcão, M. (2000). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Editora Quarteto.

Alarcão, M. (Janeiro, 2008). Comunicação apresentada no *Seminário "Os nossos primeiros passos: Percursos de estágio iluminados pela sistémica.* Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.

American Psychological Association (APA). (2001). *Publication Manual of the American Psychological Association.* 5th Edition. Washington: American Psychological Association:.

Ausloos, G. (1996). *A competência das famílias – tempo, caos e processo.* Colecção Sistemas, Famílias e Terapias. Lisboa: Climepsi Editores.

Ausubel, D.(1968). *Educational Psychology: a cognitive view*. New York: Holt, Rinehart and Winston.

Azevedo, M. C. & Maia, A. C. (2006). *Maus-tratos à criança*. Lisboa: Climepsi Editores.

Barber, J. G. (1992). Evaluating parent education groups: Effects on sense of competence and social isolation. *Research on Social Work Practice, 2*(1), 28-38.

Baumrind, D. (1971). Current patterns of parent authority. *Developmental Psychology, 4*(1) 1-103.

Benoit, J. C. (1995). *Tratamento das Perturbações Familiares*. Lisboa: Climepsi Editores.

Blummer, H. (Agosto, 1953). "What is wrong with social theory." Comunicação apresentada no *Encontro Anual da American Sociological Society*. Retirado em 29 de Maio de 2008, de Mead Project http://www.brocku.ca/MeadProject/Blumer/Blumer_1954.html

Bornstein L. & Bornstein, M.H. (2007). Parenting Styles and child social development. *Encyclopedia on Early Childhood Development*, Centre of Excellence for Early Childhood Development. Retirado a 20.05.2008, de http://www.child-encyclopedia.com/documents/BornsteinANGxp.pdf

Bowen, G. A. (2006). Grounded theory and sensitizing concepts. *International Journal of Qualitative Methods, 5*(3), 2-9.

Burr, V. (1995). What do discourse analysts do? In *An Introduction to Social Constructionism*. London: Routledge

CAFAP (2007a) Plano de acção 2007. Centro de Apoio Familiar a Aconselhamento Parental – Associação Nós.

CAFAP (2007b). Enquadramento do serviço – protocolo de avaliação e acompanhamento de crianças e jovens em risco e suas famílias. Centro de Apoio Familiar a Aconselhamento Parental – Associação Nós

Carr, A. (2004). *Positive Psychology: The science of happiness and human strengths*. NY: Routledge.

Cooperrider, D. L., Whitney, D., & Stavros, J. M. (2003). *Appreciative Inquiry Handbook*. Bedford Heights: Lakeshore Communications, Inc.

Charmaz K. (2004). Grounded theory. In: S. N. Hesse-Biber & P. Levy (Eds.), *Approaches to qualitative research: A reader on theory and practice* (pp. 81–110). New York: Oxford University Press.

Cancrini, L., Gregorio, F. & Nocerini, N. (1997). Las familias multiproblemáticas. In M. Coletti & J.L. Linares (Eds.) *La intervención sistémica en lo servicios socials ante la familia multiproblemática.* (pp. 45-80). Barcelona: Paidós.

Cowdery, R. S., & Knudson-Martin, C. (2005). The construction of motherhood: tasks, relation connection, and gender equality. *Family Relations, 54*, 335-345.

Cowen, P. S. (2001). Effectiveness of a parenting education intervention for at-risk families. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 6*(2), 73-82

Coutinho, M. T. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica, 1*(XXII), 55-64.

Cox, M. J., Paley, B., Burchinal, M., Payne, C. C. (1999). Marital perceptions and interactions across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and the Family, 61*, 611-625.

Department of health (2000). *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families.* London: The Stationery Office

Durbin, D., Darling, N., Steinber, L. & Brown, B. (1993). Parenting style and peer group membership among European American adolescents. *Journal of Research in Adolescence, 3, 87-100.*

Durrant, J. E. (2007). *Positive discipline: What it is and how to do it.* Save the Children; Sweden Southeast Asia and the Pacific.

Elek, S. M., Hudson, D. B., Bouffard, C. (2003). Marital and parenting satisfaction and infant care self-efficacy during the transition to parenthood: the effect of infant sex. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 26*, 45-57.

Flick, U. (2002). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor.

Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *TheDiscovery of Grounded Theory.* Chicago: Aldine.

Hoffman, L. (2003). *Terapia Familiar*. Lisboa: Climepsi.

Horwath, J. (2001). *The Child's World – Assessing Children in Need*. London: Jessica Kingsley Publishers

Howe, D. (2005). *Child Abuse and Neglect – Attachment, development and intervention*. London: Palgrave McMillan.

Kelly, J. G. (1966). Ecological constraints on mental health services. *American Psychologist, 21,* 536-539.

Marujo, H. A., Neto, L.M., Caetano, A., & Rivero, C. (2007). Revolução positiva: Psicologia Positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. *Comportamento Organizacional e Gestão, 13*(1), 115-136.

Matta, D. S., Knudson-Martin, C. (2006). Father responsivity: couple processes and the coconstrution of fatherhood. *Family Process, 45*, 19-37.

Linares, J.L. (1997). Modelo sistémico y familia multiproblemática. In M. Coletti & J.L. Linares (Eds.) *La intervención sistémica en lo servicios socials ante la familia multiproblemática.* (pp. 23-43). Barcelona: Paidós

Minuchin, S., Montalvo, B., Guerney, B., Rosman, B. & Schumer, F. (1967). *Families of the Slums: an Exploration of Their Structure and Treatment.* New York: Basic Books.

Minuchin, S., Minuchin, P. & Colapinto, J. (1998). *Working with the families of the poor*. New York: The Guilford Press.

Nelson, G. & Prilleltensky, I. (2005). *Community Psychology: In pursuit of liberation and well-being*. New York: Palgrave Macmillan.

Neto, L. M. (1996). Familias pobres y multiassistidas. In M. Míllan (Ed). Psicología de la *Familia: Un Enfoque Evolutivo y Sistémico* (Vol.1). Valencia: Editorial Promolibro.

Novak, J.D.(1993). How do we learn our lesson?: Taking students through the process. *Science Teacher*, 60(3), 50-55.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Pedro, M., Carrapito, E., & Ribeiro, M. T. (2008). From couple relationship to positive parenting: a study with portuguese families. Comunicação no *XVI World Family Therapy Congress (International Family Therapy Association)*, 26-29 Março, Porto, Portugal.

Relvas, A. P. (2006). *O Ciclo Vital da família – Perspectiva Sistémica* (4ªEd.). Porto:

Edições Afrontamento.

Rodrigues, E. Samagaio, F., Ferreira, H. Mendes, M. & Januário, S. (2008). *A pobreza e a exclusão social*. Retirado a 14.05.2008, de: http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/1468.pdf.

Robinson, C. C., Mandleco, B. Olsen, S. F., Hart, C. H. (1995). Authoritative, authoritarian, and permissive parenting practices: Development of a new measure. *Psychological Reports, 77*, 819-830.

Robinson, C. C., Mandleco, B. Olsen, S. F., Hart, C. H., Russel, A., Aloa, V., Shenghuq, J., Nelson, D. A., & Bazarskaya, N. (1996). Psychometric support for a new measure of authoritative, authoritarian, and permissive parenting practices: Cross-cultural connections. Comunicação no Simpósio *"New Mesaures of Parental-Child Rearing Practices Developend in Diferent Contexts", XIVth Biennial International Society for the Study of Behaviour Development Conference*, Quebec City, Canada, 12-16 Agosto. Retirado da EBSCOhost: http://web.ebscohost.com/ehost /search , a 27.12.2008.

Robinson, C., Mandleco, B. Olsen, S., Hart, C. (2001). The Parenting Styles and Dimenstions Questionaire (PSDQ). In B. F. Perlmutter, J. Touliatos & G. W. Holden (Eds.), *Handbook of family measurement techniques*. Vol. 3. Intruments & Index (pp.319-321). Thousand Oaks: Sage.

Sanders, M.R., Cann, W. & Markoe-Dadds, C. (2003). The triple P-positive parenting programme: A universal population-level approach to the prevention of child abuse. *Child Abuse Review, 12,* 155-171.

Scannapieco, M. & Connell-Carrick, K. (2005). *Understanding child maltreatment: An ecological and developmental perspective*. New York: Oxford University Press.

Sousa, L. (2005a). *Famílias Multiproblemáticas*. Lisboa: Quarteto Editora.

Sousa; L. (2005b). Building on personal networks when intervening with multiproblem families. *Journal of Social Work Practice, 19*(2), 163-179.

Spitzer, A., Webster-Stratton, C. & Wollinsworth, T. (1991) Coping with conduct-problem children: Parents gaining knowledge and control. *Journal of Clinical Child Psychology, 20*(4), 413-427.

Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research – Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. CA:Sage.

Schwartz, J. P. (2003). Family resilience and pragmatic parent education. *The Journal of*

Individual Psychology, 58, 250-262.

Tadeu, A.D. (2004). *Efeitos do mau trato e da negligência parental no desenvolvimento sócio-afectivo da criança: auto-estima, estratégias de elaboração da ansiedade e comportamento.* Tese de mestrado não publicada. Faculdade de Psicologia e das Ciências da Educação – Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

Tashakkori, A. & Teddlie, C. (Eds) (2003) *Handbook of Mixed Methods in social and Behavioural Research*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process, 35*, 261-281.

UMA NOVA ESCALA DE AUTO-EFICÁCIA PARENTAL: ESTUDOS SOBRE VALIDAÇÃO

Rute Brites[1] & Odete Nunes[1]

[1] Centro de Investigação em Psicologia - Universidade Autónoma de Lisboa

Parentalidade. Se antes era considerada uma tarefa inata associada à idade adulta tornou-se, nas últimas décadas, objecto de crescente interesse e investigação, não somente pelas idiossincrasias que a revestem, mas porque os estudos evidenciam a sua "latente" complexidade. No âmbito de uma investigação sobre parentalidade, afigurou-se pertinente a elaboração de uma escala de auto-eficácia parental, cujo objectivo é o de averiguar em que medida os pais sentem que desempenham eficientemente a função parental, nas várias dimensões que a compõem.
Após a construção de uma versão inicial, a partir da extensa literatura existente sobre a temática, a escala foi analisada/ respondida por quatro peritos (simultaneamente técnicos e pais), tendo-se procedido às alterações necessárias resultantes desse processo. Nesta validação preliminar a escala foi aplicada a uma amostra de 193 sujeitos, mães e pais, procurando obter valores satisfatórios que comprovem as qualidades psicométricas da escala.

Palavras-Chave: Parentalidade – Auto-eficácia – Validação – Mães - Pais

1. INTRODUÇÃO

Em 1977, A. Bandura introduziu no léxico da Psicologia o conceito de auto-eficácia, integrado na sua teoria da mudança de comportamento. A discussão em torno deste conceito, definido como "people's beliefs about their capabilities to produce designated levels of performance that exercise influence over events that affect their lives"(Bandura, 1994) tem-se focalizado na forma como se o pode operacionalizar, na medida em que não existe consenso sobre a se a sua acção é generalizada ou se se associa a domínios específicos de funcionamento.

Cognitivamente, a auto-eficácia resulta de um processo de avaliação individual específico, sobre a capacidade de um desempenho competente e capaz em determinadas situações (Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallahger-Thompson & Bandura, 2002); decorre do sentimento de ser capaz de controlar tarefas ambientais desafiantes através de acções adaptativas, pressupondo um optimismo e uma confiança sobre as competências próprias para lidar com acontecimentos de vida indutores de stresse (Bandura, 1982b; Bandura, 1998; Scholz, Dõna, Sud & Schwarzer, 2002).

As crenças de auto-eficácia emergem da experiência pessoal, resultado de aprendizagens contínuas, sendo simultaneamente demonstrativas das tendências individuais na prossecução dos objectivos pessoais, em termos de iniciativas e direcções (Caprara, Regalia, Scabibi, Barbaranelli & Bandura, 2004).

A literatura e a investigação mostram que é muito abrangente a influência destas crenças, no funcionamento humano: afectam os mecanismos de adaptação, condicionam as aspirações pessoais e o compromisso a elas associado, influenciam a qualidade do pensamento analítico e estratégico, os níveis de motivação e perseverança na gestão da adversidade, a resiliência, as atribuições causais dos sucessos e insucessos, e a vulnerabilidade ao stresse e à depressão (Zimmerman & Schunk, 1989; Locke & Latham, 1990; Schearzer, 1992; Maddux, 1995; Bandura, 1998; Bandura, 1995, citado por Bandura, Barbaranelli, Caprara e Pastorelli, 2001; DeNoble, Ehlich & Singh, 2007).

Bandura salienta o papel da auto-eficácia como mecanismo comum mediador da mudança psicológica, em diversas áreas do comportamento (1982b), sendo um processo transversal, directamente relacionado com as esferas do funcionamento humano e a sua optimização. Assim, para o autor a generalidade (*generality*), ou seja, a medida em que a auto-eficácia percepcionada numa situação se pode estender a outras, pode ser entendida como uma dimensão do próprio conceito (Bandura, 1977; Maurer & Pierce, 1998). Na mesma linha de pensamento, outros autores referem a existência de uma forma de eficácia generalizada, definida como a avaliação do sucesso de desempenho da pessoa numa variedade de situações (Smith, 1989; Judge, Erez, Bono & Thoresen, 2002; Bennett, 2002; Lightsey, Burke, Ervin, Henderson & Yee, 2006), operando de forma independente de uma auto-eficácia considerada específica (Wang & Richarde, 1988, citados por Contrada & Goyal, 2004).

Segundo Scholz, Doña, Sud e Schwarzer (2002), os autores que conceptualizaram a auto-eficácia de forma geral (Sherer & Maddux, 1982; Skinnet et al., 1988; Schwarzer & Jerusalem, 1999), consideram-na o sentimento de confiança geral da pessoa na sua capacidade de *coping* perante situações exigentes ou desconhecidas.

No entanto, na linha dos trabalhos mais actuais de Bandura e para a maioria dos autores, a auto-eficácia é um conceito específico, associado a domínios específicos do funcionamento humano, sendo inviável pretender uma avaliação da auto-eficácia geral (Hastings & Brown, 2002; Caprara, Regalia, Scabibi, Barbaranelli & Bandura, 2004).

A pessoa pode ter uma percepção de si de maior eficácia em determinada área e sentir que possui as competências adequadas, o que leva a uma avaliação positiva do

seu desempenho, e ter uma percepção completamente oposta, em outras áreas o que exige, segundo Pina Neves, uma avaliação circunstancial e contextualizada (2004, citado por Pina Neves & Faria, 2006).

Apesar destas duas perspectivas, em nosso entender a auto-eficácia pode ser compreendida numa dupla vertente, ou seja, na sua forma generalizada (percepção da pessoa sobre a sua maior ou menor eficácia na vida em geral), e na sua forma específica (associada aos diversos domínios de funcionamento humano). Estas duas formas representarão dimensões complementares da auto-eficácia, dependendo da importância atribuída subjectivamente a cada domínio, assim como do nível de exigência pessoal e da capacidade de auto-avaliação. No presente artigo, o domínio em foco é o da parentalidade. Falamos de auto-eficácia parental.

1.1. Auto-eficácia parental

Ser pai (*parent)* é, no ser humano, uma função expectável relativamente a grande parte dos indivíduos, mulheres e homens. Poder-se-ia até considerar esta uma função identitária, na medida em pertence, frequentemente, a uma construção de si próprio enquanto pessoa e, ao mesmo tempo, uma função existencial, integrante de um projecto de vida pessoal.

Subsequentemente, a forma específica que a parentalidade assume, em cada pessoa, constitui uma componente importante da sua existência. O mesmo acontece em relação aos sentimentos decorrentes da vivência de ser pai, alguns dos quais se relacionam com a confiança nas capacidades próprias, no desempenho da função parental.

Embora a parentalidade seja um tema de interesse recente, desenvolvido sobretudo ao longo das últimas duas décadas, tem-se observado um movimento no sentido de uma simplificação das definições propostas.

Em 1996, Teti, O'Connell e Reiner definiam a auto-eficácia materna como o resultado do processo de avaliação das mães sobre o seu funcionamento enquanto cuidadoras e a forma como assumiam tarefas e desafios associados ao seu papel parental (citados por Kuhn & Carter, 2006).

Outros autores (Scheel & Rieckman, 1998; Ardelt & Eccles, 2001) definem auto-eficácia parental como um conceito relativo às crenças dos pais (e não somente das mães) acerca da sua capacidade para influenciar a criança e o seu meio, de uma forma facilitadora do desenvolvimento bem-sucedido desta.

Mais recentemente, Kuhn e Carter propuseram uma definição que enfatiza os sentimentos de competência no papel parental, na prestação de cuidados à criança (2006), enquanto Surkan, Kawachi, Ryan, Berkman, Vieira e Peterson (2008) preferem uma definição assente no nível de confiança associado ao desempenho de cuidador.

Vemos, assim como o conceito tem evoluído, o sentido de, para além das componentes cognitivas (centrais na definição de auto-eficácia de Bandura), incluir também uma componente afectiva, indissociável da função de criar uma criança.

A auto-eficácia parental estará ligada ao sentimento de controlo sobre as capacidades próprias para obter um desempenho satisfatório na função parental, com a especificidade desta função possuir uma dimensão afectiva muito significativa, passível de influenciar a percepção de si próprio, enquanto pai.

Parece-nos seguro adoptar uma perspectiva integradora acerca da função parental, na medida em que consideramos que, apesar do ser humano nascer equipado com algumas capacidades inatas para essa função, a sua insuficiência impõe a necessidade de aprender outros mecanismos de dar forma à sua parentalidade. A especificidade individual que reveste esta aprendizagem, assim como os inúmeros factores que a influenciam, tornam pertinente a avaliação da percepção de auto-eficácia parental.

Por outro lado, nos dias que correm, a complexidade da vida de cada um é, potencialmente, um factor desestruturante da parentalidade, passível de afectar as crenças e os sentimentos associados ao desempenho da função parental, o que justifica a construção de um instrumento que permite aferir a crença de auto-eficácia parental, em pais e mães.

2. OBJECTIVOS DO ESTUDO

O objectivo deste estudo é a realização de um processo preliminar de validação de uma escala portuguesa de eficácia parental, em construção, de forma a verificar as características psicométricas do instrumento, nomeadamente validade de constructo (através do processo de análise factorial), a validade de conteúdo (pela correlação inter-itens e consistência interna da escala) e a fidelidade, pela avaliação da consistência interna da escala e das sub-escalas (factores).

.

3. METODOLOGIA

3.1. Construção da escala de auto-eficácia parental

Para a construção da escala de auto-eficácia parental partimos da revisão da literatura existente, assim como da análise da investigação realizada, neste domínio.

De acordo com Bandura, as escalas de auto-eficácia têm, no geral, o objectivo de medir crenças pessoais subjectivas sobre as capacidades de realizar correctamente tarefas específicas em determinados domínios (1989). O autor acrescenta que, ainda que de forma limitada é possível, partindo dos instrumentos específicos, generalizar sobre a auto-eficácia individual, pois muitas actividades recorrem a funções e capacidades semelhantes e, paralelamente, o desenvolvimento de competências possui uma estrutura social, o que pode resultar numa actualização análoga de competências em diferentes domínios (idem).

Esta escala pretende uma avaliação no domínio do desempenho da função parental. Após uma extensa revisão da literatura, no âmbito da parentalidade, da auto-eficácia e da auto-eficácia parental, procurámos sistematizar as funções que concretizam a noção de parentalidade. Dado existirem na literatura, muitas descrições das características da função parental, adoptámos as teorias existentes como ponto de partida para a criação das dimensões que compõem a escala, e respectivos itens, bem como algumas investigações realizadas no mesmo âmbito. Em jeito de confirmação acessória, realizámos duas entrevistas (semi-estruturadas) uma a um pai e outra a uma mãe, sobre eficácia e eficácia parental. Sintetizamos, agora, os contributos teóricos de alguns autores.

Nos anos setenta, Levine (1974/1988, citado por Schaffer, 1999) substancia as três principais funções da parentalidade: assegurar a sobrevivência da criança, proporcionar-lhe bem-estar económico, e dar condições para a sua auto-actualização.

Posteriormente, Minuchin (1979, citado por Relvas, 2004) descreve aquela que é, para si, a função parental básica: o apoio ao crescimento e desenvolvimento da criança, no sentido da sua socialização e autonomia/ individuação. Esta função, segundo o autor, implica as capacidades de nutrição da criança (providenciar as condições materiais, física, psíquicas e sociais para o crescimento), orientação e controlo (impor limites, orientar, proibir, definir regras e exigir a sua aplicação).

Mais recentemente, Cruz (2005) propõe, como funções da parentalidade, a satisfação das necessidades básicas de sobrevivência e saúde da criança, das necessidades de compreensão cognitiva das realidades extra-familiares, das

necessidades de afecto, confiança, segurança, e de interacção social da criança, assim como a disponibilização de um modelo físico organizado e previsível, com espaços, objectos e tempo, que possibilitem a existência de rotinas.

No âmbito da investigação, apresentamos alguns estudos realizados.

Em 1991, Teti e Gelfand desenvolveram a *Maternal Efficacy Scale* (citados por Kuhn & Carter, 2006), uma escala que pretendia avaliar a eficácia materna percebida em vários domínios: compreender as necessidades da criança; conhecer os gostos/prazeres da criança; acalmar a criança.

Em 2001, numa investigação sobre auto-eficácia parental e estratégias parentais, Ardelt e Eccles utilizaram dois conjuntos de questões que procuravam quantificar em que medida os pais achavam que conseguiam que a criança fizesse ou fosse capaz de diversas coisas, em concreto (ex: ser bem-comportado na escola, arranjar um bom emprego, etc.), assim como avaliar o quão bem podiam influenciar determinadas coisas que afectavam a criança (ex: influenciar o que a criança faz após a escola, saber onde está, fora da escola, etc.). O nível de eficácia parental resultava da média dos resultados obtidos nas duas escalas.

No caso específico do autismo, Hastings e Brown (2002) aplicaram um questionário com cinco dimensões de eficácia parental (associada à gestão dos problemas de comportamento da criança), considerando ser estas as dimensões essenciais na avaliação da auto-eficácia: sentimentos de confiança; controlo; satisfação; percepção de ter um impacto positivo; nível de dificuldade.

Caprara, Regalia, Scabibi, Barbaranelli e Bandura (2004), numa investigação sobre auto-eficácia parental, marital, filial e colectiva, utilizaram para avaliar o domínio parental uma medida que abrangia as seguintes dimensões: manter uma comunicação aberta com os filhos; apoiar os esforços da criança para ganhar auto-confiança e lidar com novos desafios; obter consensos relativamente às responsabilidades pessoais; gerir com firmeza o incumprimentos de regras e compromissos; prevenir a escalada do conflito; guardar tempo para actividades de lazer com as crianças.

Com base nestes contributos, elaborámos uma síntese das funções da parentalidade, sobre a qual desenvolvemos as dimensões da Escala e respectivos itens.

Acrescentámos ainda, para além das dimensões que resultaram da síntese anterior, outras dimensões que consideramos integrar a função parental, pois numa perspectiva humanista e centrada nas potencialidades básicas do organismo humano, a parentalidade deve contemplar o desenvolvimento físico, psíquico, social e existencial da criança.

3.2. Desenvolvimento preliminar das dimensões da Escala e respectivos itens

A análise preliminar já descrita resultou num conjunto de seis dimensões teóricas (cada uma composta por 10 itens), nomeadamente: Manutenção da saúde/ sobrevivência da criança; Desenvolvimento da sociabilização e apropriação de valores; Desenvolvimento emocional e afectivo; Desenvolvimento da Autonomia; Autoridade; Orientação para o futuro (projecto).

Os trabalhos de Tap e colaboradores (cf. Nunes et al., 2006) trouxeram à evidência as diferenças entre o processo inerente às respostas a questões feitas num sentido positivo e a questões concebidas negativamente, pelo que considerámos pertinente a integração de itens de significado positivo e de significado negativo em todas as dimensões, apesar de todos terem sido redigidos no modo afirmativo. Assim, a versão inicial da Escala compõe-se de 60 itens, cinco positivos e cinco negativos em cada dimensão. Após a elaboração dos 60 itens iniciais, solicitámos a um conjunto de quatro juizes (simultaneamente técnicos e pais) que analisassem os itens, para aferir a adequação da sua forma escrita e a sua compreensibilidade, e seguidamente os agrupassem, com o objectivo de aferir a sua adequação à dimensão onde estavam integrados. Foram feitas alterações nos itens segundo as avaliações dos juizes; alguns itens foram modificados na sua forma, tendo outros sido retirados pela sua ambiguidade.

A resposta é dada sob o formato de uma escala tipo-likert, que varia entre 1 (correspondente a *Nunca* e 5, *correspondente* a Sempre). Escolhemos esta forma de reposta pelo facto de ser a mais utilizada, embora depois possam escolher-se diversos descritores, conforme o objectivo da escala (Siela & Wieseke, 2000).

3.3. Participantes

A amostra do presente estudo é composta por 193 sujeitos, todos eles pais, dos quais 108 (56%) são do género feminino e 85 (44%) do género masculino. Os sujeitos têm idades compreendidas entre os 25 e os 55 anos (x= 37,56, DP=5,09). A maioria possui estudos superiores (67,2%, n=129), havendo um número reduzido de pais com poucos estudos (ver tabela 1). Todos os sujeitos da amostra são pais, de crianças de ambos os sexos entre os 2 e os 14 anos (x=6,7, DP=2,77), com maior prevalência para as crianças entre os 5 e os 9 anos. Predominantemente, estes pais pertencem a famílias nucleares (81,7%, n=103).

Tabela 1: Caracterização socio-demográfica dos participantes

	n	%
Função Parental		
Mães	108	56
Pais	85	44
	n=193	*100*
Idade		
Dos 25 aos 34 anos	44	23,3
Dos 35 aos 44 anos	122	64,6
Dos 45 aos 55 anos	23	12,2
	n=189	*100*
Estado Civil		
Solteiro	9	4,7
Casado	96	49,7
União facto	11	8,7
Divorciado	11	8,7
	n=127	*100*
Habilitações Académicas		
Entre o 4º e o 6º ano	7	3,7
9º ano	18	9,3
12º ano	38	19,8
Ensino superior	129	67,2
	n=192	*100*
Tipo Família		
Nuclear	103	81,7
Nuclear com avó(s)	4	3,2
Monoparental	13	10,3
Recomposta	6	4,8
	n=126	*100*
Idade do filho		
Dos 2 aos 6 anos	67	53,6
Dos 7 aos 11 anos	49	39,2
Dos 12 aos 14 anos	9	7,2
	n=125	*100*

Legenda: Caracterização da amostra, segundo função parental (género), idade, estado civil, habilitações académicas, tipo de família e idade do filho.

4. RESULTADOS

4.1 Resultados no âmbito da validade

Actualmente, considera-se limitadora a divisão clássica dos tipos de validade em três (constructo, conteúdo e critério), tendo vindo a adoptar-se crescentemente a ideia de que os designados "tipos" são, sobretudo, formas complementares de um processo de validação, que adquire assim uma maior abrangência mantendo simultaneamente a sua riqueza multifacetada (Cronbach & Meehl, 1955; Cronbach, 1984; APA, 1999, citados por Hoyt et al., 2006). No essencial, esta unificação resulta da noção de que qualquer tipo de validade se refere ou a uma propriedade dos testes psicométricos (Borsboom, Mellenbergh & van Heerden, 2003, 2004, citados por Hood,2009), ou às inferências e

interpretações que seus resultados permitem. (Cronbach & Meehl, 1955, Markus, 1998, Messick, 1989, 1995, 1998, citados por Hood,2009), sendo estas duas posições mais do antagónicas, complementares (Hood, 2009).

Optámos pelo cálculo da validade factorial, pela necessidade de verificar se as dimensões teóricas se mantêm, ou se o teste deve ser analisado segundo um número menor de dimensões, numa perspectiva da validade de constructo e de conteúdo (homogeneidade dos itens). Após a confirmação da adequabilidade dos dados (KMO=4940,49, p<0,001; Teste de Bartlett=0,96), a análise factorial pelo método de componentes principais (com rotação varimax) determinou a extracção de três factores, que no seu conjunto explicam 45,3% da variância dos dados (tabela 2).

Tabela 2 – Factores extraídos pelo processo de Análise em Componentes Principais

Factor	% Variância	Média	DP	Alpha (α)
Factor 1 (28 itens)	27,8%	78,89	32,8	0.975
Factor 1.1 (24 itens)	48,5%	66,92	29,7	0,976
Factor 1.2 (4 itens)	14,8%	11,47	4,2	0,763
Factor 2 (21 itens)	12,1%	94,12	7,9	0,887
Factor 2.1 (11 itens)	22,1%	49,61	4,47	0,86
Factor 2.2 (10 itens)	17,8%	44,61	4,08	0,76
Factor 3 (8 itens)	5,4%	31,29	3,88	0,723

Legenda: Valores médios, dispersão, % da variância explicada e consistência interna (**α** de Cronbach) dos factores e sub-factores obtidos pela análise factorial

A análise dos itens agrupados em cada factor revelou uma nítida diferenciação entre os itens negativos (factor 1) e os itens positivos (factor 2), confirmando o pressuposto teórico da sua necessária discriminação, em termos analíticos.

Foram excluídos desta análise três itens, pela sua fraca correlação com os restantes, provavelmente pela ambiguidade da sua formulação (significado positivo ou negativo) e subsequente resposta.

Posteriormente, devido ao elevado número de itens nos factores 1 e 2, realizámos uma análise em componentes principais de cada um deles, separadamente.

A análise factorial (com rotação varimax) sobre o Factor 1 demonstrou a existência de dois sub-factores, que explicam, respectivamente, 48,5% e 14,8% da variância (tabela 2).

O primeiro sub-factor negativo (factor 1.1.), maior em número de itens (24 itens) diz respeito ao desrespeito e incumprimento de regras, pela criança, à ausência de mecanismos de promoção da sua autonomia, à ausência de diálogo e partilha, e a um certo desprendimento (despreocupação e incongruência) face às necessidades da

criança. Este sub-factor possui um índice muito elevado de consistência interna (**α**=0,976), demonstrativo de uma significativa validade de conteúdo.

O segundo sub-factor negativo (factor 1.2.), composto por 4 itens negativos, relaciona-se com o controlo absoluto das actividades da criança, assim como o desconhecimento face ao projecto de vida da criança para o futuro. Em termos da validade de conteúdo, este sub-factor possui um índice satisfatório de consistência interna (**α**=0, 763). A tabela seguinte demonstra ainda os valores obtidos para cada item, nomeadamente média, desvio-padrão, e o valor da correlação do item com o factor.

Tabela 3: Itens por factor, e respectivos valores de referência

Factor 1.1	**Média**	**DP**	***r***
59. (-)	2,57	1,9	0,92
50.(-)	2,69	1,7	0,9
36. (-)	2,71	1,7	0,9
60. (-)	2,71	1,9	0,91
47. (-)	2,86	1,6	0,87
37. (-)	2,62	1,9	0,89
44. (-)	2,83	1,6	0,86
43. (-)	2,78	1,6	0,88
39. (-)	2,66	1,6	0,84
53. (-)	2,71	1,6	0,82
56.(-)	2,56	1,5	0,83
52. (-)	2,71	1,5	0,83
40. (-)	2,81	1,5	0,83
45. (-)	2,82	1,5	0,81
58. (-)	2,9	1,4	0,8
35. (-)	2,8	1,6	0,78
57. (-)	2,82	1,5	0,74
34. (-)	2,88	1,4	0,73
32.(-)	2,85	1,4	0,73
38.(-)	2,8	1,5	0,64
33. (-)	2,8	1,3	0,63
42. (-)	3,1	1,3	0,62
41. (-)	2,81	1,11	0,52
31. (-)	3,18	1,11	0,39
Factor 1.2	**Média**	**DP**	***r***
55. (-)	3,1	1,5	0,45
46. (-)	2,8	1,2	0,55
54. (-)	2,9	1,4	0,64
48. (-)	2,7	1,4	0,63

Legenda: Sub-factores extraídos do factor 1 e respectivos itens, com valores médios, desvio-padrão e valor da correlação do item com o factor (*r*).

Uma análise similar sobre o factor 2 (com rotação varimax) permitiu a extracção de dois sub-factores positivos, o primeiro dos quais explica 22,1% da variância, sendo composto por 11 itens que dizem respeito à demonstração do afecto e da justiça e ao desenvolvimento da responsabilidade da criança.

A validade de conteúdo deste sub-factor é demonstrada pelo valor elevado do **α** de Cronbach, índice de consistência interna (**α**=0,86).

O segundo sub-factor (factor 2.2.), que podemos designar de controlo positivo, explica 17,8 % da variância e agrupa 10 itens, que correspondem à necessidade de manutenção de um controlo com vista a assegurar a manutenção de cuidados de saúde e segurança da criança, bem como apoiar escolhas individualizadas e livres.

Este sub-factor possui um índice satisfatório de consistência interna (**α**=0,76), demonstrativo da coerência inter-itens.

Tabela 4: Itens por factor, e respectivos valores de referência

Factor 2.1	**Média**	**DP**	***r***
21.(+)	4,64	0,7	0,73
6.(+)	4,5	0,7	0,63
12.(+)	4,36	0,8	0,56
11.(+)	4,61	0,56	0,64
3.(+)	4,66	0,5	0,52
28.(+)	4,32	0,7	0,58
4.(+)	4,23	0,7	0,55
26.(+)	4,65	0,5	0,5
30.(+)	4,67	0,6	0,33
2.(+)	4,5	0,6	0,48
20.(+)	4,44	0,7	0,55
Factor 2.2.	**Média**	**DP**	***r***
14.(+)	4,77	0,5	0,56
13.(+)	4,44	0,8	0,59
19.(+)	4,3	0,8	0,47
7.(+)	4,4	0,8	0,39
15.(+)	3,9	0,86	0,41
8.(+)	4,8	0,4	0,38
24.(+)	4,6	0,8	0,46
29.(+)	4,2	0,7	0,39
18.(+)	4,7	0,6	0,45
25.(+)	4,49	0,9	0,33

Legenda: Sub-factores extraídos do factor 2 e respectivos itens, com valores médios, desvio-padrão e valor da correlação do item com o factor (*r*).

O terceiro factor extraído explica 5,4% da variância e é composto por 8 itens, os quais se referem especificamente a actividades concretas da criança ou do progenitor, relativamente a ela. Este sub-factor também possui um índice aceitável de consistência interna (**α**=0,72), demonstrativo da validade de conteúdo satisfatória.

Tabela 5: Itens por factor, e respectivos valores de referência

Factor 3	**Média**	**DP**	***r***
22.(+)	3,67	0,9	0,44
10.(+)	4,04	0,8	0,49
16.(+)	3,09	0,9	0,37
5.(+)	3,72	0,7	0,38
23.(+)	3,86	0,8	0,43
9.(+)	4,38	0,8	0,5
27.(+)	4,28	0,9	0,4
17.(+)	4,25	0,8	0,34

Legenda: Itens integrantes do factor 2, com valores médios, desvio-padrão e valor da correlação do item com o factor (*r*).

4.2. Resultados no âmbito da fidelidade

Uma das formas de cálculo da fidelidade, entendida como "a capacidade de uma medida produzir resultados consistentes quando as mesmas entidades são medidas nas mesmas condições" (Field, 2005, p. 743) , é o **α** de Cronbach, uma medida de consistência interna. Os valores obtidos, apresentados anteriormente (tabela 2), são indicadores de valores satisfatórios a elevados de consistência interna em todos os factores e sub-factores, confirmando a coerência das respostas dos sujeitos.

5. CONCLUSÃO

Tratando-se este de um processo de validação preliminar, os resultados obtidos implicam uma reflexão acerca da discordância entre as dimensões teóricas, inicialmente propostas, e os factores resultantes da análise factorial, ainda que vejamos confirmada, pela análise factorial, a necessária inclusão de itens de significado positivo e de significado negativo na escala.

Embora os factores e sub-factores apresentem valores satisfatórios de consistência interna (demonstrativos da validade de constructo e de conteúdo, assim como de fidelidade) alguns valores correlacionais mais reduzidos entre os itens e os factores levam-nos a ponderar a necessidade de confirmar os resultados obtidos. O aumento da amostra permitirá uma clarificação dos resultados, cuja importância se prende também

com a existência de itens com correlações elevadas com mais de um factor, e itens sem quaisquer correlações.

A escala em análise, no presente estudo, pretende tratar-se de uma escala de auto-avaliação, embora possam existir alguns itens de significado implícito, ou seja, cujo conteúdo se associa a actividades e processos muito específicos ligados ao quotidiano da criança e dos pais, a partir dos quais de infere a auto-eficácia parental. Esta dicotomia ao nível da construção dos itens, poderá contribuir para algumas discrepâncias correlacionais, em termos estatísticos, e confirma, em nossa opinião, a necessidade de estudos adicionais que permitam a selecção dos itens mais adequados, para uma auto-avaliação da eficácia parental.

CONTACTO PARA CORRESPONDÊNCIA

Rute Brites: rbrites@ual.pt
Departamento de Psicologia e Sociologia - Universidade Autónoma de Lisboa
R. Sta. Marta, N.º 47-3º Sala 314 1300-037 Lisboa

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ardelt, M. & Eccles, J. (2001). Effects of mothers' parental efficacy beliefs and promotive parenting strategies on inner-city youth. [Electronic version]. *Journal of Family Issues*, 22 (8), 944-972.

Bandura, A. (1977). Self-Efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavioral Change. [Electronic version]. *Psychological Review*, 84 (2), 191-215.

Bandura, A. (1994). Self-Efficacy. In Ramachaudran, V.S. (Ed). *Encyclopedia of Human Behavior*, 4, pp. 71-81. New York: Academic Press.

Bandura, A. (1982b). Self-Efficacy Mechanism in Human Agency [Electronic version]. *American Psychologist*, 37 (2), 122-147.

Bandura, A. (1998). Personal and collective efficacy in human adaptation and change. [Electronic version]. In J.G. Adair, D. Belanger & K.L. Dion (Eds). *Advances in Psychological Science*, Vol I. Hove: Psychology Press.

Bandura, A., Barbaranelli, C., Caprara, G. & Pastorelli, C. (2001). Self-Efficacy Beliefs as Shapers of Children's Aspirations and Career Trajectories. [Electronic version]. *Child Development*, 72, 1, pp. 187-206.

Bennett, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. (Cacilda Nordeste, Trans). Lisboa: Climepsi Editores. (obra original publicada em 2000).

Caprara, G., Regalia, C., Scabibi, E., Barbaranelli, C. & Bandura, A. (2004). Assessment of Filial, Parental, Marital, and Collective Family Efficacy Beliefs. [Electronic version]. *European Journal of Psychological Assessment*, 20, 4, pp. 247-261.

Contrada, R. & Goyal, T. (2004). Individual differences, health and illness: the role of emotional traits and generalized expectancies. In S. Sutton, A. Baum & M. Johnston (Eds). *The SAGE Handbook of Health Psychology*. London: SAGE.

Cruz, O. (2005). *Parentalidades*. Coimbra: Quarteto

DeNoble, A., Ehrlich, S. & Singh, G. (2007). Toward the development of a family business self-efficacy scale: a resource-based perspective. [Electronic version]. *Family Business Review*, 20 (2), pp. 127-140.

Field, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS*. London: Sage. (2ª edição).

Hastings, R. & Browm. T. (200). Behavior Problems of Children with Autism, Parental Self-Efficacy, and Mental Health. [Electronic version]. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 3, pp. 222-232

Judge, T., Erez, A., Bono, J. & Thoresen, C. (2002). Are measures of self-esteem, neuroticism, locus of control, and generalized self-efficacy indicators of a common core construct? [Electronic version]. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83 (3), 693-710.

Kuhn, J. & Carter, A. (2006). Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions among Mothers of Children with Autism. [Electronic version]. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 4, pp. 564-575.

Lightsey, O., Burke, M., Ervin, A., Henderson, D. & Yee, C. (2006). Generalized Self-Efficacy, Self-Esteem, and negative affect. [Electronic version]. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 38 (1), 72-80.

Maurer, T. & Pierce, H. (1998). A comparison of likert scale and traditional measures of self-efficacy. [Electronic version]. *Journal of Applied Psychology*, 83 (2), pp. 324-329.

Nunes, O., Tap, P., Pires, M., Brites, R., Pires, P. & Laneiro. T. (2006). *Manual da Escala de Estima de Si* (S.E.R.T.H.U.A.L.). Manuscrito não publicado.

Pina Neves, S. & Faria, L. (2006). Construção, Adaptação e Validação da Escala de Auto-Eficácia Académica (EAEA). *Psicologia*, XX (2), 45-68.

Relvas. A.P. (2004). *O Ciclo Vital da Família – Perspectiva Sistémica* (3ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.

Schaffer, H. R. (1999). *Desenvolvimento Social da Criança*. (Fernando D. Antunes, Trans.) Lisboa: Lisboa: Edições Piaget. (Obra original publicada em 1996).

Scheel, M. & Rieckmann, T. (1998). An empirically derived description of self-efficacy and empowerment for parents of children identified as psychologically disordered. [Electronic version]. *The American Journal of Family Therapy*, 26, 15-27.

Scholz, U., Dõna, B., Sud, S. & Schwarzer, R. (2002). Is General Self-Efficacy a Universal Construct? [Electronic version]. *European Journal of Psychological Assessment*, 18 (3), 242-251.

Smith, R. (1989). Effects of coping skills training on generalized self-efficacy and Locus of Control. [Electronic version]. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56* (2), 228-233.

Steffen, A., McKibbin, C., Zeiss, A., Gallagher-Thompson, D. & Bandura, A. (2002). The Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: Reliabilty and Validity Studies. *Journal of Gerontology*, *57B* (1), 74-86.

Surkan, P., Kawachi, I., Ryan, L., Berkman, L., Vieira, L. & Peterson, K. (2008). Maternal depressive symptoms, parenting self-efficacy, and child growth. [Electronic version]. *American Journal of Public Health*, *98* (1), 125-132

CONTRIBUIÇÃO AO ESTUDO DAS NOVAS FORMAS DE PARENTALIDADE E FILIAÇÃO

ANA LÚCIA SANTOS DA MOTTA[1], SYLVIA BALDINO NABINGER[2], DANIELE SANCHES DE SOUZA[3], FABIANE NUNES MADEIRA[4], NADIA BEATRIZ GUGIELMIM[3], ANDREA ALDROVANDI[4], VERÔNICA PETERSEN CHAVES[5]

RESUMO

A Procriação Medicamente Assistida (PMA) e a adoção são hoje fenômenos tanto sociais como da vida privada. A instituição dos laços de filiação e parentalidade se criam através da intervenção de equipes interdisciplinares que devem aprofundar seu conhecimento a cerca de quem são estas pessoas que buscam seus serviços e qual a real demanda com relação ao seu trabalho. O presente estudo buscou examinar de forma exploratória e comparativa o perfil de candidatos a Procriação Medicamente Assistida e Adoção. Foram estudados 50 casais provenientes do Ambulatório de Infertilidade do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e a Equipe de Adoção do Juizado da Infância e da Juventude de Porto Alegre.

Palavras-chave: parentalidade, filiação, adoção, infertilidade.

[1] Acadêmica do Curso de Direito – Bolsista PROICT/ULBRA

[2] Professora – Orientadora do Curso de Serviço Social/ULBRA (nabinger@terra.com.br)

[3] Acadêmica do Curso de Serviço Social/ULBRA.

[4] Aluna da Especialização em Direito de Família e Sucessões/ULBRA

[5] Psicóloga do Juizado da Infância e da Juventude de Porto Alegre.

ABSTRACT

Procreation Medically Assisted (PMA) and adoption, nowadays are social phenomena as well as of private life. The groundwork for ties of filiation and parenthood are created due to the intervention of interdisciplinary teams, which must deepen their knowledge about who are these people, who looks for their services and what is the real demand in relation to their work. The present study intended to examine in exploring and comparative manners the profile of candidates to Procreation Medically Assisted and adoption. The study involved 50 couples coming from the Infertility Treatment Center of the Clinical Hospital from the Rio Grande do Sul's Federal University School of Medicine.

Key words: *parenthood, filiation, adoption, infertility.*

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, com o progresso da ciência, a adoção não é mais a única solução para casais inférteis. As novas técnicas de reprodução humana aumentaram consideravelmente o número de nascimentos, buscando assim, na ciência biológica e genética, satisfazer o desejo de tornar-se pais.

Tanto a adoção como a procriação medicamente assistida (PMA) são hoje um verdadeiro fenômeno da sociedade e da vida privada. Isto tem levado à necessidade de repensar os aspectos jurídicos, bioéticos e psico-sociais da filiação até então vigentes.

Abstraindo a adoção, a parentalidade sempre teve um componente biológico, mas até recentemente a coincidência jurídica e biológica era impossível de ser realizada, devido à falta de meios confiáveis para determinar a existência de um vínculo de sangue.

Fora do contencioso, a filiação pode ser comprovada por fatos ou atos jurídicos aos quais se atribui uma presunção de verdade que dispensa a demonstração dos fatos da procriação. Presunção esta atribuída ao ato do nascimento da criança legítima. Nestes termos, a criança é declarada como originada dos esposos: o duplo fato procriador – a parição pela esposa e a concepção pelo marido – é presumida. Estas presunções de verdade são igualmente consideradas quanto: à posse pelo estado, o modo de estabelecimento das filiações legítimas e naturais, e ao reconhecimento voluntário de uma criança natural, assim como às presunções relativas ao período de concepção (300 a 180 dias antes do nascimento).

Mas após a reforma legislativa francesa de 1972, conforme Sutton (1987), nenhuma destas presunções é incontestável: o vínculo de filiação presumido pode ser contestado e o sistema comprobatório de presunção cede lugar à pesquisa jurídica da verdade biológica.

No entanto, há um risco de confusão uma vez que a noção de parentalidade e filiação passam a ser menos claros. O que torna complexa a noção de parentalidade é, primeiramente, a incertitude sobre o seu fundamento. A parentalidade é constituída pela filiação: mas qual filiação? Isto passa a não ser tão evidente uma vez que a filiação repousa sobre vários elementos e o direito atual se baseia tanto num

como noutro, sem que seja possível discernir claramente qual o preferível. Por esta razão, toda a decisão jurídica deve considerar os aspectos que definem as novas formas de parentalidade e filiação. Assim, o tema da reprodução humana deve ser objeto de uma abordagem multidisciplinar, para que todos os aspectos éticos e psico-sociais possam embasar as decisões no plano legal.

O instinto de reprodução constitui indiscutivelmente a compulsão mais importante e mais profunda de todo ser vivo. Desde sempre, o homem quis saber mais a respeito desse assunto tão cheio de mistérios e fantasias. No entanto, foi necessário esperar até o final do século XX para se conhecer os mecanismos íntimos da reprodução humana.

O homem sempre teve presente o desejo de controlar tanto o nascimento quanto a morte e sempre se questionou sobre as origens de sua espécie, ou seja, como chegamos aqui, de onde viemos e para onde vamos? Isso leva o público a questionar e a debater o tema por vezes de forma passional.

Depois da década de 60, quando as mulheres conseguiram, por meio da contracepção química, controlar suas gestações e, graças às novas leis, interromper a gravidez, o ato de procriação passou a ser fruto de desejo, e não mais do acaso. A medicalização da reprodução humana passa a ser um dos temas que suscita intensa discussão.

A Procriação Medicamente Assistida (PMA), através das novas técnicas de reprodução humana, tais como inseminação artificial homóloga, que é realizada utilizando os gametas do próprio casal, ou heteróloga, na qual utiliza-se os gametas de um doador fértil, bem como a Fecundação In Vitro (FIV) fizeram diminuir o número de candidatos à adoção, buscando assim, satisfazer o desejo de tornar-se pais. A criança passa então a ser um produto do desejo dos pais e não mais do acaso.

Os casais dos anos 2000 podem decidir se querem ou não procriar, incluindo o projeto do filho como tantos outros – emprego, compra de casa, viagens. O direito de ter filhos é reconhecido como direito fundamental do ser humano, assim como casar com pessoa de sua livre escolha e formar família.

A contracepção química e a interrupção voluntária da gestação, aceitas por lei em quase todos os países do mundo, e o exercício de uma vida sexual sem preconceitos deu aos casais a idéia de que são todo poderosos, tendo toda a liberdade para procriar. Os casais de hoje estão convencidos de que podem tudo controlar, e por isso, os que são inférteis não se conformam em não conseguir "controlar" a geração de filhos. A liberdade de procriar não lhes confere, automaticamente, a possibilidade de procriar.

Entretanto, essa liberdade não lhes confere de forma automática a possibilidade de procriar, fazendo com que os jovens casais primeiramente procurem resolver sua vida profissional antes de assumirem a parentalidade. Esta espera gera angústia, pois o tempo que o casal dispõe é limitado, já que resolveram ter filhos mais tarde.

A noção de família também mudou, não havendo mais nenhuma obrigação moral de dar filhos para a Pátria, para Deus ou como seguro velhice. A criança no mundo ocidental é unicamente para se fazer prazer, sem esperar nada em troca, ela é o "must" no sistema de represen-

tações do indivíduo e do grupo, segundo Delaise (1994) e Parseval (1999).

Ela é o símbolo da perenidade da espécie, da identidade sexual e da integridade física. Foi desde a sociedade industrial que a família nuclear privatizou a criança, monopolizando os papéis parentais. As crianças passam a representar um capital não só econômico, cultural, afetivo, mas sobretudo narcísico. Seus pais, todos poderosos, que controlam seu poder procriativo, ficam frustrados e angustiados se "o bebê não vêm".

O desejo de criança será a tradução natural do desejo sexual na sua função coletiva - que vai assegurar a reprodução da espécie - e, na função individual, a transmissão da história pessoal e familiar, segundo M. Bydlowski (1997, 2000). Hoje, talvez mais do que em outros tempos, ela é produto do desejo dos pais e vem para dar prazer. Antigamente, muitas crianças nasciam sem ao menos serem desejadas, diferentemente da atualidade, onde os nascimentos são programados. Saímos, portanto, de uma visão gerocêntrica a uma visão pedocêntrica do ser humano. De acordo com a autora já citada, o desejo de criança parece ser o mais natural e o mais universal dos valores humanos, que é a realidade de um processo completo em que se encontram os desejos conscientes de imortalidade e de identificação com os pais que nos precederam.

A infertilidade não é uma doença. É uma incapacidade que traz grande sofrimento psíquico e que o médico, através da PMA, ou o juiz, através da adoção, tentarão corrigir. No primeiro caso, reabilitando as funções procriadoras e, no segundo caso, conferindo, através da lei, o status de pais a um casal adotante.

É neste contexto de início de século que centenas de casais buscam a Equipe de Fertilização Assistida, do Hospital de Clínicas e a Equipe de Adoção do Juizado da Infância e da Juventude, ambos de Porto Alegre, para concretizar seu projeto de tornarem-se pais. O que nos interessa saber aqui é o impacto que isso provoca nas pessoas que passam por essa experiência e as repercussões que esses procedimentos poderão trazer àquelas crianças que não foram concebidas de forma tradicional.

Situamos assim o tema a nível real, imaginário e simbólico, muito mais ético do que jurídico, necessitando de uma abordagem interdisciplinar.

O objetivo deste estudo consistiu no levantamento de dados e informações a respeito do por quê, nos dias de hoje mais do que antigamente, a infertilidade é para o ser humano tão traumatizante. Nesta primeira etapa da pesquisa, pretendeu-se produzir um conhecimento geral sobre o problema investigando sua perspectiva social, jurídica e psicológica. Nesse contexto, uma das prioridades foi traçar o perfil dos pacientes tratados no ambulatório do HCPA e dos candidatos à habilitação do Juizado da Infância e da Juventude de Porto Alegre. Num segundo momento, comparar os dados obtidos nas duas instituições.

METODOLOGIA

Essa pesquisa foi realizada em duas instituições governamentais: o Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e a Equipe de Adoção do Juizado da Infância e da Juventude do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, ambos situados em Porto Alegre. O perfil da clientela do ambulatório e da

equipe de adoção foi obtido através dos dados contidos no prontuário de atendimento e dos processos, respectivamente, bem como a aplicação de questionário semi-estruturado através de entrevista. A amostra estudada foi de 25 casais de cada categoria, totalizando 50 casos.

O banco de dados assim formado foi analisado utilizando-se estatísticas descritivas das duas populações, tendo em vista que a maioria destes dados é de natureza subjetiva.

RESULTADOS

A análise dos dados nos possibilitou o seguinte perfil a cerca das duas amostras. Os casais que buscam a PMA situam-se numa faixa etária entre 20 e 40 anos, apresentam escolaridade de nível médio, são de cor branca, renda familiar até R$ 1000,00, 95% não tem filhos. Os postulantes à adoção estão na faixa etária entre 30 e 40 anos, com escolaridade média superior, renda familiar até R$ 1500,00, 75% não tem filhos.

	PMA	Adoção
FAIXA-ETÁRIA	20-40 anos	30-40 anos
Escolaridade	Nível médio	Nível médio/superior
Renda Familiar	R$ 1000,00	R$ 1500,00
Sem filhos	95%	75%

Com relação as diferenças de faixa etária entre os dois grupos, podemos entender o fato do grupo de pais adotivos serem mais velhos devido a trajetória de busca pela parentalidade. Segundo coloca Trumper (1999), a grande maioria dos casais possui uma clara hierarquia de preferência entre as técnicas reprodutivas. A adoção encontra-se como última alternativa para a maioria dos casais. Tendo falhado as técnicas reprodutivas, a adoção passa a ser pensada como forma de perfilhação

As diferenças de escolaridade e de renda familiar entre os grupos também é um fato que se destaca. Inferimos que esta esteja relacionada diretamente ao perfil dos candidatos que buscam a adoção legal e confrontam-se com o Judiciário na busca da realização de seu projeto. Como dizem Brodzinsky, Smith e Brodzinsky (1998), apesar das agências de adoção terem, em sua maioria, uma filosofia voltada para o trabalho educativo e de suporte emocional dos pais candidatos à adoção, uma grande parte dos pais adotivos continua a sentir o processo de habilitação para adoção como avaliativo, o que aumenta a ansiedade e afeta a autoconfiança dos pais. Este é o legado histórico do trabalho com adoção que continua a se refletir nos dias de hoje.

Os casais atendidos no programa de infertilidade vão até o limite de sua capacidade financeira e esgotam as normas regimentais do Centro de Reprodução Humana do HCPA, que lhes possibilita duas tentativas de inseminação. A partir daí, buscam a adoção de crianças de 0 a 1 ano de vida. Os candidatos à adoção, por sua vez, dividem-se em dois grupos, sendo um grupo que migra dos procedimentos médicos fracassados e outro que tem uma motivação para tornarem-se pais, independente da biologia, aceitando as crianças de qualquer sexo até 5 anos.

CONCLUSÃO

Este estudo busca esclarecer alguns dos aspectos relativos a busca da realização do projeto parental de casais que se submetem a PMA e outros que encontram na adoção esta perspectiva. Traçar o perfil destes candidatos é apenas o primeiro passo para que os profissionais das diversas áreas implicadas, visto que é matéria eminentemente interdisciplinar, possam compreender as demandas, necessidades e, portanto, planejar as intervenções necessárias. Devido aos poucos estudos nacionais sobre o assunto e às limitações desta investigação, a infertilidade e a adoção continuam sendo campo fértil a ser explorado, de diversas maneiras e sob diferentes enfoques.

Como colocam Launay, Soulé e Veil (1980), a expectativa da parentalidade acompanha o desenvolvimento psíquico da masculinidade e da feminilidade desde idades bastante precoces. A impossibilidade na concretização desta provoca sofrimento psíquico que deve ser entendido e manejado pelas diferentes equipes que tomam contato com este.

Observa-se que existe uma clara trajetória no percurso da realização do projeto parental, portanto, diferentes graus de compreensão e de amadurecimento na busca de satisfação de sua demanda. No grupo de casais que buscam a PMA afim de satisfazer o desejo de gravidez, destaca-se o aspecto narcisista de satisfação pessoal e da herança genética, pois pretendem ver sua vontade satisfeita, necessitando a gravidez propriamente dita. Já os casais candidatos á adoção tem como motivação principal e primeira o desejo de ter a criança, colocando acima de sua satisfação pessoal.

Confrontar-se com a infertilidade e, ao final, decidir adotar uma criança, dizem Brodzinsky e Huffman (1998), é um processo complexo que requer inúmeras mudanças na identidade pessoal e nas relações. A tarefa primordial é a de abandonar a identidade de parentalidade biológica para preparar-se para uma identidade de pais adotivos. No centro deste processo está a elaboração pessoal profunda da dolorosa experiência de infertilidade. Caberá aos profissionais envolvidos identificarem os processos individuais de cada família na busca pela filiação para que este seja conduzido de acordo com as necessidades e potencialidades de cada um, situando sempre os aspectos emocionais e éticos em cada um dos procedimentos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANZIEU, D. **Le moi-peau**. Paris: Dunod, 1985. 277p.

BIDLOWSKI, M. **La dette de vie:** Itinéraire psychanalyitique de la maternité. Paris, PUF,1997.

BIDLOWSKI, M. **Je rêve un enfant:** l'experience intérieur de la maternité. Paris, PUF, 2000.

BRODZINSKY, D. M.; HUFFMAN, L. Transitions to adoptive parenthood. **Marriage and Family Review**, v.12, p. 267-286, 1998.

BRODZINSKY, D. M.; SMITH, D. W.; BRODZINSKY, A. B. **Children's adjustement to adoption**. Thousand Oaks: Sage, 1998.

CHAVES, V. **A interação mãe-criança em famílias adotivas: um estudo comparativo.** 2001. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

CRINE, A. M.; NABINGER. S. Le roman familial des fatries dans l'adoption internacional. In: **MOI, mon frère, ma soeur.** Paris: Dialogue, 1991. p.35-41.

DAVID, D. **L'insémination artificielle humaine, um nouveau mode de filiation.** Paris, ESF, 1984. 151p.

DELAISI, G.; VERDIER, P. **Enfants de personne.** Paris: Odile Jacobs, 1994. 364p.

GOLDIN, J. R. **Pesquisa em saúde:** leis, normas e diretrizes. Porto Alegre: HCPA, 1995. 87p.

LAUNAY, C.; SOULÉ, M. ; VEIL, S. **L'adoption.** Donnés medicales psychologiques et sociales. 7. ed. Paris: Les Èditions ESF, 1980.

LEITE, E.O. **Procriações artificiais e o direito** (Aspectos médicos, religiosos, psicológicos, éticos e jurídicos). São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 1995. 480p.

MANDELBAUM, J.; PLACHOT, M. **La generación probeta.** Barcelona: Urano, 1993. 285p.

MARTÍNEZ, J. V. **Las nuevas formas d reproducción humana.** Valencia: Cuadernos Cívitas, 1988. 217p.

NABINGER, S. D'une mère à l'autre: l'impact des différences culturelles dans l'adoption internacionale. In: DIALOGUE loyautes familiales et désir d'enfants. Paris: AFCCC, 1991. p.112-116.

NABINGER, S. **L'adoption d'enfants bresiliens.** Une recherche évaluative sur la trajectoire des enfants adoptés par des familles européennes par l'intermédiaire du tribunal de Porto Alegre entre 1980 et 1985. 1994. 335f. Thèse (Doctorat de Droit Privé) - Université Jean Moulin Lyon III, Lyon, 1994.

NÖEL, J. Les parents adoptif sont-ils de vrais parents?. In: LIEUX de l'enfance, l'adoption. Paris, Privat, 1985, p.93-97.

PARSEVAL, G. D. **L'enfant à tout prix.** Paris: Seuil, 1999. 276p.

PASINI, W. **Les enfant des couples stériles.** Paris: ESF, 1985.

OZOUX-TEFFAINE, O. **La famille adoptive:** ses bénefices et ses limites. Journées Nationales de Panpase, Brest, 1993.

SOULÉ, M. **Choix entre les modalités de filiation:** adoption ou insémination. In: Paris: ESF, 1985. Colloque de Genève.

SOULÉ M.; NOEL, J. **Psychopathologie du bebé: les procréation médicalement assistées.** Paris, PUF, 1989. 2708p.

SOULÉ, M. et al. Les aspects psychologiques de l'infecondité dans le couple. **Revue de Gynécologie après Colloque Université Paris-Sud,** 1994.

SUTTON, G. Les preuves scientifiques et le droit de la filiation. In: CNRS (Ed.) **Les procreations assistées: état des questions.** Actes de la journée du 12 juin 1987. Lyon: Centre de Droit de la Famille du CNRS, 1987. p.82-86.

TESTART, J. **L'œuf transparent.** Paris, Flammarion, 1986. 196p.

TESTART, J. **Le magasin des enfants.** Paris: Éditions François Bourin, 1990. 336p.

TRILLAT, B. **L'adoption essai sur les institutions.** Lyon: Presses Universitaire de Lyon, 1995. 332p.

TRUMPER, E. Duda y certezas en fertilización asistida. In: GIBERTI, E.; VUL, M. (Org.). **La Adopción.** Nuevos enigmas en la clínica. Buenos Aires: Sudamericana. 1999.

Dos laços de sangue aos laços de ternura: o processo de construção da parentalidade nos pais adotivos

RESUMO

A construção do processo de adoção caracteriza-se inicialmente pela impossibilidade de os pais biológicos permanecerem com seus filhos e pela disponibilidade de outras pessoas, motivadas por diferentes razões, cuidarem dessas crianças. Dentro desse contexto, a adoção, em seus diversos aspectos, vem obtendo um papel de destaque dentro de nossa sociedade, o que, conseqüentemente, a torna um tema socialmente relevante. O presente trabalho tem como objetivo compreender o processo de construção da parentalidade no casal adotivo e avaliar os recursos psicológicos dos pais e da criança adotada. Para tanto, avaliou-se uma família composta por pai, mãe e dois filhos adotados do sexo masculino, de 6 e 10 anos de idade. Foram aplicados os seguintes instrumentos: (1) **pais** – Roteiro de Entrevista Semi-estruturada, (aplicada ao casal), Escala A2 de Rutter (aplicada à mãe), Desenho da Família (aplicado individualmente); (2) **filhos** – Hora de Jogo Diagnóstica, Escala de *Stress* Infantil de Lipp, Desenho da Figura Humana, Desenho da Família, Teste das Fábulas de Düss, CAT-A, Matrizes Progressivas Coloridas de Raven (escala especial), todos aplicados individualmente. Os resultados indicaram que a motivação para a adoção foi a infertilidade de ambos os pais. As adoções foram tardias, o que se distancia do perfil típico dos processos brasileiros. A avaliação dos recursos psicológicos das crianças mostrou perfis contrastantes, denotando que estas assumiram papéis complementares (timidez *versus* hiperatividade; introversão *versus* extroversão), na tentati-

ABSTRACT

Two important characteristics of an adoption process are the impossibility of biological parents to stay with their children and the availability of other people to foster these children. In this context, the adoption has gained an outstanding role in the society and has become an important social issue. This work aimed at comprehending the construction process of the foster couple parenthood and to evaluate the foster parents' and child's psychological resources. Hence, it was evaluated a family composed by father, mother and two male foster children, aging 6 and 10. The following instruments were applied: (1) ***parents*** *– Semi-structured interview script (applied to the couple), Rutter A2 scale (applied to the mother), Family Drawing Test (applied to mother and father individually); (2)* ***children*** *– one diagnostic ludotherapy session, Lipp Child Stress Scale, Human Figure Drawing Test, Family Drawing Test, Düss Tales Test, CAT-A, Raven Colored Progressive Matrices (special scale), all of them, individually applied. The results indicate that the motivation for adoption was both, mother and father, infertility. Both children were four years old when they were adopted, differently from typical Brazilian context of early adoptions. Psychological evaluation of children's resources showed different profiles, suggesting that they have assumed complementary roles (shyness* versus *hyperactivity; introversion* versus *extroversion) as they try to meet parents' and environmental expectations and to adapt themselves to such demands. Psychological*

Endereço para correspondência: Av. Bandeirantes, 3900 - Monte Alegre
CEP 14040-901 – Ribeirão Preto, SP – masantos@ffclrp.usp.br

Manoel Antônio dos Santos, Renata Loureiro Raspantini
Letícia Araújo Moreira da Silva e Mariana Visconti Escrivão
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
Departamento de Psicologia e Educação

va de se adaptarem às expectativas parentais e ambientais. Conclui-se pela necessidade de intervenção psicológica centrada na família, que a auxilie a potencializar seus recursos e a buscar meios mais adaptativos para minimizar os possíveis riscos para o desenvolvimento infantil.

intervention focused on the family is presented as a possible support since it can catalyze family resources and promote more adequate means to minimize possible risks in their children development.

Palavras-chave: adoção, parentalidade, avaliação psicológica, vulnerabilidade, fatores de risco.

Key-words: adoption, parenthood, psychological evaluation, vulnerability, risk factors.

INTRODUÇÃO

A construção do processo de adoção caracteriza-se inicialmente pela impossibilidade de os pais biológicos permanecerem com seus filhos e pela disponibilidade apresentada por outras pessoas, motivadas por diversas razões, de cuidarem dessas crianças. Na base de toda adoção encontramos uma história de rompimento precoce de vínculos afetivos.

Do ponto de vista psicológico, a adoção se fundamenta na premissa de que a integração a uma nova família possibilita à criança reconstruir sua identidade a partir do estabelecimento de um relacionamento satisfatório com as novas figuras parentais. Esses pais substitutos podem oferecer à criança uma base segura para o desenvolvimento de suas potencialidades, proporcionando a satisfação de suas necessidades básicas e uma elaboração dos traumas provenientes da ruptura dos primeiros laços afetivos (Pereira & Santos, 1998). No entanto, para que haja a formação de vínculos saudáveis nesse novo relacionamento, é imprescindível que os pais adotivos estejam preparados para receberem um novo membro em sua família, o que requer uma série de adaptações do contexto familiar que vão exigir capacidade de tolerância e permeabilidade a mudanças.

A motivação mais freqüentemente observada entre os pais que adotam é a infertilidade ou esterilidade (Pizeta, 2002). Para que a relação entre pais e filhos adotivos seja satisfatória, é necessário que, ao se decidirem pela adoção, os pais tenham realizado o luto e a reparação pelo filho biológico que não se viabilizou (Fiori, 1984). Outro ponto que deve estar superado é o fato de que, quando se cogita adotar um filho, há uma admissão tácita de que não se encontrará nele a identificação no seu sentido biológico. Porém, segundo Schettini Filho (1999), todos os filhos são, simultaneamente, biológicos e adotivos: "Biológicos, porque essa é a única maneira de existirmos concreta e objetivamente; adotivos, porque é a única forma de sermos verdadeiramente filhos" (Schettini, 1999, p. 43).

Quando nasce um bebê, a família toda necessita de um tempo de adaptação à nova situação e isso não é diferente na

adoção (Nascimento, 1999). Quando se coloca uma criança em um lar substituto, há a formação de uma nova rede de relações e, nesse novo ambiente familiar é indispensável que os componentes emocionais dispensados à criança sejam o amor, o carinho, a devida atenção, o comprometimento sério e o total respeito à sua história pretérita (Martins, 2001).

Assim, pode-se compreender que é a relação afetiva que produz os recursos e instrumentos que solidificam a ligação familiar. É precisamente nesse contexto do cuidar que se situa a parentalidade adotiva (Schettini, 1999).

Dentro desse panorama, a adoção, em seus diversos aspectos, vem conquistando um papel extremamente importante em nossa sociedade, o que torna esse tema socialmente relevante, justificando a proposta de estudos que focalizem os aspectos psicossociais do adotar.

OBJETIVO

O presente trabalho tem como objetivo compreender o processo de construção da parentalidade no casal adotivo, a partir de uma avaliação dos recursos psicológicos dos pais e da criança adotada.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, conduzido dentro de um enfoque qualitativo, do tipo *estudo de caso*.

A estratégia metodológica consistiu na avaliação psicológica de uma família composta por pai, mãe e dois filhos adotados, ambos do sexo masculino, de 6 e 10 anos de idade.

Os dados foram coletados em local reservado, na Clínica Psicológica do Centro de Psicologia Aplicada da USP de Ribeirão Preto, em uma sala com condições adequadas de conforto e privacidade. O acesso à família se deu por meio dos registros clínicos da instituição. Primeiramente, os pais das crianças foram contatados e convidados a participar do estudo. A anuência foi formalizada mediante a assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram aplicados os seguintes instrumentos:

(1) ***Pais*:** Roteiro de Entrevista Semi-estruturada, delineado especialmente para a presente investigação; a entrevista foi aplicada ao casal; além disso, aplicou-se a Escala A2 de Rutter, tendo por informante a mãe, e o Desenho da Família, aplicado individualmente aos pais.

(2) ***Filhos:*** Hora de Jogo Diagnóstica, Escala de *Stress* Infantil de Lipp, Desenho da Figura Humana (DFH), Desenho da Família (DF), Teste das Fábulas, CAT-A e Matrizes Progressivas Coloridas de Raven (escala especial). Todas as técnicas foram aplicadas individualmente, ao longo de duas sessões de avaliação.

RESULTADO

Entrevista psicológica:

Casal: Sônia e Evandro[1]

Sônia e Evandro são casados há dez anos. Ela tem 40 anos e é secretária em um hospital. Ele tem 45 anos e trabalha como garçom em um restaurante. O casal conta que, desde a época do namoro, já pensavam em adotar uma criança. A justificativa de Evandro baseia-se no fato de ele próprio ter sido *"praticamente uma criancinha adotiva"*, pois sua mãe falecera quando ele tinha dez meses e, desde então, um casal cuidou dele *"sem*

[1] Todos os nomes próprios utilizados no presente estudo são fictícios.

o processo de adoção" formal. Sônia também afirma que o desejo da adoção nasceu antes do casamento; seu propósito era de que, caso não se casasse até completar 25 ou 26 anos, adotaria uma criança. O desejo da adoção, despertado de maneira diferente nessas duas pessoas e nascido antes mesmo de eles descobrirem a impossibilidade de gerar filhos pelo método dito *natural*, impulsionou o casal a seguir em frente e buscar, na adoção, a realização da maternidade-paternidade. Todavia, antes de ser concretizada a adoção, eles tiveram que passar pela elaboração do luto de não poderem ter filhos biológicos. Evandro conta que, para ele, a descoberta da infertilidade despertou um profundo sentimento de tristeza e decepção. Já a esposa relata que essa descoberta foi tratada com mais *"naturalidade"* por ela. O tratamento da infertilidade não foi visto como uma solução viável para o casal, pois além dos custos econômicos e da demora que acarreta, a incerteza de que o tratamento desse certo também os desmotivou na busca da reprodução assistida. Sônia conta que, anteriormente à descoberta da impossibilidade de gerar filhos, eles já haviam entrado com o pedido de adoção, pois a intenção era buscar a adoção mesmo que tivessem um filho biológico.

A chegada do primeiro filho:

Mesmo percebendo a adoção como o melhor caminho para a realização do desejo de serem pais, persistiam ainda alguns medos que precisavam ser elaborados para que a chegada do primeiro filho do casal pudesse se dar de forma satisfatória. Certo dia, o casal soube, por meio do pastor da igreja que freqüentam, de uma criança que poderia ser adotada e, assim, deu-se o contato do primogênito com seus futuros pais. Apesar de Sônia contar que *"sentiu que a criança era deles"*, o casal não a levou para casa de imediato – estavam com medo de que ela não se adaptasse, segundo relatam. Sônia refere que passou seis meses pensando se realmente iria adotar a criança e, nesse período, seus sonhos com o futuro filho eram constantes. Depois de finalmente decidido, o casal assumiu a criança e Sônia relata que o medo de adaptação revelou-se depois uma *"bobeira"*, pois Leonardo se adaptou muito bem ao novo ambiente.

O segundo filho:

O casal conta que o segundo filho chegou dois anos depois, por meio do Fórum, pois eles continuavam cadastrados no livro de registros. Maurício estava com dois anos e oito meses e era de outra cidade, assim como o irmão. Evandro conta que, quando o casal foi conhecê-lo, o menino estava com "*os dentinhos podres e com o cabelo raspado*". Sônia comenta que a criança chegou nesse estado porque seus pais biológicos eram andarilhos e não tinham um lugar para morar. Ela fala que o medo de adaptação, que foi sentido na primeira adoção, dessa vez não ocorreu e, por isso, *"assim que bateu os olhos em Maurício, quis levá-lo para casa"*. Evandro diz com muita satisfação que a boa adaptação foi mútua.

Escala A-2 de Rutter:

Essa escala, adaptada por Graminha (1998), é utilizada para o estudo dos distúrbios emocionais e comportamentais das crianças. Os pais respondem a questões relacionadas aos seus filhos. A escala é composta por 36 itens, distribuídos em 3 tópicos: problemas de saúde, hábitos e afirmações comportamentais. Cada item consiste em uma breve afirmação acerca do comportamento da criança, em que os pais são solicitados a indicar: a freqüência do comportamento, o grau de severidade e a extensão com que a afirmação se aplica àquela criança.

A cotação dessa escala permite avaliar se a criança necessita de ajuda psi-

cológica ou psiquiátrica, ou se apresenta um transtorno neurótico ou anti-social.

Os dados obtidos indicaram que Leonardo apresentou, segundo o instrumento, um escore neurótico e Maurício, um escore anti-social.

Desenho da Família:

Sônia mostrou, em sua produção gráfica, indicadores sugestivos de uma internalização positiva das figuras parentais. Aparenta ter consciência dos aspectos positivos e negativos de sua função materna e mostra-se disposta a rever certos pontos que julga estarem "atrapalhando" na dinâmica familiar, em especial seu jeito *"perfeccionista"* de ser. Sônia identifica-se com seu filho mais velho, dizendo que os dois se parecem muito e que, em certos aspectos, considera importante que essa identificação ocorra.

Já Evandro mostrou ser um pai muito preocupado com a educação dos filhos, principalmente com sua formação religiosa. Aparenta ser carinhoso e zeloso, e também demonstrou uma introjeção positiva das figuras parentais. Deixou bem claro que amava os filhos, parecendo haver uma certa preocupação em deixar isso evidente. Chama a atenção em seu desenho a figura feminina, que aparece duplicada, uma em forma de mulher e outra, de criança. Ele conta que o aparecimento da menina no desenho deve-se ao seu desejo de ter uma filha. Evandro identifica-se com seu filho mais novo, dizendo que o menino *"tem muito de mim na maneira de ser"*.

Criança 1: Maurício

Ludodiagnóstico:

Maurício permaneceu a maior parte do tempo agitado. Explorou bastante o ambiente e o material que lhe foi proposto. A inquietação psicomotora pode ser compreendida como uma dificuldade de controle da impulsividade.

Desenho da Figura Humana e Desenho da Família:

Houve intensa identificação com sua vida familiar. Em ambos os desenhos, Maurício falou de suas preferências, citou pessoas da família e descreveu reuniões familiares. Durante o inquérito, apresentou-se muito ativo e inquieto. Mostrou grande dificuldade de prestar atenção às orientações da aplicadora.

Matrizes Progressivas de Raven:

O resultado obtido com essa técnica ficou bastante comprometido, uma vez que Maurício não conseguiu se concentrar na atividade. A atitude geral era bastante displicente; algumas vezes, ele apontava para as figuras sem ao menos olhar para o livro.

Teste das Fábulas:

Em praticamente todas as fábulas, Maurício identificou-se com o personagem principal. Nota-se, portanto, que ao identificar a fábula com sua própria vida e seus sentimentos, a criança abdica da vida da fantasia, empobrecendo de certo modo seu imaginário, o que pode gerar conseqüências dramáticas para o seu desenvolvimento. De forma geral, pôde-se analisar, pelo conteúdo de suas histórias, que há uma boa internalização da figura materna (introjeção de uma mãe provedora) e recursos para lidar com a divisão entre irmãos (rivalidade fraterna). No entanto, a criança apresenta dificuldades em lidar com sentimentos positivos – principalmente amorosos – projetados nos outros, sendo que a felicidade do outro implica sua tristeza.

CAT-A:

Houve uma identificação marcante de Maurício com o conteúdo das histórias que elaborou. Essas histórias são dotadas de intenso sentimento e percebe-se nitidamente uma oscilação: ora há referência à família biológica, ora à família adotiva.

De um modo geral, ele descreve situações de medo e abandono. No entanto, nota-se que, quando se sente em um ambiente familiar, a ação não tende à destruição, mas sim ao acolhimento. A cena familiar o leva a pensar em carinho e aconchego. Observa-se que, aos poucos, a família está sendo internalizada de forma positiva. Já ao lidar com o meio nota-se a presença de marcante agressividade nos conteúdos projetivos.

Em várias pranchas, pôde-se observar que a criança não consegue organizar as ações dos personagens e seus sentimentos, o que denota uma marcada desorganização mental.

Na tentativa de preservar seu processo adaptativo, Maurício faz uso de alguns mecanismos de defesa primitivos, tais como a negação e a dissociação, além de intensa repressão dos afetos (por exemplo, a tendência de excluir um personagem quando este lhe causa incômodo).

Escala de Stress Infantil de Lipp:

Maurício não apresentou sinais significativos de estresse; no entanto, devido à dificuldade de concentração, apontava as alternativas aparentemente sem refletir.

Criança 2: Leonardo

Ludodiagnóstico:

Leonardo permaneceu quieto e pouco responsivo durante toda a atividade. Mostrou-se apático e sem expressão facial. Pode-se pensar em uma marcada inibição, desencadeada por um intenso bloqueio interno, que não o permite fazer uso de suas potencialidades cognitivas e emocionais. Observa-se uma tendência ao isolamento social. A persistir o uso maciço de mecanismos do tipo restritivo-inibitório, pode caminhar para um estado de quase embotamento afetivo, que pode suscitar um empobrecimento crescente do mundo interno.

Desenho da Figura Humana e Desenho da Família:

Sua produção gráfica é marcada por um posicionamento negativista e por respostas evasivas no decorrer da etapa do inquérito. Leonardo apagou o desenho inúmeras vezes, o que pode ser considerado um indício de conflito emocional. Notou-se uma dificuldade de entrar em contato com seus próprios sentimentos. De fato, manteve distância em relação às perguntas do inquérito, evitando envolver-se com os conteúdos. Notou-se ainda a presença da rivalidade fraterna e dificuldade no delineamento da própria auto-imagem.

Matrizes Progressivas de Raven:

Aparentemente foi a atividade de que mais gostou. Seu nível intelectual é normal. Durante a aplicação do teste manteve uma atitude concentrada e saiu-se muito bem nessa tarefa estruturada, que exige apenas a aplicação de raciocínio abstrato, sem envolvimento de estímulos afetivos. Esse achado é sugestivo de que os prejuízos estão concentrados na área afetivo-emocional, com preservação do desenvolvimento cognitivo.

Teste das Fábulas:

A atitude dominante ao longo dessa tarefa foi o baixo nível de interesse. Leonardo mostrou pouco envolvimento ao desenvolver as fábulas. Elaborou desfechos bem sucintos, nem sempre bem adaptados à situação estimuladora. De maneira geral, demonstrou pouca carga emocional, em razão da ação intensa dos mecanismos inibitórios, exceto na ultima prancha, quando emerge um intenso sentimento de insegurança.

Pôde-se notar uma boa internalização da figura materna, embora o pai apareça como uma figura emocionalmente distante.

CAT-A:

Mais uma vez observou-se marcada inibição no desenrolar da tarefa. Na

maioria das narrativas produzidas não houve envolvimento emocional. Nota-se dificuldade no estabelecimento de vínculos. Nos conteúdos das histórias elaboradas foram observados freqüentemente temas relacionados com dependência e insegurança, no entanto verifica-se a introjeção de um ambiente familiar acolhedor. Por diversas vezes há introdução ou exclusão de personagens, denotando dificuldades em lidar com situações que envolvem dividir ou dar-receber.

Escala de Stress Infantil de Lipp:

Leonardo não evidenciou sintomas significativos de estresse. Apresentou-se mais descontraído na realização dessa atividade.

CONCLUSÃO

Tanto as crianças avaliadas como os pais apresentam indicadores de uma boa internalização das figuras estruturantes da personalidade (as imagos parentais), embora tenha sido observado um certo distanciamento emocional, particularmente marcado em Evandro e Leonardo.

As relações familiares aparecem estruturadas, uma vez que, para as crianças, o ambiente familiar foi relacionado a situações de carinho, abrigo e aconchego. Isso provavelmente é resultado da preocupação dos pais em propiciar-lhes um ambiente favorável para o desenvolvimento de suas potencialidades.

A despeito das privações decorrentes da adoção, a avaliação psicológica das crianças mostrou que ambas apresentam recursos psicológicos, ao lado de dificuldades bem marcadas.

Maurício apresentou certa desorganização ao formular suas ações e articulá-las aos sentimentos, além de um significativo déficit de atenção e concentração nas tarefas e dificuldade de reconhecer e acatar limites.

Já Leonardo apresentou dificuldades nas relações interpessoais e uma inibição acentuada, o que dificulta o estabelecimento de novos vínculos que possam enriquecer seu mundo interno.

Os pais, por sua vez, apresentaram uma estrutura psicológica com recursos adequados, parecendo ser capazes de oferecer continência às demandas emocionais dos filhos.

Pela análise dos dados, nota-se que as crianças assumiram papéis complementares (timidez *versus* hiperatividade, inibição *versus* extroversão), provavelmente na tentativa de se adaptarem às expectativas parentais, visto que há uma notável identificação da mãe com o filho mais velho e do pai com o filho mais novo.

Os quatro integrantes da família mostram uma estrutura da personalidade preservada, porém as crianças revelam prejuízos ao nível da dinâmica de funcionamento psíquico, o que torna indicada uma ajuda psicológica.

Assim, apesar de os indicadores obtidos sugerirem uma organização familiar aparentemente coesa, conclui-se pela necessidade de intervenção centrada na família (orientação para os pais, ludoterapia para as crianças), que a auxilie a buscar meios adaptativos para minimizar os possíveis riscos que os problemas emocionais acarretam ao desenvolvimento infantil.

Encaminhado em 16/04/03
Aceito em 08/07/03

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Fiori, W. R. (1984). *Aspectos críticos da adoção.* Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Martins, R. F. (2001). *Evolução e atual significado da adoção.* Maringá, PR. Recuperado em: http://www.uem.br/~urutagua/02adocao.htm.

Nascimento, V. H. V. (1999). *Guia do bebê.* Recuperado em: http://cadernodigital.uol.br/guiadobebe/artigos/adocaovera.htm.

Pereira, J. M. F., & Santos, M. A. (1998). O enfoque psicológico da adoção: revisão da literatura. In R. C. Labate (Org.). *Caminhando para a assistência integral*. Ribeirão Preto, SP: Scala/FAPESP.

Pizeta, F. A. (2002). O processo de construção do vínculo em famílias adotivas: uma perspectiva longitudinal. *Trabalho de Conclusão de Curso*. Programa de Bacharelado em Pesquisa, Departamento de Psicologia e Educação, FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, SP.

Schettini Filho, L. (1999). *Adoção: origem, segredo e revelação.* Recife, PE: Bagaço.

Rev Latino-am Enfermagem 2008 maio-junho; 16(3)
www.eerp.usp.br/rlae

TORNAR-SE MÃE DE CRIANÇA COM CÂNCER: CONSTRUINDO A PARENTALIDADE[1]

Patrícia Luciana Moreira[2]
Margareth Angelo[3]

Este estudo, guiado pelo Interacionismo Interpretativo, teve como objetivo compreender a experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer. Sete mães, cujos filhos se encontravam em tratamento de câncer, participaram de entrevistas semi-estruturadas. Os resultados revelaram que o papel de mãe é construído numa conjugação entre dois temas: VIVER O TEMPO DA DOENÇA, representando um olhar da mãe para si, vivendo uma situação de incertezas inerentes à doença e necessidade de afastar a ameaça de morte; VIVER O TEMPO DE LUTA PELA VIDA DA CRIANÇA, representando a dimensão dos comportamentos da mãe ao construir seu papel. Os temas articulados às epifanias permitiram identificar inter-relação entre a parentalidade e a temporalidade, na qual o tempo está manifestado nas dimensões da construção do papel da mãe.

DESCRITORES: mães; relações mãe-filho; oncologia; enfermagem pediátrica

BECOMING A MOTHER OF A CHILD WITH CANCER: BUILDING MOTHERHOOD

The present study, which was conducted using the Interpretive Interactionism method, had the objective of understanding the experience of becoming a mother of a child with cancer. Seven mothers, whose children were undergoing cancer treatment, took part in semi-structured interviews. The results showed that mothers' role are built in a process that implies the interaction between two themes: LIVING THE TIME OF THE ILLNESS, in which mothers concentrates in themselves, continuously permeated by the uncertainties inherent in the disease, and the need to remove the threats of the child's death; and LIVING A TIME OF STRUGGLE FOR THE CHILDREN'S LIFE, which represents the dimension of mothers' behavior in developing their new role. The articulated theme and the epiphanies allowed identifying the connection between parenthood and temporality, in which the time comes into the dimensions of the development of the mother's role.

DESCRIPTORS: mothers; mother-child relations; medical oncology; pediatric nursing

SER MADRE DE UN NIÑO CON CÁNCER: CONSTRUYENDO LA RELACIÓN

Este estudio, guiado por el Interaccionismo Interpretativo, tuvo como objetivo comprender la experiencia de ser madre de un niño con cáncer. Siete madres cuyos hijos se encontraban en tratamiento de cáncer participaron de entrevistas semiestructuradas. Los resultados revelaron que el papel de madre es construido en una conjugación entre dos temas: VIVIR EL TIEMPO DE LA ENFERMEDAD, que representa una inspección de la madre consigo misma y vivir una situación de incertidumbre inherente a la enfermedad y la necesidad de alejar la amenaza de la muerte; VIVIR EL TIEMPO DE LUCHA POR LA VIDA DEL NIÑO, que representa la dimensión de los comportamientos de la madre para construir su papel. Los temas articulados a las epifanías permitieron identificar una interrelación entre el parentesco y la temporalidad, en la cual el tiempo se manifiesta en las dimensiones de la construcción del papel de madre.

DESCRIPTORES: madres; relaciones madre-hijo; oncología médica; enfermería pediátrica

[1] Artigo extraído de Dissertação de Mestrado; [2] Enfermeira, Mestre em Enfermagem, e-mail: patriciamoreira@yahoo.com; [3] Enfermeira, Professor Titular, e-mail: angelm@usp.br. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Brasil

INTRODUÇÃO

O câncer em crianças e adolescentes corresponde a um grupo de doenças que têm em comum a proliferação de células de forma descontrolada e que, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados, apresentam uma perspectiva de cura de aproximadamente 80%. Devido à complexidade da doença e tratamento, a vida da criança e sua família passam por diversas transformações, sendo necessário se adaptarem a uma nova rotina e exigências que passam a fazer parte do cotidiano familiar[1].

Em muitos estudos na área de Oncologia Pediátrica, a mãe é identificada como a principal fonte de suporte e quem geralmente assume o cuidado da criança na situação de doença. A alteração na biografia e a transição de ser mãe de uma criança que ela conhece como saudável para ser mãe de uma criança com câncer requer uma redefinição da auto-identidade e do papel de mãe após a confirmação do diagnóstico do filho[2].

A mãe é considerada o eixo da estrutura familiar, e é sob o seu controle que estão a criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa e com a saúde dos membros da família. O papel de cuidadora é uma expectativa que se tem dela e que ela tem de si mesma. Para cumprir este papel, a mãe acaba criando estratégias, como a adequação do horário de trabalho e a desistência do emprego em favor das rotinas domésticas e das demandas dos filhos[3].

A parentalidade, no contexto do câncer infantil, é justificada pela relevância da compreensão das dimensões que envolvem a experiência de *ser mãe* de uma criança com câncer. A parentalidade é um processo complexo, não somente produto do parentesco biológico, mas do processo de tornar-se pai e mãe[4]. De acordo com a literatura, ser mãe é *fazer o papel de mãe*, um papel multidimensional que abarca dimensões na relação familiar como proximidade, suporte, monitorização, comunicação e aceitação[4-5].

A parentalidade também pode ser definida como a habilidade de oferecer cuidado e proporcionar um ambiente que promova um ótimo crescimento e desenvolvimento a qualquer ser humano. O termo "família" pode ser usado amplamente como uma referência ao ambiente social no qual a parentalidade é conduzida[6].

As abordagens tradicionais investigam os aspectos psicossociais da doença na infância representando a parentalidade em termos de como os pais se ajustam à doença de sua criança[2]. No que se refere a experiência da mãe em vivenciar o câncer do filho, a perspectiva do cuidado requer um pensamento que, antes de focalizar no sofrimento psíquico das mães, pense em como elas assumem a responsabilidade de ser mãe frente à doença da criança[7].

Assim, considerando as questões que envolvem o ser mãe de uma criança com câncer, as perguntas de pesquisa que guiaram este estudo foram: Quais seriam, no âmbito do câncer infantil, as dimensões do ser mãe na experiência do diagnóstico de câncer do filho? Quais os significados que a mãe atribui à doença do filho? Como a mãe vivencia o seu papel de mãe frente a esta situação?

Acreditamos que compreender a experiência de ser mãe de uma criança com câncer, os significados atribuídos por ela à doença, ao tratamento e ao impacto no cotidiano familiar, prosseguindo sua caminhada como mãe, são fundamentais para o cuidado. Esta compreensão pode nos fornecer elementos para direcionar mais precisamente ações de apoio e de suporte à mãe enquanto pessoa e sujeito ativo neste processo. Assim, este estudo tem como objetivo compreender a experiência de *tornar-se mãe* de uma criança com câncer.

REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

O Interacionismo Simbólico configurou-se como a perspectiva teórica deste trabalho, cujas idéias centrais baseiam-se no processo de interação, no qual os indivíduos são ativos e aprendem a dar significado às coisas, valorizando o significado que o ser humano atribui às suas experiências. O significado das coisas resulta ou emerge da interação social que os seres humanos estabelecem uns com os outros[8]. Como referencial metodológico, escolhemos o Interacionismo Interpretativo, cujo objetivo é obter descrições densas e detalhadas das vivências biograficamente importantes que alteraram os significados e a forma de agir das pessoas. Estas experiências de vida significativamente importantes recebem o nome de epifanias, momentos interacionais que têm influência direta na forma como o indivíduo irá interagir com e em seu contexto. A

interpretação é um processo que segue em busca do significado de um evento ou experiência[9]. Considerando a mãe na situação de câncer do filho interagindo com outras pessoas, eventos e consigo mesma, acreditamos que a perspectiva interacionista, através do processo interpretativo, permite conhecer e compreender a realidade de ser mãe de uma criança com câncer definindo-se e compondo sua história.

Aspectos éticos: Foram observados todos os aspectos presentes na Resolução CNS 196/96. Antes de iniciarmos o processo de coleta de dados, o projeto foi submetido à apreciação e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Após, foi solicitada a autorização da instituição do Instituto de Oncologia Pediátrica - IOP, na cidade de São Paulo, que permitiu a coleta de dados no local. A aceitação dos participantes em compartilhar sua história foi oficializada através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participantes do estudo: Participaram do estudo sete mães de crianças que estavam em tratamento oncológico. As mães tinham entre 24 e 41 anos, sendo seis delas casadas e uma viúva. Todas elas tinham seus filhos em tratamento quimioterápico no momento da entrevista, e eram elas o membro da família quem acompanhava a criança durante o processo de tratamento. Três mães eram de provenientes de outros estados. Duas mães desenvolviam atividades profissionais fora do lar e uma no próprio domicílio. As demais abandonaram suas atividades para permanecerem junto à criança durante o tratamento. O número de mães participantes não foi previamente determinado. A coleta de dados foi realizada até o momento em que percebemos a ausência de dados novos e o desenvolvimento e densidades das categorias foram alcançadas.

Coleta de dados: A coleta de dados foi orientada pelo método biográfico e ocorreu no período entre dezembro de 2005 e abril de 2006. A estratégia para obtenção dos dados foi a entrevista do tipo semi-estruturada, orientada pela questão norteadora*: "Por favor, conte para mim sua estória de viver a experiência de ser mãe de uma criança com câncer."* As narrativas foram gravadas e transcritas na íntegra logo após a realização da entrevista.

Análise dos dados: Para a análise dos dados, seguiram-se os passos preconizados pelo Interacionismo Interpretativo[9]. As fases deste método são: Delimitação da questão em estudo; desconstrução e análise crítica das concepções do fenômeno; apreensão do fenômeno, localizado e situado no contexto; redução do fenômeno, isolando-o do contexto no qual aconteceu através da localização e isolamento de frases chave; construção do fenômeno, articulando novamente os dados através dos significados que emergiram na fase anterior; contextualização, recolocando o fenômeno no contexto, interpretando-lhe e dando significado.

Assim, após a transcrição das entrevistas e leitura das narrativas biográficas das mães, as vivências relatadas foram quebradas em pequenas frases, possibilitando a identificação das unidades experienciais. A partir de um processo minucioso de compreensão da carga semântica e das evidências contidas nas narrativas, as unidades experienciais foram comparadas umas às outras de acordo com o seu significado na experiência, pelas suas similaridades e divergências. As unidades conectadas pelo mesmo significado foram agrupadas, permitindo a identificação de categorias e suas subcategorias. A comparação e integração das categorias articuladas na experiência possibilitaram a identificação dos temas e seus subtemas, que revelaram os significados e as vivências desveladas nos universos que compõe a experiência. Por fim, ao compreendermos como a construção do papel de mãe emerge na experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer, foi possível identificar os momentos relembrados de forma intensa. Esses momentos regados de sentimentos e que jamais serão esquecidos são chamados de momentos reveladores, ou epifanias, que trazem um redirecionamento na vida da mãe e na construção do seu papel na situação de câncer do filho.

RESULTADOS

A compreensão e análise das categorias e subcategorias permitiu a identificação de dois temas: *VIVER O TEMPO DA DOENÇA*, que é composto pelos subtemas DESCOBRIR-SE MÃE DE UMA CRIANÇA COM CÂNCER e ARRISCAR-SE COM O TRATAMENTO, e *VIVER UM TEMPO DE LUTA PELA VIDA DA CRIANÇA*, que é composto pelos subtemas PREPARAR-SE PARA UM TEMPO DE BATALHA e LUTAR PELA VIDA DA CRIANÇA.

VIVER O TEMPO DA DOENÇA: Revela uma conversa da mãe consigo mesma, um olhar direcionado para si enquanto mãe. O trabalho interior da mãe nesta nova condição de vida começa pela sua aceitação de que o filho tem câncer e é continuamente permeado pelas incertezas inerentes à doença e à necessidade de afastar a idéia de morte da criança. DESCOBRIR-SE MÃE DE UMA CRIANÇA COM CÂNCER é *Viver o tempo do diagnóstico,* vivenciando uma mudança inesperada e deparando-se com a ameaça que a doença representa para a vida do filho. Apesar disso, a mãe tenta recuperar o equilíbrio para dar início à difícil trajetória do câncer. Descobrir-se mãe de uma criança com câncer é *Não querer perder tempo*, revelando a necessidade de agir rápido a fim de afastar a possibilidade de perder sua criança. É também *Viver a incerteza do tratamento*, que representa as dúvidas da mãe sobre a doença, sobre como agir e cuidar do filho e do próprio futuro da criança. Neste tempo de descoberta, a mãe percebe que é preciso *Aceitar a idéia de ser mãe de uma criança com câncer*, adaptando-se à nova situação e prosseguindo sua jornada.

Aí, veio aquela coisa de diagnóstico, de transferência de um hospital pro outro e aqui, assim, tendo contato com outras mães que eu fui sabendo e me adaptando com a idéia, de ser, mãe... Muitas crianças que hoje estão curadas e outras infelizmente não conseguem, mas aí cada caso é um caso. Mas pra mim assim, agora a gente está acostumando com a situação, mas no começo, pra mim foi muito, super difícil, é difícil até hoje, mas no começo é mais... Pra mim foi assim... (Mãe 6)

VIVER O TEMPO DA DOENÇA é um tempo de ARRISCAR-SE COM O TRATAMENTO, sendo essa a sua única opção mediante a possibilidade de perder o filho. A mãe passa a *Viver um tempo de temor***,** que representa um tempo de escuridão, no qual o que acontecerá no momento seguinte é uma dúvida. Arriscar-se com o tratamento é *Vivenciar uma sensação de impotência*, pois ao ver o filho sofrer, a mãe percebe que há coisas que gostaria de fazer para aliviar este sofrimento, mas que não estão ao seu alcance. Para que seja possível viver o tempo da doença é preciso *Viver o tempo presente*, tendo como foco o agora. Envolve uma decisão da mãe sobre como usar melhor o tempo que ela tem junto ao filho, sendo cada dia uma nova oportunidade para lutar. Ao mesmo tempo, é preciso *Acreditar que o tempo da doença vai acabar*, que sua criança um dia estará a salvo da doença. A esperança de que vencerão a doença é a âncora para que ela não desanime, motivando suas decisões como mãe.

Por que por mais que você veja uma escuridão, esse túnel, vamos dizer assim, de coisas só ruins, de coisas que você não tem esperança, que você pode sim acreditar, que lá no fim, por tudo que você passar, mas lá no fim sempre vai ter uma luz. E que essa luz vai ser de grandeza, vai trazer muita alegria, tudo aquilo que um dia você achar que está perdido, que nada é perdido, que basta você buscar, você confiar, você crer, se entregar, que tudo vai vencer, que tudo pode. (Mãe 3)

VIVER UM TEMPO DE LUTA PELA VIDA DA CRIANÇA: Revela a dimensão dos comportamentos da mãe que se expressam nas interações consigo mesma, com a criança e com todos os elementos envolvidos na experiência de doença do seu filho, evidenciando a construção do seu papel de mãe de uma criança com câncer. Representa a busca da mãe em PREPARAR-SE PARA UM TEMPO DE BATALHA*,* um tempo difícil que a doença trouxe consigo. A mãe procura *Conhecer o inimigo*, ou seja, saber mais sobre o câncer, buscando elementos importantes para se fortalecer. Conforme vai conhecendo a doença, vai conhecendo também outras pessoas que a vivenciam, o que alimenta sua esperança e permite que ela perceba que não é a única a lutar. Preparar-se para um tempo de batalha é um tempo de *Fazer escolhas*. A vida do filho e as novas demandas da doença passam a ser o foco de atenção e o que impulsiona todas as decisões, exigindo uma reorganização dos papéis e redirecionando a vida. Sendo o filho a prioridade neste tempo de batalha, é necessário escolher um lugar seguro para o tratamento da criança, que se baseia, principalmente, na segurança que a instituição proporciona à mãe, a criança e à família.

Porque eu sei da doença, aí quer dizer, quando eu descobri, eu não pensei duas vezes, eu vir pra S.P., eu sabia que a minha filha menor estava bem, tem a minha mãe, tem as minhas irmãs, tem um monte de gente pra cuidar dela lá (...) Quer dizer, eu só pensei no momento nela, não pensei no meu emprego que eu larguei, não pensei em nada, nada, nada... Minha única idéia era ela. O objetivo era ela, é ir daqui com ela curada, eu acredito que ela já até esteja, não pensei, eu não me preocupei com meu emprego, não pensei mesmo. Tanto é que quando eu vim pra cá, eu soube que tinha casa de apoio. Quando eu vim pra cá, o meu marido tava com medo: "Tu é louca, tu vai assim pra lá, tu não sabe como é a estrutura lá". Eu olhei e disse: "Olha, P., eu posso até ficar sentada lá numa cadeira, a noite inteira do lado da minha filha, mas contanto que eu traga ela curada! Isso pra mim não é problema nenhum!" Quando eu cheguei aqui e eu vi toda essa estrutura, não era nada do que ele estava pensando, tanto é que

quando ele veio também, ele viu como a estrutura era boa, tinha casa de apoio se eu quisesse ficar...(Mãe 5)

LUTAR PELA VIDA DA CRIANÇA representa os comportamentos da mãe ao estar junto à criança a todo tempo e *Vivenciar a batalha junto ao filho***.** A mãe busca acompanhá-lo em todos os momentos da luta contra o câncer. A mãe procura estar próxima e disponível para a criança em todos os momentos do tratamento, tornando-se mãe em tempo integral, sem descanso e vivendo em função das necessidades do filho doente. Lutar pela vida da criança é também *Proteger o filho* das ameaças que a doença ocasiona. O seu cuidado é um cuidado especial, protegendo a integridade da criança e permitindo que ela continue vivendo sua história apesar do câncer. Para proteger o filho, a mãe observa todos os detalhes, mesmo aqueles que antes da doença provavelmente passariam despercebidos. Ao lutar contra a doença, a mãe percebe que é fundamental *Ser suporte para a criança*, que expressa uma série de comportamentos da mãe visando preparar o filho para lutar contra o câncer. Isso significa não permitir que ele desanime, fortalecendo-o na batalha, proporcionando os subsídios necessários para que ele possa enfrentar a doença e não se entregar, e cultivar a esperança de que tudo vai dar certo. A mãe conversa com a criança sobre o câncer e o tratamento, não mentindo ou escondendo os fatos, e estando atenta a como e quando falar sobre a doença. Para lutar, a mãe percebe que é preciso *Fortalecer-se na batalha*. Ela busca forças para lutar na fé em Deus e na esperança de um tempo sem a doença. A mãe assume a luta pela vida da criança, mantendo-se firme e acreditando que pode suportar todo aquele sofrimento. Ela sente que pode ultrapassar qualquer barreira para permanecer ao lado do filho, mas para isso, é preciso cuidar de si e da família. Assim, ao vivenciar a luta pela vida do filho, protegendo e sendo suporte para ele, buscando se fortalecer e fortalecer a criança na luta contra a doença, a mãe é capaz de *Sentir-se mais mãe.* Ela é capaz de se doar ao filho, dando tudo de si mesma e ultrapassando qualquer obstáculo para vê-lo bem. Tudo que faz não é por obrigação, mas pelo amor que sente como mãe daquela criança. O seu amor parece aumentar e ser mais forte do que antes da doença. É este amor, somado ao desejo de não querer que seu tempo com a criança se acabe, que a faz agir e lutar junto ao filho.

(...) Eu procuro assim, eu sou uma pessoa muito positiva, sempre pensando o melhor, sempre pensando que vai dar tudo certo. Não vou te dizer que é fácil, não é fácil. Mas a luta é grande, a gente tem que estar sempre com força, até para dar força pra eles, porque eles precisam. (...) Então, quando eu contei pra T. o que ela tinha, eu falei pra ela assim, ela tinha sete anos, e eu falei: Filha, você tem uma doença, não escondi nada, falei: você tem um câncer, não é tão fácil de curar como uma gripe, a gripe é muito mais fácil... Só que ela dá um pouquinho de trabalho, só que a gente vai cuidar e a gente vai vencer. (...) Realmente foi, foi um momento que eu acho até que eu me aproximei mais da T. Porque quando a criança está normal, a gente até dá carinho, a gente conversa, a gente sempre foi muito amiga, mas quando está passando por uma situação assim, eu acho que a gente se aproxima mais... Ainda mais eu, estando aqui, meu tempo total é pra ela! (...) A minha parte começa em sempre dar força pra ela, tentar orientar ela no que for necessário, esclarecer o que eu puder pra ela, e cuidar das coisas dela, da alimentação. Cuidar de mim também, porque eu também preciso (Mãe 7).

Ao buscarmos compreender a experiência de ser mãe de uma criança com câncer percebemos que existe uma interligação entre a parentalidade e a temporalidade, ou seja, entre o tornar-se mãe e fazer o papel de mãe e o tempo, que se manifesta enquanto uma das essências na construção deste papel. Assim, foi possível identificar as seguintes epifanias: PERCEBER QUE SEU TEMPO COM A CRIANÇA ESTÁ AMEAÇADO: Ao receber o diagnóstico de câncer do filho, a mãe percebe que não somente a vida da criança está ameaçada pela doença, mas que o seu tempo como mãe desta criança também está sob perigo. A partir deste momento se desencadeiam todas as tomadas de decisão e uma série de ações da mãe a fim de que seu tempo como mãe daquela criança não se acabe.

DECIDIR QUE ESTE É O TEMPO DA CRIANÇA: Ao perceber que a vida do seu filho está sob ameaça, a mãe se depara com uma situação na qual é fundamental estabelecer uma prioridade para sua vida, que será o foco de suas preocupações e em torno da qual todas as suas decisões serão tomadas. Decidir que este é o tempo da criança é decidir que ela será o que há de mais importante na sua vida e na vida da sua família, para que todos se preparem e não se percam para o tempo difícil que está por vir.

LUTAR PELA CRIANÇA MOVIDA POR AMOR: A mãe acredita que lutar pela vida da criança junto dela é o seu dever como mãe. Ela está na linha de frente, o que significa assumir a luta junto dele, movida pelo seu amor de mãe, como se esta luta também

fosse sua, vivenciando a experiência em toda sua plenitude. Este é um tempo de sacrifício, em que a mãe busca fazer tudo o que puder fazer e estiver ao seu alcance para manter a criança o mais longe possível do perigo que a doença representa.

A forma como esses momentos reveladores se expressam na experiência de ser mãe de uma criança com câncer está representada na figura a seguir:

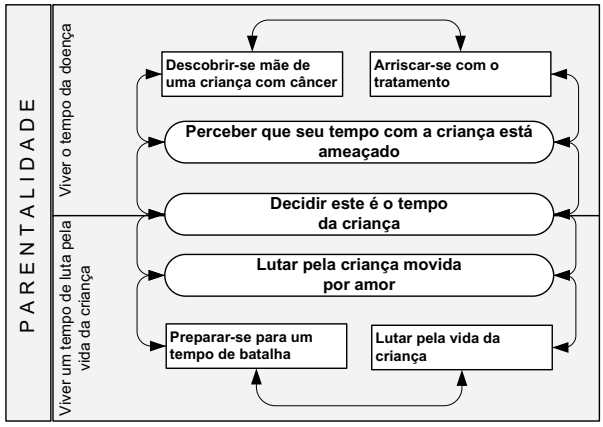


Figura 1 - Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade

DISCUSSÃO

A parentalidade foi a âncora na busca da compreensão de ser mãe de uma criança com câncer, considerando que ser mãe é fazer o papel de mãe. Percebemos que o tempo se manifesta como uma das essências da parentalidade. O tempo e a parentalidade se expressam nos comportamentos da mãe, na tomada de decisão, na construção do seu papel e no significado que ela atribui à doença e ao próprio ser mãe. A temporalidade está presente na ameaça que a doença representa ao seu tempo com a criança; nas tomadas de decisão e reorganização da mãe considerando o próprio tempo da doença e da criança; no tempo em que o foco da sua vida é lutar pela vida do filho, cumprindo o papel que ela acredita ser seu.

A essência da maternalidade se expressou nos fatores contextuais como a doença ameaçadora de vida e no compromisso da mãe de cuidar de seus filhos. Para as mães cuidadoras de filhos que morreram por AIDS, cuidar de seus filhos foi o que elas tinham que fazer enquanto mães, ouvindo e respondendo ao chamado da consciência de fazer o que elas acreditavam que cabia a elas como mãe, mulher e ser humano[10]. O cuidado protetor permeia todas as ações da mãe com a criança, e para proporcioná-lo, a mãe sente a necessidade de ter controle acerca da situação[11]. Em nosso estudo, esse chamado de consciência é vivenciado pela mãe ao lutar pela vida da criança. O que cabe a ela como mãe está presente nas suas ações, no seu papel de mãe desempenhado pelo significado que dá ao ser mãe de uma criança com câncer. Proteger o filho envolve também uma vigilância intensa, e o nível do cuidado protetor é mediado pelo tempo. No presente estudo, a mãe, ao lutar pela vida da criança desempenhando seu papel de mãe, ela busca a todo o momento proteger o filho de forma a afastá-lo de qualquer agravo à sua condição e da possibilidade da perda. Na inter-relação entre a parentalidade e o tempo, proteger o filho é uma estratégia para que o seu tempo como mãe não se acabe.

Tornar-se mãe de uma criança com câncer pode ser considerada uma experiência de transição. A transição na vida das pessoas pode ser planejada ou acontecer inesperadamente. As transições da vida podem ser diversas e têm sido descritas como os caminhos pelos quais as pessoas enfrentam mudanças[12]. A experiência de transição pode acontecer em decorrência de mudanças na situação de saúde e doença nos indivíduos, sendo considerada complexa e multidimensional, e dentre suas propriedades está o tempo. A transição é a extensão do tempo que se inicia com os primeiros sinais de uma mudança, flui através de um período de instabilidade, confusão e angústia e termina com um novo começo ou um período de estabilidade[13].

Viver o diagnóstico de câncer do filho é uma experiência repentina e não planejada, assim como o papel de mãe, que não é fixo e que precisa ser revisto, construindo-se um novo papel em função do inesperado. A experiência de ser mãe de uma criança com câncer é uma ruptura na sua biografia. O tempo de vivenciar o diagnóstico do filho e se descobrir mãe de uma criança com câncer é permeado pela instabilidade de uma vida invadida pela doença. Com o tempo, a mãe decide se arriscar com o tratamento compreendendo que este é o tempo da criança e de lutar pela sua vida. Tudo que está ao seu alcance é feito para afastar a ameaça de morte representada pela doença.

À luz dos pressupostos do Interacionismo Simbólico, compreendemos que o papel da mãe é um papel multidimensional e que se expressa nos comportamentos da mãe com o objetivo de afastar a

possibilidade de perder a sua criança. Os significados que ela atribui ao câncer se expressam nas ações, reflexões, reorganizações, decisões e responsabilidades. A partir do momento que a mãe define sua situação como mãe de uma criança com câncer, em interação com o self e com o outro, iniciam-se suas ações, ou seja, ela cumpre com o seu papel, tendo como objetivo de lutar pela vida da criança sempre e em qualquer circunstância.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando a escassez de evidências na literatura que tem como foco a busca da compreensão do multidimensional papel da mãe e da construção da parentalidade na experiência de tornar-se mãe de uma criança com câncer, acreditamos que este estudo pode contribuir para um a construção de um novo pensamento acerca desta experiência. Os resultados mostram como a mãe, mesmo mediante todo sofrimento ocasionado pela situação de doença do filho, prossegue sua jornada como mãe e assume a luta contra o câncer junto da criança. Novas pesquisas podem e devem ser realizadas neste sentido, visando a construção do conhecimento da parentalidade na situação de doença.

"Na aventura de cada família, ela vem ao nosso encontro, às vezes apenas de passagem. Seria muito bom para ela, que tal como naquela estalagem à beira do caminho, encontrasse alguém esperando por ela para poder servi-la, aliviá-la de suas demandas e restabelecer-se, recuperando forças para prosseguir o caminho"[14]. A compreensão da experiência vivenciada pela mãe da criança com câncer na construção da parentalidade proporciona elementos que podem direcionar mais precisamente as ações de apoio e suporte que envolvem a assistência de enfermagem em oncologia pediátrica. Acreditamos que essas ações podem suprir as reais necessidades da mãe e garantir a plena vivência desta experiência na complexa trajetória do câncer infantil.

REFERÊNCIAS

1. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem 2002; 10(3):321-33.

2. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. Soc Sci Med. 2002; 55(10):1835-47.

3. Martins VB. Angelo M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. Rev Latino-am Enfermagem. 1999; 7(4):89-95.

4. Silva MCP, Solis-Ponton L. Ser pai, ser mãe - parentalidade: um desafio para o terceiro milênio. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.

5. Snider JB, Clements A, Vazsonyi AT. Late adolescent perceptions of parent religiosity and parenting process. Fam Proc. 2004; 43(4):489-502.

6. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. Child Care Health Dev. 2004; 30(3):265-77.

7. Clarke JN, Fletcher PC, Schneider MA. Mother's home health care work when their children have cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2005; 22(6):365-73.

8. Charon JM. Symbolic Interacionism. An introduction, on interpretation, an integration. New Jersey: Prentice Hall; 1989.

9. Denzin NK. Interpretive Interacionism. California: SAGE Publications; 1989.

10. Nelms TP. A most wonderful, tragic experience: the phenomenon of mothering in caregiving an adult son with AIDS. J Fam Nurs. 2002; 8(3):282-300.

11. Judson LH. Protective care: mothering a child dependent on parenteral nutrition. J Fam Nurs. 2004; 10(1):93-120.

12. Liddle J, Carlson G, McKenna K. Using a matrix in life transition research. Qual Health Res. 2004; 14(10): 1396-417.

13. Meleis AI, Sawyer LM, In EO, Messias, DAKH, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. Adv Nurs Sci. 2000; 23(1):12.

14. Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. Fam Saúde Desenv. 1999; 1(1/2):7-14.

Recebido em: 28.5.2007
Aprovado em: 17.3.2008

REFLEXÕES SOBRE A CONSTRUÇÃO DA PARENTALIDADE E O USO DE ESTRATÉGIAS EDUCATIVAS EM FAMÍLIAS DE BAIXO NÍVEL SOCIOECONÔMICO[1]

Laura Alonso de Bem[*]
Adriana Wagner[#]

RESUMO. Este artigo apresenta uma revisão da literatura sobre questões relativas à parentalidade à luz da Teoria Ecológico-Sistêmica, objetivando descrever alguns dos fatores que estão envolvidos no processo de escolha das estratégias educativas utilizadas por pais e mães de famílias de baixo nível socioeconômico. Identificamos os conceitos de valores, metas e práticas educativas e descrevemos as interconexões destes a partir de pesquisas empíricas que discutem as variáveis a serem consideradas no processo educativo. Partimos da premissa de que a forma de pensar e a forma de promover o desenvolvimento e a educação das crianças são construídas na relação com o contexto socioeconômico-cultural no qual as famílias estão inseridas. Concluímos que é fundamental podermos pensar nas idiossincrasias do meio em que vivem as famílias de camadas populares, pois elas refletem e são refletidas nos padrões de interação que se estabelecem entre os seus membros.

Palavras-chave: famílias de baixo nível socioeconômico, parentalidade, práticas educativas.

REFLEXIONS ON PARENTHOOD AND EDUCATIVE STRATEGIES IN FAMILIES WITH LOW SOCIOECONOMIC STATUS

ABSTRACT. This article presents a literature review on issues about parenthood based on Ecological-System Theory, aiming at to describe some of the factors that are involved in the setting of goals and practices used by mothers and fathers from families of low socioeconomic status. We identify the concepts of educational values, goals and practices and describe their interconnections presented in empirical researches which examine the variables to be considered in the educational process. We have started from the premise that the way to think and promote children's development and education is constructed in relation to the socioeconomic and cultural context in which the families are inserted. We have concluded that is fundamental to think about the idiosyncrasies of the milieu in which low socioeconomic status families live, since they reflect and are reflected in the interaction patterns established among their members.

Key words: Low socioeconomic status families, parental values, child-rearing practices.

A gestação de um bebê é um período cheio de expectativas, em que a família se prepara para a chegada do novo membro. Cada criança que chega ao mundo não se incorpora a um contexto vazio, muito pelo contrário, nasce em um contexto familiar repleto de expectativas, crenças, valores e metas. Este cenário familiar forma um conjunto de influências que contribuirão na formação dos indivíduos, constituindo-se numa peça essencial para entender o desenvolvimento desses indivíduos. Nesta perspectiva, é consensual entre os estudiosos do tema considerar a família como o primeiro e mais importante contexto de socialização (Hernandéz, Rodríguez, & Zamora, 1998; MacCoby, 1984; Smith, 1982; Tudge, Hayes, Doucet, Kulakova, Tammeveski, Meltsas, & Lee, 2000a).

Com base nessa premissa, muitos estudos têm sido feitos procurando compreender como se constrói no seio da família o processo educativo de socialização da criança. Entretanto, são escassas as pesquisas na área da Psicologia que se referem às famílias de baixo nível socioeconômico, mais

[1] Apoio Capes.

* Mestre em Psicologia Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) com bolsa Capes, psicóloga comunitária da ACM (Associação Cristã de Moços) de Porto Alegre.

Doutora em Psicologia pela Universidad Autônoma de Madrid. Professora da Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) com dedicação exclusiva, bolsista CNPq.

especificamente as brasileiras. Assim sendo, este artigo apresenta uma revisão da literatura sobre esta temática, à luz da Teoria Ecológico-Sistêmica (Bronfenbrenner, 1979/1996), buscando descrever alguns dos fatores que estão envolvidos no processo de escolha das estratégias educativas utilizadas por pais e mães de famílias da camada popular.

O PROCESSO EDUCATIVO: DEFINIDO CONCEITOS

Dentre as tarefas que compõem a função parental, provavelmente a educação dos filhos seja a mais complexa. O processo educativo normalmente se alicerça em determinados valores que pais e mães transmitem e procuram que seus filhos internalizem e assumam. Esta transmissão que se dá de geração a geração é essencial, pois, conforme Rokeach (1973) já assinalava na década de 1970, os valores orientam, são guias e determinantes do comportamento, sendo fundamentais para entender o modo como as pessoas situam-se perante si mesmas e os demais. Sendo assim, as relações interpessoais que o indivíduo passa a estabelecer ao longo da vida também são decorrentes desse processo. Dessa forma, pode-se observar que pais e mães procuram agir para que seus filhos adquiram os valores familiares, ainda que não o façam de forma consciente.

Existe uma estreita relação entre valores e metas familiares, os quais muitas vezes são definidos da mesma forma na literatura. Ceballos e Rodrigo (1998) explicam essa associação e afirmam que os valores constituem-se em verdadeiras metas que os progenitores perseguem para seus filhos.

Neste sentido, Melvin Kohn apresentou, já na década de 1970, uma grande contribuição na sua obra *Class and Conformity*, datada de 1977, tentando compreender os valores parentais (aqueles pelos quais os pais se orientam) e os filiais (aqueles que seus filhos adotam). Em seu estudo, definiu 13 valores parentais, que se agrupam em duas dimensões: autodireção (agir com base no seu próprio julgamento) e conformidade (agir com base nas conseqüências externas).

Também nos anos 1970, Kohn (1977) referia-se a valores parentais como aqueles que os pais e mães aspiram que seus filhos incorporem ao seu comportamento, ou seja, as características que eles consideram mais desejáveis para internalizar em suas crianças. Entretanto, encontramos na literatura mais atualizada um conceito semelhante, porém definindo metas parentais. Estas seriam qualidades que os pais e mães gostariam de ver seus filhos desenvolverem ou demonstrarem em determinadas situações (Ceballos & Rodrigo, 1998; Rodrigo, Janssens, & Ceballos, 1999; Schulze, Harwood, & Schoelmerich, 2001;).

Na tentativa de uma definição mais afinada, Tornaria, Vandemeulebroecke e Colpin (2001) sustentam que os valores são os aspectos mais abstratos das metas educativas e se referem a características que têm alto grau de estabilidade. Já as metas seriam as condutas que os pais pretendem alcançar em uma situação educativa específica, apoiadas por um(ns) valor(es). Com base nisso, Ceballos e Rodrigo (1998) identificaram quatro metas de socialização: sociabilidade, autogestão, evitação de riscos/fracassos e conformidade.

Nessa perspectiva, então, um valor é o que embasa, sustenta e direciona uma meta, pois, conforme Schwartz (1992, 1994), os valores são conceitos ou crenças que guiam o comportamento das pessoas, mas transcendem situações específicas. A meta é mais concreta e está presente nas estratégias educativas que os pais e mães utilizam para alcançar o que desejam para seus filhos.

No que se refere às estratégias educativas, encontramos divergências entre alguns autores, existindo referência a termos como estilos, estratégias e práticas educativas. São chamadas de práticas educativas as estratégias e técnicas utilizadas pelos pais e mães para orientar o comportamento de seus filhos, tentando atingir objetivos específicos em determinadas situações. Por isso, também são denominadas por alguns autores de estratégias educativas ou de socialização, uma vez que têm como função comunicar à criança o desejo do pai e da mãe de que ela modifique seu comportamento (Alvarenga & Piccinini, 2001; Darling & Steinberg, 1993; Hart, Nelson, Robinson, Olsen, & McNeilly-Choque, 1998; Rodrigo, Janssens, & Ceballos, 1999).

Hoffman (1975, 1994) define duas categorias de estratégias educativas: as indutivas e as coercitivas. As estratégias indutivas caracterizam-se por práticas que indicam à criança as conseqüências do seu comportamento para as outras pessoas, fazendo-a refletir sobre os aspectos lógicos da situação. A indução é um meio de controle mais indireto, que enfatiza as conseqüências negativas do dano causado a outros, incentivando a empatia com estes. Práticas desse tipo favorecem a internalização de padrões morais, uma vez que propiciam à criança a compreensão dos motivos que justificam a necessidade da mudança de comportamento.

Já as estratégias coercitivas envolvem técnicas disciplinares que utilizam a aplicação de força e poder dos progenitores, incluindo punição física, ameaças e

privação de privilégios e afetos. Essas práticas educativas não levam a criança a adquirir capacidade de compreender as implicações de sua ação, provocando um controle do seu comportamento baseado apenas na ameaça de sanções externas. É um modo de controle mais direto, que não desenvolve na criança uma motivação intrínseca para agir de determinada maneira, a não ser para evitar o castigo.

Outra terminologia encontrada na literatura para a descrição de tais construtos é estilo parental. Baumrind (1965, 1971) foi pioneira na realização de pesquisas sobre este tema, estudando os efeitos das práticas de socialização no desenvolvimento das crianças. Os estilos parentais se referem a uma tendência global de comportamento, pois os pais e as mães não agem da mesma forma com todos os filhos em todas situações (Ceballos & Rodrigo, 1998).

Podemos, então, definir estilos educativos como tendências relativamente estáveis através das quais as pessoas reagem em uma situação pedagógica com uma determinada conduta (ou prática) específica dirigida à criança. Assim, entendemos que o estilo implica em mais do que uma conduta: é o conjunto de determinadas condutas. Desta forma, o estilo e a prática educativa estão normalmente associados, uma vez que o conjunto das práticas vai formar o estilo parental (Tornaría & cols., 2001).

Os estudos de Baumrind (1965, 1971) sobre essa temática resultaram na definição de três estilos educativos: autoritário, democrático e permissivo. No estilo permissivo há pouco controle parental, os pais e mães usam poucos castigos e se mostram tolerantes, tendendo a aceitar positivamente os impulsos da criança e deixando-a regular suas atividades; no entanto, geralmente são afetivos, comunicativos e receptivos com seus filhos.

O estilo autoritário é característico de pais e mães que possuem altos níveis de controle. Eles mantêm um controle restritivo e impositivo sobre a conduta dos filhos, fazendo uso de castigos físicos, ameaças e proibições. Exercem níveis altos de exigência, não levando em consideração as necessidade e opiniões da criança e mantendo pouco envolvimento afetivo. Tendem a enfatizar a obediência através do respeito à autoridade e à ordem, além de não valorizarem o diálogo e a autonomia.

No que se refere ao estilo democrático, há um equilíbrio entre afeto e controle. Os pais reconhecem e respeitam a individualidade dos filhos, tendem a promover os comportamentos positivos do filho mais do que restringir os não desejados, mas deixam claras as normas e os limites, caracterizando um controle-guia. A disciplina é aplicada de maneira indutiva, a comunicação é clara e baseada no respeito mútuo. Este estilo está mais fortemente relacionado a uma série de aspectos do desenvolvimento psicológico de crianças e adolescentes tidos como positivos quando comparados aos demais estilos, como maturidade psicossocial, competência psicossocial, desempenho escolar, autoconfiança e menores níveis de problemas de comportamento (Dornbusch, Ritter, Leiderman, Roberts, & Fraleigh, 1987; Lamborn, Mounts, Steinberg, & Dornbusch, 1991; Slicker, 1998; Steinberg, Elmen, & Mounts, 1989; Steinberg, Lamborn, Darling, Mounts, & Dornbusch, 1991).

Na década de 1980, MacCoby e Martin (1983) fizeram uma reformulação do modelo de Baumrind (1965, 1971) e redefiniram os estilos parentais em função de duas dimensões subjacentes: o controle e o afeto. Os estilos parentais que surgem como resultados desta combinação são os mesmos propostos por Baumrind, com a diferença de que o estilo permissivo foi desmembrado em dois: o negligente e o indulgente. Assim, pais e mães autoritários possuem muita exigência e pouco afeto; os democráticos fazem muita exigência, porém são envolvidos afetivamente com seus filhos; os indulgentes estabelecem pouco controle e são muito afetivos; e, por último, pais e mães negligentes são permissivos e indiferentes, com baixo grau de controle e afeto para com os filhos, o que pode estar associado a algum tipo de mau-trato.

A partir dessa tentativa de descrição e diferenciação conceitual desses construtos, podemos pensar que o processo educativo na família segue a seguinte lógica:

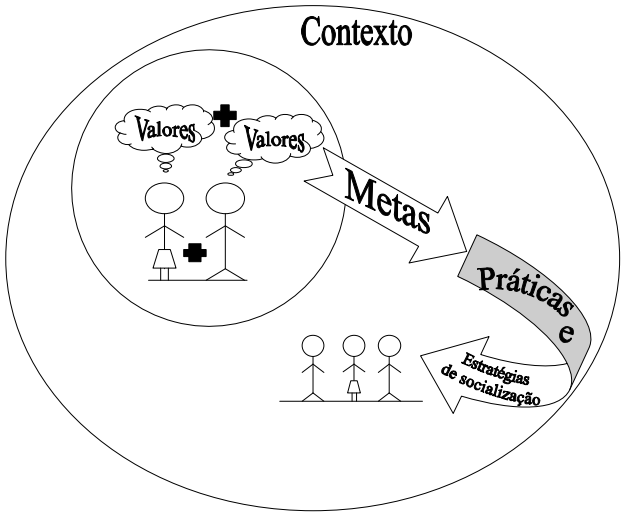


Figura 1. Processo de construção das práticas/estratégias de socialização

Os pais e as mães possuem determinados valores que querem ver desenvolvidos em seus filhos. Esses

valores embasam suas metas educativas. Para verem estas realizadas nos filhos, eles utilizam determinadas práticas (ou estratégias) de socialização, as quais compõem seu estilo educativo. Portanto, na maioria das vezes, a maneira como os pais e mães agem com os filhos não é simplesmente improvisada.

Vários estudos têm comprovado essa premissa, afirmando que a seleção das estratégias educativas está guiada pela metas, as quais são embasadas pelos valores parentais. Ceballos e Rodrigo (1998) associam o uso de procedimentos restritivos do comportamento infantil às metas de evitação de riscos/fracassos e conformidade, enquanto a utilização de práticas indutivas aparece relacionada com a meta de sociabilidade e as práticas permissivas normalmente se apresentam associadas à meta de autogestão.

Podem-se corroborar tais supostos em uma pesquisa realizada na Holanda (Rispens, Hermanns & Meeus, citado por Tornaría & cols., 2001), com 1267 famílias, na qual se observaram relações entre algumas metas e estratégias educativas. Por exemplo, progenitores que enfatizavam a autonomia como uma meta importante informaram o uso mais freqüente de condutas do tipo democrático (ou indutivo) do que do tipo autoritário (ou coercitivo).

Com relação aos valores parentais, um estudo realizado por Luster, Rhoades e Haas (1989) concluiu que tais valores também se manifestam através das estratégias educativas. Esta pesquisa apontou que pais e mães que valorizam a autodireção, além de enfatizarem a responsabilidade, acreditam que usar estratégias com poucas restrições às crianças favorece a liberdade para a exploração do ambiente. Ao contrário, pais e mães que valorizam a conformidade estão mais propensos a dar ênfase a estratégias restritivas e repressivas aos comportamentos aversivos, acreditando que a educação efetiva envolve disciplina e controle.

Embora não haja dúvida quanto a estas relações, acreditamos que existam outros fatores também capazes de influenciar o uso de determinada prática em uma situação educativa, por exemplo, aspectos relacionados com a idade, o temperamento da criança e o gênero, este aqui entendido como a construção social do papel de homens e mulheres, considerando os aspectos relacionais e culturais como referência a qualquer construção social que tenha a ver com a distinção masculino/feminino, de acordo com Salles-Costa, Heilborn, Werneck, Faerstein e Lopes (2003). Também devem ser considerados a situação, o local e o contexto do evento. Nesse caso, é provável que um pai estressado por problemas no trabalho não vá agir da mesma maneira como agiria se estivesse tranqüilo. O fato de o evento que demanda uma intervenção educativa estar ocorrendo em casa, na rua ou no vizinho também é fator importante na escolha da conduta a ser tomada.

Nesse sentido, Pearson e Rao (2003) comprovaram que as estratégias educativas são afetadas também pelo contexto no qual ocorrem (situacional, familiar e cultural). Rodrigo, Janssens e Ceballos (1999) exemplificam dizendo que um comportamento agressivo da criança eliciaria estratégias de coerção, enquanto a violação de uma norma social eliciaria o uso de uma estratégia indutiva. Isso indica que a eleição de uma determinada estratégia pode variar, também, de acordo com a natureza do comportamento da criança.

Se partirmos do pressuposto de que, ao agirem com os filhos, os pais e mães possuem uma intenção, poderíamos então imaginar que bastaria eles utilizarem determinadas práticas para verem suas metas educativas desenvolvidas em seus filhos. Entretanto, não é o que ocorre. Neste sentido, Hernández e cols.. (1998) reconhecem que não podemos afirmar a existência de uma relação direta entre os valores e as metas que os pais e mães desejam para seus filhos e os que os filhos adquirem. Entendem que a adoção e interiorização de valores pelas crianças não resultam apenas da imitação dos valores de seus pais, e sim, são fruto de um processo construtivo no qual a criança, em relação com outras pessoas, vai dar sentido à realidade social que a rodeia. Cada criança vai dar um sentido e interpretar as condutas de seus progenitores conforme suas experiências e contexto, e por isto, seus valores poderão ser similares aos paternos, mas nunca idênticos. Dentro desta ótica, os filhos são agentes ativos no processo de construção de valores.

Então, é preciso explorar o que é necessário para que os pais e mães consigam transmitir os valores que consideram importantes. Ceballos e Rodrigo (1998) afirmam que não existe, *a priori*, um procedimento mais eficaz, ou uma receita educativa infalível para transmitir valores e alcançar as metas educativas. Na educação, o importante é ser flexível, aplicando distintas estratégias, de acordo com a situação, a idade da criança e o estilo do seu comportamento. Isto traduz a complexidade da tarefa parental de educar os filhos, a qual exige constante esforço, principalmente quando entendemos que o desenvolvimento infantil recebe influências diferenciadas dos diversos contextos dos quais a criança participa.

A partir desta perspectiva, iluminada pelos pressupostos da teoria ecológico-sistêmica de

Bronfenbrenner, entendemos que o sujeito está em estreita união com o ambiente no qual está inserido, transformando e sendo transformado na relação que aí se estabelece (Bronfenbrenner, 1979/1996). Assim, podemos pensar que os pais e mães, ao construírem seus valores, metas e estratégias educativas, fazem-no através da interação com seu contexto sociocultural; ou seja, esta construção se processa com interdependência dos vários aspectos do meio em que vivem.

Desde estes pressupostos, diferentes pesquisas têm sido feitas no sentido de definir as variáveis presentes na construção dos valores, metas e estratégias educativas que caracterizam as famílias (Palácios & Rodrigo, 1998). Atualmente não se trabalha mais com a perspectiva de um modelo unidirecional no processo de transmissão de valores e metas. Postula-se que exista uma aprendizagem recíproca, na qual o indivíduo, a família e a sociedade interagem e trocam informações necessárias ao desenvolvimento e adaptação ao meio (Hoffman, 1994; Martins & Branco, 2001; Pearson & Rao, 2003).

De acordo com a literatura e pesquisas empíricas sobre socialização infantil, a realidade social, política, econômica e cultural influencia a maneira como as pessoas hierarquizam os valores para educar um filho. Acredita-se, da mesma maneira, que existe uma relação entre os valores educativos e classes sociais. Tudge, Hogan, Snezhkova, Kulakova e Etz (2000b) afirmam que, embora estes fatores do contexto, que pertencem ao nível macrossistêmico, não sejam suficientes para explicar os valores e as metas parentais, é certo que possuem um importante papel na sua determinação.

Com essa mesma compreensão, Kohn (1976, 1977) realizou uma série de estudos relacionando os valores parentais com a classe social, considerando o nível socioeconômico-cultural dos sujeitos implicados. Sua conclusão central é que o nível socioeconômico é uma variável significativa para o comportamento humano, porque abrange condições de vida diferenciadas, que afetam profundamente a visão do homem sobre a realidade social. Dando mais suporte a este raciocínio, ainda encontrou que as condições ocupacionais dos pais e mães respondem por grande parte do impacto do nível socioeconômico nos valores e orientações transmitidos aos filhos.

Seus estudos demonstraram que pais e mães pertencentes a níveis sociais mais elevados, com maior escolaridade, poder aquisitivo, etc., tenderiam a priorizar valores de autodireção nas crianças (autocontrole, responsabilidade, curiosidade, etc.), enquanto famílias de nível socioeconômico inferior, com menor escolaridade, poder econômico, etc. se preocupariam mais com valores de conformidade (limpeza, bons modos, obediência, etc.). Os estudos de Curtner-Smith, Bennett e O´Rear (1995), Ispa (1995), Luster, Rhoades e Haas (1989), Tudge, Hogan, Snezhkova, Kulakova e Etz (2000b) e Xiao (2000) também confirmam esta relação.

Ainda que bastante questionadas atualmente, reflexões feitas por Kohn nos anos 1970 (1976, 1977) apontam uma tendência de que estas preferências surgem em pais e mães de nível socioeconômico médio que enfatizam a importância de os filhos seguirem padrões internos para suas condutas (autodireção), enquanto os de nível socioeconômico baixo preocupam-se mais com a adesão a padrões externos de comportamento (conformidade).

Esta tendência das famílias de menor nível socioeconomico-cultural de valorizar mais a conformidade pode ser decorrente da sua adesão do senso comum construído de que o pobre é um necessitado, portanto, deve sempre obedecer e respeitar as hierarquias e aceitar as situações que lhe são impostas. Telles (1990) faz uma crítica e esclarece esse pensamento afirmando que a prática de estigmatização e criminalização desses níveis sociais se ancora num imaginário social de cidadania, o qual exclui a liberdade pública como valor político, que se confunde com o respeito à ordem e à autoridade, de tal forma que as reivindicações e demandas coletivas sempre estão nas fronteiras daquilo que é percebido como transgressão, como desordem. Sendo assim, é necessário cautela na adesão a tais idéias, considerando-se que outras leituras, como aquelas feitas desde a Antropologia, por exemplo, ajudam a pensar as diferenças de classe e os universos simbólicos, desconstruindo a linearidade dessa relação.

Além das pesquisas que relacionam os valores e metas educativas com variáveis socioeconômico-culturais, também se tem tentado identificar em que medida estas variáveis estão relacionadas com a escolha das estratégias educativas. Um dos fatores que aparecem com maior freqüência nesta eleição é justamente o nível socioeconômico dos sujeitos implicados. Ceballos e Rodrigo (1998) indicam que os pais e mães de nível médio e alto fazem mais uso de estratégias indutivas; já os pais e mães de nível baixo utilizam mais sistematicamente estratégias baseadas na afirmação de poder, que supõem o uso de castigos físicos, ameaças e uso de técnicas coercitivas.

Não obstante, é preciso ter cautela com esta afirmação, pois corremos o risco de cair no velho

preconceito de que apenas as famílias de níveis sociais mais populares agridem fisicamente seus filhos, por exemplo, como se isso não ocorresse em outras camadas sociais. Sabemos que as agressões também ocorrem nos níveis socioeconômicos mais elevados, porém estão mais encobertas, mais veladas, e muitas vezes dão-se em forma de pressão psicológica, a qual não é visível fisicamente, a olho nu. Wagner (1995), em um estudo sobre medos infantis, constatou que pais e mães de nível socioeconômico médio tendem a dar mais respostas de desejabilidade social no que se refere às estratégias educativas utilizadas com seus filhos, isto é, camuflam, muitas vezes, o uso de estratégias coercitivas com seus filhos. O fato de terem mais acesso à informação e melhores níveis de escolaridade faz com que tenham consciência de como devem interagir na relação pais-filhos, entretanto, esse conhecimento não garante que estabeleçam uma relação menos coercitiva no exercício da parentalidade

De qualquer forma, o que queremos ressaltar é que os valores e as metas que os pais e as mães desejam para seus filhos, as estratégias que utilizam para a transmissão desses valores e metas e a própria forma de pensar com relação ao desenvolvimento e educação das crianças se constroem sobre marcos de referência preexistentes na cultura e na sociedade em que vivem e no grupo social ao qual pertencem (Palácios, Moreno & Hidalgo, 1998). Assim, fica evidente a necessidade de aproximação do ambiente no qual os estudos sobre esta temática acontecem, pois a inter-relação entre o fenômeno e o contexto é inegável.

FAMÍLIAS DE BAIXO NÍVEL SOCIOECONÔMICO

O modelo capitalista tem se caracterizado nos países do Terceiro Mundo pelo declínio alarmante das condições de vida das suas populações (Hita, 1997). O processo de urbanização, as migrações, a formação do proletariado, as modernas condições femininas de vida e de trabalho, a má distribuição de renda são alguns fatores que têm contribuído para esse processo. Hoje em dia, de acordo com os dados levantados pelo Censo 2000 (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) tem havido um crescimento da população economicamente desfavorecida em 2,8%, enquanto a classe média brasileira encolheu 5,78%. Essas evidências expressam a relevância de estudos que contemplem as camadas menos favorecidas da população brasileira.

O conceito de pobreza é bastante complexo e apresenta diferentes definições e parâmetros de análise. A maioria dos indicadores de pobreza em nosso país refere-se à renda, sendo muito utilizadas medidas como linhas de pobreza. Entretanto, a condição de pobreza pode ser definida como um fenômeno multidimensional e diverso, incluindo aspectos culturais, sociais e econômicos, que se caracterizam por: exclusão e discriminação devido à origem étnica ou ao gênero; carência ou acesso limitado a serviços destinados a satisfazer as necessidades básicas da família; níveis de renda inferiores à quantidade mínima para obter um conjunto básico de bens e serviços para a família e frágeis condições de saúde e educação (Comim & Bagolin, 2002; Waquil & Mattos, 2003).

Todas estas dimensões que caracterizam as famílias de nível socioeconômico baixo afetam diretamente seu modo de ser e de viver, conferindo algumas peculiaridades na organização dos núcleos familiares que vivem nestas condições. Hita (1997) afirma que, pelo fato de os grandes modelos teóricos reduzirem e homogeneizarem as diferentes manifestações e formas de ser de cada grupo social, sempre existem as tendências-padrão. No caso de famílias brasileiras de baixo nível socioeconômico baixo, podemos sugerir uma caracterização geral baseada nas informações hoje disponíveis.

Ainda que tenha havido uma redução das famílias numerosas entre os setores de baixa renda, especialmente os urbanos, o arranjo doméstico mais comum ainda é deste tipo, no qual existe mais de um núcleo familiar ou inclusão de outros parentes (como avós, tios, primos). Isto é decorrente, em grande parte, do desemprego, dos baixos salários e da instabilidade das relações conjugais. Há baixos percentuais de pais trabalhando e as mães acabam assumindo a responsabilidade do sustento da família, aparecendo, cada vez com mais freqüência, os núcleos chefiados por mulheres (Amazonas, Damasceno, Terto, & Silva, 2003; Oliveira & Bastos, 2000; Hita, 1997; Sarti, 2003; Woortmann, 1987).

A organização doméstica baseada na divisão tradicional de papéis, sendo o homem o provedor econômico e a mulher a cuidadora da casa, dos filhos e do marido, aparece muito mais como um ideal a ser perseguido do que como uma realidade vivenciada (Amazonas, Damasceno, Terto, & Silva, 2003), já que cada vez mais é a mulher quem se encarrega do sustento das famílias.

Embora a mulher apareça como uma figura central, estudos recentes sobre os pobres urbanos mostram que nessas famílias ainda prevalecem os valores tradicionais e padrões patriarcais de hierarquia, reafirmando a autoridade masculina. Isto

quer dizer que quando não há um homem em casa, ou quando este está desvalorizado devido a determinada circunstância, a família pode ficar fragilizada socialmente (Sarti, 2003).

Frente a esta situação, aliada às freqüentes rupturas dos vínculos conjugais e da instabilidade do trabalho, estas famílias necessitam desenvolver maneiras de sobrevivência que favoreçam o desenvolvimento de seus membros. Por isso, é comum que recorram a sua rede familiar mais ampla e aos vizinhos, formando, por vezes, uma rede de solidariedade.

Ainda que esta rede de solidariedade nem sempre aconteça, quando se materializa é um recurso fundamental para que as famílias de classe popular possam enfrentar sua condição social e garantir sua sobrevivência diante de um contexto que oprime seu desenvolvimento. É uma lógica que se opõe ao individualismo característico da nossa sociedade, reordenando valores e subordinando realizações pessoais a necessidades do grupo familiar (Amazonas, Damasceno, Terto, & Silva, 2003; Llanos, Orozco & García, 1999). Estas famílias aderem a um código moral distinto daquele que norteia a lógica do mercado, vigente na sociedade capitalista, criando outras referências positivas para quem é visto pela sociedade mais ampla como destituído. Assim, o trabalho e a família constituem as referências básicas através das quais os pobres constroem uma identidade social positiva (Sarti, 2003). Portanto, o trabalho e a família assumem uma posição central na vida destas pessoas, pois são os espaços que lhes conferem certa noção de ordem, dignidade e auto-estima.

Com relação à educação das crianças, existe uma forte hierarquia entre progenitores e filhos, e a educação é concebida como exercício unilateral da autoridade. O respeito aos mais velhos, em especial aos pais, é um valor fundamental, ancorado na obediência, mas, principalmente, caracterizado pelo não-desafio à autoridade dos pais (Hita, 1997; Sarti, 2003). Além disso, as crianças começam a ter atribuições e obrigações familiares desde pequenas. Muitas têm o dever de cuidar da casa e dos irmãos mais novos quando os pais e as mães saem para trabalhar, assumindo responsabilidades desde muito cedo.

Outra característica dessas famílias apontada por Amazonas, Damasceno, Terto e Silva (2003) refere-se à indiferenciação entre o público e o privado. A rua passa a ser uma extensão da casa, muitas vezes em conseqüência das condições precárias da moradia, que é quente, pequena e desconfortável. Isso faz com que estas famílias passem muito tempo em convívio com a comunidade. Não obstante, vem sendo questionada a manutenção da lógica binária, que utiliza a polaridade público X privado na leitura do comportamento dessa camada da população. Provavelmente, a classe média é bastante mais ciosa de seu espaço de intimidade, pois modos de viver correspondem a modos de subjetivar; assim, longe de romantizar a pobreza, não se trata aqui de demonizá-la, inclusive quanto à separação entre público e privado. Nesse caso, não somente as condições de moradia são responsáveis pela forma de limitar os espaços: uma análise mais apurada nos indica que são modos diferentes de relacionar-se com o contexto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O modelo de organização familiar preponderantemente característico da classe média tem sido freqüentemente utilizado na literatura como um padrão e um parâmetro ao avaliar-se a diversidade de organizações familiares. Quando isto ocorre, é bastante comum verificarmos que as diferenças que aparecem na comparação com este modelo são interpretadas, na maioria das vezes, como déficits de funcionamento daquelas famílias que não se organizam de tal forma. É fácil cair nessa armadilha se, ao pesquisarmos famílias, não considerarmos seu contexto socioeconômico-cultural.

Apesar de estarmos vivendo na era da globalização, na qual existe uma tendência à busca das semelhanças, fazendo com que as diferenças sejam cada vez mais difusas e os padrões de funcionamento cada vez mais homogêneos, podemos perceber que há certas peculiaridades na forma como as famílias de classes populares se estruturam e se organizam.

No que se refere, especificamente, à educação familiar, as diferenças entre os níveis socioeconômicos aparecem a partir do desejo de pais e mães de educar seus filhos de forma que estes desenvolvam competências que satisfaçam as necessidades culturais de seu contexto, e assim adaptam suas estratégias educativas para atender a tais expectativas; ou seja, os pais e as mães ensinam a seus filhos as competências necessárias para viver em seu ambiente físico e cultural. Esse é um processo que garante a perpetuação a partir da transmissão, de uma geração à outra, de valores e crenças. Assim, as estratégias educativas funcionam como um instrumento e ajudam a fazer os ajustes necessários frente às contingências e demandas do contexto.

Partir do pressuposto de que o nível socioeconômico e o contexto estão implicados diretamente na construção da parentalidade é superar a

distorção de que as diferenças encontradas são devidas a déficits ou desvios. O importante é que possamos pensar nas idiossincrasias do meio em que vivem as famílias de camadas populares, pois elas refletem e são refletidas nos padrões de interação que se estabelecem nessa população.

Nesse caso, pensamos que pesquisar as famílias brasileiras que encerram tal pluralidade leva a uma incursão pelos trabalhos brasileiros, em especial os que estabelecem um diálogo extremamente profícuo com outras áreas - como a Antropologia, a Educação e a Saúde - a fim de que se possa abranger mais amplamente a complexidade do tema.

De outro modo, torna-se incoerente e pode fazer cair no reducionismo da lógica do "déficit" enfatizarmos as influências do meio sociocultural no processo de socialização infantil partindo de teorias e pressupostos que não alcancem explicar a nossa realidade. Eis aí um grande desafio para os pesquisadores interessados em conhecer as peculiaridades das famílias brasileiras.

REFERÊNCIAS

Alvarenga, P. & Piccinini, C. (2001). Práticas educativas e problemas de comportamento em pré-escolares. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 14*(3), 449-460.

Amazonas, M. C. L. A., Damasceno, P. R., Terto, L. M. S., & Silva, R. R. (2003). Arranjos familiares de crianças de camadas populares. *Psicologia em Estudo, 8*, Especial., 11-20.

Baumrind, D. (1965). Parental control and parental love. *Children*, 230-234.

Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monograph, 4*(1/2), 1-103.

Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas (Original publicado em 1979).

Ceballos, E. & Rodrigo, M. J. (1998). Las metas y estrategias de socialización entre padres e hijos. En M. J. Rodrigo & J. Palácios (Eds.), *Familia y desarrollo humano.* (pp.225-243). Madrid: Alianza editorial.

Comim, F. & Bagolin, I. (2002). Aspectos qualitativos da pobreza no Rio Grande do Sul. *Ensaios FEE, 23*, Especial, 467-490.

Curtner-Smith, M. E., Bennett, T. L., & O'Rear, M. R. (1995). Fathers' occupational conditions, values of self-direction and conformity, and perceptions of nurturant and restrictive parenting in relation to young children's depression and aggression. *Family relations, 44*, 299-305.

Darling, N. & Steinberg. L. (1993). Parenting style as a context: an integrative model. *Psychological Bulletin, 113*(3), 487-496.

Dornbusch, S. M., Ritter, P. L., Leiderman, P. H., Roberts, D. F., & Fraleigh, M. J. (1987). The relation of parenting style to adolescent school performance. *Child Development, 57*, 879-894.

Hart, C. H., Nelson, D., Robinson, C. C., Olsen, S. F., & McNeilly-Choque, M. K. (1998). Overt and relational aggression in Russian nursery-school-age children: Parenting style and marital linkages. *Developmental Psychology, 34*, 687-697.

Hernandéz, M. D. G., Rodríguez, G. R., & Zamora, A. L. (1998). La construcción de valores em la família. In M. J. Rodrigo & J. Palácios (Eds.), *Familia y desarrollo humano.* (pp. 201-221). Madrid: Alianza editorial.

Hita, M. G. (1997). Família e pobreza: modelo único ou hegemônico? *Población y Cambio Social. Revista Latinoamericana de Población, 1*(1). Disponível em <http://www.unam.mx/prolap/hita4.html>. (Acesso em 23/10/2004).

Hoffman, M. L. (1975). Moral internalization, parental power, and the nature of parent-child interaction. *Developmental Psychology, 11*, 228-239.

Hoffman, M. L. (1994). Discipline internalization. *Developmental Psychology, 30*, 26-28.

Ispa, J. M. (1995). Ideas about infant and toddler among Russian child care teachers, mothers, and university students. *Early Childhood Research Quarterly, 10*, 359-379

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo 2000*. Disponível em <http://www.ibge.org.br>. (Acesso em 11/11/2004)

Kohn, M. (1976). Social class and parental values: another confirmation of the relationship. *American Sociological Review, 41*, 538-548.

Kohn, M. (1977). *Class and conformity*. Chicago: University of Chicago Press.

Lamborn, S. D., Mounts, N. S., Steinberg, L., & Dornbusch, S. M. (1991). Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child Development, 62*, 1049-1065.

Llanos, R. A., Orozco, C. M., & Garcia, O. S. (1999). Relationship between the social networks and the family dynamics of low-income working women. *Journal of Community Psychology, 27*(3), 243-255

Luster, T., Rhoades, K., & Haas, B. (1989). The relation between parental values and parenting behavior: A test of the Kohn hypothesis. *Journal of Marriage and the Family, 51*, 139-147.

MacCoby, E. E. (1984). Socialization and developmental change. *Child Development, 55*, 317-328.

MacCoby, E. & Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. In E. M. Hetherington (Ed.), P. H. Mussen (Org. Série), *Handbook of child psychology (Vol. 4:* Socialization, personality, and social development,(4ª ed., pp. 1-101). New York: Wiley.

Martins, C. L. & Branco, U. A. (2001). Desenvolvimento moral: considerações teóricas a partir de uma abordagem sociocultural construtivista. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17*(2), 1-14.

Oliveira, M. L. S. & Bastos, A. C. S. (2000). Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 13*(1), 97-107.

Palácios, J., Moreno, M. C. & Hidalgo, M. V. (1998). Ideologias familiares sobre el desarrollo y la educación infantil. In M. J. Rodrigo & J. Palácios (Eds.), *Familia y desarrollo humano.* (pp.181-200). Madrid: Alianza.

Palácios, J. & Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. In M. J. Rodrigo & J. Palácios (Eds.), *Familia y desarrollo humano* (pp.25-44). Madrid: Alianza editorial.

Pearson, E. & Rao, N. (2003). Socialization goals, parenting practices, and peer competence in chinese and english preschoolers. *Early Child Development and Care, 173*(1), 131-146.

Rodrigo, M. J., Janssens, J. M. A. M., & Ceballos, E. (1999). Do children's perceptions and attributions mediate the effects of mothers' child-rearing actions? *Journal of Family Psychology, 13*(4), 508-522.

Rokeach, M. (1973). *The nature of human values*. New York: Free Press.

Salles-Costa, R., Heilborn, M. L., Werneck, G. L., Faerstein, E., & Lopes, C. S. (2003). Gênero e prática de atividade física de lazer. *Cadernos Saúde Pública, 19*(2), 325-333. Disponível em <http://www.scielo.br>. (Acesso em 12/02/2006).

Sarti, C. A. (2003). *A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres*. São Paulo: Cortez.

Schulze, P., Harwood, R. L. & Schoelmerich, A. (2001). Feeding practices and expectations among middle-class Anglo and Puerto Rican mothers of 12 months old infants. *Journal of Cross-Cultural Psychology, 32*(4), 397-406.

Schwartz, S. H. (1992). Universal in the content and structure of values: theoretical advances and empirical tests in 20 countries. In M. Zana (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (Vol. 25, pp.1-65). Orlando: Academic Press.

Schwartz, S. H. (1994). Are there universal aspects in the structure and contents of human values? *Journal of Social Issues, 50*(4), 19-45.

Slicker, E. K. (1998). Relationship of parenting style to behavioral adjustment in graduating high school seniors. *Journal of Youth and Adolescence, 27*, 345-372.

Smith, T. E. (1982). The case for parental transmission of educational goals: the importance of accurate offspring perceptions. *Journal of Marriage and the Family, 44*, 661-674.

Steinberg, L., Elmen, J., & Mounts, N. (1989). Authoritative parenting, psychosocial maturity, and academic success among adolescents. *Child Development, 60*, 1424-1436.

Steinberg, L., Mounts, N. S., Lamborn, S. D., & Dornbusch, S. M. (1991). Authoritative parenting and adolescent adjustament across varied ecological niches. *Journal of Research on Adolescence, 1*(1), 19-36.

Telles, V. S. (1990). A pobreza como condição de vida: Família, trabalho e direitos entre as classes trabalhadoras urbanas. *São Paulo em Perspectiva, 4*, 37-45.

Tornaria, M. L. G., Vandemeulebroecke, L. & Colpin, H. (2001). *Pedagogía familiar*. Montevideo: Trilice.

Tudge, J., Hayes, S., Doucet, F., Kulakova, N., Tammeveski, P., Meltsas, M., & Lee, S. (2000a). Parent's participation in cultural practices with their preschoolers. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 16*(1), 1-10.

Tudge, J., Hogan, D. M., Snezhkova, I. A., Kulakova, N. N., & Etz, K. E. (2000b). Parent's child-rearing values and beliefs in the Unites States and Russia: The impact of culture and social class. *Infant and Child Development, 9*, 105-121.

Wagner, A. (1995). Os fatores psicossociais do medo infantil: sua ocorrência e características na idade pré-escolar. *Psico, 26*(1), 89-106.

Waquil, P. D. & Mattos, E. J. (2003). Distribuição de renda no Rio Grande do Sul: um comparativo entre o rural e o urbano. *Ensaios FEE, 23*, Especial, 621-644.

Woortmann, K. (1987). *A família das mulheres*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro/CNPq.

Xiao, H. (2000). Structure of child-rearing values in urban China. *Sociological perspectives, 43*(3), 457-471.

Recebido em 01/07/2005
Aceito em 03/02/2006

Endereço para correspondência: Adriana Wagner. Av. Ipiranga n. 6681, prédio 11, sala 931, CEP 90619-900, Porto Alegre–RS. *E-mail*: wagner@pucrs.br

VALORES E CRENÇAS PARENTAIS: REFLEXÕES TEÓRICAS[+]

VALUES AND BELIEVES PARENTAL: THEORETICAL CONSIDERATIONS

Ana P. R. Kobarg[*]
Vírginia A. R. Sachetti[**]
Mauro L. Vieira[***]

Kobarg APR, Sachetti VAR, Vieira ML. Valores e crenças parentais: reflexões teóricas. Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum. 2006; 16(2):96-102.

Resumo: O contexto cultural permite o acúmulo de informações dentro de um grupo que se reflete em crenças e práticas. Compreender a relação entre a natureza humana e cultura é uma questão complexa e necessária para a compreensão do comportamento. Ampliar pesquisas enfocando a complexa relação entre o biológico e o social promove um melhor entendimento sobre o desenvolvimento, o que significa que estudar crenças e práticas permite entender melhor a relação entre o homem e a cultura e, conseqüentemente, compreender melhor o comportamento humano. A importância do estudo de crenças parentais para a compreensão do desenvolvimento humano mostra que os sistemas de crenças parentais têm emergido como um campo de estudo relevante para a compreensão do desenvolvimento por estar diretamente vinculado ao estilo de cuidado dispensado à criança.

Palavras-chave: Cuidado parental. Valores. Crenças. Cultura.

INTRODUÇÃO

O comportamento parental tem sido de interesse de pesquisadores[1-4]; parte dessa motivação se dá pela existência de diferentes teorias que procuram investigar a natureza das situações vividas durante a infância e os possíveis efeitos que possam ter sobre as esferas cognitiva, emocional e social da criança. O comportamento parental corresponde, dessa forma, à relação que os cuidadores estabelecem com a criança, desde sua concepção até a vida adulta.

Na psicologia, há décadas busca-se estabelecer o princípio de que a estruturação do cuidado à infância, as práticas adotadas e as crenças que presidem essas práticas variam ao longo da história humana e são moldados pela cultura. Desse modo, diferenciam-se entre grupos culturais humanos, constituídos por pessoas que compartilham um conjunto de artefatos, práticas e sistemas de crenças[5]. Ao mesmo tempo, subsiste a pergunta central da psicologia do desenvolvimento: responder como os organismos se desenvolvem, o que implica explicar as continuidades (ou descontinuidades) que ligam as diversas etapas do caminho que os organis-

[+] O trabalho faz parte do NEPeDI_ Núcleo de Estudos e Pesquisas em Desenvolvimento Infantil – Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

[*] Pedagoga e Historiadora, mestranda do Programa de Pós-Graduação do curso de Psicologia da UFSC. Rua: Uruguai, 122; apto-203. Centro, Itajaí SC. E-mail: paulariko@hotmail.com

[**] Psicóloga, professora da Faculdade Metropolitana de Guaramirim e doutoranda em Psicologia na Universidade Federal de Santa Catarina.

[***] Psicólogo, Doutor em Psicologia pela Universidade de São Paulo e Pós-Doutorado pela Dalhousie University, Canadá. Professor Adjunto do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina. Endereço para correspondência: Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina. Campus Universitário – Trindade. CEP: 88040-900. Florianópolis-SC. E-mail: vieira@cfh.ufsc.br

mos percorrem ao longo de suas vidas. Desse modo, os diferentes modelos de desenvolvimento têm a tarefa de descrever e explicar as transações entre organismos e ambientes e como elas estão relacionadas às mudanças que chamamos de ciclo de vida.

"Todo mundo tem uma teoria da natureza humana"[6]. O autor afirma que essas teorias, implícitas em todas as decisões que as pessoas tomam ao longo da vida, direcionam, entre outras coisas, a maneira de criar os filhos, o controle do comportamento, os objetivos e valores. Evidências relatadas por Yamamoto e Lopes[7] sugerem que a mente humana é produto da história evolutiva da espécie para desenvolver características que são identificadas como especialmente humanas: o homem é um ser social, cultural, que se comunica e transmite padrões específicos de sua comunidade. Essas características, presentes em todos os contextos, formam o que é conhecido como natureza humana, biologicamente universal, que define o homem como espécie.

Valores, crenças, idéias e práticas parentais recentemente têm sido objeto de estudo de autores interessados nos vários aspectos do desenvolvimento humano[8,9,10,11,3,12,13,2,14,15]. Mesmo assim, Melchiori e Biasoli-Alves[16] apontam que ainda há escassez de estudos na área, e argumentam que isso deve servir de incentivo e desafio, ao invés de limitação, aos pesquisadores interessados em investigar valores, idéias e crenças parentais.

Há ainda uma outra dificuldade no estudo de crenças: a definição dos termos não tem sido uma tarefa simples. Moura e cols.[14] afirmam que é possível observar na literatura que os autores empregam diferentes estratégias para estudar crenças, valores, idéias e atitudes parentais sem haver preocupação com uma definição mais rigorosa e precisa dos conceitos. Melchiori e Biasoli-Alves[16] também apontam que a utilização desses termos é controversa. Assim, é possível encontrar diferentes autores, ainda que pertencentes à mesma orientação teórica, utilizando termos diversos para designar o mesmo objeto de estudo. Por exemplo, Sigel e cols.[15] propõem o uso de um termo mais geral e amplo, que denominam cognição parental[++] quando se referem ao assunto enquanto Harkness e Super[3] utilizam o termo etnoteorias e sistema cultural de crenças com a mesma definição.

A despeito dessas dificuldades, há concordâncias. Em primeiro lugar, os autores que estudam o assunto assumem que o comportamento dos pais não ocorre ao acaso, mas é fundamentado em idéias e crenças organizadas, subjacentes ao comportamento diário, sobre a forma de lidar com os filhos. Concordam também que valores, idéias, crenças e o comportamento não podem ser compreendidos de forma isolada, mas somente como aspectos inseparáveis. Além disso, apontam que valores, idéias, crenças estão extremamente ligados à cultura e ao contexto de desenvolvimento da criança. A transmissão de cultura de uma geração a outra pode ser considerada uma questão específica no desenvolvimento humano[17-20], em primeiro lugar, no sentido de hábitos e costumes diários que são transmitidos e compartilhados por um grupo de uma geração para outra e, em segundo lugar, no sentido de possuir um modo de vida cultural altamente especializado.

Crenças e comportamento humano

A relação existente entre crenças e comportamento é objeto de estudo antigo da antropologia e recente da psicologia[11,15]. Para a antropologia tradicional, a cultura varia de um local para outro e inclui um conjunto de valores e crenças compartilhados. A psicologia redefine

[++] No original, "parent cognition" (p. xiii).

esse conceito ao acrescentar uma dimensão comportamental: as práticas[17]. Atualmente já é possível afirmar que "um dos aspectos culturais mais relevantes para a compreensão do desenvolvimento humano refere-se aos valores, crenças e práticas predominantes em uma determinada cultura"[21]. E isso é especialmente evidenciado nos estudos, como o de Biasoli-Alves[8], que apresentam dados de pesquisa sustentando que os valores e crenças compartilhados pelos pais sobre o desenvolvimento de seus filhos influenciam o comportamento e as práticas parentais, além de afetar as interações que são estabelecidas com as crianças. Keller[19] e Moura[14] assumem que as crenças dos cuidadores afetam as práticas do cuidado destinado à criança, bem como a interação entre crenças, práticas e ambiente.

A compreensão dos pais sobre a natureza da criança, a estrutura do desenvolvimento e o significado de um comportamento é, não somente compartilhada pelos membros de um grupo cultural, mas também reconstruída na mente dos membros de um grupo, ou seja, a compreensão é formada a partir da interpretação que os pais dão à realidade na qual estão inseridos[22,3,2]. Essas compreensões são desenvolvidas em um contexto específico, um determinado local e em um determinado tempo, ou seja, são social, cultural e historicamente determinadas. Como as compreensões culturais que os pais apresentam são organizadas em categorias mais amplas de crenças, são denominadas sistemas culturais de crenças parentais ou etnoteorias parentais e são traduzidas em termos de ações relativas à criação de filhos que exercem influência na saúde e desenvolvimento das crianças.

Lighfoot e Valsiner[1] e Suizzo[23] também utilizam o nome sistema cultural de crenças e apontam a cultura como um componente essencial no contexto dentro do qual os pais cuidam das crianças, modelando o comportamento de ambos. Afirmam ainda que não é possível separar contexto e sistema cultural de crenças porque este permeia todas as experiências da vida diária dos pais e do grupo no qual estão inseridos. Assim, o processo de construção do sistema de crenças supõe um indivíduo ativo, inserido em uma cultura que, ao mesmo tempo, compartilha as crenças do grupo e as reconstrói por meio de seus mecanismos psicológicos, elaborando, assim, um sistema de crenças subjetivo e único.

Etnoteoriais ou sistemas de crenças parentais

Os sistemas de crenças parentais ou etnoteorias, que podem ser definidas como conjuntos organizados de idéias que estão implícitos nas atividades da vida diária e nos julgamentos, escolhas e decisões que os pais tomam, funcionando como modelos ou roteiros para ações. As etnoteorias formam um quadro de referência interno (são pouco aparentes porque estão na mente dos pais) que sustenta o comportamento cotidiano dos pais e apresentam uma dimensão universal, mas são construídas dentro de uma determinada cultura[11,3]. Keller e cols.[13] relatam resultados de pesquisas sustentando essa argumentação ao demonstrar que idéias, crenças e etnoteorias parentais são recursos que pais utilizam para formar conceitos sobre desenvolvimento, para auto-avaliação da competência parental, para atribuição de sucesso ou fracasso ou para o estabelecimento de metas para si, para a criança e para a família.

Assim, a organização do cuidado que o adulto destina à criança é explicada por meio das etnoteorias parentais, definidas como entendimentos compartilhados que circunscrevem experiências e fornecem interpretações, inferências e objetivos para as ações[22,11,3]. São mais do que simplesmente crenças que permeiam idéias, mas incorporam também um conjunto estruturado de valores que direciona e organiza

a vida da criança e da família. Esse pressuposto implica uma função adaptativa das etnoteorias: são estruturas sobre as quais são desenvolvidas competências em um determinado ambiente. Os mesmos autores, como também Suizzo[23], relatam que as etnoteorias têm base cultural (são modelos ou sínteses de uma cultura específica) e têm sido investigadas como indicadoras de diferenças entre contextos. Como são específicas para o contexto, não somente em conteúdo, mas também em estilos de expressão[12], têm sido objeto de investigação em estudos transculturais.

Ainda que as etnoteorias possam ser descritas como modelos compartilhados por membros de uma determinada comunidade, isso não significa afirmar que as idéias sejam deliberadas ou explícitas[12]. São padrões historicamente construídos e presentes nas práticas disponíveis aos membros de uma comunidade, que dão sentido ao ambiente. Seja qual for o modelo adotado para estudar o desenvolvimento, é preciso considerar a noção de etnoteorias parentais como um dos sistemas da dinâmica do contexto de desenvolvimento da criança e é necessário pensar em aspectos de ação (práticas) e representação (valores, crenças, atitudes e cognições) como inseparáveis[14,15].

Dessen[21] e também Lima[24] fazem uma diferenciação extremamente necessária para esclarecer alguns conceitos que servem de base para explicitar as definições aqui empregadas. Apontam que os valores são concepções sobre o que é pessoal ou socialmente desejável (envolve a explicitação de preferências), são indicadores de objetivos e metas que pessoas traçam e orientam a ação e as escolhas. Pereira e Camino[25] também definem valores como organizações duradouras de crenças que as pessoas possuem, socialmente construídas e compartilhadas, que servem como critérios para orientar ações e julgamento. Crenças são definidas como um conjunto de informações que as pessoas possuem sobre um determinado objeto, servindo de suporte para tomadas de posição diante de uma situação e representam as idéias sobre como favorecer o alcance aos objetivos. Então, é também possível afirmar que as crenças funcionam como fatores intermediários (mediadores) na relação existente entre valores e comportamentos ou práticas parentais. Assim, a definição adotada nesse trabalho descreve crenças nesse mesmo sentido, ou seja, como etnoteorias[22,11,3,19,12], descrevendo valores como implícitos nas metas e objetivos[26,14] e práticas como ações ou estratégias.

A importância de estudar valores, crenças e práticas parentais

Como as etnoteorias parentais formam um conjunto organizado de idéias dos pais sobre a compreensão da criança, também funcionam como motivação para tomar decisões e modelar comportamentos[13]. Exatamente por isso, estão implícitas na vida diária que os pais têm com os filhos, resultam da história pessoal de interação e da cultura acumulada no grupo social de referência e são expressas nos diferentes grupos que os pais selecionam e organizam para a criança.

Lordelo[27] infere que a espécie humana é caracterizada pelo alto investimento parental (definido normalmente em termos quantitativos: maior/menor cuidado físico/psicológico destinado à prole) que precisam ser investigados. Saraswathi[28] acrescenta ainda duas novas respostas. O estudo transcultural de valores, crenças e práticas parentais e o impacto que têm sobre o desenvolvimento da criança produziram até hoje dados para compreender práticas universais e culturalmente diferenciadas. Além disso, o estudo das etnoteorias parentais proporciona avanços na compreensão das relações mútuas que são estabelecidas entre a cultura e o indivíduo. Mas é Goodnow[10] quem resume a questão empregando quatro argumentos: (a) estudar as idéias dos pais permite compreender

aspectos da cognição dos adultos e a influência da cultura no desenvolvimento da identidade pessoal; (b) são uma forma de entender as ações dos pais; (c) as idéias dos pais constituem um dos aspectos do contexto de desenvolvimento da criança; e (d) compreender as idéias presentes em mais de uma geração possibilita acessar o processo de transmissão e transformação cultural. Assim, o estudo das etnoteorias incorpora descobertas de outras áreas, a exemplo do que ocorre no estudo de práticas parentais que exige o estudo da cultura dado uma refletir as transformações da outra.

Keller e cols.[29] concordam que as práticas de cuidado à criança têm um impacto direto na formação da personalidade; assim, procuram identificar os mecanismos por meio dos quais essas diferenças são criadas, relacionando-as às propensões biológicas da espécie, às influências inter e intrageracionais, ajustadas pelas pressões de variáveis ecológicas, expressas no investimento parental.

Para entender os processos que caracterizam o desenvolvimento dinâmico dos indivíduos, bem como suas comunidades culturais em processo de mudança, é necessário identificar regularidades que descrevem as variações entre comunidades, bem como os pontos comuns na espécie humana. Pesquisas dessa amplitude fornecem informações e conhecimento científico que podem ser usados em benefício das famílias brasileiras, em projetos de promoção ou prevenção ligados à saúde, educação e área social.

Assim, investigar as crenças e práticas de cuidados maternos, bem como o investimento nestas relações, é de suma importância para avançar na produção de conhecimento sobre o desenvolvimento infantil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escassez de estudos a respeito das crenças parentais, ao invés de ser considerada limitadora, deveria ser vista como um grande desafio. Outro tema a ser investigado é se a diferença no comportamento das crianças é o resultado ou a causa das expectativas a respeito de seu desenvolvimento. As expectativas precoces dos adultos tendem a pressionar as crianças em direção à emissão precoce de alguns comportamentos, uma vez que há mais estimulação e atenção, reforçando a idéia da influência recíproca e bidirecional entre pais e filhos.

Perspectivas contemporâneas no âmbito da psicologia do desenvolvimento têm enfatizado o papel de fatores históricos, culturais e sociais sobre o desenvolvimento humano, sem minimizar a interação destes com fatores biológicos, incluindo aqui a bagagem genética individual e da espécie. Dentro dessa perspectiva, Harkness e Super[3] têm discutido a relevância dos fatores históricos, culturais e sociais, explicitados no modelo ecológico de nichos de desenvolvimento. Esse modelo propõe que o desenvolvimento infantil processa-se em um nicho cujo eixo central é a casa (não importando a forma que esta assuma) da família (os cuidadores da criança). Esse nicho é concebido como um sistema composto por três subsistemas que se relacionam dinamicamente: o ambiente físico e social onde a criança vive (ex., tipo de moradia, tipo de organização social da família); os costumes estabelecidos cultural e historicamente, relacionados aos cuidados e à criação das crianças (ex., a noção de infância, e do que é apropriado para crianças, a relação entre as gerações, às formas de cuidados básicos e de educar crianças); a psicologia dos que cuidam das crianças (ex., crenças e expectativas de mães em relação a seus filhos).

Durante a fase adulta, indivíduos criam contextos de socialização para seus filhos, que são parte da sua própria história biográfica e de sua eco-cultura presente[30]. Assim, durante a infância, as crianças vão adquirindo modelos específicos para estabelecer relação entre contextos.

As variações nas expectativas com relação às crianças passam a fazer sentido uma vez que tenhamos levado em conta diferentes circunstâncias e tradições[12]. Elas fazem sentido no contexto das diferenças do que está envolvido, por exemplo: na preparação de "uma refeição" ou ao "tomar conta" de um bebê; em quais as fontes de apoio e de perigos que são mais comuns; em quem mais está próximo; em qual é o papel dos adultos naquele lugar e de que forma eles vivem; em quais as instruções que as pessoas utilizam para organizar suas vidas; e nos objetivos da comunidade com relação ao desenvolvimento até o funcionamento adulto nessas instituições e práticas culturais.

Seja em uma tarefa cotidiana, seja na participação em um teste de laboratório, o desempenho das pessoas depende muito das circunstâncias que fazem parte da rotina em sua comunidade e das práticas culturais às quais elas estão acostumadas.

Abstract: The cultural context allows the gathering of information inside a group, and this is reflected on beliefs and practices. To understand the relationship between human nature and culture is a complex and necessary task for the comprehension of behavior. The conduction of more research studies focusing on the complex relationship between the social and the biological promotes a better understanding of development, which means that the study of beliefs and practices allows us to deepen our understanding of the relationship between men and culture and, consequently, to better understand human behavior. Thus, the study of parental beliefs is important to the comprehension of human development because it is directly linked with the style of child care.

Key-words: Parental care. Values. Beliefs. Culture.

REFERÊNCIAS

1. Lightfoot C, Valsiner J. Parental belief systems under the influence: social guidance of the construction of personal cultures. In: Sigel JE, McGillicuddy AV, Goodnow JJ, editors. Parental belief systems: the psychological consequenxes for children. 2nd ed. Hillsdale (NJ): LEA; 1992. p. 393-414.
2. Lordelo ER, Fonseca AL, Araújo MLVB. Responsividade do ambiente de desenvolvimento: crenças e práticas como sistema cultural de criação de filhos. Psicol Reflex Crít. 2000;13(1):73-80.
3. Harkness S, Super CM. Introduction. In: Harkness S, Super CM, editors. Parents' cultural belief systems: their origins, expressions and consequences. 2nd ed. New York (NY): Guilford Press; 1996. p. 1-23.
4. Keller H, Papaligoura Z, Kuensemuller P, Völker S, Papaeliou C, Lohaus A, et al. Concepts of mother-infant interaction in Greece and Germany. J Cross Cult Psychol. 2003;34(6):677-89.
5. Rogoff B. A natureza cultural do desenvolvimento humano. Porto Alegre: Artmed; 2005.
6. Pinker S. Tabula rasa: a negação contemporânea da natureza humana. São Paulo: Companhia das Letras; 2004.
7. Yamamoto ME, Lopes FA. Dize-me o que falas e eu te direi o que comes: aquisição da linguagem e composição de dieta em crianças. In: Moura MLS, organizador. O bebê do século XXI e a psicologia do desenvolvimento. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p. 205-27.
8. Biasoli-Alves ZMM. Continuidades e rupturas no papel da mulher brasileira no século XX. Psicol Teor Pesqui. 2000;16(3):233-9.
9. Bornstein MH. Child and family research in cross-cultural perspective. Int Soc Study Behav Dev Newsl. 2004;(45):17-20.
10. Goodnow J. From household pratices to parents' ideas about work and interpersonal relationships. In: Harkness S, Super CM, editors. Parents' cultural belief systems: their origins, expressions and consequences. 2nd ed. New York (NY): Guilford Press; 1996. p. 313-44.
11. Harkness S, Super CM. Parental ethnotheories in action. In: Sigel IE, McGillicuddy-DeLisa AV, Goodnow J, editors. Parental belief systems: the psychological consequences for children. 2nd

ed. Hillsdale (NJ): LEA; 1992. p. 372-91.
12. Keller H, Hentschel E, Yovsi RD, Lamm B, Abels M, Haas V. The psycho-linguistic embodiment of parental ethnotheories: a new avenue to understanding cultural processes in parental reasoning. Cult Psychol. 2004;10(3):293-330.
13. Keller H, Lohaus A, Völker S, Elben C, Ball J. Warmth and contingency and their relationship to maternal attitudes toward parenting. J Genet Psychol. 2003;164(3):275-92.
14. Moura MLS, Ribas Júnior RC, Piccinini CA, Bastos ACS, Magalhães CMC, Vieira ML, et al. Conhecimento sobre desenvolvimento infantil em mães primíparas em diferentes centros urbanos do Brasil. Estud Psicol (Natal). 2004;9(3):421-9.
15. Sigel IE, McGillicuddy-DeLisi AV, Goodnow J. Introduction to the second edition. In: Sigel IE, McGillicuddy-DeLisi AV, Goodnow J, editors. Parental belief systems: the psychological consequences for children. 2nd ed. Hillsdale (NJ): Erlbaum; 1992. p. xviii-xx.
16. Melchiori LE, Biasoli-Alves ZMM. Crenças de educadores de creche sobre temperamento e desenvolvimento de bebês. Psicol Teor Pesqui. 2001;17(3):285-92.
17. Baum WM. Compreender o behaviorismo: ciência, comportamento e cultura. Porto Alegre: Artmed; 1999.
18. Bussab VSR, Ribeiro FL. Biologicamente cultural. In: Souza L, Freitas MFQ, Rodrigues MMP, organizadores. Psicologia: reflexões (im)pertinentes. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1998. p. 175-93.
19. Keller H. Development as the interface between biology and culture: a conceptualization of early ontogenetic experiences. In: Keller H, Poortinga YH, Schölmerich A, editors. Between culture and biology: perspectives on ontogenetic development. Cambridge (UK): Cambridge Press University; 2002. p. 215-35.
20. Kreppner K. The child and the family: interdependence in development pathways. Psicol Teor Pesqui. 2000;16(1):11-22.
21. Dessen MA. Construindo uma ciência do desenvolvimento humano: passado, presente e futuro. In: Dessen MA, Costa Jr AL, organizadores. A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed; 2005. p. 264-78.
22. Harkness S, Super CM, Axia V, Eliasz A, Palacios J, Welles-Nyström B. Cultural pathways to sucessful parenting. Int Soc Study Behav Dev Newsl. 2001;(38):9-13.
23. Suizzo MA. French parents' cultural models and childrearing beliefs. Int J Behav Dev. 2002;26(4):292-307.
24. Lima MLP. Atitudes. In: Vala J, Monteiro MB, organizadores. Psicologia social. 2ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 1996.
25. Pereira C, Camino L. Um estudo sobre a integração dos níveis de análise dos sistemas de valores. Psicol Reflex Crít. 2005;1(1):16-25.
26. Miller AM, Harwood RL. Long-term socialization goals and the construction of infants' social networks among middle class Anglo and Puerto Rico mothers. Int J Behav Dev. 2001;25(5):450-7.
27. Lordelo ER. Interação social e responsividade em ambientes doméstico e de creche: cultura e desenvolvimento. Estud Psicol (Natal). 2002;7(2):343-50.
28. Saraswathi TS. Culture and parenting: beyond description of alternative beliefs and practices. Int Soc Study Behav Dev Newsl. 2001;(38):14-5.
29. Keller H, Poortinga YH, Schölmerich A. Between culture and biology: perspectives on ontogenetic development. Cambridge (UK): Cambridge University Press; 2002.
30. Keller H, Greenfield PM. History and future of development in cross-cultural psychology. J Cross Cult Psychol. 2000;31(1):52-62.

Recebido em 28/06/2006
Aprovado em 19/06/2006

Identificação de Estilos Parentais: O Ponto de Vista dos Pais e dos Filhos

Lidia Natalia Dobrianskyj Weber [1]
Paulo Müller Prado
Ana Paula Viezzer [2]
Olivia Justen Brandenburg [2]
Universidade Federal do Paraná

Resumo
A fim de explorar os estilos parentais entre famílias brasileiras, 239 crianças (de 9 a 12 anos, de duas escolas municipais de Curitiba) e seus respectivos pais responderam a duas escalas de responsividade e exigência parental. Estas escalas, que categorizam quatro estilos parentais, foram adaptadas de adolescentes para crianças e apresentaram índices de consistência interna adequados (alpha entre 0,58 e 0,76). Os pais foram classificados como: 45,4% negligentes, 32,8% autoritativos, 11,8% permissivos e 10,1% autoritários. Embora os pais tenham se percebido como mais responsivos e exigentes do que seus filhos perceberam, a correlação entre as respostas dadas pelas crianças e por seus pais foi significativa e positiva. Além disso, a percepção das crianças, de suas mães, foi correlacionada com a percepção delas de seus pais. As diferenças de percepção dos estilos parentais foram discutidas e as pesquisadoras chamam a atenção para o número muito alto de famílias negligentes observado.
Palavras-chave: Estilo parental; práticas educativas parentais; disciplina.

Parenting Style: Perceptions of Children and their Parents

Abstract
In order to explore parenting styles among Brazilian families, 239 children (9-12 yrs old), from two public schools in Curitiba, and their parents answered two scales of parental responsiveness and demandingness. These scales, which categorize four parenting styles, were adapted for use with children (they were originally developed to be anwered by adolescents) and showed satisfactory reliability coefficients (alpha between 0,65 and 0,76). Parents were classified as: negligent (45,4%), authoritative (32,8%), indulgent (11,8%) and authoritarian (10,1%). Although parents have perceived themselves as being more responsive and demanding when compared to the opinions of their children, the correlation between the answers of parents and children was significant and positive. Additionally, the childrens' perceptions of their mothers correlated with that of their fathers. These differences in perception of parenting styles are discussed and the researchers call attention to the high number of negligent families observed.
Keywords: Parenting style; parenting practices; discipline.

Desde a década de 1930, cientistas têm se preocupado com questões como "Qual a melhor forma de educar os filhos?" e "Quais são as conseqüências que podem ser provocadas no desenvolvimento das crianças educadas por diferentes modelos de pais?" (Darling & Steinberg, 1993). O modelo teórico de Baumrind (1966) sobre os tipos de controle parental foi um marco nos estudos que vêm sendo feitos sobre a educação pais-filhos, servindo como base para um novo conceito de estilos parentais que integra aspectos emocionais e comportamentais.

Baumrind (1966) propôs o controle parental autoritativo (*authoritative*[3]) como sendo o mais efetivo que os dois outros tipos de controle: o autoritário e o permissivo. Isso foi comprovado em suas pesquisas (Baumrind, 1967, 1971; Baumrind & Black, 1967) de observação de crianças em idade pré-escolar, com o objetivo de identificar comportamentos dos pais associados a comportamentos competentes dos filhos. Os resultados mostraram que as crianças educadas por diferentes estilos de comportamento dos pais diferiam no grau de competência social. Maior assertividade, maior maturidade, conduta independente e empreendedora, responsabilidade social, todos esses aspectos investigados nas crianças foram associados com o estilo parental chamado por Baumrind de autoritativo.

A partir de suas pesquisas, Baumrind (1966) propôs um modelo de classificação dos pais com três protótipos de controle: autoritativo, autoritário e permissivo. Esta autora definiu os pais autoritativos como sendo aqueles que tentam direcionar as atividades de suas crianças de maneira racional e orientada; incentivam o diálogo, compartilhando com a criança o raciocínio por detrás da forma como eles agem, solicitam suas objeções quando ela se recusa a concordar; exercem firme controle nos pontos de divergência, colocando sua perspectiva de adulto, sem restringir a criança, reconhecendo que esta possui interesses próprios e maneiras particulares; não baseiam suas decisões em consensos ou no desejo da criança.

[1] Endereço para correspondência: UFPR - Departamento de Psicologia - Pç Santos Andrade, 50/1º, 80060 000, Curitiba, PR. *E-mail:* lidiaw@uol.com.br.
Nossa gratidão ao Marco A. P. Teixeira (Universidade Federal do Rio Grande do Sul) que nos forneceu sua ajuda e autorização para adaptação e validação de sua versão traduzida das escalas utilizadas na presente pesquisa.
[2] Apoio: CNPq
[3] Nome de difícil tradução, sem correspondente em português. Pesquisadores brasileiros mantiveram o nome "autoritativo" (Costa & cols., 2000), ou adotaram outros nomes para este estilo como democrático-recíproco (Oliveira & cols., 2002) ou competente (Bee, 1996).

Os pais autoritários, segundo Baumrind (1966), modelam, controlam e avaliam o comportamento da criança de acordo com regras de conduta estabelecidas e normalmente absolutas; estimam a obediência como uma virtude e são a favor de medidas punitivas para lidar com aspectos da criança que entram em conflito com o que eles pensam ser certo.

Já os pais permissivos, para Baumrind (1966), tentam se comportar de maneira não-punitiva e receptiva diante dos desejos e ações da criança; apresentam-se para ela como um recurso para realização de seus desejos e não como um modelo, nem como um agente responsável por moldar ou direcionar seu comportamento.

O estilo parental permissivo foi desmembrado em dois, estilo indulgente e estilo negligente, por Maccoby e Martin (1983), quando esses autores reorganizaram os protótipos de Baumrind através de duas dimensões: exigência (*demandingness*) e responsividade (*responsiveness*). Desta forma, as características de cada estilo puderam ser sistematizadas através destas duas dimensões: pais autoritários são exigentes e não responsivos, ou seja, as exigências deles estão em desequilíbrio com a aceitação das exigências dos filhos, dos quais se espera que inibam seus pedidos e demandas; pais indulgentes são responsivos e não exigentes; pais autoritativos são exigentes e responsivos, ou seja, há uma reciprocidade, os filhos devem responder às exigências dos pais, mas estes também aceitam a responsabilidade de responderem, o quanto possível, aos pontos de vista e razoáveis exigências dos filhos; pais negligentes são não exigentes e nem responsivos, tendem a orientar-se pela esquiva das inconveniências, o que os faz responder a pedidos imediatos da crianças apenas de forma a findá-los (Maccoby & Martin, 1983).

Assim, a linha de estudo sobre estilos parentais englobou também as famílias negligentes. Porém cabe aqui diferenciar o que é um estilo parental negligente do que é a negligência abusiva, considerada uma violência contra criança na literatura sobre maus-tratos. A negligência considerada como maltrato ocorre quando os responsáveis de cobrir as necessidades básicas (necessidades físicas, sociais, psicológicas e intelectuais) não as levam a cabo (Roig & Ochotorena, 1993). Já o estilo parental negligente refere-se aos pais que não se envolvem com seus papéis de pais e a longo prazo, os componentes do papel parental tendem a diminuir cada vez mais, às vezes a desaparecer, até restar uma mínima relação funcional entre pais e filhos (Maccoby & Martin, 1983).

Na pesquisa de Dornbusch, Ritter, Leiderman, Roberts e Fraleigh (1987) foram utilizados os três estilos parentais da tipologia de Baumrind (autoritário, autoritativo e permissivo). Estes autores, no entanto, fizeram uma observação importante sobre o fato de o conceito da permissividade incluir dois estilos de pais diferentes (indulgente e negligente). Lamborn, Mounts, Steinberg e Dornbusch (1991) contribuíram nos estudos sobre estilos parentais quando elaboraram escalas que medissem estes dois estilos separadamente.

Lamborn e colaboradores (1991) desenvolveram duas escalas, uma de responsividade e outra de exigência. A escala de responsividade mede o quanto o adolescente percebe seus pais como amorosos, responsivos e envolvidos. A escala de exigência mede o quanto os pais monitoram e supervisionam o adolescente. A combinação das dimensões permite classificar o estilo parental dos pais. Nos resultados foi importante a comprovação de que adolescentes que descrevem seus pais como indulgentes são diferentes dos que descrevem seus pais como negligentes. Estas duas escalas foram traduzidas para o português e validadas no Brasil por Costa, Teixeira e Gomes (2000).

Darling e Steinberg (1993) realizaram uma revisão histórica do conceito de estilo parental, incluindo críticas e mudanças, propondo o entendimento de estilo parental como o contexto em que os pais influenciam seus filhos através de suas práticas de acordo com suas crenças e valores, indo além da combinação entre exigência e responsividade. Ressaltaram a importância de se manter clara a diferença entre "estilo" parental e "práticas" parentais (Darling & Steinberg, 1993). As práticas parentais correspondem a comportamentos definidos por conteúdos específicos e por objetivos de socialização; diferentes práticas parentais podem ser equivalentes para um mesmo efeito no filho. As práticas são estratégias com o objetivo de suprimir comportamentos considerados inadequados ou de incentivar a ocorrência de comportamentos adequados (Alvarenga, 2001). Os pais podem utilizar-se da combinação de várias destas estratégias, variando de acordo com as situações (Reppold, Pacheco, Bardagi & Hutz, 2002). Já os estilos parentais constituem o conjunto de atitudes dos pais que cria um clima emocional em que se expressam os comportamentos dos pais, os quais incluem as práticas parentais e outros aspectos da interação pais-filhos que possuem um objetivo definido, tais como: tom de voz, linguagem corporal, descuido, mudança de humor (Darling & Steinberg, 1993). Os estilos parentais são "manifestações dos pais em direção a seus filhos que caracterizam a natureza da interação entre esses" (Reppold & cols., 2002, p. 23).

O conceito de estilo parental foi ampliado desde Baumrind (1966) até Darling e Steinberg (1993). Assim, o estudo sobre práticas disciplinares deixou de restringir-se ao papel de controle, passando a abranger o aspecto de responsividade às necessidades das crianças e, mais ainda, englobando tudo o que contribui para a constituição do clima emocional em que o filho é educado.

O estudo do relacionamento pais-filhos por meio de estilos parentais tem sua relevância por evitar o risco de interpretações erradas a respeito de associações entre aspectos isolados da conduta dos pais e características dos filhos. Comportamentos específicos de pais, como bater, podem trazer conseqüências para o desenvolvimento dos filhos; porém, enfocar qualquer destes comportamentos isoladamente pode levar a uma interpretação errônea (Darling, 1999).

Muitas pesquisas têm descoberto relações entre estilos parentais e diferentes aspectos dos filhos. Em Dornbusch e colaboradores (1987), numa pesquisa envolvendo um grupo experimental numeroso (7836 indivíduos) e diversificado,

os estilos parentais foram relacionados com a performance escolar dos adolescentes: os estilos autoritário e permissivo foram associados a notas baixas e o autoritativo a notas altas.

Lamborn e colaboradores (1991) realizaram uma pesquisa com uma amostra heterogênea de aproximadamente 4000 indivíduos e tiveram o seguinte resultado: adolescentes que perceberam seus pais como autoritativos mostraram mais aspectos positivos de desenvolvimento (alto índice de competência psicológica e baixo índice de disfunção comportamental e psicológica), enquanto os que perceberam seus pais como negligentes mostraram aspectos negativos; adolescentes que viram seus pais como autoritários ou como indulgentes apresentaram características tanto positivas quanto negativas. Parte dos mesmos adolescentes (2300 indivíduos) que participaram desta pesquisa de Lamborn e colaboradores responderam aos mesmos questionários um ano depois. Observou-se que as diferenças de ajustamento do adolescente conforme o estilo parental de seus pais mantiveram-se ou ainda tiveram um aumento (Steinberg, Lamborn, Darling, Mounts & Dornbusch, 1994).

Os filhos de pais autoritativos têm sido associados sempre a aspectos positivos como melhor desempenho nos estudos (Steinberg, Darling & Fletcher, 1995; Cohen & Rice, 1997), uso de estratégias adaptativas (Aunola, Stattin & Nurmi, 2000), maior grau de otimismo (Weber, Viezzer & Brandenburg, 2002). Enfim, filhos de pais autoritativos são vistos como socialmente e instrumentalmente mais competentes do que os filhos de pais não autoritativos (Darling, 1999).

Os filhos de mães autoritárias em geral apresentam comportamento de externalização (agressão verbal ou física, destruição de objetos, mentira) e de internalização (retração social, depressão, ansiedade) (Oliveira & cols., 2002). Em outros estudos os filhos de pais autoritários foram descritos como tendo tendência para um desempenho escolar moderado, sem problemas de comportamento; porém possuem pouca habilidade social, baixa auto-estima e alto índice de depressão (Cohen & Rice, 1997; Darling, 1999).

Pesquisas realizadas com apenas os três tipos de estilos (autoritativos, autoritários e permissivos), encontraram que os filhos de pais permissivos tendem a apresentar uso de tabaco e álcool (Cohen & Rice, 1997), baixa capacidade de auto-regulação (Patock-Peckham, Cheong, Balhorn, Nagoshi, 2001) e baixa habilidade de reação a conflitos (Miller, DiIorio & Dudley, 2002).

Quando separados os pais permissivos em indulgentes e negligentes, os resultados mais negativos aparecem relacionados com os filhos de pais negligentes, que possuem o menor desempenho em todos os domínios. Possuem baixo rendimento escolar, sintomas depressivos e baixa auto-estima (Darling, 1999; Radziszewska, Richardson, Dent & Flay, 1996), podem ter um desenvolvimento atrasado, problemas afetivos e comportamentais (Quintin, 2001) e possuem maior índice de estresse (Weber, Biscaia, Pavei & Galvão, 2002).

Além de os estilos parentais influenciarem em diversos aspectos no desenvolvimento dos filhos, podem estar determinando o estilo parental que os filhos vão adotar futuramente, havendo uma transmissão intergeracional de estilos parentais. Uma pesquisa recente encontrou correlação positiva entre o autoritarismo de avós e mães, ou seja, as filhas educadas por mães autoritárias tenderam a adotar este mesmo estilo parental com seus próprios filhos (Oliveira & cols., 2002).

A presente pesquisa teve como objetivo dar continuidade a estes estudos, adaptando e validando para crianças as escalas de Exigência e Responsividade de Lamborn e colaboradores (1991), originalmente elaboradas para adolescentes (validadas no Brasil por Costa & cols., 2000), a fim de investigar o modo como os pais educam seus filhos por meio das categorias de estilos parentais, verificando o nível de concordância entre as crianças e seus pais (pai e mãe), como também a concordância entre as mães e os pais.

Método

Participantes

Participaram desta pesquisa 239 crianças da 4ª série (de 9 a 12 anos) de duas escolas municipais da região de Curitiba, e seus respectivos pais ou responsáveis. Na ausência dos pais, as crianças responderam em relação às pessoas que exercem o papel de pais e que possuem maior contato de educação (avós, tios, padrastos, madrastas, entre outros), como procedeu Slicker (1998). A amostra foi de 360 crianças para a análise da validação das escalas. Os dados destas 121 crianças a mais não foram utilizadas nas demais análises pelo fato de seus respectivos pais não terem respondido às escalas, impossibilitando comparações (dentre estas 121 crianças, 75 eram de uma escola particular).

Instrumentos

Foram utilizadas duas escalas (de responsividade e de exigência) que avaliam estilos parentais. As escalas utilizadas foram validadas no Brasil para adolescentes por Costa e colaboradores (2000) que basearam-se nas usadas por Lamborn e colaboradores(1991). Todas as questões foram avaliadas por meio de um sistema Likert de 3 pontos. Com a autorização de Costa e colaboradores houve adaptações das escalas para esta pesquisa, com mudança da linguagem (expressões regionais) e de situações que eram específicas da fase de adolescência, possibilitando assim a aplicação para crianças. Para viabilizar a aplicação do mesmo instrumento aos pais, a adaptação foi feita na construção das frases, portanto os pais responderam sobre seus próprios comportamentos.

Procedimento

Primeiramente foi feito contato com Costa e colaboradores (2000) para a autorização do uso das escalas e devidas adaptações. Foram contatadas duas escolas e com a autorização destas a aplicação foi realizada em grupos contendo no máximo 7 crianças. As escalas direcionadas aos pais foram entregues e devolvidas por intermédio das próprias crianças. Escalas que não possuíam os correspondentes de seus pais ou responsáveis foram excluídas da análise de dados de pais e filhos, exceto na análise da validação da escala.

Análise de dados

Foram calculados os escores totais de cada escala (os valores foram contados em dobro quando se considerou pais e mães combinados). Assim, para a análise das dimensões de responsividade e de exigência foi utilizada a mediana da amostra para avaliar se os escores foram altos ou baixos, excluindo-se aqueles que obtiveram valor igual à mediana. Foi feita então a classificação dos estilos parentais da seguinte forma: pais com escore alto em ambas dimensões correspondem ao estilo autoritativo; com escore baixo em ambas dimensões, ao estilo negligente; com escore baixo em responsividade e alto em exigência, ao estilo autoritário; com escore alto em responsividade e baixo em exigência, ao estilo indulgente.

Estas escalas sofreram um processo de confirmação de sua estrutura originalmente proposta, através do uso da análise exploratória de componentes principais com avaliação da validade convergente e discriminante de suas dimensões (Hair, Anderson, Tatham & Black, 1995), bem como avaliação da consistência interna das variáveis componentes do modelo, de forma a permitir a verificação de sua estrutura inicial.

Resultados e Discussão

Validação das escalas de exigência e responsividade

As escalas validadas para adolescentes por Costa e colaboradores (2000) foram analisadas na presente pesquisa através dos índices de consistência interna (alpha de Cronbach) e de uma análise de componentes principais. Isto possibilitou a investigação da validade componencial do instrumento em uma amostra diferenciada, que neste caso é de crianças.

Os índices de consistência interna (alpha de Cronbach) obtidos na análise da escala de exigência foram (considerando as respostas das crianças): para pais e mães combinados 0,65; para os pais 0,58; para as mães 0,61. E os índices de consistência interna obtidos na análise da escala de responsividade foram: para pais e mães combinados 0,76; para os pais 0,71; para as mães 0,73. Os índices de consistência interna encontrados podem ser considerados adequados para uso em pesquisa.

A análise de componentes principais, com rotação varimax, possibilitou uma investigação estrutural dos itens de cada escala. Os resultados desta análise podem ser melhor observados na Tabela 1. Como o objetivo foi desenvolver uma escala que possa ser aplicada tanto para os pais e para as mães, optou-se por realizar a análise com a amostra conjunta de pais e mães.

Tabela 1
Componentes Obtidos através da Análise de Componentes Principais, Considerando os Escores dos Pais Combinados

Questões das Escalas	Componentes			
	1	2	3	4
Responsividade – questão 1	0,632			
Responsividade – questão 4	0,624			
Responsividade – questão 7	0,601			
Responsividade – questão 5	0,519			
Responsividade – questão 6	0,509			
Responsividade – questão 2	0,506			
Responsividade – questão 3	0,500			
Exigência – questão 6		0,707		
Exigência – questão 4		0,661		
Exigência – questão 5		0,611		
Responsividade – questão 9			0,699	
Responsividade – questão 10			0,662	
Responsividade – questão 8			0,638	
Exigência – questão 3				0,757
Exigência – questão 2				0,719
Exigência – questão 1				0,673

Pode-se perceber que os seis itens da escala de exigência foram divididos em dois componentes (componentes 2 e 4), com cargas elevadas em cada um. No componente 2 agruparam-se os itens relativos ao quanto os pais sabem sobre os comportamentos dos filhos e no componente 4 os itens relativos às tentativas dos pais em controlar o comportamento dos filhos. A divisão da escala de exigência em dois componentes também ocorreu na validação realizada por Costa e colaboradores (2000), e exatamente com os mesmos itens.

Já os dez itens da escala de responsividade, os quais na pesquisa de Costa e colaboradores (2000) agruparam-se em apenas um componente, no presente estudo dividiram-se em dois, e com cargas elevadas em cada um. Ficaram agrupados no componente 3 os itens mais relacionados à interação pais-filhos, como por exemplo, conhecer de fato as pessoas com quem o filho se relaciona, conversar e passar tempo juntos. E os demais itens (componente 1) referem-se mais a atitudes como ajudas e incentivos.

A partir das análises realizadas para validação, pode-se considerar que as duas dimensões (exigência e responsividade) são empiricamente distintas. Embora cada uma delas tenha apresentado um desdobramento em dois componentes, a dimensão de responsividade foi separada da de exigência e os índices de consistência interna de cada dimensão podem ser considerados adequados. Assim, optou-se por manter a estrutura original dos indicadores, para possibilitar a comparação com outros estudos já realizados utilizando as mesmas escalas.

Freqüência dos estilos parentais e sua relação com gênero

Na amostra estudada foi encontrada uma proporção similar entre os estilos dos pais e os das mães. A freqüência de cada estilo em pais, mães e os dois combinados pode ser observado na Figura 1.

Pode-se observar na Figura 1 que a maioria dos pais e das mães foram classificados como negligentes. É um

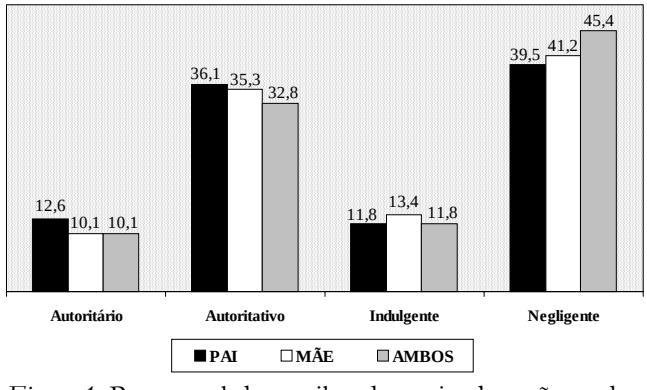


Figura 1. Percentual dos estilos dos pais, das mães e dos dois combinados, considerando apenas os dados obtidos por meio das crianças.

percentual muito elevado, considerando que 45,4% (pai e mãe combinados) engloba quase metade da amostra. Em segundo lugar, 32,8% dos pais foram classificados como autoritativos. E os estilos autoritário e indulgente ficaram equilibrados: 10,1% e 11,8% respectivamente. Esta proporção foi bastante semelhante à descrita por Lamborn e colaboradores (1991), Steinberg e colaboradores (1994) e Costa e colaboradores (2000).

Na análise relativa ao gênero, primeiramente foi utilizado o Teste *t* para amostras independentes para investigar possíveis diferenças entre os gêneros nas dimensões de exigência e responsividade isoladamente. Em um segundo momento, foi utilizado o teste qui-quadrado para investigar possíveis diferenças entre gêneros nas classificações dos estilos parentais (combinação de exigência e responsividade). Estes dois testes aplicados ao gênero foram feitos a partir dos escores combinados de pai e mãe, das escalas respondidas pelas crianças.

Ao analisar os resultados obtidos através do Teste t, verificou-se uma diferença significativa entre meninos e meninas quanto à exigência (t=-2,429; p=0,016). As médias dos escores encontradas nos dois grupos foi de 27,9 para os meninos e 29,7 para as meninas, concluindo-se que, mesmo sendo pequena a diferença entre as médias, os pais (pai e mãe) são um pouco mais exigentes com as filhas do que com os filhos. Já na dimensão de responsividade, não foi possível encontrar diferença significativa entre os gêneros (t=-0,982; p=0,328), ou seja, os pais (pai e mãe) são tão responsivos com os filhos quanto com as filhas. As médias encontradas foram: 48,7 para meninos e 49,6 para meninas. Esses resultados estão de acordo com aqueles obtidos por Costa e colaboradores (2000).

Ao observar os resultados obtidos através do teste qui-quadrado não foi possível verificar diferença significativa entre os gêneros quanto aos quatro estilos previamente classificados (χ^2=4,941; gl=3; p=0,176). Porém, uma análise mais aprofundada pôde mostrar uma sensível diferença entre os sexos. Ao trabalhar apenas com os participantes que classificaram seus pais como autoritativos e negligentes (por serem dois extremos e também por serem os estilos que ocorreram com maior freqüência), então foi possível verificar uma diferença (χ^2=4,878; gl=1; p=0,027). De todos os meninos (49,5% da amostra aqui analisada), 70,2% classificaram seus pais como negligentes e 29,8% como autoritativos. E de todas as meninas (50,5%), 47,9% classificaram seus pais como negligentes e 52,1% como autoritativos.

As diferenças encontradas podem ter uma explicação cultural. Normalmente, no senso comum se imagina que as meninas precisam de mais cuidados por serem mais frágeis, e que por sua vez, os meninos são fortes, têm mais autonomia e acabam sendo mais negligenciados por seus pais. O fato de a diferença encontrada ter sido na dimensão de exigência mostra que os pais controlam mais a filha do que o filho, confirmando a possível influência de uma cultura machista que dá aos homens uma maior liberdade.

Comparação entre pais e filho

Para tornar possível uma comparação entre as respostas dadas pelos filhos e as dos pais seria necessário analisar como os pais se categorizaram com suas próprias respostas, para então compará-las através do teste qui-quadrado. Mas esta análise não foi viável, pois a mediana encontrada na escala de exigência que as mães responderam foi 18 (escore máximo). Isto alterou o processo de classificação, uma vez que todas as mães autoritárias e autoritativas (mães com exigência acima da mediana) seriam eliminadas da amostra. Portanto decidiu-se por fazer uma comparação através da freqüência dos escores obtidos nas escalas dos filhos e seus pais (que pode ser vista nas Tabelas 2 e 3) e também através do teste estatístico de correlação.

A partir da Tabela 2 é possível fazer comparações entre as respostas dos filhos e de seus pais. Pode-se perceber que a freqüência do escore total (18) foi bem maior na escala respondida pelos pais e pelas mães do que da escala respondida pelos filhos. Entre as mães, 66,1% se consideraram totalmente exigentes com seus filhos, e apenas 22,2% dos filhos as consideraram como tal. 46,4% dos pais também responderam o escore total, um percentual bem menor que o relativo às respostas das mães (66,1%), porém muito maior que o relativo às respostas dos filhos (5,4%). Os escores obtidos através das escalas das crianças encontram-se mais distribuídos, enquanto que os escores de mães e pais estão concentrados na maior pontuação.

Pode-se perceber que na dimensão de responsividade não houve grande concentração nos escores mais altos, das escalas respondidas por mães e pais. Mas é possível perceber que mães e pais mostraram uma tendência a apresentar pontuações mais altas que os filhos.

A concentração dos escores de mães e pais, observada nas Tabelas 2 e 3 (principalmente na 2), pode ser explicada de duas formas. Primeiramente, os pais podem sentir-se sugestionados a responderem de maneira socialmente correta. Outra explicação

Tabela 2

Percentual dos Escores Obtidos através da Escala de Exigência Respondida pelos Filhos, Pais e Mães

Escores de exigência	Respondido pela mãe (%)	Filho respondeu sobre a mãe (%)	Respondido pelo pai (%)	Filho respondeu sobre o pai (%)
De 6 a 10	0,8	4,2	3,7	11,7
11	1,3	4,2	2,5	7,5
12	1,3	7,5	4,6	11,7
13	5,4	8,8	4,2	10,0
14	3,3	10,5	5,4	16,7
15	4,2	13,0	9,2	13,8
16	6,3	15,1	10,0	13,4
17	11,3	14,6	13,8	9,6
18	66,1	22,2	46,4	5,4
Total	100,0	100,0	100,0	100,00

Tabela 3

Percentual dos Escores Obtidos através da Escala de Responsividade Respondida pelos Filhos, Pais e Mães

Escores de exigência	Respondido pela mãe (%)	Filho respondeu sobre a mãe (%)	Respondido pelo pai (%)	Filho respondeu sobre o pai (%)
De 10 a 20	3,3	9,9	11,2	15,9
21	1,3	3,3	2,1	9,2
22	2,9	5,4	5,4	6,3
23	3,3	8,4	3,8	9,6
24	5,9	9,6	7,1	10,9
25	4,6	8,8	7,9	9,2
26	10,9	11,3	10,5	10,0
27	18,0	11,7	16,3	13,0
28	13,4	16,7	15,1	9,2
29	18,8	9,6	10,5	4,6
30	17,6	5,0	10,0	2,1
Total	100,0	100,0	100,0	100,00

é a de que as crianças nem sempre vêem seus pais como eles próprios se vêem, havendo uma certa incompatibilidade, ou seja, os pais agem de um jeito, mas podem ser interpretados de forma diferente pela criança. No caso da escala de exigência, talvez muitos pais e mães considerem ter conhecimento sobre os comportamentos e atividades dos filhos, quando na verdade não o tem.

O teste de correlação foi utilizado para avaliar estatisticamente a concordância entre as respostas dadas pelos filhos e por seus pais. Ao correlacionar a escala de exigência respondida pelo pai com a respondida pelo filho foi encontrado r=0,240 (p<0,001); exigência respondida pela mãe com a respondida pelo filho, r=0,236 (p<0,001); responsividade respondida pelo pai com a respondida pelo filho, r=0,329 (p<0,001); responsividade respondida pela mãe com a respondida pelo filho, r=0,268 (p<0,001). A partir destes dados, constatou-se que a correlação entre as respostas dadas pelas crianças e por seus pais (pai e mãe) foi significativa e positiva, ou seja, pais e filhos apresentaram o mesmo padrão de resposta.

Portanto, pode-se dizer que existe uma relação muito pequena entre as respostas de pais e filhos, pois há uma tendência de pais e mães responderem as pontuações mais altas e os valores de correlação não foram muito altos. Estes valores não tão elevados das correlações pode estar indicando a interferência de outras variáveis na relação entre pais e filhos.

Comparação estatística entre mães e pais

Para tornar possível a comparação entre mães e pais foram utilizados dois testes: a correlação e o qui-quadrado. Estes testes permitiram avaliar estatisticamente a concordância entre mães e pais. Ao correlacionar a escala de exigência que a criança respondeu sobre seu pai com a que ela respondeu sobre sua mãe foi encontrado r=0,569 (p<0,001); e na escala de responsividade do pai com a da mãe, r=0,593 (p<0,001). A partir destes dados, constatou-se que a correlação entre as respostas dadas pelas crianças sobre suas mães e sobre seus pais foi significativa e positiva, apesar de não ter sido muito elevada. Isso indica que as respostas atribuídas às mães e aos pais apresentaram um mesmo padrão.

O teste qui-quadrado também apresentou semelhança entre os padrões de comportamento de mães e pais. Esta análise foi feita a partir dos estilos categorizados através das escalas respondidas pelos filhos. Os resultados obtidos mostraram que de todas as mães autoritárias, 53,8% correspondem a pais também autoritários; das mães autoritativas, 75,0% correspondem a pais autoritativos; das mães indulgentes, 42,1% correspondem a pais indulgentes; e das mães negligentes, 64,3% correspondem a pais também negligentes (χ^2=88,553; gl=9; p<0,001).

O teste de correlação foi feito também para comparar as dimensões de exigência e responsividade entre as escalas respondidas pelas mães e pelos pais. Ao correlacionar a escala de exigência respondida pelo pai com a respondida pela mãe foi encontrado r=0,478 (p<0,001); responsividade respondida pelo pai com a respondida pela mãe, r=0,500 (p<0,001). Constatou-se então que a correlação entre as respostas dadas pelas mães e pelos pais foi significativa e positiva, ou seja, as respostas das mães e dos pais também apresentaram um mesmo padrão. É interessante observar que os valores de correlação entre mãe e pai (tanto das escalas respondidas pelas crianças quanto das escalas respondidas por mães e pais) foram mais altos que os valores obtidos na comparação entre filhos e pais. A partir destes dados, pode-se dizer que a maior parte das crianças consegue detectar um padrão de práticas parentais relativamente consistente na dupla parental. Entretanto as percepções quanto à intensidade com que os pais exercem controle e dispensam afeto na relação são diferentes para pais e filhos.

A concordância entre as respostas de mães e pais pode trazer uma certa desvantagem para algumas crianças. Se os pais são autoritativos, a princípio não existiriam problemas, mas no caso do estilo negligente (e também do autoritário e permissivo) não há possibilidades de compensação para a criança, que acaba sendo criada num ambiente familiar no qual pai e mãe seguem um mesmo padrão de comportamento.

Conclusão

O estudo sobre estilos parentais é de grande relevância, uma vez que envolve a família e conseqüentemente toda a sociedade. Todas as pessoas receberam uma educação que, com certeza, foi muito importante para que elas sejam do jeito que são. A maneira mais adequada de educar e se relacionar com os filhos vem sendo muito pesquisada nas últimas décadas. E o estudo dos estilos parentais trata esse assunto de forma objetiva, investigando o conjunto de comportamentos dos pais que cria um clima emocional em que se expressam as interações pais-filhos, tendo como base a influência dos pais em aspectos comportamentais, emocionais e intelectuais dos filhos.

Ainda se sabe pouco sobre o porquê de os pais adotarem um ou outro estilo parental (Darling & Steinberg, 1993). Mas já se conhece bastante sobre o que engloba cada um deles e quais são os seus efeitos. Diversas pesquisas desenvolvidas nesta área demonstram que o estilo autoritativo sempre se mostrou como aquele que produz melhores efeitos na formação dos filhos como: melhor desempenho escolar (Cohen & Rice,1997; Dornbusch & cols., 1987; Steinberg & cols., 1995), alto índice de competência psicológica e baixo índice de disfunção comportamental e psicológica (Lamborn & cols., 1991).

Adotar um estilo parental autoritativo é bastante adequado para uma educação saudável dos filhos. Para adotar este estilo é preciso que os pais se envolvam na educação, respondendo às necessidades que a criança tem de atenção, incentivo, auxílio, diálogo e diversão (responsividade), bem como

supervisionar e monitorar os comportamentos do filho, exigindo a obediência de regras e limites e o cumprimento de deveres (exigência). Ao mesmo tempo em que os pais precisam ser respeitados em seus papéis, também devem respeitar os direitos dos filhos. Portanto, de um lado há uma posição de controle e de outro uma posição de compreensão e bi-direcionalidade, que oferece à criança maior autonomia e auto-afirmação.

Um aspecto de grande importância está no fato de não só saber o que fazer para educar bem, como também saber se o que está sendo feito é interpretado pela criança como se espera. Pode ocorrer no relacionamento pais-filhos uma certa incompatibilidade de percepções e pensamentos, ou seja, a visão que o filho tem sobre os comportamentos dos pais é diferente da visão que os pais têm deles próprios.

Por mais que se tenha constatado, na presente pesquisa, concordâncias nas respostas dadas por filhos e pais, é possível verificar uma tendência de os pais perceberem a si mesmos como mais responsivos e mais exigentes do que os filhos os percebem. Isso demonstra que os pais percebem sua própria maneira de educar de um jeito e os filhos podem não percebê-la assim (Paulson & Sputa, 1996). Esta possível incompatibilidade pode ser decorrente de um problema de comunicação, o qual pode consistir no fato de os pais não conseguirem falar a mesma "língua" que a criança e acreditarem que esta é capaz de compreender as atitudes tomadas pelos pais como se fosse um adulto.

Pôde-se verificar na presente pesquisa que a maioria dos pais está agindo de forma considerada inadequada com seus filhos (45,4% de pais negligentes, 10,1% de autoritários e 11,8% de indulgentes, totalizando 67,3% de pais não autoritativos). É provável, também, que alguns pais sintam-se perdidos em relação ao que devem fazer na educação de seus filhos (não sabem como agir em determinadas circunstâncias), enquanto outros acreditam estar agindo certo por terem sido educados da mesma forma.

Uma intervenção feita com pais é a possibilidade de uma aplicação direta do conhecimento de estilos parentais. Isto significa um processo de munir os pais com conhecimentos específicos e habilidades que lhes permitam promover o desenvolvimento e a competência de suas crianças. Um trabalho de orientação para pais é de extrema importância, pois implica o melhor desenvolvimento de crianças, que por sua vez serão os pais de amanhã, atingindo inclusive outras gerações. A intervenção com pais, como o treinamento, por exemplo, pode acarretar em grande benefício para as famílias: melhoria nas atividades parentais e aumento da coesão familiar (Reppold & cols., 2002). A sociedade como um todo seria beneficiada, já que mais pessoas teriam possibilidades de crescer e se desenvolver em um ambiente familiar saudável. Os pais atuais precisam ter acesso ao conhecimento de práticas educativas que sejam eficazes para criar e manter um repertório de comportamentos adequados, desenvolver habilidades sociais e manter uma dinâmica familiar com muito afeto positivo e comprometimento.

Referências

Alvarenga, P. (2001). Práticas educativas parentais como forma de prevenção de problemas de comportamento. Em H. J. Guilhardi (Org.), *Sobre comportamento e cognição* (Vol. 8, pp. 52-57). Santo André, SP: ESETec.

Aunola, K., Stattin, H. & Nurmi, J. -E. (2000). Parenting styles and adolescents' achievement strategies. *Journal of Adolescence, 23,* 205-222.

Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative control on child behavior. *Child Development, 37,* 887-907.

Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs, 75,* 43-88.

Baumrind, D. (1971). Current patterns of parental authority. *Developmental Psychology Monoghraph, 4,* 1-103.

Baumrind, D. & Black, A. (1967). Socialization practices associated with dimensions of competence in preschool boys and girls. *Child Development, 38,* 291-327.

Bee, H. (1996). *A criança em desenvolvimento.* Porto Alegre: Artmed.

Cohen, D. A. & Rice, J. (1997). Parenting styles, adolescent substance use, and academic achievement. *Journal of Drug Education, 27,* 199-211.

Costa, F. T., Teixeira, M. A. P. & Gomes, W. B. (2000). Responsividade e exigência: Duas escalas para avaliar estilos parentais. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 13,* 465-473.

Darling, N. (1999). Parenting style and its correlates. Parenting style and its correlates. ERIC/EECE Publications – Digests. Retirado em 12/02/2002, do ERIC/EECE no World Wide Web http://ericeece.org/pubs/digests.html

Darling, N. & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model**.** *Psychological Bulletin, 113,* 487-496.

Dornbusch, S. M., Ritter, P. L., Leiderman, P. H., Roberts, D. F. & Fraleigh, M. J. (1987). The relation of parenting style to adolescent school performance. *Child Development, 58,* 1244-1257.

Hair, J. F., Anderson, R. E., Tatham, R. L. L. & Black, W. C. (1995). *Multivariate data analysis.* New York: Prentice Hall.

Lamborn, S. D., Mounts, N. S., Steinberg, L. & Dornbusch, S. M. (1991). Patterns of competence and adjustment among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child Development, 62,* 1049-1065.

Maccoby, E. & Martin, J. (1983). Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. Em E.M. Hetherington (Org.), *Handbook of child psychology,* v. 4. Socialization, personality, and social development (4ª ed., pp. 1-101). New York: Wiley.

Miller J. M., DiIorio C. & Dudley, W. (2002) Parenting style and adolescent's reaction to conflict: Is there a relationship? *Journal of Adolescent Health, 31,* 463-468.

Oliveira, E. A, Marin, A. H., Pires, F. B., Frizzo, G. B., Ravanello, T. & Rossato, C. (2002). Estilos parentais autoritário e democrático-recíproco intergeracionais, conflito conjugal e comportamentos de externalização e internalização. *Psicologia Reflexão e Crítica, 15,* 1-11.

Paulson, S. E. & Sputa, C. L. (1996). Patterns of parenting during adolescence: Perceptions of adolescents and parents. *Adolescence, 31,* 369-381.

Patock-Peckham, J. A., Cheong, J., Balhorn, M. E. & Nagoshi, C. T. (2001). A social learning perspective: A model of parenting styles, self-regulation, perceived drinking control, and alcohol use and problems. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research, 25,* 1284-1292.

Quintin, P. E. (2001). Chamgements familiaux à long terme à la suite d'une intervention écosystémique. Em J. Torrente (Org), *La maltraitance – Regars pluridisciplinaires* (pp. 191-214). Revigny-sur-Ornain: Hommes et Perspectives.

Radziszewska, B., Richardson, J. L., Dent, C. W. & Flay, B. R. (1996). Parenting style and adolescent depressive symptoms, smoking, and academic achievement: Ethnic, gender, and SES differences. *Journal of Behavior Medicine, 19,* 289-305.

Reppold, C. T., Pacheco, J., Bardagi, M. & Hutz, C. S. (2002). Prevenção de problemas de comportamento e desenvolvimento de competências psicossociais em crianças e adolescentes: Uma análise das práticas educativas e dos estilos parentais. Em C. S. Hutz (Org.), *Situações de risco e vulnerabilidade na infância e adolescência: Aspectos teóricos e estratégias de intervenção* (pp. 9-51). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Roig, A. M. & Ochotorena, J. P. (1993). *Maltrato y abandono em la infancia*. Barcelona: Mariínez Roca.

Slicker, E. K. (1998). Relationship of parenting style to behavioral adjustment in graduating high school seniors. *Journal of Youth and Adolescence, 27,* 345-372.

Steinberg, L., Darling, N. & Fletcher, A. C. (1995). Authoritative parenting and adolescent adjustment: An ecological journey. Em P. Moen, G. H. Elder, Jr. & K. Luscher (Orgs.), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development* (pp. 423-466). Washington, DC: APA.

Steinberg, L., Lamborn, S. D., Darling, N., Mounts, N. S. & Dornbusch, S. M. (1994). Over-time changes in adjustment and competence among adolescents from authoritative, authoritarian, indulgent, and neglectful families. *Child Development, 65,* 754-770.

Weber L. N. D., Viezzer A. P. & Brandenburg O. J. (2002). A relação entre o estilo parental e o otimismo da criança [Resumo]. Em Sociedade Brasileira de Psicologia (Org.), *Resumos de Comunicação Científica, XXXII Reunião Anual de Psicologia* (p. 267). Florianópolis, SC: SBP.

Weber, L. N. D., Biscaia, P., Paivei, C. A. & Galvão, A. (2002). A relação entre o estilo parental e o *stress* infantil. [Resumo]. Em Conselho Regional de Psicologia do Paraná (Org.), *Psicologia em Conexão – 40 anos de Profissão, X Encontro Paranaense de Psicologia,* Curitiba – PR: CRP – 08.

Recebido: 22/5/2003
1ª Revisão:1/9/2003
Aceite Final: 9/10/2003

Sobre os autores

Lidia Natalia Dobrianskyj Weber é Professora do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Paraná. É Mestre e Doutora em Psicologia Experimental pela Universidade de São Paulo.

Paulo Müller Prado é Professor do Departamento de Administração Geral e Aplicada. Mestre em. Administração pela Universidade Federal do Paraná. É Doutor em Administração e Marketing pela Escola de Administração de Empresas de São Paulo da Fundação Getúlio Vargas.

Ana Paula Viezzer é Acadêmica do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Paraná. É bolsista de Iniciação Científica do CNPq.

Olivia Justen Brandenburg é Acadêmica do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Paraná. É bolsista de Iniciação Científica do CNPq.

Perdas e ganhos advindos com a parentalidade recorrente durante a adolescência

Losses and profits due to recurrent parenting during adolescence

Las pérdidas y los beneficios causadas por la parentalidad recurrente durante la adolescencia

*Geraldo Mota de Carvalho**
*Maria Cristina Pinto de Jesus***
*Miriam Aparecida Barbosa Merighi****

RESUMO: Trata-se de um estudo qualitativo de abordagem fenomenológica, realizado a partir do depoimento de 15 adolescentes que vivenciaram a repetição da paternidade/maternidade na adolescência. Os resultados evidenciaram cinco categorias temáticas, que foram analisadas e interpretadas à luz do referencial teórico-filosófico de Alfred Schütz. Dentre as categorias emergidas dos depoimentos destacou-se o tema "Vivenciando perdas e ganhos", que será apresentado com o objetivo de estimular a reflexão sobre aspectos existenciais da experiência da parentalidade recorrente nessa fase do ciclo vital.

PALAVRAS-CHAVE: Gravidez na adolescência. Psicologia do adolescente. Fenomenologia.

ABSTRACT: This is a qualitative phenomenological study carried through from reports of 15 adolescents who had lived deeply the repetition of paternity/maternity in adolescence. The results evidenced five thematic categories, all of which were analyzed and interpreted according to Alfred Schütz' theoretical-philosophical theses. Amongst these categories coming from reports, one was the most relevant, namely, "Living deeply losses and profits", which is explored in the paper aiming to encourage reflection on existential aspects of the experience of recurrent parenting in this phase of the vital cycle.

KEYWORDS: Pregnancy in adolescence. Adolescent psychology. Phenomenology.

RESUMEN: Este es un estudio cualitativo fenomenológica llevado a acabo a través relatos de 15 adolescentes que han vivido profundamente la repetición de la paternidad/maternidad en la adolescencia. Los resultados evidenciaran cinco categorías temáticas, que fueran analizadas e interpretadas a la luz del referencial teórico-filosófico de Alfred Schütz. Entre las categorías emergentes de los relatos, el tema "vivir profundamente las pérdidas y beneficios" se destacó y por eso que será presentado con el objetivo de estimular la reflexión a cerca de los aspectos existenciales de la experiencia de la parentalidad recurrente en esta fase del ciclo vital.

PALABRAS LLAVE: Embarazo em adolescência. Psicologia del adolescente. Fenomenologia.

Introdução

Nas últimas décadas no mundo, a repetição da parentalidade na adolescência tem aumentado, porém esta fica mais evidente nos países emergentes, tendo em vista a pouca escolaridade, a falta de informação, a desagregação familiar, a instabilidade econômica, especialmente, nas adolescentes de nível socioeconômico mais baixo (Carvalho e Merighi, 2004).

No Brasil, nos últimos anos, observamos que a taxa de fecundidade da mulher adulta abaixou; no entanto, parece estar aumentando na população adolescente (Brasil, 1997).

No Estado de São Paulo, em 1998, foram feitos 45 mil partos de adolescentes que estavam na terceira gravidez (Cotes, Aranha, Barbi, 2004).

Bocardi (2003) registrou dados estatísticos mostrando que 40% das adolescentes voltam a engravidar, após 36 meses da primeira gestação.

Carvalho e Barros (2000) verificaram a recorrência da segunda gestação, nesta faixa etária, foi de 14% e da terceira gestação 5%, em uma amostra de 100 indivíduos entre 12 e 19 anos.

Segundo Almeida et al (2003) a maternidade na adolescência é um grande desafio que precisa ser enfrentado. Estudo realizado com 140

* Enfermeiro obstetra. Doutor em Enfermagem pela Universidade de São Paulo - USP. Docente e coordenador do Curso de Especialização em Enfermagem Obstétrica do Centro Universitário São Camilo. E-mail: enfobstetrica@scamilo.edu.br
** Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela USP. Docente da Universidade Federal de Minas Gerais em Juiz de Fora.
*** Enfermeira obstetra. Professora associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP.

adolescentes no interior paulista, constatou que 24% destas já estavam na segunda, terceira, quarta ou até quinta gestação e 10% já haviam praticado aborto, pelo menos, uma vez.

No estudo realizado em uma maternidade filantrópica da cidade de São Paulo, Gomes (2004) constatou uma reincidência de gestações na adolescência de 30,4%.

Belo e Silva (2004) verificaram uma repetição da concepção na adolescência (duas ou mais) em 22, 2%.

Para Marsiglio (1993) a paternidade nesta faixa etária pode ser uma afirmação da masculinidade e virilidade. Assim, os jovens cientes de que foram responsáveis por uma gravidez prévia, são menos prováveis de utilizar anticoncepcionais eficientemente do que aqueles que nunca engravidaram alguém. Os primeiros costumam relatar prazer na paternidade e um "realce" em sua masculinidade.

Observamos que preocupação com a saúde do adolescente tem ganhado proeminência mundial. Assuntos relacionados à saúde reprodutiva são de importância vital aos jovens, conforme estão se preparando para desempenhar o papel de adultos e representar o futuro de uma nação.

Para Sadigursky (2001), os programas educacionais executados até o momento demonstram que a informação tem chegado até os adolescentes de maneira satisfatória, faltando, portanto, o desenvolvimento de esquemas comportamentais. Muitas adolescentes, independente da classe social, mesmo conhecendo métodos anticoncepcionais, muitas vezes, não os usam, provocando o crescimento da geração das avós que também são pais de seus netos, tomando para si a responsabilidade de criá-los.

Não podemos menosprezar a condição vicissitudinária que envolve a parentalidade somada às transformações próprias da adolescência, tendo em vista que esses jovens ainda não se encontram suficientemente habilitados para lidar com eles mesmos.

Chamo a atenção para o fato de que a vivência da maternidade/paternidade na adolescência pode trazer desvantagens, dificuldades e perdas sociais que não apenas interfeririam na vida dos adolescentes individualmente, mas, com repercussões no ambiente conjugal, familiar e social.

Contrariamente à visão pessimista da literatura e da sociedade, existem estudos que apontaram diferentes percepções da maternidade e paternidade pelos progenitores.

Out e Lafrenière (2001) mencionam vários estudos, nos quais se demonstram que os adolescentes subestimam as demandas envolvidas na parentalidade e tendem a perceber mínimas conseqüências sociais negativas associadas à gravidez adolescente.

A percepção da maternidade de maneira positiva é identificada em alguns estudos como de Arenson (1994); Madeira e Tsucheniro (2003); Folle e Geib (2004); Silva e Tonete (2006). Parece haver uma busca de estabilidade revelada por meio da percepção do filho como algo próprio, um bem. Isto pode revelar uma tentativa de obter autonomia, atingir a maturidade e perceber sua própria competência para cuidar do filho.

Embora tenhamos vivência profissional, além da revisão da literatura, percebo que existe algo oculto na vivência desses adolescentes que já vivenciam a maternidade e a paternidade recorrentes.

Assim, o presente estudo objetivou compreender a percepção que os adolescentes pais e mães têm da parentalidade recorrente na adolescência.

Desse modo, pretendemos com os resultados obtidos nesta pesquisa contribuir para a assistência de Enfermagem aos adolescentes e elaboração de programas de saúde e outras investigações na área.

Procedimento metodológico e filosófico

Optamos pela realização de um estudo qualitativo fenomenológico, tendo Alfred Schütz (1972) como referencial teórico-filosófico.

Ao refletir a respeito deste fenômeno, buscamos compreender as experiências de ser adolescente mãe e pai e como ocorrem a maternidade e a paternidade repetidas nessa faixa etária, não me detendo exclusivamente na ação de um indivíduo, mas, no significado que esta ação projetada tem para o grupo envolvido.

Dessa forma, a fenomenologia social possibilita investigar não os comportamentos individuais, mas, sim, conhecer como se constitui um grupo social que vive em determinada situação típica.

Fizeram parte do estudo cinco pais e dez mães. O número de sujeitos que fez parte da pesquisa, não foi definido previamente, mas, sim, com base nas descrições obtidas nos depoimentos. Desta forma, quando os dados foram repetindo-se, mostrando sinais de desvelamento do fenômeno, decidimos que era o momento de parar a coleta.

Para definir a região de inquérito, levei em consideração o fato dos sujeitos serem adolescentes (Brasil, 1996) e pais e mães recorrentes. Portanto, o critério de inclusão foi a vivência da repetição da maternidade / paternidade na adolescência.

A abordagem inicial dos sujeitos deu-se no Ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia do Hospital

Ipiranga (SP), mediante autorização da instituição. Como forma de ampliar o universo das experiências, a aproximação com os demais sujeitos também foi feita por meio de indicação dos primeiros adolescentes entrevistados nos locais acima referidos.

A coleta de dados foi feita por meio de depoimentos, no ano de 2005, sendo gravados, mediante autorização dos participantes e norteados por um roteiro constituído de questões abertas. Alguns depoimentos aconteceram no próprio Ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia da instituição acima mencionada, outros aconteceram em locais combinados, conforme a conveniência dos entrevistados.

As seguintes questões nortearam a entrevista com os adolescentes: Como foi para você ser mãe/pai pela primeira vez? Como aconteceu o nascimento do outro filho? Como é ser mãe/pai mais de uma vez, ainda adolescente? O que você espera do futuro sendo mãe/pai tão jovem?

Não houve ordem rígida para formular as questões, permitindo aos adolescentes a livre exposição de relatos sobre o tema proposto com base em suas vivências.

Tomou-se o cuidado de proporcionar aos adolescentes a liberdade e a espontaneidade necessárias para relatar suas experiências de maneira ampla e equilibrada para que pudessem descrever de forma mais precisa possível o ocorrido com eles ao viverem essa experiência e o que pensam sobre o futuro.

Este estudo obedeceu às normas regulamentadoras da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde[19], que trata de pesquisas envolvendo seres humanos. Assim, antes de realizar cada entrevista, apresentamos objetivo do estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para que os entrevistados pudessem assinar, caso concordassem conceder seus depoimentos. Por se tratar de adolescentes, a assinatura no referido termo, também, foi realizada por uma testemunha ou pelo responsável legal do interessado.

A identificação dos participantes do estudo foi feita com pseudônimos a fim de assegurar-lhes o anonimato. Este projeto de pesquisa foi submetido a uma avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, obtendo o parecer positivo.

Os depoimentos foram submetidos à análise e interpretação, segundo o referencial teórico-filosófico de Alfred Schütz, possibilitando construir cinco categorias temáticas: Contextualizando a percepção sobre ser pai/mãe adolescente; Vivenciando perdas; Vivenciando ganhos; Buscando segurança para o futuro; e Experienciando situação ambivalente.

Dentre as categoria temáticas emergidas dos depoimentos destacamos, neste momento, os temas desvelados *Vivenciando perdas e ganhos*, com objetivo de estimular a reflexão sobre o aspecto existencial da vivência da parentalidade nesta fase do ciclo vital e fazer considerações sobre a assistência à saúde reprodutiva dos adolescentes.

Resultados e discussão

Na categoria *Vivenciando perdas* percebemos que a parentalidade exigiu dos jovens a assunção de novas responsabilidades, o que demandou a diminuição de participação em atividades de lazer e recreação. Interromper os estudos antes do planejado ou impossibilitar sua continuidade e para alguns rapazes a busca de algum trabalho.

O nascimento dos filhos, impediu os adolescentes de um convívio social mais intenso como antes, restringindo-os ao ambiente familiar. Passaram de uma vida social ativa tão necessária a estes jovens que estão buscando a construção de uma identidade adulta, para uma vida caseira, como passamos a apresentar:

> *... Hoje, tenho que trabalhar. Não posso ficar com eles [os filhos] porque onde trabalho é longe [em tempo integral]. Então, eu passo minha responsabilidade toda para o pai deles, por algum tempo, né? ... JASPE*

> *... [no primeiro] não sabia cuidar de criança, cuidava na marra, né? SAFIRA*

> *... Eu não era de sair, mas agora com os filhos fica difícil, né? JADE*

> *... a liberdade é o pior, não pode sair, não pode fazer quase nada ... ESMERALDA*

Vários pesquisadores referem que o ônus da criação do filho é maior à mulher e após o primeiro filho, fica difícil para ela retomar os estudos, assim, diminuem suas oportunidades de trabalho (Carvalho e Merighi, 2004; Carvalho e Barros, 2000; SmithBattle, 1998; Vitale, 2006). No entanto, aos rapazes, as perdas não são poucas.

Nos discursos seguintes, podemos perceber que a parentalidade repercute no desejo de independência e liberdade do adolescente que tem que repartir seu tempo, espaço e dinheiro, etc., com o filho:

> *... uma coisa de ruim em ser pai muito jovem é que você perde muito, muita oportunidade, escola, trabalho. ... Eu perdi muita coisa, muita coisa que poderia ter feito e, hoje, eu já não posso mais. Perdi toda a minha liberdade. Porque sendo pai, o tempo que poderia ser todo seu, agora você tem que dar pro seu filho ... Não, me lembro de ganhar nada! ÔNIX*

> *Ah!, eu perdi, muito, né? Sem dúvida, eu perdi! Na verdade, eu consigo acompanhar tudo [fazendo o que*

gosta], porque eu continuo tocando [música]. Perdi, né? Apesar de conseguir acompanhar muita coisa, eu perdi. Você fica longe da situação financeira, assim, longe do seu ideal. Tenho vontade, sempre tive vontade de ter um carro, uma moto. Eu terei, com certeza, com o trabalho que estou, só que ainda não tenho, vou ter ainda. Não tive como conseqüência dos filhos, né? Por isso, que eu falo, assim, da idade, porque com uns 25 anos você pode se estruturar melhor, né? Pode dar uma vida melhor. TOPÁZIO

As próximas verbalizações apontam a demanda de atenção que a criação de uma criança exige e denunciam a perda aumentada para a genitora, sobretudo, àquelas jovens de nível socioeconômico mais baixo, cujos entornos são potencialmente perigosos, violentos ou excludentes:

... a pessoa tem que se dedicar muito. Abrir mão de tudo, porque se perde a liberdade .... Mas eu conheço muita gente que é mãe hoje que deixa filho largado em casa e vai pra balada. Porque não deu pra fazer naquela época, agora, tá descontando. ÁGUA-MARINHA

... Ter filho mais cedo, eu acho que depende da pessoa. Eu não aconselharia uma pessoa a ter. A sua vida muda, você não pode fazer as mesmas coisas que fazia. PEPITA

... É ruim porque a gente é muito nova e não dá pra trabalhar. Tem parar de trabalhar pra cuidar da criança. Aí, que é ruim ... porque perde a liberdade totalmente, mas de tudo! .... o que eu ganhei com o nascimento ... eu ganhei nada ... muito nada. Ser mãe é como eu falei, é difícil ... difícil pra tudo ... eu acho que tem que pensar mais pra ter cedo. Perde tudo! ... Parei de estudar e trabalhar .... ESMERALDA

... Eu quero terminar de estudar ... tive que parar na segunda série, no início da primeira gravidez porque estava tendo enjôo ... ÁGATA

...Tentei voltar a estudar no ano seguinte, mas engravidei e tive que interromper ... você perde a sua juventude. Assim, não dá pra sair, você fica mais com seus filhos, né? ... se eu foss e planejar eu teria com 18/20 anos. MARCASSITA

... mas se fosse um tempo atrás, eu não teria ... perdi bastaaante a liberdade! Eu não era muito de sair mas, agora, com os filhos fica difícil, né! JADE

Reitero que a sociedade tende a considerar a gravidez e a parentalidade adolescente pelo lado negativo. Entretanto, existem casais adolescentes que demonstram um bom desempenho escolar e profissional além dos papéis parentais. Talvez até querendo provar a si mesmo e à sociedade que são capazes de cuidar de si e de seus filhos. Pois, diferente da adultícia, na adolescência, a parentalidade é cercada de cobranças, ressaltando-se a falta de jeito, as falhas, erros e omissões.

Na categoria Vivenciando ganhos os relatos mostram que para muitos a parentalidade representa, também, lucros. A experiência dos ganhos está relacionada ao amadurecimento, à responsabilidade, à satisfação advindos do exercício parental e à satisfação pessoal de realizar-se como mulher/mãe, homem/pai.

Muitos autores referem que a maternidade/paternidade, para alguns adolescentes, é uma escolha e, às vezes, para outros, é até uma solução para a vacuidade existencial, para a baixa auto-estima, solidão ou e/ou abandono emocional.

Sob esta ótica, para muitos adolescentes ter um filho é uma maneira de garantir para si algo próprio e o suprimento de uma identidade social à sua subjetividade fragilizada. O jovem ganha uma identidade própria de "mãe ou pai", socialmente reconhecida, passando a ser este um de seus objetivos.

... pra mim, é melhor ter filho porque eu não gosto de ficar sozinho. Pra mim, não tem nada a ver a idade se a pessoa se gosta se assume o filho, não tem diferença. Só assim ... de bom, tipo a minha mãe, ela tem trinta e eu 16 ... a gente trabalha junto ... eu ajudo ela ... ter filho cedo é bom por isso. JACINTO

... É bom porque a gente pode cuidar melhor, pode dar mais atenção ... porque a gente pode acompanhar o crescimento ... a gente é mais nova, tem mais tempo ... não trabalha. ESMERALDA

Eu acho que, pra mim, foi bom porque eu amadureci mais rápido. Veio uma responsabilidade pra mim. Fiquei mais responsável, tudo que vou fazer, tenho mais consciência por causa dos meus filhos. Acho que a coisa boa pra mim, é que tenho eles e isso ajudou também para mim... para... como vou falar... ficar mais maduro.. amadureci mais rápido do que o normal. DIAMANTE

Pelas falas dos sujeitos, foi possível apreender que a parentalidade parece inserir os adolescentes no mundo adulto. No que se refere aos rapazes, a responsabilidade pelos seus atos demonstra ser um dos atributos de virilidade, que fazem parte do ideário da masculinidade. No entanto, ressalto que se torna difícil para os jovens assumir a paternidade sem os suportes familiares e sociais.

Apoiados nos depoimentos dos sujeitos, depreendemos que nem sempre a experiência parental foi planejada, mesmo assim, esta não foi indesejável. Relatam uma satisfação com o nascimento dos filhos.

Ao refletir sobre a questão da idade dos sujeitos, intuimos que as dificuldades que os jovens enfrentam estão mais associadas à carên-

cia econômica, à precariedade de serviços de apoio e ou da família e aos recursos disponíveis que incrementam as perdas e frustrações no processo paternal, podendo levar a um desempenho parental insatisfatório.

Tomamos conhecimento que os familiares, com freqüência, assumem um papel relevante no cuidado da criança, permitindo aos adolescentes lidar de forma adequada com o estresse da parentalidade.

> *... minha mãe me ensinou um pouco no começo ... cuidando da casa; no momento eu não tou cuidando, tem gente que tá cuidando. Minha mãe paga uma moça para cuida da casa. Eu acho que sou uma boa mãe, minha mãe acha que só ela é a melhor ... só ela que cuida bem dele e, pronto! JADE*

> *... trabalho no departamento de vendas de cilindros hidráulicos [com o pai]. JASPE*

Chama a atenção o fato de que a união conjugal e/ou assunção da paternidade pode não somente alterar a percepção da gravidez/maternidade pela adolescente, mas a percepção de toda a família, que passa a ter uma visão mais favorável do evento.

Em relação às conseqüências da parentalidade na vida conjugal de adolescentes observa-se duas situações, uma positiva e outra negativa. Se por um lado, esta uniria o casal, pela decisão de viverem juntos, promovendo o crescimento de ambos e uma relação afetiva positiva, também, com benefícios à(s) criança(s). Por outro lado, o nascimento de um filho e a decisão de morar juntos poderia desfazer o estado de enamoramento anterior, levando esses casais a experimentarem mais problemas conjugais e separações (Levandowski, Picinini, 2004):

> *... Pretendo casar , mas só quando tiver 18 anos. JACINTO*

> *... mas quando tem família, você pensa, tem que trabalhar direitinho, certo, pra dar um futuro melhor pra eles ... ensinar o que é certo e errado. CRISÓLITO*

> *... Causa que, o meu futuro, é o futuro dos meus filhos. Esse está sendo o meu projeto, dar o melhor, ter uma família estruturada. Eu estou botando muita confiança neste meu novo relacionamento. ÔNIX*

Considerações finais

Os depoimentos evidenciaram que os sujeitos deste estudo vivenciaram situações conflituosas no processo de maternagem/paternagem; e no relacionamento afetivo estão tentando elaborar suas perdas e ganhos, enquanto são compelidos pelas contingências da parentalidade em sua faixa etária, a "assumir" responsabilidades mais precoces. Entretanto, estavam conseguindo, na maioria dos casos, manter o vínculo afetivo com os filhos e com o(a) companheiro(a) e desempenhar satisfatoriamente os papéis paternos.

Compreendemos que existem múltiplas vivências da parentalidade adolescente, dependentes do contexto social que, por sua vez, definem os desejos, possibilidades e significações deste fenômeno nas distintas classes sociais.

Parece que a vivência da gravidez e a parentalidade na adolescência não divergem muito da vivência na adultícia. As maiores diferenças, talvez, esteja nas singularidades dessa faixa etária e na realidade social vivida pelos adolescentes. Pais e mães adolescentes enfrentam uma tarefa dupla: tornarem-se adultos, superando as contingências da adolescência: construção de uma identidade, construção da imagem corporal, superação das figuras parentais e profissionalização e, ainda, educar seus filhos.

As implicações da parentalidade recorrente para o adolescente são inúmeras e, obviamente, o apoio familiar, psicológico e social constituem-se em fatores protetores.

Pela percepção dos adolescentes, notamos que eles fazem uma associação de ser pai/mãe, com sentimentos bons, de grande emoção, sonho, susto, surpresa, expectativa, estranheza, novidade e experiência de novas formas de afetividade e preocupação com as mudanças que podem acontecer. Há uma coexistência de diversos sentimentos.

A assistência aos adolescentes deve considerar não só os aspectos teóricos e cronobiológicos, mas, os fatores psicossociais e culturais que estão envolvidos na parentalidade desse grupo social. Deve-se, também, compreender a vivência desses jovens, pois só os que experienciam a ação, poderão atribuir o sentido que esta lhes significa. Importa, então, incorporar à prática assistencial a visão de quem é assistido.

Por mais precárias que sejam as condições vivenciadas, noto nas falas dos adolescentes um esforço no sentido de reorganizar as suas vidas por meio de projetos, expectativas, desejos e sonhos, constituindo, assim, seus *motivos para ou a fim de*.

Assim, os adolescentes estão buscando suas identidades. Eles querem ser adultos, fortes, independentes, querem se auto-afirmar. Portanto, deve-se criar um ambiente favorável para esses jovens crescerem e amadurecerem. Entendo que, ajudar os adolescentes neste processo de construção de uma identidade será apontar-lhes um caminho para que conquistem autonomia e desempenhem bem o papel que desejarem, o que poderá até incluir o de pai/mãe e ou pai/mãe mais de uma vez.

Apoiamos, então, a importância de ações educativas baseadas na relação face a face de intersubjetividade, com respeito mútuo entre os clientes e os profissionais de saúde por meio de palestras e oficinas abordando o cuidado pré-natal, o preparo para o exercício da maternidade/paternidade, a puericultura e o planejamento familiar, usando técnicas de atividades práticas (*hands*-on *techniques)*, representação de papéis (*role-play*) que são essenciais, tanto à prevenção da gravidez indesejada como para encorajar a boa vivência da parentalidade.

REFERÊNCIAS

Almeida AM, Trindade RFC, Gomes FA, Nilsen L. Maternidade na adolescência: um desafio a ser enfrentado. Rev Bras Enferm. 2003;56(5):519-22.

Arenson JD. Strengths and self-perceptions of parenting in adolescents mothers. J Pediatr Nurs. 1994;9(4):251-5.

Bello MAV, Pinto e Silva JL. Conhecimento, atitude e prática sobre métodos anticoncepcionais entre adolescentes gestantes. Rev Saúde Pública 2004;38:(4):479-87.

Bocardi MIB. Gravidez na adolescência: o parto enquanto espaço do medo. São Paulo: Arte & Ciência; 2003.

Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética 1996;4(2 supl):15-25.

Brasil. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Saúde Materno Infantil. Prosad- Programa de Saúde do Adolescente: bases programáticas. 21ª ed. Brasília (DF); 1996.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Projetos Especiais de Saúde. Coordenação Materno-Infantil. Serviço de Assistência à Saúde do Adolescente. Prevenção intersetorial da gravidez na adolescência. Brasília (DF); 1997.

Carvalho GM, Barros SM. Fatores psicossociais relacionados à gravidez na adolescência. Acta Paul Enferm 2000;13(1):9-17.

Carvalho GM, Merighi MAB. Gravidez na adolescência. In: Carvalho GM. Enfermagem em ginecologia. São Paulo: EPU; 2004. p. 59-69.

Cotes P, Aranha C, Barbi D. Mães antes da hora. Época 2004 Mar 8; Seção Comportamento: 54-9.

Folle E, Geib LTC. Representações sociais das primíparas adolescentes sobre o cuidado materno ao recém-nascido. Rev Lat-Am Enferm 2004;12(2):183-90.

Gomes SEC. Gravidez na adolescência e sua recorrência [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2004.

Levandowski DC, Piccinini C. Paternidade na adolescência: aspectos teóricos e empíricos. Rev Bras Cresc Desenv Hum 2004;14(1):51-67.

Madeira AMF, Tsunechiro MA. Crescer com o filho: a singularidade do adolescer mãe. In: Merighi MAB, Praça NS. Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo. São Paulo: Guanabara Koogan; 2003. p. 59-80.

Marsiglio W. Adolescent males' orientation toward paternity and contraception. Fam Plann Perspect 1993;25(1):22-31.

Out JW, Lafreniere K. Baby think it over: using role-play to prevent teen pregnancy. Adolescence 2001;36(143):571-82.

Sadigurski CA. Um estudo sobre a descontinuação dos métodos contraceptivos na adolescência. Estilo de Viver 2001;1(4):11.

Schütz A. Fenomenologia del mundo social. Buenos Aires: Paidós; 1972.

Silva L, Tonete VLP. Gravidez na adolescência sob a perspectiva dos familiares: compartilhando projetos de vida e cuidado. Rev Latino-Am Enferm 2006;14(2):199-206.

SmithBattle L, Leonard VW. Adolescent mother four years later: narratives of the self and visions of the future. Ans Adv Nur Sei 1998;20(3):36-49.

Vitalle MSS, Amancio OMS. Gravidez na adolescência [online]. [capturado em: 2006 Abr 30]. Disponível em: www.brazilped news.org.br/set2001/bnpar101.htm

Recebido em *8 de abril de 2008*
Aprovado em *30 de junho de 2008*

CAPÍTULO 8

PARENTALIDADE JUVENIL: TRANSIÇÃO CONDENSADA PARA A VIDA ADULTA

Maria Luiza Heilborn
Do Instituto de Medicina Social da Uerj
Cristiane S. Cabral
Do Instituto de Medicina Social da Uerj

1 INTRODUÇÃO

Este capítulo aborda a temática da juventude segundo a perspectiva da sexualidade e da reprodução, discutindo em que medida os eventos biográficos da maternidade e da paternidade podem ser compreendidos como formas de transição para a vida adulta. Nossa argumentação assenta-se em dois aspectos: primeiro, na concepção da juventude como processo e não como etapa claramente definida por marcos etários que conduzem à vida adulta, problematizando a ocorrência do episódio reprodutivo nesse período da vida; segundo, na discussão, a partir da heterogeneidade social presente entre jovens brasileiros, de que modo o chamado modelo de prolongamento da juventude é apanágio de determinados grupos sociais no país.

Lançando mão da base de dados da chamada Pesquisa Gravad (de *gravidez na adolescência*), investigação multicêntrica sobre jovens, sexualidade e reprodução no Brasil[1] que reúne informações qualitativas e quantitativas, discutimos de que forma a parentalidade – termo que engloba a idéia de maternidade e de paternidade – constitui-se como transição para a vida adulta. O material sobre o qual a presente análise se debruça reúne trajetórias juvenis distintas, que apresentam ou não a experiência da reprodução dita precoce. Ainda que jovens pais ou mães não

1. A investigação foi elaborada por Maria Luiza Heilborn, do Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ); Michel Bozon, do Institut National d'Études Démographiques (Ined); Estela M. L. de Aquino, do Programa Integrado de Pesquisa e Cooperação Técnica em Gênero e Saúde (Musa), do Instituto de Saúde Coletiva (ISC), da Universidade Federal da Bahia (UFBA); e Daniela Knauth, do Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde (Nupacs) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). O estudo foi realizado por três centros de pesquisa: Programa em Gênero, Sexualidade e Saúde do IMS/UERJ; Programa de Estudos em Gênero e Saúde do ISC/UFBA; e o Nupacs da UFRGS. Os principais resultados do inquérito encontram-se publicados em Heilborn et al. (2006), em que podem ser obtidas informações sobre a composição detalhada da equipe de pesquisadores.

representem as trajetórias prevalentes, uma vez que a maioria é composta por jovens sem filhos, olhar para tais percursos cresce em importância, em função do debate contemporâneo em torno da reprodução precoce.

2 REPRODUÇÃO NA JUVENTUDE: IMPACTOS NA TRANSIÇÃO

O termo juventude é aqui entendido como categoria socialmente construída, passível de abrigar não apenas similaridades, mas também diferenças sociais entre os jovens. O uso indiscriminado do termo juventude pode encobrir aparentes unidades de realidade (PAIS, 1993), pois tal rótulo possui especificidades em termos de classe, gênero, raça/cor etc. (BOURDIEU, 1983). Os marcos etários que delimitam as fases do ciclo de vida ou as categorias de idade são móveis e variam ao sabor de novas concepções sociais acerca do humano e das relações intergeracionais (ARIÈS, 1978; DEBERT, 1999; PEIXOTO, 2000; LINS DE BARROS, 1998).

À concepção de juventude enquanto diversidade alia-se a de juventude como *processo,* abordagem que dá preeminência aos modos de passagem ou de transição para a vida adulta. Muitos trabalhos europeus partem do pressuposto de que a juventude deixa de ter demarcadores socioculturais claros e que suas fronteiras de tempo não podem ser delimitadas com nitidez; o foco é sobre as transições subjacentes como demarcadoras dessa fase (GALLAND, 1995, 1997). A linhagem de trabalhos sociológicos contemporâneos sobre juventude enfatiza o sentido de um processo social de passagem ou entrada na vida adulta, ainda fortemente caracterizado pelos marcos da autonomia residencial/conjugal e profissional/financeira.

Embora os modos de passagem para a vida adulta sejam extremamente diversificados, Galland (1995, 1997) enfatiza que a novidade contemporânea consiste na reversibilidade e no entrelaçamento dos marcos. O termo "prolongamento da juventude", criado por esse autor, refere-se a um fenômeno presente nos países industrializados, com origem em mudanças estruturais no mercado de trabalho. A crescente escolarização para um ingresso bem-sucedido na vida laboral é um dos requisitos para a entrada no mercado de trabalho que, ao mesmo tempo, apresenta uma contração de oportunidades para os jovens. Tais transformações, associadas a mudanças nos modos de relacionamento entre as gerações, dão maior autonomia aos jovens sem que isso implique independência financeira, tendo como conseqüências o retardamento da saída da casa dos pais e o adiamento da vida conjugal e reprodutiva (PAIS, 1993; PAIS et al., 1998; GALLAND, 1997; CICCHELLI, 2001; RAMOS, 2002).

No fenômeno do prolongamento da juventude estão associadas mudanças de natureza macroestrutural que dizem respeito à extensão dos estudos, a restrições

no mercado de trabalho, a alterações simbólicas no que concerne às expectativas da sociedade em relação aos jovens e, finalmente, a mudanças nas relações intergeracionais. Tudo isso tende a tornar essa fase da vida o palco de algumas contradições. Por exemplo, o exercício da sexualidade não mais restrito ao ingresso na vida conjugal é um desses fenômenos, pois de um lado se gestam condições sociais de aceitação para o exercício da sexualidade juvenil, ao mesmo tempo em que permenece um certo interdito nas conversas sobre sexualidade no interior das famílias, bem como a não-priorização de temas como contracepção e educação sexual nas escolas (em diálogos francos, abertos e claros).

O recente elo entre juventude e reprodução tem sido estimulado pelo acalorado debate sobre "gravidez precoce" no Brasil. A expressão "gravidez na adolescência" abriga uma faixa etária que foi durante muito tempo considerada uma idade ideal para a mulher ter filhos. Entretanto, na atualidade, quando se fala em "gravidez na adolescência" (GA) o evento é qualificado como "precoce". Contudo, a fecundidade entre adolescentes é uma realidade antiga na América Latina, sendo mais marcante na América Central (GUPTA; LEITE, 1999). O Brasil não é exceção. As inquietações em torno da GA na sociedade brasileira podem ser atribuídas, entre outros fatores, a alterações no perfil demográfico do país. Nas últimas décadas, a população passou por transformações rápidas, com acentuada queda da fecundidade e aumento da esperança de vida ao nascer, o que alterou sua estrutura etária. Desde 1970 diminui o ritmo de crescimento da população jovem, enquanto se elevam as taxas de crescimento da população mais velha (BAENINGER, 1999).

Embora os dados epidemiológicos revelem queda nas taxas de fecundidade, a análise por faixas etárias específicas indica significativo aumento de fecundidade no intervalo etário compreendido entre 15 e 19 anos. Tradicionalmente, as taxas mais altas são encontradas em mulheres de 20 a 24 anos. A partir dos anos 1980, há um crescimento relativo na taxa de fecundidade entre mulheres de 15 a 19 anos, com índices que ganham peso quando comparados ao concomitante decréscimo nas taxas do grupo eário de 20 a 24 anos (CAMARANO, 1998). Contudo, estudo recente aponta uma mudança no Brasil a partir de 2000, no sentido da diminuição da fecundidade específica no grupo considerado adolescente (BERQUÓ; CAVENAGHI, 2005). O aumento nessa taxa específica, cuja apreensão pelo senso comum provavelmente se deve ao declínio da fecundidade nas demais faixas etárias, provoca um sentimento social de que a GA ocorre em uma proporção desmedida. Esse é o tom predominante do debate público em torno do fenômeno, associado de modo recorrente com as questões da pobreza e da violência urbana no país (OLIVEIRA, 2005; VIEIRA, 2005; BOMBA RELÓGIO, 2005).

Assim, a gravidez precoce sobressai particularmente no quadro geral de redução da fecundidade e ganha visibilidade pela maior proporção de gestações e nascimentos na juventude fora da união (LONGO; RIOS-NETO, 1998). Apesar de não ser a única faceta da questão, a "novidade" do tema da gravidez na adolescência pode ser atribuída, ao menos em parte, a essa "ilegitimidade" – o que contribui para transformar o fenômeno em um problema social (CHAMPAGNE, 1989). Além disso, as novas expectativas sociais em relação à juventude, associadas ao aumento das taxas de fecundidade e da duração de escolaridade, contribuem para a produção desse tipo de representação. Nesse contexto, a gravidez ou experiência de parentalidade na juventude passa a ser vista como um acontecimento que perturba o desenvolvimento ideal do jovem nessa etapa da vida.

Os discursos sobre GA ignoram a mudança dos costumes sexuais no Brasil. Em certa medida e dependendo do contexto, a sexualidade feminina pré-conjugal passou a ser mais aceita socialmente. A experimentação sexual, amplamente permitida (e mesmo incentivada) aos rapazes, até algumas décadas atrás, com parceiras específicas, geralmente consideradas desviantes, passou a ser exercida com moças em contexto de namoro.

A adolescência é comumente vista como um período da vida em que se intensifica o processo de construção da autonomia dos jovens diante da família e da busca de suas singularidades. Nessa fase os jovens experimentam relações afetivas que ampliam seu universo de vínculos para além da família e da rede de amigos. Desenvolvem-se complexos processos de aprendizagem cultural em torno da sexualidade, intimamente relacionados aos códigos de gênero vigentes em diferentes contextos sociais nos quais os sujeitos estão inseridos. Representações, valores e comportamentos relativos à sexualidade e aos papéis de gênero são consolidados no decorrer da adolescência: "Duas agências são centrais na transmissão desses valores: a família e o grupo de pares. A autonomia progressiva frente à família expõe fortemente os jovens à cultura do grupo de pares" (HEILBORN et al., 2002, p. 23). Colegas e amigos são fortes referências de validação e reconhecimento dos sujeitos e, cada vez mais, desempenham papel expressivo na modelação das condutas dos jovens (LAGRANGE; LHOMOND, 1997).

Discutir sobre contracepção torna-se imperativo ante o cenário apresentado de mudanças ocorridas nas relações sexuais entre jovens e adolescentes. No que concerne à reprodução, as mulheres são culpabilizadas por engravidar, e os homens absolvidos ou esquecidos de sua participação. Fala-se muito sobre "planejamento familiar", sem levar em conta a educação sexual como instrumento que, de fato, poderia acarretar uma prática de contracepção e de proteção nas relações sexuais de forma regular na vida dos jovens.

2.1 Modelação cultural da sexualidade e do gênero

Sexualidade e gênero estão intrínseca e inescapavelmente imbricados. A sexualidade resulta, a nosso ver, de diferentes cenários, cuja mescla comporta dimensões psíquicas e sociais, e também importa articulação com a esfera reprodutiva. A demonstração do caráter de socialização e de modelagem cultural da sexualidade vem se antepor às noções de instinto ou de pulsão, segundo as quais a sexualidade é considerada como inata ou natural. Argumentamos que a sexualidade com parceiro depende de uma contínua decifração de códigos de conduta, gestos, leitura das intenções dos envolvidos e de um processo de negociação em torno dos significados (BERGER; KELLNER, 1970; GAGNON; SIMON, [1973] 2005), para que, em realidade, tenha lugar.[2]

A sexualidade é um dos principais domínios que incitam o jovem a criar uma esfera de autonomia individual em relação à família de origem. A construção desse espaço privado pressupõe o aprendizado sobre o início e o estabelecimento de um relacionamento afetivo e sexual (AZEVEDO, 1981; BOZON, 1993, 2004; BRANDÃO, 2004). A adolescência é caracterizada por diversas transições, dentre as quais se destaca a passagem à sexualidade com parceiro. Contudo, o aprendizado da sexualidade não se restringe à genitalidade nem à primeira relação sexual. Antes, trata-se de um processo de experimentação pessoal e de impregnação pela cultura sexual do grupo, processo que se intensifica na adolescência e na juventude (GAGNON; SIMON, [1973] 2005).

Na sociedade brasileira uma das formas de interação amorosa capaz de desembocar em relações sexuais é o namoro. Como toda relação social, essa forma de engajamento também passa por transformações históricas. Até algumas décadas, o namoro podia permanecer casto por bastante tempo. Os contatos corporais tornavam-se mais íntimos e variados somente com o tempo, a preservação da virgindade feminina era um valor maior. Uma das recentes modificações nos costumes sexuais no Brasil diz respeito à temporalidade da sexualização do namoro e de outras formas de relacionamento juvenis. Para os jovens atuais, o namoro ainda é um compromisso entre duas pessoas apaixonadas. Entretanto, é inegável que o exercício de relações sexuais entre o par tornou-se uma questão para rapazes e moças. Em outras palavras, o namoro deixou de ser uma etapa preparatória para a conjugalidade. Adquiriu uma realidade em si, como etapa de experimentação afetiva e sexual para os jovens, o que se traduz, por exemplo, pela diminuição da idade das mulheres quando de sua primeira relação sexual (essa idade diminuiu cerca de dois anos em duas décadas).

2. Essa afirmativa é válida tanto para as relações entre sexos opostos quanto para as que envolvem pessoas de mesmo sexo.

A forte demarcação de gênero na cultura sexual brasileira reserva atitudes e qualidades para cada um dos sexos de modo contrastivo. Assim, masculinidade e atividade estão intimamente associadas, em contraposição à feminilidade e passividade, elementos que compõem um sistema classificatório que funciona como um quadro de leitura para as condutas.[3] Sobre os gestos e comportamentos dos homens é exercida uma vigilância constante, de modo que não haja dúvidas quanto a sua masculinidade (PARKER, 1991). Na adolescência há uma pressão social para que o rapaz busque relações sexuais com pessoa do sexo oposto, o que seria garantia de heterossexualidade. De forma análoga, as mulheres devem administrar os avanços masculinos para conservar uma reputação de *moça de família* ou de *mulher honesta*. Ainda que a perda da virgindade não constitua mais uma condição passível de estigmatização das mulheres, permanece certa exigência de virgindade moral, sob a forma de um jeito passivo e ingênuo em torno do exercício sexual, o que traz implicações para a abordagem de questões de sexualidade ou de contracepção com parceiro (BOZON et al., 2003).

Além disso, a maternidade é ainda um componente muito valorizado da feminilidade, o que é expresso na sociedade brasileira pelo ideal de ter o primeiro filho bastante jovem (em comparação com países desenvolvidos). Nesse cenário de atitudes e de papéis claramente atribuídos a cada um dos gêneros, as relações sexuais entre homens e mulheres são vividas como fruto da espontaneidade: é culturalmente pouco provável que uma primeira relação sexual seja discutida ou preparada (BOZON; HEILBORN, 2006). Muitas vezes ela é barganhada pelos rapazes como "prova de amor" de suas parceiras. Esse panorama revela, com extrema propriedade, o modo como prescrições culturais hegemônicas acerca do gênero modelam a feminilidade em torno da maternidade, e a masculinidade, sob o signo da sexualidade.

2.2 Um dispositivo qualitativo-quantitativo sobre juventude e reprodução

Como já antecipamos, a base de dados que dá suporte a este capítulo foi reunida por meio da Pesquisa Gravad *Gravidez na adolescência: estudo multicêntrico sobre jovens, sexualidade e reprodução no Brasil*, uma investigação sobre comportamentos sexuais e reprodutivos de jovens brasileiros desenvolvida em duas etapas: uma inicial, qualitativa, em que foram realizadas 123 entrevistas em profundidade entre 1999 e 2000, e outra, quantitativa, abrangendo 4.634 indivíduos, em um inquérito populacional com amostra aleatória e estratificada, levado a termo entre outubro de 2001 e janeiro de 2002. A pesquisa limitou-se a três grandes capitais – Porto Alegre, Rio de Janeiro e Salvador – situadas em regiões bem díspares (Sul,

3. Esse sistema classificatório ordena as relações entre pessoas do mesmo sexo ou entre sexos opostos.

Sudeste e Nordeste). Em ambas as etapas foram entrevistados face a face homens e mulheres entre 18 e 24 anos.

Os entrevistados situam-se em uma faixa etária ligeiramente superior àquela definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como "adolescente" (10 a 19 anos). O recorte etário eleito obedece à premissa de que tal descentramento em direção a uma população com mais idade traz vantagens de observação sobre o desenrolar dos processos em exame.

O questionário privilegiou certos eventos do percurso afetivo-sexual: os iniciais e os últimos (em menor número), em função da possibilidade de estruturar uma trajetória e permitir uma boa rememoração por parte dos inquiridos. Foram assim pesquisados: a primeira e última relação sexual, primeiro relacionamento de três meses ou mais (com relação sexual), primeira união, primeira separação, primeira e última gravidez, primeiro e último filho, primeiro aborto (espontâneo e provocado) e o parceiro atual. O mesmo elenco de questões foi apresentado aos jovens de ambos os sexos, sendo a formulação das perguntas redigida (e lida) de acordo com o sexo do entrevistado. Tais procedimentos contribuíram para um alto índice de resposta (85,2%).

3 A EXPERIÊNCIA DA PARENTALIDADE NA JUVENTUDE

A opção pela perspectiva de juventude como processo possibilita acatar sua heterogeneidade, uma vez que reconhece os efeitos diferenciais das condições materiais de existência nas trajetórias. Nessa perspectiva, importam as pequenas e sucessivas experiências de "primeira vez" que modulam a socialização do jovem (Bozon, 1993; Giami; Berthier; Gosselin, 1984; Giami; Schiltz, 2004), como o primeiro namoro, a primeira relação sexual, o primeiro trabalho, o primeiro filho. Assim, trata-se de um conjunto de pequenos rituais de passagem em torno de determinados marcos valorativos bastante fortes e ainda presentes na sociedade brasileira.

O debate público travado no Brasil a respeito da necessidade ou não de regulação da sexualidade e fecundidade adolescentes tem origem nas preocupações em relação ao crescimento da pobreza e desigualdade social no país. O suposto desregramento das práticas sexuais juvenis tem sido usado como argumento para explicar a reprodução nessa fase da vida e seus desdobramentos perversos nas experiências juvenis. Com o apoio dos dados da Pesquisa Gravad, buscamos delinear os trajetos que conduzem à parentalidade na juventude.[4] Consideramos, para efeito de análise, apenas os jovens que já haviam se iniciado sexualmente no momento do

4. Por parentalidade na juventude nos referimos somente aos casos de gravidez levados a termo; os episódios de aborto, espontâneo ou provocado, embora significativos na população estudada, não estão contemplados sob esta designação.

inquérito, o que corresponde a 93% dos homens e 81,6% das mulheres participantes do estudo.[5] As idades medianas da iniciação foram de 16,2 anos para os rapazes e 17,9 anos para as moças, contrariando as representações sociais que apostam numa precocidade sexual maior para a juventude brasileira (BOZON; HEILBORN, 2006).

A parentalidade é marcadamente afetada pelo sexo, acompanhando a estruturação do mercado amoroso/matrimonial modelado por normas de gênero que pressupõem uma assimetria no casal. Inúmeras diferenças, tais como idade, capacidade de provimento e mesmo de altura (BOZON; HÉRAN, 2006) designam um casal socialmente adequado.

Entre nossas entrevistadas, seus parceiros eram mais velhos do que elas (em torno de cinco anos); 34,8% delas já tiveram pelo menos um filho, enquanto essa é a situação de 16,5% dos homens (valor-p: 0,0000). As proporções de pessoas com filho(s) são semelhantes no Rio de Janeiro e em Porto Alegre; em Salvador há mais jovens que já são pais e mães. Tal diferença é similar à da experiência de gravidez: mais mulheres do que homens e, comparativamente às cidades, mais soteropolitanos do que os demais declararam uma proporção maior de gravidez alguma vez na vida.[6] Salientamos que a experiência reprodutiva está presente na trajetória de um número significativo de jovens, seja pela gravidez, pelo nascimento de um filho, ou pelo aborto (tabela 1).[7]

TABELA 1
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo o tipo de episódio reprodutivo na trajetória (gravidez ou filho), por sexo e cidade

Tipo de episódio na trajetória	Porto Alegre		Rio de Janeiro		Salvador		Total		Valor-p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Mulheres	631		651		718		2.000		
Gravidez		34,9		41,2		53,3		43,8	0,0040
Filho		28,8		31,9		43,4		34,8	0,0079
Homens	695		675		669		2.039		
Gravidez		26,3		31,1		35,5		31,7	0,2401
Filho		16,8		16,7		16,0		16,5	0,9670

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

5. O conjunto dos 4.634 jovens entrevistados no inquérito domiciliar é composto por 47,2% de homens e 52,8% de mulheres.

6. Diferentemente dos propósitos originais da Pesquisa Gravad, não estamos aqui entrando no mérito se essa gestação ocorreu nos marcos da adolescência tal como definida pela OMS.

7. Na Pesquisa Gravad, 7,7% das mulheres e 12,4% dos homens declararam ter vivido uma gravidez terminada em aborto provocado (p = 0,0000), e 4,9% e 6,7%, respectivamente, declararam abortos espontâneos (p = 0,0685) (AQUINO et al., 2006).

O recorte adotado neste capítulo, ao focalizar jovens com experiência de parentalidade, revela que 70,3% das mulheres e 48,4% dos homens tinham sido pais e mães antes dos 20 anos. Vale enfatizar que a gravidez antes do 15 anos, que tanta preocupação suscita no meio midiático, foi observada para 1,6% para as moças e 0,6% para os rapazes. A proporção de gravidez na adolescência encontrada neste estudo foi de 29,5% entre as mulheres e 21,4% entre os homens (AQUINO et al., 2003).

3.1 Uma transição curta e condensada: os jovens pobres

No debate sobre transição para a vida adulta, que tem enfatizado o fenômeno do prolongamento da juventude, propomos uma argumentação em termos de transição curta ou condensada, olhando-se o fenômeno pelo prisma da reprodução. Os jovens com filhos apresentam um conjunto de características sociobiográficas específicas que sugere uma passagem rápida à vida adulta, em que o episódio reprodutivo acelera o processo ou, mesmo, representa seu ápice ou conclusão. Eles contrastam assim com os jovens dos segmentos mais favorecidos, entre os quais de fato se observa a extensão da transição, seja pelo prolongamento dos estudos ou/e sua permanência na casa dos pais (BRANDÃO, 2003). Acrescente-se que, nos poucos episódios em que esses jovens se envolvem em gravidez, estas terminam majoritariamente em aborto (MENEZES; AQUINO; SILVA, 2006).

Grande parte da literatura a respeito do tema juventude e reprodução está focada no fenômeno da gravidez na adolescência. Tomamos de empréstimo desse *corpus* bibliográfico certos elementos para abordar a parentalidade na juventude. Essa medida se deve à ausência de referências mais recentes para além da discussão em torno da "adolescência", e pelo fato de 2/3 dos jovens inquiridos apresentarem um episódio de gravidez levada a termo antes de completarem 20 anos.

Na literatura consultada, fala-se em crescimento do número de mães solteiras em decorrência da instabilidade dos vínculos conjugais, o que acirraria as dificuldades sociais incrementando a pobreza. Alega-se também que a reprodução interrompe o processo de escolarização do jovem, contribuindo para diminuir suas chances futuras em adquirir melhores postos de trabalho. A conclusão disseminada é a da reprodução precoce como mola propulsora da pobreza. Contudo, argumenta-se que a baixa escolaridade e a pobreza não são decorrências, mas sim, causas da reprodução precoce. Já na literatura qualitativa sobre gravidez na adolescência, a opção pela parentalidade, analisada em suas dimensões simbólicas, apresenta-se como projeto de vida para adolescentes pobres (DADOORIAN, 1994; COSTA, 2002a; CABRAL, 2002a). Também perfilam como causa da GA a iniciação sexual precoce dos jovens e a ausência de uso de métodos contraceptivos, mas pouco se problematiza a respeito das dificuldades de acesso a informações e a contraceptivos

e/ou preservativos. As políticas de saúde voltadas à contracepção são organizadas na perspectiva do planejamento familiar, prioritariamente dirigidas a mulheres adultas, em união. Esse cenário é complementado pela tibieza de uma política de educação sexual nas escolas.

3.2 Processo escola-trabalho

É marcante o contraste em termos de nível escolar atingido entre os jovens com e sem filhos. Os primeiros têm majoritariamente baixa escolaridade: quase metade possui somente o nível fundamental incompleto. O percentual dos que não viveram ainda a experiência da parentalidade é mais elevado nos níveis médio e superior (tabela 2). Porém, a gravidez e o nascimento da criança ocorrem em grande proporção após a interrupção e/ou conclusão dos estudos.

Essa marcante diferença também é observada em relação ao nível de escolaridade da mãe: variável tomada como *proxy* de classe social, ela revela que 68,2% das moças e 61,1% dos rapazes com pelo menos um filho têm mães com até o

TABELA 2
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por sexo e escolaridade do jovem e da mãe

Escolaridade	Experiência de parentalidade					
	Mulheres			Homens		
	Sim (%)	Não (%)	Valor-p	Sim (%)	Não (%)	Valor-p
Escolaridade do jovem			0,0000			0,0000
Fundamental incompleto	41,7	10,5		47,2	22,3	
Fundamental completo	33,1	23,8		35,0	26,8	
Médio completo	23,1	34,6		15,4	30,7	
Superior incompleto/completo	2,1	31,2		2,3	20,2	
Escolaridade da mãe			0,0000			0,0000
Fundamental incompleto	68,2	35,6		61,1	43,6	
Fundamental completo	16,7	17,9		15,2	16,2	
Médio completo	12,3	25,2		21,7	22,1	
Superior incompleto/completo	2,8	21,4		2,1	18,0	
n	702	1.298		296	1.743	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

nível fundamental incompleto de escolaridade. No extremo oposto, estão pouco mais de 2% de jovens com filho(s) cujas mães têm estudos superiores. Jovens em mobilidade escolar ascendente – aqueles que atingiram níveis mais altos de escolaridade do que suas mães – correspondem aos maiores percentuais de jovens sem filho(s) (tabela 3). Mães e jovens com baixa escolaridade reúnem os percentuais mais elevados no conjunto dos que têm filho(s). Assim, não somente a mobilidade escolar ascendente é fator significativo para um possível adiamento da parentalidade como também a escolaridade materna: observa-se uma sensível diminuição nos percentuais de jovens com filho(s) se a mãe tem pelo menos o nível fundamental completo de escolaridade (tabela 3).

A desigualdade da experiência da maternidade/paternidade é corroborada ainda pelo indicador da renda familiar mensal *per capita*:[8] novamente, à posição menos privilegiada da hierarquia social corresponde o grupo dos que experimentam

TABELA 3
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por sexo e mobilidade escolar

Mobilidade escolar	Experiência de parentalidade					
	Mulheres			Homens		
	Sim (%)	Não (%)	Valor-p	Sim (%)	Não (%)	Valor-p
			0,0000			0,0000
Mãe: fundam. inc./Ego: fundam. incompleto	30,3	8,2		33,4	19,0	
Mãe: fundam. inc./Ego: fundam. completo	22,8	14,9		20,8	15,4	
Mãe: fundam. inc./Ego: médio ou superior	13,3	19,6		5,3	14,6	
Mãe: fundam. compl./Ego: fundam. incompleto	5,5	1,0		4,9	3,5	
Mãe: fundam. compl./Ego: fundam. completo	7,5	6,8		7,8	7,9	
Mãe: fundam. compl./Ego: médio ou superior	6,3	15,9		4,4	10,1	
Mãe: médio ou superior/Ego: fundam. incompleto	2,2	1,2		7,3	1,3	
Mãe: médio ou superior/Ego: fundam. completo	5,4	6,4		7,2	7,0	
Mãe: médio ou superior / Ego: médio ou superior	6,7	26,0		8,9	21,2	
n	702	1.298		296	1.743	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

8. Realizamos uma classificação em quatro níveis para compor a variável renda familiar mensal *per capita*: renda muito baixa (até R$ 90), baixa (de R$ 91 a R$ 180), média (de R$ 181 a R$ 540) e alta (acima de R$ 540 ao mês) – R$ 180 correspondiam a 1 SM na época do trabalho de campo e equivaliam a US$ 78. Cabe esclarecer que esse indicador foi composto a partir de perguntas abertas a respeito da composição da renda no domicílio.

mais precocemente a parentalidade (tabela 4). Menos de 1/5 dos jovens com filho(s) ainda se encontra no sistema oficial de ensino; um percentual expressivo está no mercado de trabalho exercendo alguma atividade remunerada, sobretudo os homens (75%) (gráfico 1). Desenha-se desse modo um cenário em que uma sinergia de condições desfavoráveis se faz presente no evento da reprodução na juventude, enfatizando-se o fato de que a saída da escola e a condição de o jovem já ser gerador de alguma renda sinalizam para esse encurtamento da transição para a vida adulta.

A esse panorama agregam-se os acontecimentos da esfera da sexualidade, caracterizando-se assim uma convergência de passagens relativamente contíguas no tempo que marcam a trajetória social dos jovens pobres (HEILBORN, 1997). Um bom exemplo dessa superposição está na proximidade das idades medianas de iniciação sexual e de ingresso na vida laboral. Tomando-se o conjunto total dos entrevistados, para os rapazes a primeira relação sexual ocorre aos 16,2 anos e o primeiro emprego ou obtenção de alguma atividade remunerada situa-se aos 16,1 anos (IC 95%: 15,9-16,2). No caso das moças, a mediana da iniciação encontrada corresponde a 17,9 anos, e a do ingresso na vida laboral, 16,9 anos (IC 95%: 16,8-17,1). Nas trajetórias que comportam a experiência de parentalidade há diferença de um ano a menos, para ambos os sexos, quanto ao início da vida laboral. Os diferenciais sociais introduzem importantes modulações no perfil da transição juvenil. As distinções entre os homens se acentuam significativamente pela variável

TABELA 4
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por sexo e renda familiar mensal *per capita*

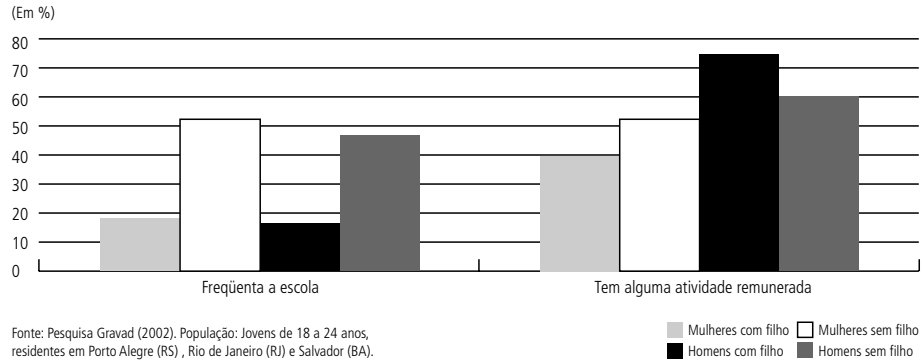
Renda familiar mensal *per capita*[a]	Experiência de parentalidade					
	Mulheres			Homens		
	Sim (%)	Não (%)	Valor-p	Sim (%)	Não (%)	Valor-p
			0,0000			0,0000
Muito baixa (até R$ 90)	32,6	9,5		26,0	11,6	
Baixa (R$ 91 a R$ 180)	33,0	16,7		31,0	16,8	
Média (R$ 181 a R$ 540)	30,1	40,0		31,7	41,8	
Alta (acima de R$ 540)	4,3	33,8		11,3	29,8	
n	702	1.298		296	1.743	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

[a] Categorias definidas com base no SM nacional à época (R$ 180).

GRÁFICO 1
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por condição de estudo e de trabalho à época da entrevista, e por sexo



Fonte: Pesquisa Gravad (2002). População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS) , Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

de renda familiar mensal *per capita*, a não ser nos poucos casos em que os rapazes provenientes de famílias mais favorecidas tenham se envolvido com a paternidade (tabela 5). Contudo, o evento da paternidade/maternidade é posterior à aquisição do primeiro emprego/atividade remunerada, sobretudo entre os homens, o que fortalece a nossa hipótese de que a reprodução pode ser, para muitos jovens, a conclusão da transição para a vida adulta.

TABELA 5
Idade mediana de ingresso na vida laboral, segundo experiência de parentalidade, renda e sexo

Parentalidade e renda	Mulheres			Homens		
	n	Idade mediana 1º trabalho (IC 95%)		n	Idade mediana 1º trabalho (IC 95%)	
Experiência de parentalidade						
Com filho	593	16,1	(15,9-16,3)	289	15,2	(14,8-15,6)
Sem filho	1.515	17,1	(16,9-17,2)	1.595	16,2	(16,1-16,4)
Renda familiar mensal *per capita* [a]						
Renda muito baixa ou baixa	695	16,3	(16,1-16,5)	600	15,2	(14,9-15,5)
Renda alta	535	17,9	(17,7-18,1)	555	17,2	(16,9-17,4)
Renda familiar mensal *per capita* [a] e parentalidade (seleção)						
Renda muito baixa ou baixa sem filho	382	15,9	(15,6-16,2)	157	15,2	(14,5-15,8)
Renda alta com filho	28	17,7	(16,6-18,8)	33	15,7	(14,8-16,6)

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

[a] Renda muita baixa ou baixa: até R$ 180; renda alta: acima de R$ 540; categorias definidas com base no SM nacional à época (R$ 180).

Já foi amplamente abordada pela literatura antropológica a temática do trabalho enquanto importante pilar para a estruturação da identidade social das camadas populares (SALEM, 1981; ZALUAR, 1985; DUARTE, 1986; SARTI, 1996; LOPES, 1987; HEILBORN, 1997). No tocante à identidade masculina, por exemplo, esta seria construída em função de expectativas com relação à capacidade física e mental, ambas presentes na relação com o trabalho, sendo valores encompassados pela capacidade moral do homem, que poderia ser traduzida pelo preceito da "obrigação". De forma análoga, discute-se sobre a centralidade da família na trajetória de vida dos sujeitos das classes trabalhadoras, em que a família encarna um "sentido de totalidade" sobre o indivíduo, organizando-se por uma lógica assimétrica entre os gêneros e uma hierarquia entre as idades. Nesse sentido, haveria nesse estrato social uma valorização da condição adulta como meio de acesso à identidade social plena e legítima, o que, para os jovens, poderia implicar uma exposição brusca ao desafio de ser adulto. No caso masculino, esse imperativo poderia ser traduzido como desejo precoce de trabalhar, ou uma "adultização da infância", pela entrada prematura no mercado de trabalho; no caso feminino, veremos que a maternidade desempenha esse papel, fazendo com que haja um encurtamento ou condensação da adolescência nas camadas populares.[9] O depoimento abaixo é elucidativo dessa lógica (CABRAL, 2002b):

> Homem sem trabalho não é homem [...] é um vagabundo e não tem valor. É importante o homem ter seu dinheiro para valorizar sua moral perante os familiares, a esposa e os vizinhos (rapaz de camada popular, 19 anos).

A precoce interrupção dos estudos nos meios populares, tanto no que diz respeito aos rapazes quanto em relação às moças, já foi registrada por diversos autores. Zaluar e Leal (1997), por exemplo, a partir de um estudo feito com alunos, pais e docentes de escolas públicas de diferentes bairros da região metropolitana (RM) do Rio de Janeiro, mostram que a evasão escolar afeta em maior escala os homens, e já nas primeiras séries do 1º grau. Entre os principais motivos para essa interrupção, alegam-se a necessidade de trabalhar, as contínuas repetências escolares/desinteresse pelos estudos, e mudança de moradia. Além disso, as autoras apontam a divergência entre os pais e os alunos quanto aos motivos que levam o jovem a trabalhar: para os primeiros, emerge a justificativa de ajuda financeira à família, enquanto os segundos falam em ter dinheiro "para comprar o que gostam". Essas

9. O contraponto desse modelo são os desdobramentos observados em meio aos jovens mais socialmente privilegiados em que a escolarização para uma futura e melhor profissionalização aparece como valor central (BRANDÃO, 2003).

afirmativas levam as autoras a concluir que, na decisão de trabalhar, está envolvida "a primazia da obtenção da renda, seja para o consumo familiar, seja para o consumo do adolescente" (ZALUAR; LEAL, 1997, p. 179).[10]

Em estudo feito com jovens pobres que foram pais na adolescência (CABRAL, 2002a, 2002b), a autora mostrou que a ocorrência do episódio reprodutivo não representou mudança marcante em termos de percurso escolar para a maioria dos entrevistados, tendo em vista que a saída da escola já havia ocorrido, dando lugar à busca pela inserção no mercado de trabalho. Certamente, a relação entre permanência na escola e entrada no trabalho é bem mais incisiva quando se consideram os condicionantes de classe do que ao se levar em conta o episódio reprodutivo isoladamente. Essas ponderações são corroboradas quando se comparam as trajetórias escolar e de trabalho de jovens das camadas populares que não são pais, pois ambos os grupos têm percursos escolares intermitentes, marcados por interrupções que, muitas vezes, são justificadas pela "necessidade" ou "vontade" de trabalhar (HEILBORN et al., 2002). O contexto dessas trajetórias é dado por um imperativo moral do trabalho, através do qual cabe ao jovem, como signo de transição para a vida adulta, o dever de trabalhar. Esse imperativo pode ser interpretado como parte integrante do circuito das obrigações familiares, revelando uma lógica de reciprocidade na estruturação e organização das relações familiares no universo das camadas populares (DUARTE, 1986; SARTI, 1996; HEILBORN, 1997).

Em suma, há uma relativa aproximação temporal nas experiências de aquisição da primeira atividade remunerada e a primeira relação sexual, esferas importantes que constituem o processo de construção de pessoa e de uma certa autonomização do jovem em relação à família de origem, sem comprometer, contudo, a reciprocidade familiar, fundamental no caso de um evento reprodutivo.

3.3 Processo familiar-residencial

A reprodução enseja a constituição, ainda que temporária, de um novo núcleo familiar. Esse dado é coerente com as transformações gerais ocorridas na família no final do século XX e que, no caso brasileiro, se traduz pelo fato de a nupcialidade não mais anteceder necessariamente à constituição de uma prole. Essas mudanças resultam do processo que tornou a conjugalidade um domínio relativamente autônomo em relação ao da família e, por outro lado, do fato de que o exercício da atividade sexual deixou de ser restrito à esfera do matrimônio. Para efeito de comparação, vale dizer que no caso de sociedades com alto nível de escolaridade dos

10. Bourdieu (1983), em contexto da sociedade francesa de duas décadas atrás, salientava que para jovens trabalhadores havia um mal-estar ante a escolaridade prolongada.

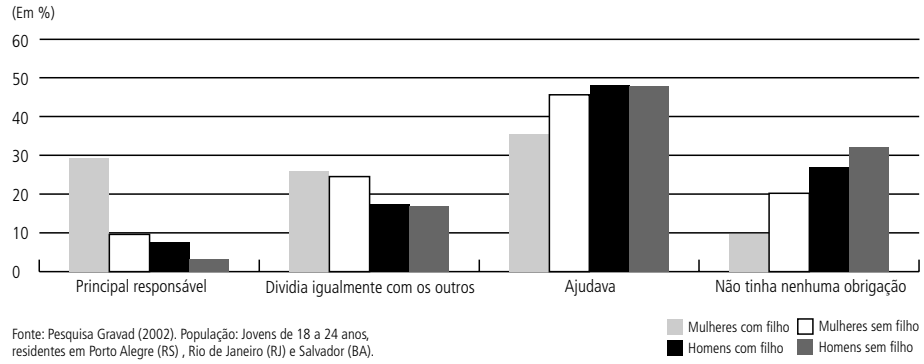
jovens, farto acesso a contraceptivos e à possibilidade do aborto, a não-coincidência do calendário da iniciação sexual com a passagem à conjugalidade não produziu os efeitos da antecipação da reprodução ante a união (BAJOS; FERRAND, 2002).

A socialização primária dos jovens contém elementos preciosos para a compreensão de suas trajetórias reprodutivas. Ao serem interrogadas sobre a coabitação com seus próprios pais durante os 15 e os 18 anos, destacam-se as moças com filhos: 15,7% delas responderam que já moravam com parceiro nessa época (o percentual masculino é de 2,5%), salientando de que modo a nupcialidade ocorre precocemente na sociedade brasileira. Além da coabitação, foi também questionado aos jovens sobre seu envolvimento em relação às tarefas domésticas quando se encontravam nesse intervalo etário. O fato de as moças com filhos se declararem a "principal responsável" em proporção três vezes maior do que as moças sem filho(s) vem confirmar que a socialização familiar e de gênero é significativa para o desenlace das trajetórias biográficas (gráfico 2). O intenso envolvimento com o trabalho doméstico configura a modelação de uma visão de mundo em que ser mãe/dona-de-casa é elemento central da identidade feminina. Note-se que as jovens sem filho afirmaram duas vezes mais do que as jovens mães não terem qualquer obrigação com as atividades do lar. As declarações variam significativamente segundo o meio social, pois as moças cujas mães têm menores níveis de escolaridade declaram mais ter significativas atribuições no âmbito doméstico.

Essa ilação que rejeita uma unicausalidade, preferindo antes a idéia de um elo de propiciamento, está bem expressa em uma pesquisa qualitativa realizada com moças que foram mães antes dos 15 anos (COSTA, 2002b, p. 47). Em suas trajetórias, é marcante o fato de que desde pequenas já desempenhavam papéis alocados a mulheres adultas, muito antes de serem de fato mães: estava presente o

GRÁFICO 2

Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por participação em tarefas domésticas entre 15 e 18 anos, e por sexo



Fonte: Pesquisa Gravad (2002). População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS) , Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

cuidar de crianças menores, sobretudo irmãos mais novos, para que a mãe pudesse trabalhar, ou o "vigiar menino", filhos de vizinhos e parentes.

> Desde pequenininha, eu tava com cinco anos, minha irmã devia estar com quatro, três, eu já tomava conta dela, pra minha mãe trabalhar [...] eu não tive infância, como eu falo também, eu não tenho adolescência, né? [...] muitas vezes eu tive que parar de estudar pra tomar conta dos menino, lavar, passar, cozinhar, arrumar [...] (moça de 16 anos, responsável pelo cuidado de crianças desde seus sete anos de idade).

No que concerne à saída dos jovens da casa parental, observam-se ritmos diferenciados para os dois sexos: ela é mais lenta para os homens do que para as mulheres. Tomando-se toda a população inquirida, 81% dos rapazes ainda viviam com pelo menos um dos pais ou um adulto responsável no momento da entrevista, em contraste a 75% das mulheres. Tomando-se o prisma da experiência ou não da parentalidade juvenil, observa-se que pouco mais da metade dos jovens pais e mães não mora com os próprios pais ou adultos responsáveis. Ao serem inquiridos, 58% dos rapazes e 62% das moças com filhos declararam-se casados ou coabitando com parceiro(a) (tabela 6).[11] Os percentuais aumentam entre aqueles que já tiveram experiência de conjugalidade em algum momento, chegando a 74%

TABELA 6
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por sexo e coabitação com pais e conjugalidade na época da entrevista

Coabitação e conjugalidade	Experiência de parentalidade					
	Mulheres			Homens		
	Sim (%)	Não (%)	Valor-p	Sim (%)	Não (%)	Valor-p
Mora com pais ou responsáveis			0,0000			0,0000
Sim	47,6	81,6		48,0	85,7	
Não	52,4	18,4		52,0	14,4	
Está casado ou vive com alguém			0,0000			0,0000
Sim	61,7	14,8		58,2	8,4	
Não	38,3	85,2		41,7	91,6	
n	702	1.298		296	1.743	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).
População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

11. A experiência de conjugalidade sem reprodução é bastante inferior; sua magnitude é de 8,5% e 14,7%, respectivamente, para homens e mulheres.

entre os homens e a 83,4% entre as mulheres com filho(s). Entre os que não têm filho(s), as proporções correspondem a 12,9% e 19,3%. Esses contrastes remetem para as dinâmicas familiares e conjugais nesse grupo populacional constituído de jovens que, apesar da idade, já passaram não só pela união, mas eventualmente pela separação conjugal.

O panorama descrito vem ao encontro da literatura socioantropológica sobre juventude e reprodução, que aponta a constituição de um casal como uma das alternativas em um campo de possibilidades restrito para certos sujeitos sociais (DAADORIAN, 1994; LE VAN, 1998; HEILBORN et al., 2002; COSTA, 2002a). Mais do que a justaposição de características isoladas, como baixa educação e baixa renda, configura-se um horizonte social particular, já descrito em trabalhos etnográficos sobre família em camadas populares (DUARTE, 1986; FONSECA, 2000). Esses trabalhos assinalam que concepções acerca dos vínculos entre os membros da unidade familiar, aliadas às condições materiais de existência, fazem com que a família seja concebida como um sujeito coletivo para o qual a participação de todos é esperada. Nesse sentido, gênero e idade – combinados – organizam posições e atribuições no funcionamento da vida familiar. Crianças e adolescentes contribuem de formas variadas no cotidiano da casa, seja no trabalho doméstico, seja com pequena participação para a renda familiar. Pode-se, portanto, afirmar que a família enseja uma socialização que não diferencia expressivamente alguns atributos da condição de adulto dos atributos de criança/adolescente. Conforme visto anteriormente em um dos depoimentos, para uma moça de 16 anos, ter um filho não é uma ruptura com sua rotina diária de cuidar de crianças. No inquérito Gravad, observou-se que uma parcela considerável das moças é, desde cedo, a principal responsável pelo desempenho de tarefas domésticas em suas famílias de origem. Delineia-se um cenário em que alternativas de maior escolarização e eventual inserção no mercado de trabalho não se apresentam, e é possível imaginar que as possibilidades de autonomização em relação aos pais tenham se focalizado na opção da reprodução e conjugalidade, fundamentalmente no caso feminino (HEILBORN; GRUPO GRAVAD, 2005).

3.4 Passagem à sexualidade com parceiro: em busca de autonomia individual

No último quartil do século XX, ocorreram profundas modificações na esfera da sexualidade e na forma das relações de gênero. Diversos autores, por exemplo, Hobsbawm (1995), assinalaram que o movimento feminista, e poderíamos agregar o movimento homossexual, transformaram a esfera da vida privada e da pública, introduzindo mudanças no âmbito da família no que diz respeito à divisão sexual

do trabalho e das relações intergeracionais. Certamente, tais alterações, que em geral são debitadas a um processo de individualização, não têm os mesmos efeitos nos diferentes segmentos sociais que constituem uma sociedade tão diversa como a brasileira. Se há, por um lado, um processo de "autonomização" da sexualidade, não se pode perder de vista que há, por outro, constrangimentos sociais específicos, seja de classe ou gênero, que enquadram seu exercício. A atual forma de passagem à sexualidade com parceiro, que freqüentemente é vivida durante a adolescência e juventude, é um exemplo desse complexo e intrincado processo de modernização dos costumes. A perda do valor da virgindade feminina é o corolário de uma situação em que a sexualidade não está mais restrita à esfera do matrimônio. Contudo, a entrada na sexualidade com parceiro é progressivamente preparada em marcos organizadores da vida amorosa (tal como o namoro) nos quais são atribuídos papéis diferenciados aos homens e às mulheres (BOZON; HEILBORN, 2006).

A sexualidade juvenil, sobretudo a feminina, é a novidade nesse cenário, ainda que aporte determinadas contradições. A concretização de atos sexuais numa relação de namoro tornou-se uma questão para rapazes e moças. A iniciação sexual masculina não se processa mais com prostitutas, e sim com namoradas. Já as moças devem administrar os avanços masculinos com vistas a manter uma certa reputação. Hoje em dia é aceitável que as mulheres iniciem sua vida sexual antes do casamento, mas diversos estudos apontam que ainda vigora a necessidade de uma certa virgindade moral para elas. Esse cenário abriga a representação de que as práticas sexuais juvenis são mais corriqueiras, porém, menos preparadas do ponto de vista das possíveis conseqüências que uma vida sexual ativa pode ensejar, entre elas a reprodução precoce.

A tabela 7 fornece elementos para a compreensão do enquadramento social e biográfico da entrada na sexualidade com parceiro. Os calendários feminino e masculino, definidos como precoces, medianos e tardios,[12] apresentam diferenças por idade, mas assinalam um quadro bem mais diversificado do que o imaginário social atribui à sexualidade juvenil. A associação entre reprodução e iniciação sexual precoce entre as mulheres é altamente significativa, e põe em evidência a precariedade das normas contraceptivas da cultura brasileira. A fraca socialização para contracepção revela-se na pouca conversa entre parceiros previamente à iniciação sexual e, sobretudo, no modo como permanece a cargo das mulheres a

12. Procedemos a uma tipologia da idade da entrada na vida sexual, precoce, intermediária e tardia, tendo como referência a idade mediana da iniciação. Assim, os recortes etários não são equivalentes para homens e mulheres. Entre os homens, o grupo designado como precoce inicia-se em torno dos 14 anos ou menos, o que representa 1/4 dos indivíduos entrevistados; o grupo intermediário tem entre 15 e 16 anos, o que corresponde a 50% da amostra masculina, e o tardio tem sua primeira relação sexual com 17 anos ou mais. Já entre as mulheres, as precoces iniciam com 15 anos ou menos, representando 28% das entrevistadas; o grupo intermediário possui entre 16 e 17 anos na primeira relação, o que equivale a 36%, e finalmente o grupo tardio, que se inicia com 18 anos ou mais, representa 36% da amostra feminina. Essas proporções referem-se a toda a população inquerida (BOZON; HEILBORN, 2006).

TABELA 7
Proporção de jovens de 18 a 24 anos (excluídos os virgens), segundo experiência de parentalidade, por sexo e características selecionadas da iniciação sexual

Características selecionadas da iniciação sexual	Experiência de parentalidade					
	Mulheres			Homens		
	Sim (%)	Não (%)	Valor-p	Sim (%)	Não (%)	Valor-p
Idade na iniciação sexual [a]			0,0000			0,0208
Precoce	46,5	18,4		38,7	27,7	
Mediano	31,0	38,0		36,9	41,0	
Tardio	22,5	43,6		24,4	31,3	
Diferença de idade entre parceiros da iniciação sexual			0,0113			0,3589
Parceiro (a) mais novo (a)	0,7	2,5		9,4	9,6	
Mesma idade (± 1 ano)	19,5	26,5		56,8	50,4	
Parceiro (a) mais velho (a) (2-4 anos)	36,4	35,7		22,3	23,9	
Parceiro (a) muito mais velho (a) (5 anos e +)	43,4	35,4		11,5	16,1	
Conversa prévia e uso de contracepção na iniciação sexual			0,0000			0,0003
Conversaram e usaram	38,6	58,8		30,7	35,7	
Conversaram e não usaram	11,2	9,7		7,3	5,8	
Usaram sem conversar	15,1	19,6		21,4	35,7	
Nem conversaram, nem usaram	35,1	11,9		40,5	22,8	
n	702	1.298		296	1.743	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

[a] O intervalo etário na categorização para a idade da primeira relação sexual é distinto para mulheres e homens: precoce, até 15 anos para mulheres e até 14 anos para homens; mediano, de 16 a 17 anos para mulheres e 15 a 16 anos para homens; tardio, 18 anos e mais para mulheres e 17 anos e mais para homens.

responsabilidade do uso de contraceptivos. Esse quadro remete à incompletude do processo de autonomização da sexualidade ante a reprodução, elemento tão sinalizado ao se tratar das chamadas transformações na esfera da sexualidade na contemporaneidade. No caso brasileiro, a alta taxa de fecundidade na adolescência aponta de modo cabal para essa não-separação entre as referidas esferas.

Marinho (2006) demonstra, com base no mesmo material, a mudança de comportamento contraceptivo entre as moças que mantêm relacionamento afetivo

duradouro com parceiro da iniciação sexual: as jovens adotam medidas de proteção/contracepção na primeira relação; entretanto, ocorre um relaxamento das regras contraceptivas no decorrer do vínculo mantido, o que resulta, por exemplo, numa proporção de 28,8% de ocorrência de gravidez no âmbito desse mesmo relacionamento.

Deve-se ainda agregar que, para além da socialização quanto à contracepção, padrões de gênero atuam na conformação da parceria, na qual a assimetria etária contribui para acentuar a dissimetria de gênero. Assim, quase metade das jovens mães têm parceiros cinco anos mais velhos do que elas. Ao mesmo tempo, são potenciais cônjuges, situação valorizada por um horizonte social em que a identidade feminina adulta através da maternidade é valorizada. A contraface dessa aspiração é o fato de que essa composição da parceria e a responsabilidade feminina na contracepção potencializa as dificuldades de negociação sexual em um contexto já pautado por poucos recursos materiais e simbólicos. Um estudo comparativo entre políticas para a juventude nos Estados Unidos e na Holanda mostrou que, nesse país europeu, a aceitação da sexualidade na adolescência e juventude como elemento constituinte da autonomia individual, gerou, por parte do Estado holandês, políticas de educação sexual e de facilitação de acesso a contraceptivos. Os resultados foram índices extremamente baixos da ocorrência da parentalidade juvenil. Diferentemente, nos Estados Unidos, a manutenção de uma perspectiva dramatizadora da adolescência enquanto sujeita a alterações hormonais, que explicariam o exercício da sexualidade nessa fase da vida, tão cara à cultura daquele país, desemboca numa política assentada na premissa da abstinência sexual pré-marital e conduz a taxas relativamente altas de gravidez e parentalidade adolescentes (SCHALET, 2004, p. 9-10).

3.5 O primeiro filho: circunstâncias e desdobramentos com a maternidade/paternidade

> Na hora eu fiquei com raiva e fiquei feliz, sabe? Fiquei meio tonto. Primeiro eu falei pra caramba! "Eu num mandei tu ir no médico tomar remédio? E agora?" Aí depois eu falei: "tá bom, agora a gente vai resolver, vou falar com a tua mãe quando ela chegar". Aí conversei com ela (rapaz de 21 anos, pai aos 19).

Esse trecho de depoimento de um jovem morador de favela carioca (CABRAL, 2002a) ilustra de forma sintética os elementos característicos da iniciação sexual, da exterioridade masculina diante da contracepção e da decisão final de assumir o filho, o que envolve uma comunicação e vínculos com a família da parceira. A situação da parentalidade juvenil não é passível de ser entendida sem o concurso de diversos atores, com as duas famílias envolvidas. Nesta subseção analisam-se o contexto da primeira gravidez levada a termo pelos jovens e os desdobramentos em suas trajetórias durante o primeiro ano após o nascimento da criança.

A primeira gravidez é levada a termo por 85% dos jovens, e acontece majoritariamente até os 19 anos de idade. Metade das mulheres mães tinha como perspectiva do relacionamento unirem-se antes de saber que estavam grávidas, enquanto quase 40% dos rapazes não faziam planos futuros para o vínculo.

A notícia da gravidez dá origem a uma série de negociações que envolvem as famílias dos protagonistas: pode provocar arranjos para futura união. Os jovens também recorrem aos pais para que apóiem a chegada do futuro neto(a) (26,2%), o que é correspondido positivamente pela reação das famílias de origem em face da notícia (aproximadamente 70%). Ressalta-se que a medida, outrora comum, de expulsar a filha de casa é insignificante, o que denota uma importante alteração na moralidade sexual e, por conseguinte, nas relações intergeracionais e familiares. A parentalidade impulsiona definitivamente a união: isso ocorreu em 51,4% das situações, fora os casos em que as moças já moravam com seus parceiros. As famílias representam importante rede de suporte para o novo casal, seja acolhendo-o em suas residências, seja na contribuição das despesas e dos cuidados com a criança (tabela 8).

Já foi apontado em outro estudo o expressivo movimento em direção à coabitação com parceira/o em função do episódio reprodutivo na trajetória de jovens populares, ainda que a duração dessa união seja variável, e haja alguns casos de reversão da coabitação após o nascimento da criança (CABRAL, 2002a). As famílias de ambos os parceiros, mais precisamente as mães, desempenham papel fundamental, em termos da negociação em torno do suporte para a constituição do casal, para o cuidado do bebê etc. No universo de camadas populares analisado, observa-se uma acolhida por parte das famílias que vai desde a ajuda financeira para o enxoval do bebê até a cessão de cômodos no interior das casas. Aos poucos, esses cômodos ganham amplitude e se tornam domicílios independentes. A coabitação e a conjugalidade se apresentam como alternativa, sendo a virilocalidade[13] a estratégia de legitimação social da aliança. Entre os jovens das camadas médias, Brandão (2003) apontou que a aliança não é o componente mais valorizado no contexto da reprodução juvenil.

Já foi sinalizado que a assunção da paternidade adolescente depende, em muito, da ajuda das respectivas famílias de origem. Nas camadas populares, esse apoio pode ser justificado em função dos constrangimentos sociais; entre os jovens de camadas médias, o apoio dos familiares decorre, sobretudo, em prol da preservação dos projetos educacionais (HEILBORN et al., 2002).

13. A respeito da virilocalidade – residência junto aos parentes do homem – como estratégia de constituição e legitimação social da aliança, ver também Leal e Fachel (1999).

TABELA 8
Proporção de jovens de 18 a 24 anos com filho(s), segundo características da primeira gravidez a termo e seus desdobramentos até um ano após o nascimento da criança, por sexo

Características selecionadas	Mulheres		Homens		Total		Valor-p
	n	%	n	%	n	%	
Grupo etário ao primeiro filho	628		241		869		0,0024
Até 19 anos		86,3		73,4		82,3	
20 anos ou +		13,7		25,9		17,5	
Antes da gravidez, tinha intenção de	433		207		640		0,1123
Casar/morar com parceiro(a)		48,7		36,7		44,3	
Acabar o relacionamento		1,9		2,9		2,2	
Não pretendia casar/morar com parceiro(a)		17,5		21,7		19,1	
Não pensava no futuro		32,0		38,8		34,5	
O que fez quando soube da gravidez	546		226		772		0,0002
Quis casar/morar com parceiro(a)		27,9		30,4		28,7	
Aceitou a gravidez, mas não quis casar/morar com parceiro(a)		10,8		21,7		14,4	
Aceitou a gravidez e pediu apoio aos familiares para ter o bebê		24,3		30,0		26,2	
Aceitou a gravidez, mas não pediu apoio aos familiares para ter o bebê		14,0		10,6		12,9	
Queria fazer (que parceira fizesse) um aborto		12,2		7,4		10,6	
Tentou fazer um aborto		10,7		-		7,2	
Principal reação da família quando soube da gravidez	625		240		865		0,0072
Ficou contente		45,1		43,1		44,5	
Disse que ajudaria a cuidar do bebê		21,8		34,8		25,8	
Sugeriu um aborto		9,4		6,2		8,4	
Exigiu união/casamento		8,6		3,4		6,9	
Expulsou de casa		3,9		0,3		2,7	

(continua)

(continuação)

Características selecionadas	Mulheres		Homens		Total		Valor-p
	n	%	n	%	n	%	
A família não ficou sabendo da gravidez		2,5		4,9		3,3	
Outra reação		8,8		7,5		8,4	
Quanto à relação com parceiro, a gravidez	620		240		860		0,0003
Não mudou nada		27,3		19,5		24,9	
Separou vocês		23,9		15,0		21,1	
Uniu vocês		47,6		59,9		51,4	
Ele(a) era parceiro eventual		1,2		5,7		2,6	
Em termos de estudo	617		237		854		0,0016
Não estava estudando e continuou assim		47,1		53,3		49,0	
Continuou estudando		14,8		26,0		18,3	
Parou de estudar por um período		22,7		12,2		19,5	
Parou completamente de estudar		15,4		8,5		13,3	
Em termos de trabalho	620		235		855		0,0000
Não trabalhava e se manteve assim		59,3		12,0		44,7	
Começou a trabalhar		14,0		18,4		15,3	
Parou de trabalhar		8,2		4,2		6,9	
Já trabalhava		18,5		65,4		33,1	
Com quem vive o 1º filho	620		237		857		0,0000
Com ambos os pais		50,5		48,9		50,0	
Com você e/ou seus familiares		38,9		5,1		28,4	
Com o(a) parceiro(a) e/ou familiares dele(a)		1,9		41,2		14,1	
Outros arranjos		8,7		4,7		7,4	
Principal responsável pelo sustento da criança	610		237		847		0,0000
Você e o(a) parceiro(a)		19,8		29,7		22,9	
Você		13,3		47,0		23,9	
O(a) parceiro(a)		38,1		5,0		27,8	
Os avós		20,1		13,1		17,9	
Outras pessoas		8,7		5,1		7,6	

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).

População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

Os filhos desses jovens encontram-se majoritariamente em duas situações: 50% vivem com ambos os pais, e 40% com as mulheres e seus familiares. São extremamente raros os arranjos domésticos de apenas a mãe com a prole nessa faixa etária. Pode-se afirmar que as famílias de origem estão envolvidas não apenas no momento de constituição do casal, mas também, e principalmente, no momento de sua dissolução. Geralmente, as parceiras e os filhos retornam para suas redes familiares (CABRAL, 2002a, 2005). Os papéis sociais de mãe-cuidadora e pai-provedor ficam bastante nítidos nos casos em que a criança vive somente com um dos pais. As crianças recebem suporte de ambos os lados, sobretudo das avós que estão presentes tanto no apoio material quanto nos cuidados com as crianças (tabela 9).

Um ponto importante a salientar é a repercussão da parentalidade nas trajetórias de estudo e trabalho dos jovens: metade já estava fora do sistema escolar antes do evento, que implica o abandono definitivo dos estudos para aproximadamente 15% das mulheres. No caso dos homens, vale salientar que 65,4% já trabalhavam antes do nascimento do filho; as mulheres, em percentual bastante próximo, não tinham atividade remunerada e assim permaneceram após o nascimento do filho (tabela 8). "Estar fora do universo escolar e de trabalho constitui sintoma da *internalidade feminina*, tendência aguçada quando se considera que o lazer fica bastante comprometido em virtude do nascimento da criança" (HEILBORN et al., 2002). Esse elemento foi observado no material qualitativo da pesquisa em relação às moças que foram mães adolescentes, tanto as pertencentes aos estratos médios quanto aos populares. Algumas similaridades entre os dois grupos de mulheres no que diz respeito à trajetória de estudo e trabalho fizeram com que os autores concluíssem que a maternidade é uma experiência de tal ordem que subordina os constrangimentos e especificidades de classe. Contudo, a maternidade vivida por moças de camadas populares parece acirrar a "internalidade" feminina em relação à casa, pois são constantes, entre as mães populares, as queixas com respeito à "solidão" e "isolamento". Em resumo, se comparadas aos homens de camadas médias, as moças ficam mais presas em casa, com maiores restrições para sair, em razão do filho; por outro lado, se comparadas com as garotas de camadas populares, elas saem mais, têm mais apoio para continuarem uma certa sociabilidade, que diminui, mas não configura uma reclusão tão radical quanto as populares que passam a ter marido, filho, casa, obrigações domésticas etc. (BRANDÃO, 2003).

A parentalidade traz desdobramentos no processo de construção de si, o que está diretamente atrelado à configuração valorativa da família. Mudanças ocorrem, para ambos, moças e rapazes, mas há contornos diferenciais segundo o prisma de classe social. No que tange aos rapazes das camadas populares, a assunção da paternidade é reivindicada como prova de amadurecimento e de responsabilidade,

TABELA 9
Proporção de jovens de 18 a 24 anos com filho(s), segundo outros atores envolvidos no sustento ou cuidado do primeiro filho, por sexo

Outros atores envolvidos	Mulheres		Homens		Total		Valor-p
	n	%	n	%	n	%	
No sustento da criança							
O(a) respondente	215	51,8	70	69,0	285	54,8	0,0261
Parceiro(a)	130	41,6	77	43,7	207	42,4	0,8055
Avós maternos	236	50,3	110	54,7	346	51,8	0,4255
Avós paternos	128	20,1	107	52,1	235	30,0	0,0000
Outros parentes do(a) respondente	114	18,9	25	12,3	139	16,8	0,0932
Outros parentes do(a) parceiro(a)	43	7,4	35	17,7	78	10,6	0,0031
Quem toma conta da criança							
O(a) respondente	533	87,5	88	41,2	621	73,1	0,0000
Parceiro(a)	276	46,1	204	88,9	480	59,5	0,0000
Avós maternos	324	59,5	122	58,8	446	59,3	0,8910
Avós paternos	138	23,6	78	36,6	216	27,6	0,0045
Outros parentes do(a) respondente	159	28,9	36	14,3	195	24,4	0,0005
Outros parentes do(a) parceiro(a)	59	9,2	46	18,5	105	12,0	0,0031
Empregada	33	4,1	10	3,3	43	3,8	0,6203
Creche/escola	148	22,5	43	20,7	191	21,9	0,7749
Vizinhos/amigos	85	15,2	16	5,7	101	12,3	0,0044

Fonte: Pesquisa Gravad (2002).
População: Jovens de 18 a 24 anos, residentes em Porto Alegre (RS), Rio de Janeiro (RJ) e Salvador (BA).

passando a se constituir como um emblema social (aspecto que não encontra eco nos meios privilegiados, pois a parentalidade não se constitui como diferencial simbólico das identidades dos sujeitos). Nas trajetórias dos jovens pobres, há uma obrigação moral que impele o homem a assumir e desempenhar a função de provedor, apesar de sua pouca idade. Nesse segmento, a parentalidade representa o acirramento, ou mesmo a consolidação do processo de passagem à vida adulta. O discurso das moças de camadas populares é quase simétrico ao masculino: deixam de ser filhas

e acedem ao *status* de "mulheres", "mães". Ressalta-se o maior impacto em seus percursos no que concerne à esfera da socialização, comparativamente aos rapazes de seu meio social. Constituição de domicílio, união, e trabalho (no caso masculino) configuram-se como os alicerces da emancipação diante da família de origem, ainda que esta possa continuar aportando algum tipo de ajuda.

Nos segmentos médios, segundo uma comparação etnográfica realizada (HEILBORN et al., 2002; BRANDÃO; HEILBORN, 2006), não ocorre deslocamento da posição do jovem no interior da família. O discurso juvenil acentua antes o "crescimento pessoal" do que uma mudança de estatuto. Certamente, o discurso psicologizado presente nesses segmentos torna mais subjetiva a experiência da parentalidade do que as formas de enunciá-la entre os jovens das camadas populares, em que se afirma a aquisição de um novo *status*, associado à condição de adulto.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cenário que reúne juventude e reprodução não pode ser descrito sem que se mencionem importantes mudanças no calendário sexual dos jovens. Houve, de um lado, a aproximação entre a temporalidade das relações sexuais masculinas e femininas e uma relativa antecipação da iniciação das mulheres. Tal mudança ocorre com a possibilidade de as relações sexuais acontecerem fora do matrimônio. Contudo, as práticas e representações contraceptivas não acompanharam o mesmo "ritmo de mudanças": homens se abstêm do processo de conversa e proposição de uso de contraceptivos; há afrouxamento das práticas de evitação da gravidez conforme o relacionamento amoroso se estabiliza (suspende-se o uso da camisinha em função do "eu conheço ele/ela"); as políticas de planejamento familiar não incorporaram as jovens solteiras, permanecendo basicamente voltadas para as mulheres casadas; ainda impera a cultura da esterilização feminina/precoce no Brasil como meio definitivo e eficiente de contornar a fecundidade.

O capítulo buscou demonstrar de que modo as transições juvenis operam ao sabor das diferenças de classe e de gênero. A passagem condensada para a vida adulta propiciada pela reprodução precoce é fato para os meios sociais desfavorecidos. Nos meios privilegiados, onde o fenômeno é raro, quando ele acontece não implica o encurtamento da juventude. Salientamos, na contramão do senso comum, que as trajetórias escolares dos jovens envolvidos com a parentalidade não foram interrompidas por sua causa. De fato, elas já se mostravam erráticas, antes do envolvimento dos jovens com a reprodução. Um importante diferencial de gênero se apresenta nesse evento para os segmentos populares: as moças que, porventura, ainda se encontravam estudando, tendiam a abandonar os estudos; entre os rapazes a situação já estava definida.

Reiteramos que a equação jovens pais e mães deriva de um cenário complexo de alterações nos costumes que afetam sobremaneira a família, sem que signifique ruptura ou crise. Na contemporaneidade observa-se a convivência de diversas gerações, às vezes no mesmo domicílio, e o fenômeno da reprodução precoce, não sendo estranho às mudanças nas relações intergeracionais, segue permitindo o fortalecimento dos vínculos e da solidariedade familiar.

REFERÊNCIAS

AQUINO, E. M. L.; HEILBORN, M. L.; KNAUTH, D. R.; BOZON, M.; ALMEIDA, M. C. C.; ARAUJO, M. J.; MENEZES, G. M. S. Adolescência e reprodução no Brasil: a heterogeneidade dos perfis sociais. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19 (Supl. 2), p. 377-388, 2003.

AQUINO, E. M. L.; ALMEIDA, M. C.; ARAUJO, M. J.; MENEZES, G. M. S. Gravidez na adolescência: a heterogeneidade revelada. In: HEILBORN, M. L.; AQUINO, E. M. L.; BOZON, M.; KNAUTH, D. R. (Orgs.). *O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros.* Rio de Janeiro: Garamond/Ed. Fiocruz, 2006.

ARIÈS, P. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

AZEVEDO, T. Namoro à antiga: tradição e mudança. In: VELHO, G.; FIGUEIRA, S. (Orgs.). *Família, psicologia e sociedade*. Rio de Janeiro: Campus, p. 219-276, 1981.

BAENINGER, R. Demografia da população jovem. In: SCHOR, N. et al. (Org.). *Cadernos Juventude, Saúde e Desenvolvimento*, Brasília, MS, n. 1, p. 19-29, 1999.

BAJOS, N.; FERRAND, M. ; L'ÉQUIPE GINE (Orgs.). *De la contraception à l'avortement: sociologie des grossesses non prévues*. Paris: INSERM, 2002 (Col. Questions en Santé Publique).

BERGER, P.; KELLNER, H. Marriage and the construction of reality. In: DREIAZEL, P. H. (Org.). *Recent sociology.* Nova York: The Mac Millow Company, 1970.

BERQUÓ, E.; CAVENAGHI, S. Increasing adolescent and youth fertility in Brazil: a new trend or a one-time event?. In: ANNUAL MEETING OF THE POPULATION ASSOCIATION OF AMERICA, Mar. 30 to Apr. 2, 2005, Philadelphia, Pennsylvania. Session n. 151, Adolescent fertility in developing countries, 2005. Mimeo.

BOMBA RELÓGIO. *O Globo*. Rio de Janeiro, 11 mai. 2005. Opinião, Primeiro Caderno, p. 6.

BOURDIEU, P. A "juventude" é apenas uma palavra. *Questões de Sociologia.* Rio de Janeiro: Marco Zero, 1983.

BOZON, M. L'entrée dans la sexualité adulte. Le premier rapport et ses suites. *Population*, n. 5, p. 1.317-1.352, 1993.

————————. *Sociologia da sexualidade*. Rio de Janeiro: Fundação Getulio Vargas, 2004.

BOZON, M.; HEILBORN, M. L. Iniciação à sexualidade: modos de socialização, interações de gênero e trajetórias individuais. In: HEILBORN, M. L.; AQUINO, E. M. L.; BOZON, M.; KNAUTH, D. R. (Orgs.). *O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros.* Rio de Janeiro: Garamond/Ed. Fiocruz, 2006.

BOZON, M.; HEILBORN, M. L.; AQUINO, E. M. L.; KNAUTH, D. R. Pour une approche socio-anthropologique des comportements sexuels et reproductifs pendant la jeunesse au Brésil.

La construction de l'enquête *Gravad*. In: CONDON, S.; ANDRO, A. (Dir.). *Questions de genre en démographie*. INED, 2003 (Dossiers et Recherches, n. 117).

BOZON, M.; HÉRAN, F. *La formation du couple*. Paris: La Découverte, 2006.

BRANDÃO, E. R. *Individualização e vínculo familiar em camadas médias:* um olhar através da gravidez na adolescência. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social/ Uerj, Rio de Janeiro, 2003.

————————. Iniciação sexual e afetiva: exercício da autonomia juvenil. In: HEILBORN, M. L. (Org.). *Família e sexualidade*. Rio de Janeiro: Fundação Getulio Vargas, 2004.

BRANDÃO, E. R.; HEILBORN, M. L. Sexualidade e gravidez na adolescência entre jovens de camadas médias do Rio de Janeiro, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 7, p. 1.421-1.430, 2006.

CABRAL, C. S. *Vicissitudes da gravidez na adolescência entre jovens das camadas populares do Rio de Janeiro*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social/Uerj, Rio de Janeiro, 2002a.

————————. "Gravidez na adolescência" e identidade masculina: repercussões sobre a trajetória escolar e profissional do jovem. *Revista Brasileira de Estudos de População*, v. 19 (Supl. 2), p. 179-195, jul.-dez. 2002b.

————————. Gravidez na adolescência: negociações na família. In: HEILBORN, M. L.; DUARTE, L. F. D.; PEIXOTO, C. E.; LINS DE BARROS, M. M. (Orgs.). *Família, sexualidade e ethos religioso*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

CAMARANO, A. A. Fecundidade e anticoncepção da população jovem. In: *Jovens acontecendo na trilha das políticas públicas*. Brasília: CNPD, v. 1, p. 109-133, 1998.

CHAMPAGNE, P. La rupture avec les pré-constructions spontanées et savantes. In: CHAMPAGNE, P.; LENOIR, R.; MERLLIÉ, D.; PINTO, L. *Initiation à la pratique sociologique*. Paris: Dunod, p. 165-218, 1989.

CICCHELLI, V. Repensar os laços entre pais e jovens adultos fora da aporia conflito/entendimento. *Interseções*, ano 3, n. 2, p. 247-265, jul.-dez. 2001.

COSTA, T. J. N. M. *Gravidez na adolescência: um estudo de caso sobre a maternidade na faixa de 10 a 14 anos em Juiz de Fora (MG)*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social/Uerj, Rio de Janeiro, 2002a.

————————. A maternidade em menores de 15 anos em Juiz de Fora (MG): uma abordagem socioantropológica. *Praia Vermelha*. *Estudos de Política e Teoria Social*, n. 7, segundo semestre, p. 154-183, Programa de Pós-Graduação em Serviço Social/UFRJ, Rio de Janeiro, 2002b.

DAADORIAN, D. *A gravidez desejada em adolescentes de classes populares*. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – PUC-Rio,1994.

DEBERT, G. G. *A reinvenção da velhice.* São Paulo, Edusp/Fapesp, 1999.

DUARTE, L. F. D. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar (Ed.), 1986.

FONSECA, C. L. *Família, fofoca e honra:* etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares. 2ª ed. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 2004.

GAGNON, J.; SIMON, W. *Sexual conduct:* the social sources of human sexuality. Chicago: Aldine, 1973-2005.

GALLAND, O. Une entrée de plus en plus tardive dans la vie adulte. *Economie et Statistique,* n. 283/284, p. 33-52, 1995.

————————. *Sociologie de la jeunesse.* Paris: Armand Colin, 1997.

GIAMI, A.; BERTHIER, F.; GOSSELIN, F. *Aimer ailleurs, aimer autrement.* Emprise et dégagement de la famille d'origine. Post adolescents ou jeunes adultes. Paris: GERAL/CSIS, 1984.

GIAMI, A.; SCHILTZ, M. A. (Orgs.). *L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes.* Entre errance et conjugalité. Paris: INSERM, 2004.

GUPTA, N.; LEITE, I. C. Adolescent fertility behaviour: trends and determinants in Northeastern Brazil. *International Family Planning Perspectives*, v. 25 (Supl. 3), p. 125-130, 1999.

HEILBORN, M. L. O traçado da vida: gênero e idade em populares do Rio de Janeiro. In: MADEIRA, F. R. (Org.). *Quem mandou nascer mulher?* Estudo sobre crianças e adolescentes pobres no Brasil. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997.

HEILBORN, M. L.; AQUINO, E. M. L.; BOZON, M.; KNAUTH, D. R. (Orgs.). *O aprendizado da sexualidade: reprodução e tragetórias sociais de jovens brasileiros.* Rio de Janeiro: Garamond/Editora Fiocruz, 2006.

HEILBORN, M. L.; GRUPO GRAVAD. Uniões precoces, juventude e experimentação da sexualidade. In: HEILBORN, M. L.; DUARTE, L. F. D.; PEIXOTO, C.; LINS DE BARROS, M. M. (Orgs.). *Sexualidade, família e ethos religioso*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

HEILBORN, M. L.; SALEM, T.; KNAUTH, D. R.; AQUINO, E. M. L.; BOZON, M.; VICTORA, C.; MCCALLUM, C.; BRANDÃO, E. R. Aproximações socioantropológicas sobre a gravidez na adolescência. *Horizontes Antropológicos*, ano 8, n. 17, p. 13-45, Porto Alegre, jun. 2002.

HOBSBAWM, E. *A era dos extremos:* o breve século XX. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

LAGRANGE, H.; LHOMOND, B. *L'entrée dans la sexualité.* Le comportement des jeunes dans le contexte du Sida. Paris: La Découverte, 1997.

LE VAN, C. *Les grossesses à l'adolescence: normes sociales, realités vécues.* Paris: L'Harmattan, 1998.

LEAL, O. F.; FACHEL, J. Jovens, sexualidade e estratégias matrimoniais. In: HEILBORN, M. L. (Org.). *Sexualidade: o olhar das ciências sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, p. 97-116, 1999.

LINS DE BARROS, M. M. (Org.). *Velhice ou terceira idade?* Rio de Janeiro: Fundação Getulio Vargas, 1998.

LONGO, L. F. B.; RIO-NETO, E. Virgindade matrimonial e iniciação sexual: uma análise temporal. In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS, 11, 1998, Caxambu, Abep. *Anais...* Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/PDF/1998/a131.pdf>. Acesso em: out. 2003.

LOPES, J. S. L. (Coord.). *Cultura e identidade operária.* Aspectos da cultura da classe trabalhadora. Rio de Janeiro: UFRJ/Marco Zero, 1987.

MARINHO, L. F. B. *Entrada na sexualidade e práticas contraceptivas:* a experiência de jovens em três capitais brasileiras. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva/UFBA, Salvador, 2006.

MENEZES, G.; AQUINO, E. M. L.; SILVA, D. O. Aborto provocado na juventude: desigualdades sociais no desfecho da primeira gravidez. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 7, p. 1.431-1.446, 2006.

OLIVEIRA, J. C. *Perfil socioeconômico da maternidade nos extremos do período reprodutivo*. IBGE, Diretoria de Pesquisas (DPE), Coordenação de População e Indicadores Sociais (Copis), 2005. Mimeo.

PAIS, J. M. *Culturas juvenis.* Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 1993.

PAIS, J. M. (Coord.); ANTUNES, M.; BORGES, G. C.; FERREIRA, P. A.; FERREIRA, V. S.; PIRES, M. L.; VASCONCELOS, P. *Gerações e valores na sociedade portuguesa contemporânea*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais/Universidade de Lisboa/Secretaria de Estado da Juventude, 1998.

PARKER, R. G. *Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo*. São Paulo: Best Seller, 1991.

PEIXOTO, C. E. Avós e netos na França e no Brasil: a individualização das transmissões afetivas e materiais. In: PEIXOTO, C. E.; DE SINGLY, F.; CICCHELLI, V. (Orgs.). *Família e Individualização.* Rio de Janeiro: FGV, 2000.

RAMOS, E. *Rester enfant, devenir adulte.* La cohabitation des étudiants chez leurs parents. Paris: L'Harmattan, 2002.

SALEM, T. Mulheres faveladas: com a venda nos olhos. In: FRANCHETTO, B.; CAVALCANTI, M. L.; HEILBORN, M. L. (Orgs.). *Perspectivas Antropológicas da Mulher*. Rio de Janeiro: Zahar, v. 1, 1981.

SARTI, C. A. *A família como espelho:* um estudo sobre a moral dos pobres. Campinas: Autores Associados, 1996.

SCHALET, A. Must we fear adolescent sexuality? *Medscape General Medicine*, v. 6, n. 4, p. 44, 2004.

VIEIRA, A. G. A assustadora multiplicação dos carentes. *O Globo*, Rio de Janeiro, 3 abr. 2005, Opinião, Primeiro Caderno, p. 7.

ZALUAR, A. *A máquina e a revolta.* As organizações populares e o significado da pobreza. São Paulo: Brasiliense, 1985.

ZALUAR, A.; LEAL, M. C Gênero e educação pública: uma comparação entre o Ciep e a escola comum. *Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos*, Brasília, v. 78, n. 188/189/190, jan./dez. 1997.

VI CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA
MUNDOS SOCIAIS: SABERES E PRÁTICAS
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAS E HUMANAS
25 A 28 DE JUNHO DE 2008

ÁREA TEMÁTICA: Família e Género

A Parentalidade na Adolescência

FERNANDES, Ludmila

Licenciada em Sociologia e Planeamento e Pós-graduada em Sociologia

ISCTE

ludmilafernandes@yahoo.com

Resumo

A parentalidade na adolescência tem sido tratada nas ciências sociais como uma experiência e um percurso essencialmente femininos, ignorando que os rapazes também podem vivenciar este fenómeno. Com efeito, observamos que os estudos existentes nas ciências sociais se centram na maternidade ocorrida nas classes sociais mais desfavorecidas e realizam uma abordagem de curto prazo que ignora, não só a forma como os rapazes vivenciam este acontecimento, mas também os impactos desta experiência a médio e longo prazo. Falamos de impactos que ocorrem, sobretudo, na nas sociabilidades juvenis e na carreira escolar-profissional e que podem diferir em função da classe social, do género e do suporte familiar. Revela-se, portanto, de extrema importância para a compreensão do fenómeno da parentalidade na adolescência, abordar a maternidade e a paternidade de forma articulada e no contexto das diferentes classes sociais onde este fenómeno ocorre, sendo igualmente importante perspectivar os impactos a médio prazo no percurso de vida destes jovens. Em suma, pretende-se desconstruir ideias feitas sobre a linearidade deste fenómeno (nomeadamente que se trata de uma experiência vivida da mesma forma por todos os jovens, um acidente de percurso, necessariamente problemático e negativo) dando a conhecer a diversidade de percursos que podem ser vivenciados por pais e mães adolescentes.

Palavras-chave: Parentalidade; Maternidade; Paternidade; Adolescência; Família.

1 – A Parentalidade na Adolescência: nota introdutória.

A parentalidade na adolescência tem sido tratada nas ciências sociais como uma experiência e um percurso femininos, um acontecimento experimentado da mesma forma (negativa) por todos os adolescentes (Soares *et al*, 2001; Lourenço, 1998; Sim-Sim, 1997). São vários os silêncios que atravessam o estudo sobre esta temática, a saber: a) a não inclusão da perspectiva masculina, o que não permite conhecer os percursos de vida dos pais e a forma como interpretam este acontecimento; b) os estudos realizados são de curto prazo e não permitem conhecer os impactos a médio e longo prazo no percurso de vida dos adolescentes; c) os estudos debruçam-se sobre as classes populares ignorando (talvez pela dificuldade de aceder a outras classes sociais), as classes com maiores recursos culturais e económicos, quando efectivamente, este fenómeno é transversal a todas as classes, embora possa ser mais frequente nas classes populares, pelo facto de as perspectivas profissionais e de percursos escolares destas serem mais limitados. Todas estas questões e a curiosidade científica conduziram-nos à exploração do tema da parentalidade na adolescência. Pretendemos, portanto, conhecer e explicar a diversidade de percursos que podem ser vivenciados pelos pais adolescentes.

A partir de uma investigação que teve por objectivo estudar a dimensão feminina e masculina da parentalidade chegámos a alguns resultados que nos permitem antever linhas de pesquisa para o futuro. Para tal, recorreu-se a uma metodologia qualitativa de tipo intensivo. Aplicaram-se 20 entrevistas semi--directivas a pais e mães adolescentes que tiveram um primeiro filho até aos 19 anos. Para a constituição da amostra usou-se a técnica "bola de neve". Na análise das entrevistas usou-se o método proposto por Marc-Henry Soulet (*in* Monteiro, 2005), que se baseia, entre outros aspectos, em não ter categorias *a priori* mas construí-las de forma indutiva. No nosso caso, esta indução partiu de um quadro teórico previamente definido.

Optamos por olhar o fenómeno da parentalidade da adolescência através da pertença de género e da classe social de origem. São opções de investigação que pretendem captar diferentes formas de experimentar a parentalidade na adolescência, em particular no que diz respeito às sociabilidades juvenis e à carreira escolar-profissional. São estes os principais aspectos que pretendemos aprofundar.

Os motivos subjacentes ao exercício da parentalidade são diversos. Por um lado, podemos mencionar as situações de gravidezes desejadas, especialmente visíveis nas mães adolescentes. Nestas encontramos diferentes situações, desde o desejo de emancipação do contexto familiar, para adquirir um novo estatuto – o de mãe e o de adulto – até à representação de a maternidade se constituir como um vínculo de união do casal. Esta motivação para a maternidade surge independentemente da classe social de pertença. No caso dos pais adolescentes esta motivação não é tão evidente. Por outro lado, surgem algumas situações em que o exercício da parentalidade é um "acidente" de percurso e resulta do uso de métodos de contracepção de eficácia reduzida ou, simplesmente, da utilização incorrecta de métodos contraceptivos, nomeadamente da pílula.

Relativamente às sociabilidades juvenis estas são vividas de forma diferente por pais e mães adolescentes. Com efeito, para as mães adolescentes esta é uma experiência bastante absorvente nos primeiros dois anos de vida da criança e, independentemente da pertença de classe, as sociabilidades das mães adolescentes ficam bastante comprometidas neste período. Contudo, as mães adolescentes das classes sociais mais favorecidas e apoiadas pela família recuperam as suas sociabilidades após este período. Paralelamente, as outras mães adolescentes - oriundas de classes sociais mais desfavorecidas ou que pertencendo a classes favorecidas não são apoiadas pela família - só recuperam as suas sociabilidades quando o/a filho/a se encontra em idade escolar. Observamos, então, diferentes formas de vivenciar as sociabilidades que podem diferir em função da pertença de classe social e do suporte familiar. No que diz respeito aos pais adolescentes, os que sentem mais o impacto da parentalidade na adolescência nas suas sociabilidades são os oriundos de classes sociais mais favorecidas, pois estão mais envolvidos na educação na criança e valorizam mais esta área da vida - o lazer. Em contrapartida, nos pais de classes sociais mais desfavorecidas observamos uma maior assimetria de género que se traduz na sobrecarga das

mães com as tarefas domésticas e com os cuidados à criança, libertando os pais destas tarefas e permitindo que estes estejam mais disponíveis para as sociabilidades.

No que diz respeito ao percurso escolar e profissional dos pais e mães adolescentes este é fortemente influenciado pela forma como se relacionam com os seus pais, nomeadamente se continuam a viver com estes e com que tipo de suporte familiar (económico, afectivo, nos cuidados à criança) podem contar. No caso de os pais e mães adolescentes serem oriundos de classes sociais mais favorecidas, os seus percursos escolares e profissionais são mais preservados. Contudo, em relação às mães, e independentemente da classe social de origem, o percurso escolar é, quase sempre, atrasado por um ou dois anos. Mas não será sempre assim, pois existem mães adolescentes que conseguem conciliar a maternidade com os estudos, na medida em que o parto coincide com as férias escolares e isso permite--lhes gerir esta situação por forma a que a maternidade não interfira com a frequência das aulas. Os adolescentes que não podem contar com todo o apoio familiar são, sobretudo, os oriundos de classes sociais de recursos intermédios - podem contar com o apoio afectivo e nos cuidados à criança mas não com o apoio económico - ou ainda os adolescentes de classes sociais desfavorecidas que, na maioria das vezes, não podem contar com qualquer tipo de apoio. Estes adolescentes têm de ingressar precocemente no mercado de trabalho para sustentar o/a filho/a, interrompendo os estudos. Contudo, importa referir que nem sempre é a parentalidade que impulsiona a entrada precoce no mercado de trabalho, pois existem casos de adolescentes oriundos de classes sociais desfavorecidas em que a interrupção dos estudos é anterior ao exercício da parentalidade. É de referir ainda casos de adolescentes que quando sabem que vão ser pais já estão a ponderar desistir da escola e, portanto, a parentalidade não se sobrepõe ao percurso escolar. Falamos de adolescentes que comprometem o seu percurso profissional ao entrar no mercado de trabalho com fracas qualificações escolares.

Em suma, a parentalidade na adolescência não é necessariamente um acontecimento vivido de forma negativa pelos adolescentes, mas se não for suficientemente apoiada pela família pode comportar riscos sociais que se podem reflectir no percurso escolar, profissional e nas sociabilidades juvenis. No caso de os adolescentes de classes sociais favorecidas ou de recursos intermédios o exercício da parentalidade não comporta tendencialmente tantos riscos sociais, sobretudo ao nível da carreira escolar-profissional, tornando-se uma oportunidade de crescimento pessoal.

2 - Bibliografia

LOURENÇO, Maria Madalena de Carvalho (1998), *Textos e contextos da gravidez na adolescência. A adolescente, a família e a escola*, Lisboa, Edições Fim de Século.

MONTEIRO, Teresa Líbano (2005), *Famílias e Novos Movimentos Religiosos: trajectória familiar, individualização e identidade espiritual*, Dissertação de Doutoramento em Sociologia (policopiado), Lisboa, ISCTE.

SIM-SIM, Maria Margarida Santana Fialho (1997), *Mães – meninas – meninas - mães – abordagem fenomenológica da maternidade na adolescência*, Dissertação de Mestrado em Enfermagem (policopiado), Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências Humanas.

SOARES, Isabel, Maria Clara Marques, Carla Martins, Bárbara Figueiredo, Inês Jongenelen e Raquel Matos (2001), "Gravidez e maternidade na adolescência – um estudo longitudinal", *in* Canavarro, Maria Cristina (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*, Coimbra, Quarteto Editora.

RECORRÊNCIA DA PARENTALIDADE NA ADOLESCÊNCIA NA PERSPECTIVA DOS SUJEITOS ENVOLVIDOS

Geraldo Mota de Carvalho[1], Miriam Aparecida Barbosa Merighi[2], Maria Cristina Pinto de Jesus[3]

[1] Doutor em Enfermagem. Docente do Curso de Especialização em Enfermagem Obstétrica do Centro Universitário São Camilo. São Paulo, Brasil. E-mail: enfobstetrica@scamilo.edu.br
[2] Livre-Docente em Enfermagem. Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Universidade de São Paulo. São Paulo, Brasil. E-mail: merighi@usp.br
[3] Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Federal de Minas Gerais em Juiz de Fora. Minas Gerais, Brasil. E-mail: rodolfo38@acessa.com.br

RESUMO: Estudo com enfoque na Fenomenologia Social de Alfred Schültz que objetivou compreender a percepção que os adolescentes têm da parentalidade recorrente na adolescência e a relação com seus projetos de vida. Foram entrevistados cinco pais e 10 mães que haviam experienciado a parentalidade recorrente. Dos depoimentos, emergiram cinco categorias: contextualizando a percepção sobre ser pai/mãe adolescente; vivenciando perdas; vivenciando ganhos; buscando segurança para o futuro e experienciando situação ambivalente. O estudo permitiu compreender que a parentalidade adolescente recorrente é um fenômeno complexo, de inesgotável possibilidades, cujas diversas vivências dependem do contexto social que define os desejos, os projetos e as significações nas distintas classes sociais. Com este entendimento, o enfermeiro tem uma situação de destaque ao assistir esta clientela, centrado na dimensão humana/existencial.

DESCRITORES: Adolescente. Gravidez na adolescência. Pesquisa qualitativa. Enfermagem obstétrica.

REPEATED ADOLESCENT PARENTHOOD FROM THE PERSPECTIVE OF THE SUBJECTS INVOLVED

ABSTRACT: This study focuses upon Alfred Schültz's Social Phenomenology and aims to better understand perceptions of adolescents experiencing reoccurring parenthood during adolescence and its relationship with their life projects. Fifteen interviews were carried out with five fathers and ten mothers who have experienced reoccurring adolescent parenthood. Five categories surfaced from the subjects' statements: contextualizing the perception about being an adolescent mother/father; experiencing losses; experiencing gains; seeking safety for the future; and experiencing an ambivalent situation. The study allowed a better understanding that reoccurring adolescent parenthood is a complex phenomenon with endless perceptive possibilities, whose diverse experiences depend on the social context which defines wishes, projects, and meanings through the distinct social classes. Based on this understanding, the nurse plays a very important role as regards assisting this clientele, centered on the human/existential dimension.

DESCRIPTORS: Adolescent. Pregnancy in adolescence. Qualitative research. Obstetrical nursing.

RECURRENCIA DE LA PATERNIDAD Y LA MATERNIDAD EN LA ADOLESCENCIA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS SUJETOS INVOLUCRADOS

RESUMEN: Estudio centrado en la Fenomenología Social de Alfred Schültz, cuyo objetivo fue comprender la percepción que los adolescentes tienen acerca de la paternidad y la maternidad recurrente y la relación con sus proyectos de vida. Para el estudio fueron entrevistados cinco padres y diez madres recurrentes. De las declaraciones surgieron cinco categorías: contextualizando la percepción de ser padre/madre adolescente; viviendo las pérdidas; experimentando beneficios; buscando seguridad para el futuro y experimentando una situación ambivalente. El estudio permitió comprender que la paternidad/maternidad del adolescente recurrente es un fenómeno complejo, con una infinidad de posibilidades, cuyas diversas vivencias dependen del contexto social que define los deseos, los proyectos y las significaciones en las distintas clases sociales. Con base en ese entendimiento, el enfermero tiene una posición de preeminencia para asistir esta clientela, centrándose en la dimension humana/existencial.

DESCRIPTORES: Adolescente. Embarazo en adolescencia. Investigación cualitativa. Enfermería obstetrica.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas no mundo, a repetição da parentalidade na adolescência tem aumentado, porém esta fica mais evidente nos países emergentes, tendo em vista a pouca escolaridade, a falta de informação, a desagregação familiar, a instabilidade econômica, especialmente, nos adolescentes de nível socioeconômico mais baixo.

No Brasil, nos últimos anos, observamos que a taxa de fecundidade da mulher adulta diminuiu, enquanto parece aumentar na população adolescente.[1] No Estado de São Paulo, em 1998, foram feitos 45 mil partos de adolescentes que estavam na terceira gravidez.[2]

Dados estatísticos mostram que 40% das adolescentes voltam a engravidar, após 36 meses da primeira gestação.[3] A parentalidade recorrente entre os adolescentes requer uma análise de vários fatores; a fase mais elementar dessa compreensão resulta das transformações sociais das últimas décadas e dos fatores psicossocioculturais considerados como associados ao mesmo.

A maternidade na adolescência é um grande desafio que precisa ser enfrentado. Estudo realizado com 140 adolescentes no interior paulista, constatou que 24% destas já estavam na segunda, terceira, quarta ou até quinta gestação e 10% já haviam praticado aborto, pelo menos, uma vez.[4]

A paternidade nesta faixa etária pode ser uma afirmação da virilidade. Assim, os jovens cientes de que foram responsáveis por uma gravidez prévia, são os que menos provavelmente utilizam os anticoncepcionais eficientemente em relação à aqueles que nunca engravidaram alguém. Os primeiros costumam relatar prazer na paternidade e um "realce" em sua masculinidade.[5]

Com base em nossa vivência profissional e da revisão da literatura sobre a parentalidade recorrente, percebemos que existia algo oculto em relação a esta temática. A maioria dos estudos apóia-se em uma abordagem positivista, baseada em fatos objetivos e causalidades, não se utilizando da vivência dos sujeitos.

Desse modo, buscamos nesta pesquisa a experiência da parentalidade recorrente na adolescência sob a perspectiva do sujeito que a vivencia, com a intenção de preencher a vacuidade existente nos estudos, sobretudo, no que diz respeito à recorrência da parentalidade e inclusão dos pais. Assim, o objetivo deste estudo voltou-se para a compreensão da percepção que os adolescentes pais e mães têm da parentalidade recorrente na adolescência.

Incluímos os adolescentes pais na pesquisa, acreditando que, ao se tratar de gravidez precoce, geralmente, estes são excluídos. Fala-se das conseqüências da concepção à mãe, esquecendo-se do pai adolescente.

Pretendemos com os resultados obtidos contribuir para o incremento de qualidade à assistência de enfermagem aos adolescentes, na elaboração de programas de saúde e outras investigações na área relacionadas a esta faixa etária.

PROCEDIMENTO METODOLÓGICO E FILOSÓFICO

Optamos pela realização de um estudo qualitativo fenomenológico. Entendemos que o significado nunca é individual pois, embora cada um de nós o vivencie num contexto objetivo de significação, está contextualizado na intersubjetividade, configurando um grupo social.[6] Utilizamos a Sociologia Fenomenológica de Alfred Schütz, enquanto referencial filosófico, para subsidiar a análise dos dados.[7]

As pessoas agem em função de motivações dirigidas a objetivos que apontam para o futuro: os motivos para. E as razões e preocupações para suas ações constituem-se os motivos por que. Os primeiros referem-se ao futuro, ao fim a atingir, ao projeto a realizar e a vontade de fazê-lo. Enquanto que os motivos por que, se prendem ao passado, aos gostos, inclinações, preferências, conceitos e preconceitos.[7]

A motivação por que serve para contextualizar, motivar a ação futura. Nela está embutida o acervo de conhecimentos acumulados transmitidos pelos predecessores, a herança cultural com a história pessoal. Apesar da motivação por que estar enraizada em experiências passadas, os atores não a têm consciente, enquanto atuam. Estes só podem compreendê-la em reflexão retrospectiva, que pode ocorrer, ainda que não necessariamente, depois de terminado o ato. Entretanto, um pesquisador poderá ser capaz de reconstruí-la com base no ato consumado.

A ação social individual tem um significado para o grupo de indivíduos envolvidos no mesmo fenômeno e vai mostrar a característica típica, ou seja o tipo vivido, deste grupo que está vivendo a mesma situação.[7-8]

Nesse cenário, a análise compreensiva dos discursos dos adolescentes voltou-se ao comportamento social dos adolescentes em relação aos motivos, às intenções que orientam suas ações, assim como às suas significações.

Ao examinar as categorias originárias dos motivos por que e motivos para dos sujeitos, foi possível construir o seu tipo vivido em relação à parentalidade recorrente na adolescência. O tipo vivido é um constructo elaborado pela reflexão sobre a vivência do sentido comum que se verifica em um determinado contexto, no cotidiano do mundo social.

Fizeram parte do estudo cinco pais e 10 mães. Este número de sujeitos não foi definido previamente, mas, sim, com base nas descrições obtidas nos depoimentos. Desta forma, quando os dados foram repetindo-se, mostrando sinais de desvelamento do fenômeno, decidimos que era o momento de parar de coletá-los.

Para definir a região de inquérito, levamos em consideração o fato dos sujeitos serem adolescentes, ou seja, estarem, entre 10 e 20 anos[1] e serem pais e mães recorrentes. O critério de inclusão foi, portanto, a vivência da repetição da maternidade/paternidade na adolescência.

A abordagem inicial dos sujeitos deu-se no Ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia de um hospital público da cidade de São Paulo, mediante autorização da instituição. Como forma de ampliar o universo das experiências, a aproximação com os demais sujeitos também foi feita por meio de indicação dos primeiros adolescentes entrevistados nos locais acima referidos.

A coleta de dados foi feita por meio de depoimentos, no período de julho a setembro de 2005, sendo gravados, mediante autorização dos participantes e norteados por um roteiro constituído de questões abertas. Alguns depoimentos aconteceram no próprio ambulatório da instituição acima mencionada, outros aconteceram em locais combinados, conforme a conveniência dos entrevistados.

As seguintes questões nortearam a entrevista: como foi para você ser mãe/pai pela primeira vez? Como aconteceu o nascimento do outro filho? Como é ser mãe/pai mais de uma vez, ainda adolescente? O que você espera do futuro sendo mãe/pai tão jovem?

Não houve ordem rígida para formular as questões, permitindo aos adolescentes a livre exposição de relatos sobre o tema proposto com base em suas vivências.

Este estudo obedeceu às normas regulamentadoras da Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos. Assim, antes de realizar cada entrevista, apresentamos o objetivo do estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para que os entrevistados pudessem assinar, caso concordassem conceder seus depoimentos. Por se tratar de adolescentes, a assinatura no referido termo, também, foi realizada por uma testemunha ou pelo responsável legal do interessado.

Identificamos os participantes com pseudônimos a fim de assegurar-lhes o anonimato. O projeto de pesquisa foi submetido a uma avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, obtendo o parecer positivo, Processo Nº 440/2005/CEP-EEUSP.

A análise e interpretação dos depoimentos, segundo o referencial teórico-filosófico de Alfred Schütz, possibilitou construir cinco categorias temáticas – Contextualizando a percepção sobre ser pai/mãe adolescente; Vivenciando perdas; Vivenciando ganhos; Buscando segurança para o futuro; e Experienciando situação ambivalente. As três primeiras categorias referiram-se aos motivos por que, isto é, à realidade vivida pelos sujeitos deste estudo, ao contexto motivacional e as duas últimas aos motivos para da ação, ou seja, aos projetos, ao que se pretende alcançar.

Lendo e relendo os depoimentos, percebemos que não havia diferenças significativas entres as falas dos pais e mães adolescentes. A maneira de vivenciar a parentalidade recorrente era comum a estes jovens, com algumas variações próprias dos gêneros, constituindo, assim, o mesmo tipo vivido. Tornou-se, então, mais adequado realizar a análise compreensiva de todos os depoimentos em conjunto.

Desse modo, os adolescentes percebem-se pai/mãe mais de uma vez, retratando um tipo vivido que experiência perdas e ganhos: percebem-se maduros, responsáveis, preocupados com o cuidado e a educação dos filhos, almejando segurança para o futuro. Motivo que os leva a buscar trabalho, moradia própria, retomada dos estudos, estabilidade conjugal e construção de uma família. Vivenciam uma situação de ambivalência entre o que desejam e a realidade vivida, pois, pelo fato de serem pais/mães adolescentes lastimam ter perdido a liberdade.

ANÁLISE COMPREENSIVA

Os dados foram agrupados em categorias, considerando as motivações, as similaridades e as divergências, tomando como base os depoimentos dos adolescentes.

Na categoria **Contextualizando a percepção sobre ser pai/mãe adolescente** as falas dos sujeitos mostram uma certa estranheza, um encantamento, surpresa e a satisfação em relação ao nascimento de seus primeiros filhos.

Eu adorei! Adorei porque eu já estava planejando, já estava tendo um relacionamento com ele. Eu namorava ele desde os 12 anos e a gente já estava morando junto (Água-marinha).

Quando nasceu (o primeiro) *foi uma surpresa... você vê a criança, assim, lá no berçário... é uma coisa inexplicável, né? O meu coração acelerou, as lágrimas caíram, é uma emoção, fora do comum* (Topázio).

As vivências e transformações dos adolescentes são individuais, devendo ser compreendidas dentro de seu próprio mundo vida, na **sua atitude natural**, de acordo com sua situação biográfica e não em um conceito cronobiomédico, de maneira massificada como ocorre com grande parte do conhecimento científico atual sobre a progenitura adolescente.

Ainda que a realidade social padronize toda ação social, cada indivíduo situa-se no mundo da vida de maneira própria, sendo esta sua situação biográfica.[7]

Parece haver uma busca de estabilidade revelada por meio da percepção do filho como algo próprio, um bem. Isto pode revelar uma tentativa de obter autonomia, atingir a maturidade e perceber sua própria competência para cuidar do filho.

[...] *Eu gostei, eu me senti bem!* [...] *Eu não sabia dar de mamar, dar banho, trocar... mas aprendi* (Ágata).

Em outros discursos, a percepção perpassa por estranhamento, por surpresa, por dificuldade com a experiência e até por sentimentos de raiva e solidão:

O amor parental, como qualquer forma de amor, é algo construído. Sendo assim nem todos os homens ou todas mulheres sentem de imediato o amor que se espera deles. Então, como esperar esse sentimento de indivíduos em formação de uma identidade, ainda sem um completo estabelecimento de valores pessoais, sobretudo, quando a maternidade e ou paternidade não foram planejadas?

O primeiro eu achei estranho. Assim, depois me acostumei. Mas nós programamos ele, não teve problema nenhum. [...] *Primeiro, eu achei estranho, depois me acostumei, é bom... não acho ruim, não ruim. Acho que sou bom pai, é... eu ajudo a cuidar dele... trocar, dar banho...* (Jacinto).

Nesta visão, a figura da mãe, sobretudo da mãe das adolescentes, revela-se como a mais importante referência aos jovens na transmissão de conhecimentos à próxima geração. A gravidez e a maternidade precoce da mãe da adolescente prenunciam uma forte influência intergeracional no padrão sexual e reprodutivo dos filhos, sobretudo, no gênero feminino.

Este tipo de ambiente promove a repetição do ciclo gravidez-parentalidade repetida. Percebemos esta influência nos trechos de discursos de alguns adolescentes que também tiveram mãe e ou pai que foram pais adolescentes, como serão apresentados, a seguir.

Não posso falar que é muito cedo, minha irmã teve o filho dela aos 14 anos e, pra ela, foi bom! (Pepita).

[...] *minha mãe também casou cedo, com 12, com 13 teve minha irmã e com 14 eu nasci. ... Pra mim, não tem nada a ver a idade se a pessoa se gosta se assume o filho, não tem diferença* (Jacinto).

Meus pais tiveram muitos filhos, cinco, e cedo (a mãe teve o primeiro aos 17 anos) (Topázio).

As experiências acumuladas auxiliam no projeto de ação relacionado ao presente vivido. Desse modo, as pessoas podem orientar-se no mundo da vida, utilizando estas experiências para criar códigos de interpretação de vivências passadas e presentes.[7]

Diante da parentalidade e de sua repetição os adolescentes vão elaborando as mudanças, realizando adaptações que acreditam ser necessárias e a partir do segundo nascimento não há grande estranhamento ou surpresa com o nascimento dos filhos.

Acho que vou dar conta das duas. Não vai dar problema, pode dar ciúmes. No começo da gravidez, eu queria tirar. Ai!, eu queria tirarrr! Aí, ele brigou comigo... Agora, tá tudo bem! (Água-marinha).

Não foi planejado, mas está diferente do primeiro porque tenho mais experiência. Está bom! (Esmeralda).

Esse aqui não foi planejado. Eu parei de tomar remédio, tava descansando, tava usando camisinha, mas queria mais um, mais cedo ou mais tarde (Ágata).

Ah! Eu me assustei um pouco, ele não foi programado, então, no começo fiquei meio assim. Depois você vai acostumando, acostumando e, se tiver uma educação como o outro, vai ser normal... vai educar a mesma coisa, vai dar a mesma educação do outro (Crisólito).

Na categoria **Vivenciando perdas** percebe-

mos que a parentalidade exigiu dos jovens a assunção de novas responsabilidades, o que demandou a diminuição de participação em atividades de lazer e recreação. Interromper os estudos antes do planejado ou impossibilitar sua continuidade e para alguns rapazes a busca de algum trabalho.

O nascimento dos filhos, impediu os adolescentes de um convívio social mais intenso como antes, restringindo-os ao ambiente familiar. Passaram de uma vida social ativa tão necessária a estes jovens que estão buscando a construção de uma identidade adulta, para uma vida caseira, como passamos a apresentar.

[...] *Hoje, tenho que trabalhar. Não posso ficar com eles* (os filhos) *porque onde trabalho é longe* (em tempo integral). *Então, eu passo minha responsabilidade toda para o pai deles, por algum tempo, né?* (Jaspe).

[...] (no primeiro) *não sabia cuidar de criança, cuidava na marra, né?* (Safira).

Eu não era de sair, mas agora com os filhos fica difícil, né? (Jade).

[...] *a liberdade é o pior, não poder sair, não poder fazer quase nada...* (Esmeralda).

Na categoria **Vivenciando ganhos** os relatos mostram que para muitos a parentalidade representa, também, lucros. A experiência dos ganhos está relacionada ao amadurecimento, à responsabilidade, à satisfação advindos do exercício parental e à satisfação pessoal de realizar-se como mulher/mãe, homem/pai.

É bom porque a gente pode cuidar melhor, pode dar mais atenção ... porque a gente pode acompanhar o crescimento ... a gente é mais nova, tem mais tempo ... não trabalha (Esmeralda).

Eu acho que, pra mim, foi bom porque eu amadureci mais rápido. Veio uma responsabilidade pra mim. Fiquei mais responsável, tudo que vou fazer, tenho mais consciência por causa dos meus filhos. Acho que a coisa boa pra mim, é que tenho eles e isso ajudou também para mim... para... como vou falar... ficar mais maduro... amadureci mais rápido do que o normal (Diamante).

Pelas falas dos sujeitos, foi possível apreender que a parentalidade parece inserir os adolescentes no mundo adulto. No que se refere aos rapazes, a responsabilidade pelos seus atos demonstra ser um dos atributos de virilidade, que fazem parte do ideário da masculinidade. No entanto, ressalto que se torna difícil para os jovens assumir a paternidade sem os suportes familiares e sociais.

Apoiados nos depoimentos dos sujeitos, depreendemos que nem sempre a experiência parental foi planejada, mesmo assim, esta não foi indesejável. Relatam uma satisfação com o nascimento dos filhos.

Ao refletir sobre a questão da idade dos sujeitos, intuimos que as dificuldades que os jovens enfrentam estão mais associadas à carência econômica, à precariedade de serviços de apoio e/ou da família e aos recursos disponíveis que incrementam as perdas e frustrações no processo paternal, podendo levar a um desempenho parental insatisfatório.

Na categoria **Buscando segurança para o futuro** percebemos que as dificuldades para projetarem-se estão claramente associadas às condições objetivas de vida, nas quais os adolescentes encontram-se imersos. A magnitude dos problemas enfrentados no cotidiano é vinculada à alimentação, moradia, vestuário, sustento da família etc, em contrapartida com as escassas alternativas para resolvê-los que dificultam a possibilidade de planejar e pensar no futuro, visto que não podem exercer um controle mínimo sobre o que lhes sucede.

O relato sobre os recursos econômicos necessários para criar um filho, assim como sua educação, além do desejo de uma moradia própria foi uma constante nos discursos dos sujeitos deste estudo.

Ter um futuro bom... assim, cuidar deles. Ah! Eu penso assim... dar o melhor pra eles, ensinar o que é certo e errado (Crisólito).

Eu espero que eles peguem firme com o estudo, se formem, não sei. [...] *Cada um vai escolher a profissão que vai querer. Eu espero mesmo que todos concluam os estudos, e... Ah! Que fiquem bem! Cada um tenha a sua vida bem firmada, bem estruturada, que siga um caminho certo, seja pessoa honesta, que trabalhe, não desvie, não desande para o lado errado... drogas, roubo, essas coisas, assim...* (Diamante).

Tomamos conhecimento que os familiares, com freqüência, assumem um papel relevante no cuidado da criança, permitindo aos adolescentes lidar de forma adequada com o estresse da parentalidade.

[...] *minha mãe me ensinou um pouco no começo... cuidando da casa; no momento eu não tô cuidando, tem gente que tá cuidando. Minha mãe paga uma moça para cuidar da casa. Eu acho que sou uma boa mãe, minha mãe acha que só ela é a melhor... só ela que cuida bem dele e, pronto!* (Jade).

Trabalho no departamento de vendas de cilindros hidráulicos (com o pai) (Jaspe).

Alguns adolescentes falam do empenho para estabelecer e/ou manter o relacionamento afetivo. Um pai de 17 anos chegou a empregar a expressão *lutar para ficar com a segunda companheira, mãe de seu segundo filho*.

Acho essencial o pai ficar junto com o filho, entendeu? [...] *Só que com a mãe do meu primeiro filho não pude ficar, porque nós não lutamos pra isso. Agora, com esse segundo, eu vou lutar pra ficar junto com ela. Vou ser um pai melhor... lutar pra isso... vou lutar pra ficar mais junto com ele* (Ônix).

Chama a atenção o fato de que a união conjugal e/ou assunção da paternidade pode não somente alterar a percepção da gravidez/maternidade pela adolescente, mas a percepção de toda a família, que passa a ter uma visão mais favorável do evento.

Em relação às conseqüências da parentalidade na vida conjugal de adolescentes observa-se duas situações, uma positiva e outra negativa. Se por um lado, esta uniria o casal, pela decisão de viverem juntos, promovendo o crescimento de ambos e uma relação afetiva positiva, também, com benefícios à(s) criança(s). Por outro lado, o nascimento de um filho e a decisão de morar juntos poderia desfazer o estado de enamoramento anterior, levando esses casais a experimentarem mais problemas conjugais e separações.[9]

Pretendo casar, mas só quando tiver 18 anos (Jacinto).

[...] *mas quando tem família, você pensa, tem que trabalhar direitinho, certo, pra dar um futuro melhor pra eles... ensinar o que é certo e errado* (Crisólito).

Causa que, o meu futuro, é o futuro dos meus filhos. Esse está sendo o meu projeto, dar o melhor, ter uma família estruturada. Eu estou botando muita confiança neste meu novo relacionamento (Ônix).

A categoria **Expressando situação ambivalente** caracteriza a reflexão a respeito do que os adolescentes anelam e a realidade vivida por eles, ou seja, a ambivalência de sentimentos, o desejo de ser pai e/ou mãe em contraste com o fato de muitos não quererem ter mais filhos; a opinião de que ser pai/mãe cedo é bom, entretanto, não aconselha ninguém a tê-los tão cedo; a opinião de que ser pai/mãe é bom, torna-os responsáveis e amadurecidos mas, em contrapartida, tira-lhes a liberdade, a juventude e impede a continuação dos estudos.

[...] *Certo ter filho cedo não é, né?* [...] *mas se vir também tem cuidar igual normal... o filho não tira a liberdade... não tira, se você tiver sentimento, faz a coisa certa... como eu. Pra mim, não tem nada de ruim de ser pai jovem... pra algumas pessoas tem, né? Pra mim, não! Nem pra ela...* (Crisólito).

[...] *eu gostei de ser mãe, mas foi um trauma no instante que eu soube que estava grávida... foi um susto... a gravidez foi um caos... ficava pensando, um com dois anos... e outro menor ainda e eu ainda estou um pouco assustada.* [...] *Foi uma experiência muito séria, mas estou achando maravilhoso... estou encantada com eles. Eu aconselho as outras meninas para estudar, construir sua vida primeiro, depois, sim, pensar em construir uma família. Agora, eu não dou conselho a ninguém* (Turmalina).

O processo gestacional, como a parentalidade, envolve alterações intrapsíquicas, interpessoais, etc. Pautada na percepção de concepção surge a ambivalência afetiva – a oscilação entre desejo e não desejo da gestação, o querer e não-querer a criança. Não há uma aceitação total ou rejeição total da gravidez, pois o sentimento oposto jamais estará inteiramente ausente.[10]

De igual modo, a adolescência, por si só, é um momento de conflito, de ambivalência, de sentimentos paradoxais, de crise. É muito mais que uma fase de transformações físicas, portanto, deve ser contemplada como um período existencial de tomada de posição social, familiar, sexual entre o grupo. Entretanto, é na condição de ser adolescente, na realidade social vivida por estes jovens que se encontra o grande diferencial entre parentalidade adolescente e adulta.

Uma coisa de ruim de ter filho cedo é que agora eu não vou poder continuar estudando. Mas uma coisa de bom é que a gente pega experiência de vida e tudo, amadurece bastante, tem responsabilidade (Rubi).

[...] *é bom que quando você tiver uns 30 anos, eles já vão estar grandes... quando eu tiver uns 30, o primeiro vai estar com 20 e este vai ter mais ou menos 18 anos. Por outro lado, você perde a sua juventude. Assim... mas é só olhar pra carinha deles... que já basta. Eu acho que... no começo, eu me arrependo ...* (Marcassita).

Uma razão para o conflito e ambivalência existencial é que a parentalidade na adolescência contraria os projetos que a sociedade prescreve aos indivíduos: as atividades escolares, a preparação profissional, a aquisição de um trabalho remunerado, o estabelecimento de uma relação amorosa estável, duradoura e, só então, a reprodução dentro dos laços do matrimônio. Quando as situações da vida não ocorrem mais ou menos dentro desta seqüência, podem causar certa dificuldade aos jovens como destacamos.

Depois você quer viver a adolescência que você não viveu, aí, fica tudo bagunçado... (Jaspe).

[...] *uma coisa de ruim em ser pai jovem é que você perde muito, muita oportunidade, escola, trabalho...* (Ônix).

Percebemos que os adolescentes deste estudo tinham uma relação cuidadosa com suas crianças. Externavam queixas pelas limitações às atividades sociais impostas pela criação dos filhos, entretanto não existiam sentimentos de ambivalência em relação aos filhos e, sim, pelas obrigações conseqüentes da parentalidade. Quanto ao desejo de ter filhos, expresso por eles, este também poderia representar um desejo de independência ou uma fuga e não um verdadeiro amadurecimento psicoemocional e sexual.

Vai ser um pouco mais difícil porque você não tem aquele dinheiro, né? Mas aí, nós dá um jeito. Minha mãe ajuda nós.[...] *O segundo vai ser mais fácil, o primeiro a gente já tira de letra... segundo e último!* (Crisólito).

Mais uma vez a ambivalência é desvelada na difícil situação vivenciada pelos adolescentes ao lidar com os dois novos papéis sociais, simultaneamente, o de ser adolescente e ser pai/mãe.

A sua vida muda, você não pode fazer as mesmas coisas que fazia. Mas assim, se a pessoa quiser coisa séria, criar uma família, ela tem que ter. Eu não posso falar o que é muito cedo, pois a minha irmã mesmo teve o primeiro filho dela aos 14 anos e, pra ela, também foi bom (Pepita).

Não que me arrependi, mas, se fosse um tempo atrás, eu não teria... perdi bastaaante a liberdade! O bom é que eu tenho eles! Assim, idade ideal pra ter filho, não tem... tem que ter uma situação boa, sua casa... (Jade).

A ambivalência é uma das características da existência do Homem que só se constitui sob laços de tensão, que unem e afastam. Grande parte dos adolescentes tornou-se genitor e genitora recorrentes em uma época de maiores conflitos e ambivalência humana quando estão formando sua identidade e conquistando um lugar na sociedade. Nesse período vital, existe uma ambivalência de se firmar como mulher/mãe e homem/pai.

Na adolescência o desejo de ter um filho traz fortes componentes ligados aos sentimentos ambivalentes frente ao processo de tornar-se independente dos pais. Mais uma vez afirmamos, entre adultos a ambivalência também existe, porém, na adolescência, é intensa e bem marcada pelas transformações próprias do período.[11]

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo permitiram compreender que a vivência da parentalidade na adolescência não diverge muito da vivência na adultícia. As maiores diferenças estão nas singularidades dessa faixa etária e na realidade social vivida pelos adolescentes. Pais e mães adolescentes enfrentam uma tarefa dupla: tornarem-se adultos, superando as contingências da adolescência e, ainda, educar seus filhos.

As implicações da parentalidade recorrente para o adolescente são inúmeras e, obviamente, o apoio familiar, psicológico e social constituem-se em fatores protetores, minimizando as perdas e desvantagens.

Mesmo considerando o aumento da responsabilidade, em alguns aspectos avaliados como positivos e a perda da liberdade, a maioria dos adolescentes revelou satisfação com a condição parental, demonstrando apego afetivo aos filhos e esforço no sentido de reorganizar suas vidas por meio de projetos, expectativas, desejos e sonhos.

Nesta perspectiva, a parentalidade parece prover um rito de passagem da adolescência à adultícia e a esperança de um futuro melhor, particularmente, quando outras alternativas são difíceis de ser escolhidas no meio social onde se vive, pela falta de boa formação educacional, falta de serviços de saúde de qualidade, a escassa ou, até mesmo, inexistência de oportunidade de emprego. Eventualmente, isso refletiu na solicitude desses adolescentes por um futuro melhor para os filhos, diferente do que eles tiveram.

No vasto corpo da produção científica consultada, resgatamos que as ações de conceber e criar filhos apresentam-se como experiências atribuídas culturalmente, quase de modo exclusivo ao gênero feminino, ignorando-se a participação, os desejos e sentimentos dos homens nesses processos. Quando incluídos nos estudos, seu envolvimento é abordado sob a ótica feminina, reforçando a idéia de que a procriação e cuidado dos filhos são circunstâncias inerentes a este gênero. Quanto ao pai, após um coito fecundante, encara uma grande lacuna em seu papel.

Sendo assim, evidencia-se a necessidade de construção de um lugar social para a paternidade, sobretudo, da paternidade adolescente. É preciso lembrar que a gravidez adolescente não é um evento exclusivamente feminino e, certamente, não haverá nenhuma resolução se não dermos maior atenção ao gênero masculino.

A assistência aos adolescentes deve considerar não só os aspectos teóricos e cronobiológicos, mas, os fatores psicossociais e culturais e as vivências desse grupo social.

Defendemos ações educativas do enfermeiro por meio técnicas de atividades prática, representação de papéis que são essenciais, tanto à prevenção da gravidez indesejada como para encorajar a boa vivência da parentalidade.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Serviço de Assistência à Saúde do Adolescente. Prevenção intersetorial da gravidez na adolescência. Brasília (DF); 1997.
2. Cotes P, Aranha C, Barbi D. Mães antes da hora. Época; 2004 Mar. 8; Seção Comportamento:54-9.
3. Bocardi MIB. Gravidez na adolescência: o parto enquanto espaço do medo. São Paulo (SP): Arte & Ciência; 2003.
4. Almeida AM, Trindade RFC, Gomes FA, Nilsen L. Maternidade na adolescência: um desafio a ser enfrentado. Rev Bras Enferm. 2003 Set-Out; 56(5):519-22.
5. Marsiglio W. Adolescent males' orientation toward paternity and contraception. Fam Plann Perspect. 1993 Jan-Mar; 25(1):22-31.
6. Campoy MA, Merighi MAB, Stefanelli M. O ensino de enfermagem em saúde mental. Rev Latino-am Enfermagem. 2005 Mar-Abr; 13(2):165-72.
7. Schütz A. Estudios sobre la teoria social. Buenos Aires (AR): Amorrortu; 1974.
8. Schütz A. Fenomenologia del mundo social. Buenos Aires (AR): Paidós; 1972.
9. Levandowski DC, Piccinini C. Paternidade na adolescência: aspectos teóricos e empíricos. Rev Bras Cresc Desenv Hum. 2004 Jan-Mar; 14(1):51-67.
10. Maldonado MT. Psicologia da gravidez: parto e puerpério. 15ª ed. São Paulo (SP): Saraiva; 2000.
11. Sarmento R. Paternidade adolescente. In: Saito MI, Silva LEV. Adolescência: prevenção e risco. São Paulo (SP): Atheneu; 2001. p. 307-20.

Correspondência: Geraldo Mota de Carvalho
Rua Guiratinga, 931, ap. 113
04141-001 - Saúde, São Paulo, SP, Brasil
E-mail: enfobstetrica@scamilo.edu.br

Recebido em: 16 de julho de 2008
Aprovação final: 5 de janeiro de 2009

Parentalidade Homossexual



Índice de documentos

1 – Parentalidades "impensáveis": pais/mães homossexuais, travestis e transexuais

2 – De pais, mães e filhos: discursos e reivindicações da homoparentalidade

3 – Conjugalidades e parentalidades de gays, lésbicas e transgêneros no Brasil

4 – Parentalidade e conjugalidade: aparições no movimento homossexual

5 – A parentalidade homossexual: uma exposição do debate psicanalítico no cenário francês actual

6 – Homoparentalidade: uma entre outras formas de ser família

7 – Homoparentalidade - uma realidade a emergir

PARENTALIDADES "IMPENSÁVEIS": PAIS/MÃES HOMOSSEXUAIS, TRAVESTIS E TRANSEXUAIS

Elizabeth Zambrano
Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Brasil

Resumo: *O aumento do número de famílias formadas por pais/mães homossexuais, travestis e transexuais tem se tornado não apenas um fato social, como também um fato socioantropológico, requerendo uma revisão das nossas convicções tradicionais. O propósito deste artigo é demonstrar como o modelo tradicional da família – considerada uma família "normal" – tem influenciado a construção de parentalidades consideradas, até recentemente, impensáveis, seja socialmente ou perante a lei. O desafio deste momento é enfrentar as novas demandas e desconstruir antigas certezas da antropologia, da psicologia/psicanálise e do direito, favorecendo a legitimação dessas famílias dentro da sociedade.*

Palavras-chave: *família, homossexualidade, parentalidade, sexualidade.*

Abstract: *The rising number of families formed by homosexual, transvestites and transsexual fathers/mothers has become, not only a social fact, but also a socio-anthropological one, requiring a mandatory review of traditional convictions. The purpose of the present paper is to demonstrate how a traditional model of family – considered a "normal" family - has been is to able to influence the construction of parenthoods considered, until recently unthinkable, either socially or in the law. Therefore, I suggest it is time to face the new demands and deconstruct former certainties of Anthropology, of Psicology/Psicanalisis and of the Law, for the sake of the families.*

Keywords: *family, homosexuality, parenthood, sexuality.*

Introdução

A emergência de famílias constituídas por pais/mães homossexuais, travestis e transexuais no campo social torna obrigatório o enfrentamento de no-

vas demandas e a desconstrução de velhas certezas, tanto para a antropologia quanto para a psicologia/psicanálise e para o direito.

As questões que essa parentalidade (homossexual, travesti e transexual) coloca para a antropologia atingem um dos campos de estudo mais tradicionais da disciplina, o da família e do parentesco. Também a psicanálise necessita enfrentar e colocar essas possibilidades dentro do seu corpo teórico, relativizando a idéia de serem a subjetivação e a construção do simbólico dependentes da diferença dos sexos. Da mesma maneira, o direito se vê impelido a acompanhar essas configurações criando novas possibilidades legais de conjugalidade e filiação de forma a não deixá-las à margem da proteção do Estado.

A condenação generalizada da homossexualidade que persiste nas sociedades contemporâneas, ainda muito influenciadas pela lei religiosa é, segundo Danièle Hervieu-Léger (2003), a principal resistência à visibilidade dessas famílias, percebidas como atentatórias ao caráter "sagrado" adquirido pela "família" nas sociedades modernas.

Essa "sacralidade", que toma como apoio a ordem natural das relações entre os sexos, torna "impensável" qualquer outra configuração de família que não seja a composta por pai-homem, mãe-mulher e filhos. A autora alerta, entretanto, que esse impositivo "divino" não está presente apenas nas religiões, encontra-se, também, em outras áreas do saber.

A influência religiosa se expressa nos três campos mencionados. No direito, temos o código napoleônico que mantém vivo, depois da Igreja, o caráter "sagrado" estabelecido pela "natureza" entre aliança e filiação, com a afirmação de que o pai é o marido da mãe. Para a psicanálise, a subjetivação do sujeito e sua humanização passam pela necessidade de elaboração do chamado complexo de Édipo, processo psíquico que exige a presença dos dois sexos e a obediência ao "Nom du Père".[1] Essa mesma ordem simbólica da diferença dos sexos pode ser encontrada na antropologia com a idéia de serem a proibição do incesto e a "troca de mulheres" responsáveis pela passagem da humanidade da natureza para a cultura, segundo o pensamento estruturalista de Lévi-Strauss e Françoise Héritier.

A transformação da família humana nessa "sagrada família", como lugar único e exclusivo da sexualidade e procriação legítimas, desconsidera o fato de

[1] O uso da expressão "Nom du Père" foi estabelecido por Lacan e faz um trocadilho, em francês, indicando que a "lei" se insere no psiquismo, simultaneamente, através do "nome do pai" e do "não do pai", fazendo a interdição necessária para a humanização do sujeito e sua entrada na "ordem simbólica".

que ela é, apenas, uma construção histórica que se impôs ao Ocidente muito recentemente (Hervieu-Léger, 2003).

O objetivo deste trabalho é analisar as relações entre esses três domínios e evidenciar como essa concepção de família é capaz de influenciar a construção de parentalidades consideradas, até então, impensáveis, tanto social quanto juridicamente, por serem estabelecidas por pessoas do mesmo sexo. Os dados empíricos que dão suporte à essas reflexões são oriundos do projeto O Direito à Homoparentalidade, realizado em Porto Alegre entre os anos de 2004 e 2005, sob a minha coordenação (Zambrano, 2006).

Algumas considerações sobre a família ocidental contemporânea

Na nossa sociedade contemporânea ocidental, a família é percebida como a mais "natural" das instituições, o núcleo organizador a partir do qual irão estruturar-se e serão transmitidos os valores mais importantes da nossa cultura. Essa "naturalidade" remete, como conseqüência, à idéia de universalidade. Entretanto, a definição de família, assim como a sua universalidade, não é um consenso entre os estudiosos do tema (Cadoret, 2002; Stephens, 2003). A maioria dos antropólogos concorda que uma instituição chamada "família" é encontrada em praticamente todas as sociedades, mas sua configuração é tão variada que a sua universalidade estaria condicionada à forma como for definida. Segundo Nadaud (2002) colocar a família como uma entidade única e constante no tempo pode ser mais um prejulgamento, baseado na nossa experiência pessoal, do que uma realidade.

No Ocidente, o modelo familiar mais comum corresponde ao da "família nuclear": um pai, uma mãe e filhos. Ele está apoiado em uma realidade biológica irredutível até esse momento: é necessário um homem e uma mulher para produzir uma criança. Como conseqüência, a família nuclear procriativa parece se impor como uma verdade incontestável, justamente por estar socialmente de acordo com o fato biológico. Daí ser tão fácil pensarmos que ela tem suas raízes no início dos tempos, considerá-la como sendo a unidade fundadora da sociedade, a célula germinativa da civilização e o suporte para a evolução da sociedade (Freud, 1973).

Porém, se pensarmos nas diferentes formas de expressão da família, observaremos que existem variações temporais, espaciais e em uma mesma época e local. Em decorrência disso, seria preciso ter clara a diferença que existe entre uma noção geral de família, de um lado, e suas diferentes manifestações,

de outro. Estudos históricos e antropológicos (Ariés, 1981; Donzelot, 1986, entre outros) demonstram que a instituição "família" vem sofrendo muitas mudanças ao longo do tempo, passando a ser o local privilegiado da afetividade, uma das características da família nuclear, apenas no século XIX.

A "naturalização" desse modelo de família torna-o incontestável e leva ao pensamento, comum na nossa cultura, de que uma criança pode ter apenas um pai e uma mãe, juntando na mesma pessoa o fato biológico da procriação, o parentesco, a filiação e os cuidados de criação. Isso acontece porque, ao percebermos "pai" e "mãe" apenas como aqueles que dão a vida à criança, concebemos essa relação como tão "natural" que nem pensamos possa ser ela submetida à lei social.

Entretanto, o vínculo familiar ligando um adulto a uma criança pode ser desdobrado em quatro elementos que nem sempre são concomitantes: 1) o vínculo biológico, dado pela concepção e origem genética; 2) o parentesco, vínculo que une dois indivíduos em relação a uma genealogia, determinando o seu pertencimento a um grupo; 3) a filiação, reconhecimento jurídico desse pertencimento de acordo com as leis sociais do grupo em questão; 4) a parentalidade, o exercício da função parental, implicando cuidados com alimentação, vestuário, educação, saúde, etc., que se tecem no cotidiano em torno do parentesco. Esses elementos podem estar combinados entre si de maneiras diversas, dependendo de como é estabelecido o peso de cada um em relação aos outros, evidenciando a relatividade das escolhas feitas por uma determinada cultura em uma determinada época.

A diversidade das configurações familiares de outras sociedades permite afirmar que parentesco e filiação são sempre sociais (Héritier, 2000) e não apenas derivados da procriação, já que as regras adotadas por elas não são sempre a réplica exata da "natureza". É preciso lembrar que "embora seja exato que as regras relativas à filiação tenham por objetivo institucionalizar a reprodução da espécie humana, essa institucionalização se efetua segundo critérios que variam de uma sociedade a outra e de uma época a outra" (Gross et al., 2005, p. 31, tradução minha).

Devido a essa variação dos papéis sociais parentais desempenhados nas diferentes culturas e períodos históricos, podemos, também, compreender que parentalidade não é sinônimo de parentesco e filiação e pode ser exercida por pessoa sem vínculo legal ou de consangüinidade com a criança como ocorre, por exemplo, nas famílias recompostas, nas quais o cônjuge do pai ou da mãe participa cotidianamente da criação do filho.

Na nossa cultura, devido ao grande valor dado aos aspectos biológicos do parentesco, esses são considerados os formadores dos vínculos familiares mais "verdadeiros". Entretanto, depois do advento das novas tecnologias reprodutivas, quando se podem separar artificialmente os momentos naturalmente indivisíveis da fabricação de um ser humano: a fecundação, a gestação e o parto, até a "verdade" biológica incontestável da maternidade pode ser questionada (Godelier, 2005). São as regras estabelecidas socialmente em cada lugar que determinam a "verdade" do parentesco, confirmando as afirmações de diversos antropólogos de que o parentesco é fundamentalmente um universo de vínculos genealógicos, simultaneamente biológicos e sociais (Cadoret, 2002; Godelier, 2005; Héritier, 2000). Não existindo um *a priori* de "verdadeira mãe" ou "verdadeiro pai", apenas uma decisão moral e social determinará a quais elementos da noção de família se dará prioridade em uma determinada sociedade (Parseval, 1998).

Lévi-Strauss (1976) também apontou que a família não é uma entidade em si nem, tampouco, uma entidade fixa, ela é, antes, o lugar onde se desenvolvem as normas de filiação e de parentesco, construindo sistemas elementares cuja finalidade é ligar os indivíduos entre eles e à sociedade. São os vínculos entre os indivíduos que criam a família e são as variações possíveis desses vínculos intrafamiliares que caracterizam as formas possíveis de família.

Embora seja a mais comum entre nós, a família nuclear, monogâmica, heterossexual e com finalidade procriativa não é a única na nossa sociedade ocidental. Depois do advento do divórcio, houve uma multiplicação de novos arranjos familiares permitindo aos indivíduos a construção de novos tipos de alianças, como as famílias de acolhimento, recompostas e monoparentais.

As famílias cujos pais/mães são homossexuais, travestis e transexuais

É dentro desses novos arranjos que surge a "família homoparental",[2] propondo um modelo alternativo, no qual o vínculo afetivo se dá entre pessoas do mesmo sexo incluindo, também, os casos da parentalidade de travestis e transexuais. Tais uniões não possuem capacidade procriativa (no sentido biológico), embora seus componentes possam tê-la individualmente.

[2] Homoparentalidade é um neologismo criado em 1997 pela Associação de Pais e Futuros Pais Gays e Lésbicas (APGL), em Paris, nomeando a situação na qual pelo menos um adulto que se autodesigna homossexual é (ou pretende ser) pai ou mãe de, no mínimo, uma criança.

O uso do termo "família homoparental" costuma ser objeto de muitos questionamentos, pois coloca o acento na "orientação sexual" (homoerótica) dos pais/mães e a associa ao cuidado dos filhos (parentalidade). Essa associação (homossexualidade dos pais/mães e cuidado com os filhos) é, justamente, o que os estudos sobre homoparentalidade se propõem a desfazer, demonstrando que homens e mulheres homossexuais podem ser ou não bons pais/mães, da mesma forma como homens e mulheres heterossexuais.[3] Os estudos demonstram que é a capacidade de cuidar e a qualidade do relacionamento com os filhos o determinante da boa parentalidade, e não a orientação sexual dos pais.

Entretanto, o seu emprego é estratégico e se justifica pela necessidade de colocar em evidência uma situação cada vez mais presente na sociedade atual. Ao nomear um tipo de família até então sem nome, permite-se que ela adquira uma existência discursiva, indispensável para indicar uma realidade, possibilitando o seu estudo e, principalmente, sua problematização (De Singly, 2000). Favorece, ao mesmo tempo, a emergência de um campo de luta político onde as demandas de (homo)parentalidade ficam fortalecidas.

Por outro lado, o conceito de "homoparentalidade" torna-se insuficiente quando se trata da parentalidade exercida por travestis e transexuais. Isso porque, da forma como foi concebido, o termo "homoparentalidade" se refere apenas à orientação sexual, aludindo às pessoas cujo desejo sexual é orientado para outras do mesmo sexo, o que deixaria de fora as pessoas com mudança de sexo (transexuais) e de gênero (travestis). Embora sejam comumente percebidas como fazendo parte do mesmo universo homossexual, travestis e transexuais apresentam especificidades na sua construção identitária e, conseqüentemente, na sua relação de parentalidade.[4] As transexuais e algumas travestis se sentem e se consideram "mulheres", mesmo tendo nascido homens biológicos.

---

[3] Utilizamos os termos "homossexual/homossexualidade", criados pela psiquiatria como uma entidade clínica para se referir às "pessoas que fazem sexo com pessoas do mesmo sexo", considerando que a sua existência não está vinculada a uma "essência" identitária.

[4] Desde uma perspectiva antropológica, a identidade é uma ferramenta conceitual cuja característica é ser relacional e ter a propriedade de estabelecer conexões e separações entre um indivíduo e outro. Ela se constrói tanto do ponto de vista do sujeito quanto do observador. Não possui estabilidade essencial, sendo mais um percurso e um deslocamento, construtores de um sujeito em constante processo de formação. Segundo Lévi-Strauss (1995, p. 344), a identidade poderia ser considerada como um foco virtual, acionado em diferentes momentos, indispensável para servir de referência e para explicar muitas coisas, mas sem ter, verdadeiramente, uma existência real. Assim, não olhamos essas diferentes identidades como tendo existência concreta, o que reduziria em muito suas inúmeras possibilidades.

Para elas, é o sexo/gênero transformado que conta para sua classificação como "mulheres". Desse modo, as travestis e transexuais se consideram "mulheres" e mantém relações sexuais com homens, percebidas por elas como heterossexuais e não homossexuais. Da mesma forma, quando constroem uma relação de parentalidade, na maioria das vezes, o fazem ocupando o lugar "materno" e não "paterno", como veremos adiante. Nesses casos, fica evidente a insuficiência das categorias binárias para classificar as identidades e a sexualidade das travestis e transexuais.

Porém, embora reconhecendo a singularidade de tais situações, para a finalidade deste trabalho, ao falarmos em "homoparentalidade", estaremos entendendo que o termo abarca todas essas "identidades" dos pais, considerando que, para as travestis, o acento identitário será dado ao gênero, para as transexuais, ao sexo e para os homossexuais, à orientação.

Mesmo assim, essa configuração familiar parece ainda estar à margem do conceito de família usado por alguns operadores do direito, por mais elástico que ele possa ser atualmente. Exemplo disso são as decisões do judiciário no referente aos direitos dos casais homossexuais, com alguns juízes reconhecendo, e outros não, a união homossexual como uma entidade familiar. No Rio Grande do Sul, o desembargador José Carlos Teixeira Giorgis proferiu uma decisão pioneira no reconhecimento dessa relação como entidade familiar (TJRS, 2001).[5] Também no Rio Grande do Sul a desembargadora Maria Berenice Dias (2001) trata da questão enfatizando a união homossexual como baseada em laços de afeto, sendo incluída no direito de família, enquanto Roger Rios (2001, 2002) a discute do ponto de vista dos direitos humanos, o que coloca a questão sob a tutela dos direitos constitucionais, no princípio da igualdade e da não-discriminação.

Recusar chamar de "família" esses arranjos, negar a existência de um vínculo intrafamiliar entre os seus membros (ainda que esses vínculos possam ter um aspecto extremamente polimorfo e variado) e impedir que tenham um estatuto legal, significa "fixar" a família dentro de um formato único, que não corresponde à diversidade de expressões adotadas por ela nas sociedades contemporâneas.

Isso acontece, em grande parte, devido à influência da psicanálise como campo legítimo de saber nas questões envolvendo a sexualidade.

[5] Ver também Giorgis (2002).

A influência da psicanálise

A maior parte das considerações utilizadas pelos diferentes profissionais (juristas, operadores do direito, psiquiatras, psicólogos e assistentes sociais) sobre a homoparentalidade está apoiada nos princípios teóricos da psicanálise. Dentro dela encontramos posições muito divergentes a respeito da homoparentalidade, não havendo evidência empírica do acerto de uma ou de outra opinião. Tais opiniões tampouco estão conectadas a uma especialidade ou corrente da psicanálise que as fundamente teoricamente. Além disso, muitos psicanalistas preferem não falar sobre o tema, pois consideram que seu papel é exclusivamente da ordem do individual, não tendo legitimidade, nem clínica nem teórica, para emitir parecer sobre questões sociais. Entretanto, a psicanálise é uma das disciplinas mais solicitadas pela sociedade para o debate sobre as novas configurações familiares, interferindo, dessa forma, no campo da ação política. Esse apelo à psicanálise funciona, na maioria das vezes, como um chamado à ordem, mais explicitamente à "ordem simbólica", terreno sobre o qual se construiu a teoria psicanalítica.

A influência das formulações teóricas da psicanálise fica evidente nos debates ocorridos na França nos anos anteriores à criação do Pacs.[6] Além das questões referentes à conjugalidade, foram abordadas as possibilidades da adoção e utilização das novas tecnologias reprodutivas pelos homossexuais, o que acabou por se tornar o foco central das discussões. Entre os profissionais do "campo psi" (psicologia, psiquiatria, psicanálise) que se manifestaram publicamente sobre o tema (e ainda se manifestam atualmente), principalmente na França, Mehl (2003) identifica três correntes de pensamento.

A primeira é contrária ao reconhecimento do casal e da parentalidade homossexual pela sociedade e pela legislação. Misturando religião e psicanálise, considera a homossexualidade uma questão privada e uma perversão e, por isso, não merecedora de reconhecimento legal. Esse discurso, mais conservador, utiliza argumentos que atuam em defesa da família tradicional e se apóiam nas tradições e crenças religiosas, embora se apresentem revestidas de um vocabulário psicanalítico ou psicológico.[7]

---

[6] Pacs é o Pacto de Solidariedade Civil aprovado em novembro de 1999 na França visando regulamentar as uniões entre pessoas do mesmo sexo.

[7] Tem, como principais representantes, Tony Anatrela (padre e psicanalista) e Pierre Legendre (jurista e psicanalista).

A segunda corrente não opina sobre o casal e a homossexualidade, mas se opõe à homoparentalidade sob o argumento de que a diferença dos sexos está no núcleo das representações identitárias, afirmando ser impossível para as crianças imaginar que possam ter sido concebidas fora dessa diferença. Em decorrência disso, a criação de crianças por pessoas do mesmo sexo seria uma destruição dos fundamentos antropológicos da constituição do parentesco, da família e da procriação. Partem do pressuposto de que os homossexuais negam a diferença dos sexos e não permitem aos filhos um contato adequado com o sexo oposto, o que é uma afirmação sem fundamento empírico.[8]

A última das correntes é composta por pessoas contrárias à utilização de um saber psicológico e psicanalítico para se posicionar contra novas formas de experimentação familiar. Consideram não caber aos psicanalistas fazerem julgamentos morais a respeito de tipos de famílias já existentes na nossa sociedade, sendo preciso reconhecer as novas formas de família, em favor de uma pluralidade de organizações contemporâneas. O argumento teórico utilizado por essa corrente para refutar a importância da diferença dos sexos dos pais para o bom desenvolvimento da criança diz que a identidade não se restringe apenas à identidade sexual e que a percepção do outro, a alteridade, não está baseada apenas na diferença do sexo. Argumentam, também, que as normas mudam, têm uma história, e seu conteúdo varia de acordo com o tempo e o lugar, não podendo ser fixadas pelas posições ideológicas do momento, em flagrante desrespeito aos resultados das pesquisas, às normas democráticas e aos direitos humanos.[9]

Torna-se evidente, a partir dos posicionamentos acima, quais são os principais argumentos utilizados nas discussões: a ameaça de destruição da sociedade e os prováveis prejuízos causados às crianças pertencentes à famílias homoparentais. Sustentando ambos, está a necessidade da diferença dos sexos.

Apesar desses temores e opiniões, cabe ressaltar que as famílias homoparentais já existem há muito tempo na realidade social, como demonstram os estudos e as pesquisas feitas sobre elas há 30 anos, faltando apenas o seu reconhecimento legal.[10] Atualmente, estão adquirindo maior visibilidade

[8] O psicanalista Jean Pierre Winter é seu principal porta-voz.

[9] Tem, como porta-voz, Michel Tort (psicanalista), Sabine Prokhoris (filósofa e psicanalista), Geneviève Delaisi de Parseval (psicanalista e antropóloga) e, mais tardiamente, Elizabeth Roudinesco (psicanalista e historiadora da psicanálise).

[10] Um levantamento dessas pesquisas pode ser encontrado em Zambrano (2006).

através da mídia, em grande parte como conseqüência da atuação dos grupos que lutam pelos direitos dos homossexuais e pelos direitos humanos.

Como homossexuais, travestis e transexuais podem exercer a parentalidade

Estão descritas na literatura quatro formas principais de acesso à homoparentalidade. A primeira delas é por filhos havidos em uma ligação heterossexual anterior. Depois do rompimento da união, o pai ou a mãe (ou ambos) podem estabelecer uma relação com parceiro/a do mesmo sexo, constituindo assim uma nova família. A nova configuração será considerada um tipo de família recomposta, cuja especificidade é o contexto homoparental.

A segunda maneira é pela adoção, podendo ser legal ou informal. Atualmente, a adoção legal por homossexuais é buscada, na maioria das vezes, individualmente. Existe o temor da recusa se o pedido for feito pelo casal, quando ficaria explicitada a homossexualidade. A adoção legal implica o estabelecimento de um vínculo de filiação irrevogável, unindo o adulto adotante e a criança adotada, com os direitos e deveres daí decorrentes. Quando a adoção é informal, não estabelece vinculação legal entre os participantes, apenas vínculos afetivos, sem os direitos de filiação. Podemos considerar também a chamada "adoção à brasileira", quando um adulto registra como sendo seu filho biológico o filho de outra pessoa.

Uma terceira forma é a busca de filhos pelo uso de novas tecnologias reprodutivas, possibilitando o nascimento de filhos biológicos. O método mais utilizado pelas mulheres lésbicas é a inseminação artificial ou fertilização medicamente assistida. Pode ser com doador conhecido, geralmente um amigo *gay*, ou doador desconhecido, através de um banco de esperma. Os homens *gays* que quiserem filho biológico sem relação sexual com uma mulher têm de fazer uso da "barriga de aluguel", procedimento considerado ilegal no Brasil. Nesses casos, se for cumprido o anteriormente combinado com o pai, a mãe entregará a ele o filho recém-nascido e abrirá mão dos direitos e vínculos legais com a criança.

Finalmente, a quarta possibilidade é a chamada co-parentalidade, na qual os cuidados cotidianos são exercidos de forma conjunta e igualitária pelos parceiros, podendo aparecer entrelaçada com as formas de acesso citadas anteriormente. A parceria pode dar-se pelo planejamento conjunto do casal homossexual, no qual os parceiros decidem pela adoção de uma criança ou pelo uso de novas tecnologias reprodutivas para formar uma família, sendo a parentalidade,

desde o início, exercida igualmente pelos dois, mesmo que apenas um deles seja o pai biológico ou legal. Em outros casos, pode ser uma parentalidade exercida conjuntamente pelo companheiro/a do pai/mãe legal de um filho nascido antes da relação de parceria como, por exemplo, na situação muito comentada na mídia, vivida por Eugênia, parceira da cantora Cássia Eller. O planejamento conjunto pode, também, incluir dois casais homossexuais, um masculino e o outro feminino, que decidem ter um filho através de inseminação artificial caseira (coleta de sêmen do pai e introdução do esperma na vagina da mãe, com o auxílio de uma seringa, sem a presença do médico) ou medicamente assistida (feita em clínica médica especializada). Nesse caso, a criança terá dois pais e duas mães, sendo dois deles pai e mãe biológicos.

Em pesquisa antropológica realizada em Porto Alegre sob a minha coordenação e que tomou como ponto de partida as representações de parentalidade de indivíduos nascidos homens biológicos (homens homossexuais, homens travestis e transexuais homem para mulher), a forma de acesso ao projeto parental preferida pela totalidade dos entrevistados é a adoção. Nenhum deles utilizou ou planeja utilizar tecnologias reprodutivas, mostrando que a parentalidade social é, para eles, mais importante do que os laços biológicos. O fato de nossos entrevistados serem homens biológicos faz com que tenham pouca autonomia corporal para chegar à parentalidade, precisando de um corpo feminino para dar seguimento à gestação. Para as mulheres essa autonomia é maior, pois podem obter o esperma em bancos de esperma e dar seguimento à gestação sem necessidade de um homem. Como conseqüência, a busca desse tipo de paternidade biológica para os homens *gays* acaba se tornando menos prioritária. Essa tendência dos nossos entrevistados está de acordo com os dados obtidos no Brasil sobre homoparentalidade, indicando que a valorização da parentalidade biológica é mais importante entre as mulheres.[11]

[11] Tarnovski (2003), em sua pesquisa realizada com homens que se identificavam como *gays*, em Florianópolis, refere que existe pouca demanda de novas tecnologias reprodutivas por parte de homens, sendo a adoção formal ou informal a forma de acesso à parentalidade mais procurada. Uziel (2002) mostra que a maior incidência de pedidos de adoção, no Rio de Janeiro, é feita por homens. Dos oito casos analisados por ela, apenas um era apresentado por mulher. Os dados de Eugênio (2003) apontam uma demanda maior de inseminação artificial por mulheres lésbicas, em seus projetos parentais. Sousa (2005) relata que, no Canadá, prevalece a busca de novas tecnologias por mulheres lésbicas, enquanto no Brasil, a maioria das famílias lésbicas estudadas pela autora é composta pela incorporação dos filhos de relacionamentos heterossexuais anteriores.

Nas famílias de travestis e transexuais, o acesso à parentalidade se dá, em geral, pela adoção informal de crianças, oriundas de familiares, amigos, vizinhos ou, simplesmente, qualquer criança abandonada. Esse modo informal de circulação de crianças é uma característica das classes populares brasileiras, conforme mostrado por Fonseca (2002). Comumente, essa parentalidade acontece devido a uma situação casual. A adoção informal, desse modo, resulta de uma conjunção entre o desejo de ter filhos e o compadecimento em relação à situação de abandono das crianças. Mais do que pena, a criança abandonada desperta uma identificação com a sua trajetória pessoal de preconceito e abandono.

Quando perguntadas sobre as preferências por sexo ou raça das crianças, elas tendem a responder que "tanto faz".[12] Algumas informantes dizem, inclusive, que nem iriam se importar se a criança não fosse "perfeitinha", aceitariam e criariam com muito amor a criança mesmo que "faltasse um pedacinho". Assim, elas geralmente recorrem ao poder judiciário apenas para pedir a guarda da criança de que já cuidam.

O recorte de classe torna-se obrigatório para a compreensão do modo escolhido pelas travestis e transexuais para chegar à parentalidade. Além da escolaridade (apenas uma das oito informantes completou o primeiro grau) pesa, também, a profissão das entrevistadas que, com exceção de uma, são ou foram profissionais do sexo. A baixa escolaridade e o tipo de profissão – objetos de restrições por parte das instituições oficiais – dificultam não apenas a possibilidade de adoção e guarda, mas, também, o acesso aos meios para lutar por ela.

A mudança nos documentos de identidade é, para as transexuais, de enorme importância para o acesso à parentalidade, pois é pelo uso de documentos adequados à sua identidade social que pensam conseguir a adoção legal de uma criança. Assim, algumas fazem planos de adotar legalmente, mesmo tendo presente a possibilidade de serem impedidas devido às diferentes formas do poder judiciário tratar a questão.

As travestis, porém, raramente pensam na possibilidade de acionar a via judicial para adotar, devido ao preconceito que temem sofrer quando tentarem

[12] O uso do gênero gramatical feminino visa acompanhar o gênero reivindicado pelas travestis e transexuais.

uma adoção. Como não fazem a cirurgia de transgenitalização, dificilmente conseguem trocar os documentos, o que, junto com a classe social (popular), a escolaridade (baixa) e a profissão (prostituição), torna muito pouco provável o deferimento de um pedido de adoção. Como diz uma informante: "Se para os heterossexuais já é complicado adotar, imagina pra nós travestis que já sofremos tanto preconceito."

As análises sociológicas mais recentes salientam o papel do estigma na produção e reprodução das relações de poder e controle dos sistemas sociais, fazendo alguns grupos sentirem-se desvalorizados e outros superiores. Foucault (1988) já demonstrou que as formas de elite de conhecimento, entre elas a psicanálise/psiquiatria, ajudam a constituir diferenças nas sociedades modernas, sinalizando-as e criando categorias diferentes de pessoas. O poder/saber é usado para legitimar essas diferenças. Assim, as pessoas estigmatizadas e discriminadas aceitam e internalizam o estigma por estarem sujeitas a um aparato simbólico opressivo cuja função é legitimar essa desigualdade. Segundo Parker e Aggleton (2002), os indivíduos estigmatizados ficam com pouca capacidade de reação. Essa disposição pode ser evidenciada na fala citada acima, cujo argumento perpassa muitas das outras entrevistas.

Como são vivenciados os papéis de gênero

O questionamento freqüente sobre quem será o pai e quem será a mãe numa família homoparental é uma artificialidade que desconsidera o fato de que um homem *gay* não se torna mulher por ter o seu desejo sexual orientado para um outro homem, assim como uma mulher lésbica não se torna homem pela mesma razão. Se pensarmos em termos de "função parental", podemos dizer que a função "materna" ou "paterna" poderá ser desempenhada por qualquer dos parceiros, mesmo quando exercida de forma mais marcante por um ou outro dos membros do casal, sem que isso os transforme em mulher ou homem.

Do ponto de vista da psicanálise, considera-se necessária a presença de um "terceiro" para a separação psíquica entre mãe e filho, uma das atribuições da chamada "função paterna". Entretanto, nas discussões sobre famílias nas quais os pais são do mesmo sexo, há uma confusão entre o entendimento do que seja a função psíquica cumprida pelo "terceiro" e a sua nomeação como "paterna". Tanto nos casais *gays* quanto lésbicos, a função de "terceiro" pode

ser exercida pelo parceiro/a do pai/mãe. Ao ser ele/ela o "objeto de desejo" do pai/mãe, introduz-se na fusão mãe-filho inicial, mostrando ao filho a existência de um "outro" desejado e, com isso, inaugura a alteridade. Para o filho, não importa o sexo da pessoa para a qual o desejo do pai/mãe está direcionado. O importante é a descoberta da existência de uma outra pessoa, que não ele/ela, por quem o pai/mãe sente desejo. A manutenção da idéia de que o "terceiro" teria que ser o pai-homem promove um deslizamento do simbólico para o real, evidenciando o vínculo que a psicanálise sustenta com a manutenção de uma "ordem familiar" patriarcal.

Entre o nossos informantes, usualmente, o exercício das funções materna e paterna se dá de acordo com as características e preferências de cada um, não havendo necessariamente, nos casais homossexuais, uma divisão rígida de "papel de gênero": feminino para o que cumpre uma função dita materna e masculino para uma função dita paterna. Um dos dois pode exercer mais o papel de autoridade, normalmente aquele considerado o "verdadeiro" pai, por ser o pai biológico ou por ser o pai adotante, o único reconhecido pela lei. O segundo pai ou o companheiro do pai, em geral, ocupa um lugar mais "maternal", não porque seja mais feminino na sua identidade, mas porque se encarrega das tarefas nas quais o reconhecimento do "verdadeiro" ou do legal não é solicitado, geralmente os cuidados domésticos. Nas famílias em que um dos componentes é travesti ou transexual, a divisão dos papéis parentais é mais definida e parece se dar de acordo com o sexo/gênero de "escolha" de cada um: mulheres transexuais e travestis são consideradas mães e seus companheiros, pais.

Cada grupo familiar pesquisado por nós reinventa seus próprios termos de nomeação, para possibilitar a inclusão de outros tipos de cuidadores parentais, além da nomeação tradicional "pai" e "mãe". Encontramos nomes como "dindo", "painho" – "mainha" e equivalentes femininos para as travestis e transexuais – e alguns diminutivos dos nomes próprios sendo utilizados pela criança para nomear o segundo cuidador, todos indicando a existência de uma ligação afetiva mais significativa. Por não haver uma definição, nem social nem legal, para esses outros cuidadores, não existem, ainda, termos de parentesco que permitam nomeá-los. Mesmo assim, é importante salientar que as crianças não fazem confusão sobre o gênero dos pais (os homens são chamados de pai ou equivalente e as mulheres de mãe ou equivalente) e não são prejudicadas, em termos do aprendizado das diferenças sexuais dos pais, pelo fato de serem criadas em famílias homoparentais.

É preciso levar em conta que os casais de homens que criam filhos, dificilmente escapam da presença das mulheres no cotidiano, pois os trabalhos com a primeira infância são profundamente feminilizados. Confirmamos isso com os nossos informantes homossexuais, os quais, embora justifiquem o não-recurso às novas tecnologias reprodutivas pela idéia de não querer depender de uma mulher, em sua maioria, reconhecem a necessidade de uma pessoa do sexo feminino, durante a vida cotidiana, para ajudar nos cuidados com a criança. Essa necessidade alude ao cumprimento das tarefas domésticas e à valorização de uma mulher que sirva como modelo de "feminino" para a criança. Contam para isso com empregada, mãe, irmãs e até amigas para auxiliar no cuidado com os filhos.

Um dado que vai no mesmo sentido é o de muitos dos homossexuais entrevistados pretenderem adotar uma criança mais crescida, que não demande "cuidados especiais", para os quais as mulheres são entendidas como mais aptas. Os entrevistados demonstram querer que as crianças mantenham contato com pessoas de ambos os gêneros. Assim, o fato de ser criada por dois homens não implica que a criança crescerá sem referências femininas no seu cotidiano familiar.

Apesar da incorporação, na configuração familiar, de espaços para outros tipos de cuidadores, as representações das figuras parentais principais continuam sendo "maternas" e "paternas", às quais se atribuem diferentes tipos de cuidados parentais, dentro dos modelos de gênero tradicionais. Mesmo os casais de homens que adotam e criam o filho em conjunto, buscam figuras femininas (suas mães ou empregadas domésticas) para os cuidados cotidianos que envolvem alimentação, vestuário e saúde.

As travestis e transexuais que planejam ser mães também esperam encontrar um homem que as ajude a criar o filho. Permanece com ele o papel tradicional de pai, ficando ao encargo delas os cuidados maternos com a criança, numa representação de família que opera segundo os papéis tradicionais de gênero e parentalidade.

A maternidade das travestis e transexuais

Apesar de serem percebidas como fazendo parte de um mesmo "universo homossexual", as travestis e as transexuais têm algumas características específicas na construção da identidade sexual e de gênero que precisam ser bem

compreendidas para que possamos perceber com clareza as conseqüências sobre o tipo de parentalidade que possam vir a exercer.

A visão do senso comum considera que tanto travestis quanto transexuais fazem parte de um grupo mais amplo, abarcando também homossexuais. Essa categorização incorre numa confusão entre o que chamamos de "orientação" do desejo sexual (com as "práticas sexuais" correspondentes: homossexualidade, heterossexualidade, bissexualidade) e as "identidades de gênero" (a percepção de si como homem, mulher, travesti, transexual). Ambas as categorias (travestis e transexuais) identificam a si próprias como mulheres, vítimas de um "erro da natureza", tendo nascido com um corpo trocado: alma de mulher em corpo de homem. A diferença entre elas seria que, para as transexuais, segundo a medicina, haveria o aparecimento precoce do sentimento de pertencer ao outro sexo e o desejo de fazer a cirurgia de "troca de sexo".

Entretanto, existem outras diferenças que são acionadas pelas próprias travestis e transexuais na sua construção identitária. As transexuais têm a necessidade permanente de provar que a sua "alma de mulher" provém desde o nascimento, característica que as colocaria dentro do diagnóstico de "transexualismo verdadeiro" legitimando as suas demandas frente às instituições médicas e jurídicas (cirurgia de transgenitalização e troca de documentação). Esse diagnóstico também alivia o peso das acusações sociais de conduta desviante. A diferenciação reivindicada pelas transexuais em relação às travestis vem da necessidade de se separar da imagem de violência, marginalidade e prostituição comumente ligada a estas últimas. Essa conduta é uma estratégia de enfrentamento do estigma e do preconceito social contra a sua diferença. O desejo de legitimidade social está apoiado na idéia de que, por serem vítimas da natureza, o seu comportamento não implicaria nenhum tipo de desvio moral, como o atribuído socialmente à homossexualidade e ao travestismo (Zambrano, 2003).

As travestis igualmente se consideram "mulher em corpo de homem", embora não se enquadrem em todos os parâmetros diagnósticos da medicina para o transexualismo. Elas também apresentam os códigos da feminilidade, porém é a sua apresentação em excesso que confere a elas a identidade de travestis, tendo o seu *glamour* um sentido tanto de fantasia quanto de artifício (Cornwall, 1994).

Por se sentirem "mulheres", tanto travestis quanto transexuais consideram que as relações afetivo/sexuais com parceiros homens são hetero e não homossexuais. Com isso, os casais constituídos dessa forma são percebidos

por elas como heterossexuais, contemplando as expectativas dos papéis de gênero intrafamiliares mais tradicionais. Pela mesma razão, a posição parental que pretendem ocupar em relação aos filhos é materna e não paterna. A sua posição de "mãe" é complementada pela posição de "pai" do companheiro.

Todavia, como o poder judiciário, apoiado nas considerações médicas, só considera possível a troca de sexo e nome nos documentos de identidade das transexuais depois da cirurgia, essas constroem expectativas diferentes das travestis no que respeita à adoção de crianças.[13] Os traços que as diferenciam e os que as aproximam vão determinar a maneira como pretendem constituir uma família e criar seus filhos.

O discurso das travestis e transexuais sobre a sua capacitação para a parentalidade é o mesmo e se desenvolve no sentido de mostrar que são possuidoras de um "instinto materno". Enfatizam muito suas experiências anteriores de cuidados maternais, legitimando essa capacidade parental materna, percebida por elas como "instintiva", com narrativas de situações nas quais, ainda na infância e na adolescência, "cuidaram" de crianças de sua família, como irmãos mais novos, sobrinhos, filhos de outros familiares, de vizinhos e amigos de suas famílias de origem.

Chodorow (1990) argumenta que o aprendizado do "cuidado com as crianças" é parte fundamental da socialização das mulheres, em nossa sociedade. É importante salientar, também, a existência de trabalhos clássicos, como o de Elisabeth Badinter (1985), contrapondo-se às teorias que postulam a existência de um "instinto materno", inato e universal, compartilhado por todas as mulheres. A autora defende que amor materno é, na verdade, um mito, que assume um valor social incalculável e exerce uma imensa coerção sobre os nossos desejos. Isso, porém, não implica ser ele universal, nem estar presente nas mulheres sob forma de um instinto.

Os nossos dados corroboram essas idéias mostrando que não é necessário ser mulher biológica para se sentir portadora de um "instinto materno". Parece-nos que, da mesma forma que a maior parte das mulheres, as travestis e transexuais entrevistadas não apenas incorporaram, através da socialização, esse "instinto" que as qualifica como "naturalmente" aptas à maternidade, mas,

[13] Recentemente, no dia 5 de abril de 2006, a Sétima Câmara Civil do TJRS aprovou o pedido de troca de nome na documentação para uma transexual não-operada, porém negou a troca de sexo.

também, por meio dele, corroboram socialmente a afirmativa de serem psiquicamente "mulheres".

Talvez por isso, a totalidade das travestis e transexuais entrevistadas declara não querer fazer uso de coleta de sêmen e de novas tecnologias reprodutivas para terem um filho biológico. Muitas reagiram de forma indignada à sugestão dessa possibilidade, remetendo a uma representação de "paternidade" associada ao uso do sêmen. Afirmam que essa alternativa seria impensável, porque ao coletar sêmen o fariam como homens, enquanto seu desejo de filhos está relacionado ao desejo de ser "mães" e não "pais". Tal maneira de encarar essa possibilidade nos remete à importância, para essas informantes, da representação da maternidade como confirmadora do seu gênero feminino. Esse dado, entretanto, não pode ser generalizado, pois o trabalho de campo relacionado a esse segmento do universo empírico ainda está em fase inicial. É possível que, em lugares onde a maternidade e a paternidade estejam relacionadas a outras representações, as novas possibilidades tecnológicas possam vir a ser utilizadas.

Entrevistamos apenas uma travesti e uma transexual com filhos provenientes de relação heterossexual anterior. Ambas evidenciam que a representação parental ligada a esses filhos continua sendo paterna, mesmo após a transformação corporal. Nesses casos, percebe-se a coexistência da representação parental masculina, construída anteriormente, e da representação parental feminina, construída na atualidade. É interessante assinalar que a representação paterna é dada pelo corpo, está ligada aos fluidos (sêmen, hormônios) produzidos anteriormente pelo corpo masculino, enquanto a representação materna é dada pelo social e está relacionada à percepção subjetiva de si como possuidora de uma "essência" feminina dentro de um corpo também feminilizado.

Constatamos a presença de diferentes investimentos dos informantes em relação aos filhos provenientes de contexto heteroparental e filhos planejados em contexto homoparental. Nesse sentido, Eugênio (2003, p. 11) sugere que se analise essa diferença a partir das categorias de "filhos memória" e "filhos projeto", centradas na percepção de diferentes temporalidades da parentalidade, evidenciando vivências distintas. Os "filhos memória" seriam a materialização da lembrança de que os homossexuais já foram heterossexuais e as travestis e transexuais já foram homens. Desse modo, as relações com os "filhos memória" são marcadas pelas tensões da nova construção identitária desses sujeitos, as quais podem acarretar, inclusive, rupturas das relações parentais. Já os "fi-

lhos projeto", estão sujeitos a um investimento diferenciado, porque conjugam o desejo de filhos com a consolidação da identidade sexual ou de gênero atual.

Sugerimos que, devido ao grande peso do valor "família" na nossa sociedade, a parentalidade pode ser um elemento usado para positivar a homossexualidade, o travestismo e o transexualismo, assumindo um papel importante no processo social de afastamento do estigma, o que, como conseqüência, leva a uma considerável ampliação da cidadania.[14] Essa possibilidade de relativização do estigma aparece na fala de um dos operadores do direito quando diz "… uma criança infectada [pelo HIV], a mais cuidada do ambulatório, a mais paparicada, a que não tinha uma assadurinha, era cuidada por uma travesti… acho que em relação a travestis e transexuais a gente teria que repensar, estudar, desconstruir alguma coisa… ou reconstruir, não é?"

Como já referimos anteriormente, os dados coletados demonstram que, embora tenham um sexo de nascimento masculino, as travestis e transexuais podem evidenciar representações parentais femininas e maternas. Essas estão mais relacionadas aos filhos efetivos ou projetados depois das transformações corporais, indicando a maior importância da identidade de gênero do que o pertencimento ao sexo biológico, para construir essa representação. Desse modo, a parentalidade materna reforça a identidade feminina das travestis e transexuais.

Repercussões sobre o campo jurídico

A legislação brasileira não incide da mesma maneira sobre as diferentes possibilidades de existência de famílias homoparentais. A co-parentalidade, por exemplo, é uma das formas possíveis de família homoparental sobre a qual o direito não tem nenhuma ingerência na construção. O nosso Código Civil tampouco prevê a complexidade de alianças e filiações decorrentes da co-parentalidade homossexual. Dessa forma, não pode garantir à criança nem a estabilidade nem a memória de seus vínculos parentais, pois, ao reconhecer a existência legal de apenas um pai e uma mãe, deixa fora da proteção do Estado os outros participantes dessa nova configuração, juntamente com os direitos e deveres que lhes são inerentes.

[14] O trabalho de Tarnovski (2003) confirma esse dado no referente aos pais homossexuais.

Nos casos de co-parentalidade, a criação do filho se dá de forma conjunta, pelo contrato entre duas pessoas (ou dois casais) de sexo oposto, que não mantêm entre si relação de conjugalidade. Essa modalidade inscreve a concepção num contexto heterossexual e a criação em contexto deliberadamente homossexual. Assim, os co-parentes asseguram à criança, pelo menos teoricamente, o conhecimento das origens biológicas e afetivas, mas não garantem a proteção legal das relações derivadas delas. O recurso ao uso de novas tecnologias reprodutivas também não está regulamentado pelo Código Civil brasileiro. Segundo Brauner (2003), a única normatização existente é uma resolução do Conselho Federal de Medicina, o que deixa a cargo das opiniões pessoais e posições ideológicas dos médicos o acesso ou não dessas pessoas homossexuais às novas tecnologias.

Nessas duas situações os problemas legais acontecem depois do nascimento do filho e são relativos aos direitos e deveres dos parceiros/as dos pais/mães biológicos, que ainda não encontraram lugar nem social nem legalmente reconhecido.

Nos casos em que o contexto familiar homossexual é posterior a uma relação heterossexual desfeita, o problema legal que poderá surgir será relativo ao uso da homossexualidade de um dos pais como justificativa para impedimento do exercício do seu direito de parentalidade como guarda, visita, pernoite, férias, etc. Em outros casos, pode haver uma exigência por parte do pai/mãe heterossexual de não-convivência da criança com o novo parceiro/a do pai/mãe homossexual, sob alegação de ser necessário proteger a criança do conhecimento desse tipo de relacionamento. Nessas situações, o impedimento constitucional de discriminação, por qualquer razão, deveria ser suficiente para evitar que os direitos parentais das pessoas homossexuais sejam desrespeitados. Entretanto, as pesquisas mostram que uma das grandes preocupações das mães lésbicas é, justamente, perder a guarda dos seus filhos devido a tal tipo de situação. Quando isso acontece, a justificativa apresentada na sentença costuma ser a defesa do melhor interesse da criança, ao ser considerada a homossexualidade do pai/mãe um fator de prejuízo para o bom desenvolvimento do filho (Julien; Dubé; Gagnon, 1994).

Quando a escolha é pela adoção, os diferentes obstáculos jurídicos à constituição de uma família adotiva homoparental decorrem, de um lado, da impossibilidade de desvincular os aspectos biológicos, sociais e jurídicos da filiação e, de outro, da norma da "diferença dos sexos". A adoção legal é a situação na qual o poder judiciário é sempre chamado a se manifestar e, como tem por

finalidade dar uma família a uma criança, a intenção é criar uma filiação o mais próximo possível da biológica, mesmo que a adoção seja o exemplo típico de filiação instituída pelo direito e não pela natureza (Gross, 2003). Como na homoparentalidade por adoção essa ficção jurídica não pode ser mantida, fica dificultada a adoção pelos casais homossexuais.

Embora a lei não traga impedimento à adoção por casais homossexuais, todos os nossos informantes que buscaram a adoção legal o fizeram individualmente, mesmo estando em parceria conjugal.[15] Entendemos que a representação da família nuclear vigente na nossa sociedade, e muitas vezes compartilhada pelos informantes, pode trazer como implicação o temor de um indeferimento do pedido da adoção pelo fato de serem homossexuais, o que explica sua conseqüente opção por não demandar a adoção conjunta. Assim, os homossexuais entrevistados que têm ou planejam ter acesso à parentalidade, em sua maioria, optam pela adoção legal por parte de apenas um dos parceiros.

A escolha da adoção como via principal de acesso à parentalidade não pode ser pensada sem considerar as peculiaridades dos nossos informantes homossexuais, pertencentes às camadas média e média alta da população, alto nível de escolaridade, militância ou amizade com militantes de grupos que lutam pelos direitos dos homossexuais. Essas características se afirmam como significativas no fato de todos buscarem a adoção através do sistema judiciário, mesmo admitindo a possibilidade de enfrentar preconceitos. É preciso levar em conta que existe, para esses informantes, não apenas uma consciência maior dos direitos de cidadania, mas, também, recursos financeiros para lutar por eles. Para travestis e transexuais a situação é bem diferente, como vimos anteriormente.

Nos dados coletados entre os operadores do direito, pudemos observar que a preocupação maior é sempre em relação ao bem-estar da criança. Se o adotante é homossexual aumenta a apreensão quando comparado com adotantes heterossexuais. Em relação a isso, Uziel (2002) analisa que a alegação dos operadores do direito sobre uma maior avaliação das condições de adotantes homossexuais está centrada na possibilidade de a homossexualidade dos pais interferir no bem-estar da criança. Desse modo, os operadores tendem a interpretar a adoção por homossexuais como menos favorável para a criança. Em Porto Alegre, os discursos dos operadores do direito são muito cuidadosos em

[15] Para maior esclarecimento, ver Lorea (2005).

relação à possibilidade de haver preconceito pela orientação sexual e não são poucas as vezes em que as avaliações das demandas dos homossexuais têm resultado positivo. Apesar disso, os questionamentos relativos à sexualidade e à capacidade parental dos pais são sempre mais profundamente pesquisados quando o demandante é percebido como *gay* ou lésbica.

Considerações finais

A necessidade da diferença dos sexos perpassa todos os campos de saber que, de alguma maneira, influenciam e decidem as questões da parentalidade homossexual, travesti e transexual. Tomando como base essa necessidade são construídas as idéias que questionam a sobrevivência das sociedades e a saúde mental das crianças. Esse discurso, construído histórica e culturalmente, atinge, entretanto, de forma diferente cada um dos grupos considerados.

Em relação aos homossexuais, é a própria falta da presença dos dois sexos o fator que justifica as reservas quanto à sua parentalidade. Os argumentos são de que as crianças irão crescer sem ter referências do masculino e feminino ficarão psicóticas, serão discriminadas e, ao final de tudo, serão também homossexuais, colocando em risco de desaparecimento a própria civilização.

O paradoxo é que o argumento usado para impedir a parentalidade homossexual – a falta de diferença dos sexos – é o mesmo que deveria autorizar a parentalidade transexual. Fizeram cirurgia de "troca de sexo" arrumando o "erro" da natureza, foram reconhecidas como mulher (ou homem) juridicamente, podendo, com isso, adotar legalmente (pelo menos na teoria). Além do mais, caso a parentalidade seja compartilhada com um homem, fica mantido o estatuto heterossexual da relação. A questão da diferença de sexo, necessária para a criação de filhos, está solucionada, como confirmam seus novos documentos, constando no registro nome e sexo corrigidos. Como explicar, então, a reserva contra essa parentalidade?

Com as travestis o problema é outro. Se os homossexuais ameaçam a "ordem" pelo comportamento, desejando e fazendo sexo com pessoas do mesmo sexo, as travestis ameaçam corporalmente, pois é o próprio corpo que subverte a norma. Metade homem, metade mulher, é a indefinição, a concomitância, a ambigüidade corporal relacionada à diferença sexual o que torna "impensável" a possibilidade parental.

Todas essas situações levantam questões para a antropologia, psicanálise e direito, como assinalado no presente trabalho. O grande desafio que se colo-

ca é o de que, embora "impensáveis", essas parentalidades são, entretanto, "vivíveis", e estão aí obrigando essas instituições sociais e campos do saber a uma adequação urgente e condizente com a realidade atual.

Referências

ARIÉS, Philippe. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

BADINTER, Elizabeth. *Um amor conquistado*: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BRAUNER, Maria Claudia Crespo. *Direito, sexualidade e reprodução humana*: conquistas éticas e debate bioético. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

CADORET, Anne. *Des parents comme les autres*. homosexulité et parenté. Paris: Odile Jacob, 2002.

CHODOROW, Nancy. *Psicanálise da maternidade*: uma crítica a Freud a partir da mulher. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1990.

CORNWALL, A. Gendered identities and gender ambiguity among travesties in Salvador, Brasil. In: CORNWALL, A.; LINDISFARME, N. *Dislocating masculinity*. London: Routledge, 1994. p. 111-132.

DE SINGLY, François. *Débathèmes, saison 1997-1999*. Paris: APGl, 2000.

DIAS, M. B. *União homossexual*: o preconceito e a justiça. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

DONZELOT, Jacques. *A polícia das famílias*. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

EUGÊNIO, Fernanda. De pais, mães e filhos: discursos e reivindicações da homoparentalidade. GT Homossexualidades, Política e Direitos. In: REUNIÃO DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL, 5., 2003, Florianópolis. Comunicação oral.

FONSECA, Claudia. *Caminhos da adoção*. São Paulo: Cortez, 2002.

FOUCAULT, M. *História da sexualidade I*: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

FREUD, Sigmund. El malestar em la cultura. In: FREUD, Sigmund. *Obras completas*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1973. t. 3.

GIORGIS, José Carlos Teixeira. Natureza jurídica da união homoerótica. *Revista da Associação dos Juízes do RS*, Porto Alegre, v. 88, t. 1, p. 224-252, dez. 2002.

GODELIER, Maurice. *Métamorphoses de la parenté*. Paris: Fayard, 2005.

GROSS, Martine. *L'Homoparentalité*. Paris: Presses Universitaires de France, 2003.

GROSS, Martine et al. *Homosexualité, mariage et filiation*. Paris: Éditions Syllepse, 2005.

HÉRITIER, Françoise. A coxa de Júpiter. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis: CFH/UFSC, v. 8, n. 1, p. 98-114, 2000.

HERVIEU-LÉGER, Daniele. Préface. In: GROSS, Martine. *L'Homoparentalité*. Paris: Presses Universitaires de France, 2003. p. 5-8.

JULIEN, Danielle; DUBÉ, Monique; GAGNON, Isabelle. Le développement des enfants de parents homosexuels comparé à celui des enfants de parents hétérosexuels. *Revue Québécoise de Psychologie*, v. 15, n. 3, 1994. Disponível em: <http://www.france.qrd.org/assocs/apgl/>. Acesso em: 28 set. 2004.

LÉVI-STRAUSS, Claude. *As estruturas elementares do parentesco*. Petrópolis: Vozes, 1976.

LÉVI-STRAUSS, Claude. *L'Identité*. 3 ed. Paris: Quadrige, 1995.

LOREA, Roberto. Homoparentalidade por adoção no direito brasileiro. *Revista Juizado da Infância e Juventude*, Porto Alegre: Tribunal de Justiça do RS, ano 3, n. 5, p. 37-44, março de 2005.

MEHL, Dominique. *La bonne parole*: quand les psys plaident dans les médias. Paris: Éditions de la Martinière, 2003.

NADAUD, Stéphane. *Homoparentalité*: une nouvelle chance pour la famille? Paris: Fayard, 2002.

PARKER, R; AGGLETON, P. *Estigma, discriminação e Aids*. Rio de Janeiro: Abia, 2002.

PARSEVAL, Geneviève Delaisi de. Préface. In: DUBREUIL, Eric. *Des parents de même sexe*. Paris: Éditions Odile Jacob, 1998. p. 11.

RIOS, Roger Raupp. *A homossexualidade no direito*. Porto Alegre: Livraria e Editora do Advogado, 2001.

RIOS, Roger Raupp. *O princípio da igualdade e a discriminação por orientação sexual*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

SOUSA, Érica. *Necessidade de filhos*: maternidade, família e (homo) sexualidade. Tese (Doutorado em Ciências Sociais)–Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

STEPHENS, Willian. La família em uma perspectiva transcultural. In: NIETO, Jose Antonio. *Antropología de la sexualidad y diversidad cultural*. Madrid: Talasa, 2003. p. 93-117.

TARNOVSKI, Flávio Luiz. *Pais assumidos*: adoção e paternidade homossexual no Brasil contemporâneo. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social)–Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

TJRS. Sétima Câmara Cível. APC 70001388992. j. 14 mar. 2001 (Relatório do desembargador José Carlos Teixeira Giorgis).

UZIEL, Anna Paula. *Família e homossexualidade*: velhas questões, novos problemas. Tese (Doutorado em Ciências Sociais)–Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2002.

ZAMBRANO, Elizabeth. *Trocando os documentos*: um estudo antropológico sobre a cirurgia de troca de sexo. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social)–PPGAS, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

ZAMBRANO, Elizabeth. *O direito à homoparentalidade*: cartilha sobre as famílias constituídas por pais homossexuais. Porto Alegre: Vênus, 2006.

Recebido em 20/07/2006
Aprovado em 07/08/2006

De pais, mães e filhos: discursos e reivindicações da homoparentalidade

Fernanda Eugenio
Doutoranda PPGAS/MN/UFRJ

O objetivo desta comunicação é analisar um corpus de quatorze entrevistas[1] realizadas no Rio de Janeiro com homens e mulheres homossexuais de camadas médias, entre 30 e 55 anos, que vivem relacionamentos estáveis e com filhos com seus companheiros ou companheiras. Discursos, reivindicações e investimentos identitários diferentes caracterizam os relatos dos sujeitos cuja prole é resultante de um projeto do casal e daqueles cujo arranjo familiar é composto por filhos que figuram como uma espécie de memória viva do passado "heterossexual" de um dos cônjuges (ou dos dois). Também variam, em função dessa composição, as dinâmicas da relação conjugal e da relação dos dois pais ou das duas mães com os filhos, bem como com outros personagens externos ao núcleo familiar mínimo, como ex-parceiros, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e famílias de origem.

Entretanto, sejam os filhos parte de um projeto ou de uma memória, em ambos os casos as apresentações de si dos sujeitos entrevistados se nutrem de um "familiarismo redescoberto" (ROUDINESCO, 2003: 9), endossando um movimento contrário àquele que tem forjado para a homossexualidade, na representação ocidental, uma imagem que a associa– ora com fascínio, ora com repugno – a uma "aura libertária" (COSTA, 2002: 47). Ditas inocentes ou viciosas, ditas "naturais" e portanto inescapáveis ou "escolhidas" e portanto deliberadamente "perversas"; de um modo ou de outro, as representações do desejo homoerótico foram construídas como contraponto a ou mesmo na negação da moral familiar burguesa. Daí seus valores, suas imagens e auto-imagens, bem como todo o emaranhado de falas dissonantes a pontuá-las; daí todo este rico e complexo conjunto ter operado (e ainda operar fortemente; Cf. por exemplo EUGENIO, 2003) como uma espécie de versão das mais radicais e limites do "desentranhamento" (Cf. DUARTE,

[1] As entrevistas se deram ao longo do ano de 2003, com cinco homens e nove mulheres que compartilham de um *ethos* intelectual e psicanalizado e avaliam suas carreiras profissionais como bem-sucedidas, os quais conheci durante o trabalho de campo que venho realizando na zona sul do Rio de Janeiro para minha tese de doutorado. O arranjo familiar da maior parte dos entrevistados (nove pessoas; três homens e seis mulheres) se caracteriza como "não-planejado", os filhos oriundos de um casamento ou relacionamento estável heterossexual anterior àquilo que é por eles referido como "descoberta" da homossexualidade. Os sujeitos que planejaram seus filhos e família com seus parceiros do mesmo sexo recorreram à adoção (dois casos, homens), à inseminação artificial com doador

2003) dos sujeitos em relação à densa teia de atribuições e exigências de aquisições na qual a moderna família burguesa os envolve, em sua saturação de afetos, segredos e cuidados.

O gay como aquele que sabe viver, se divertir, fazer bom uso de sua liberdade, explorar sem amarras seu corpo e seu sexo (um sexo que poderia ser vivido em sua plenitude, sem a "ameaça" de filhos a espreitar), e está sempre informado e "em dia" – o gay como uma pessoa mais feliz que os "normais" e enquadrados "heteros" – é apenas um dos tipos de uma rica e complexa galeria, é claro. Tipo, entretanto, que compõe a auto-imagem sustentada como forte frente discursiva por uma parcela bastante considerável dos próprios gays, além de encontrar com cada vez mais freqüência uma recepção positiva por parte das camadas médias urbanas de "perfil moderno", orientadas por três princípios éticos – psicologicidade, igualdade e mudança – que se refletem na "valorização da singularidade e liberdade individuais, na afirmação da homossexualidade como estilo de vida e no abandono da coabitação como regra" (HEILBORN, 1996: 139).

O interesse pelos estilos homossexuais de vida, diz Pollak (1987) e sua transformação em uma espécie de modelo, se deveria a um duplo movimento de autonomização relativa e de racionalização da sexualidade, a que uma liberalização dos costumes teria dado lugar ao desvincular interesse sexual e procriação e ao converter as práticas sexuais em alvo de cálculos racionais, estabelecendo as dinâmicas de uma contabilidade do prazer. Estes processos tiveram influência decisiva para que uma certa imagem da homossexualidade fosse tornada ícone para um estilo de vida hedonista, orientada pelo binômio prazer e liberdade[2].

Como fenômeno correlato, o par homossexual, unido por sua vontade apenas (já que acontece fora das esferas institucionalizadas) e financeiramente independente entre si, foi tornado representação máxima do casal igualitário, modelo ideal de relacionamento afetivo que se espalha como valor nas camadas médias urbanas (HEILBORN, 1996: 139). Uma "publicização dos estilos de vida alternativos associados à sexualidade" (*op.cit.*: 136) dá-se cada vez mais, como conseqüência dos movimentos desta ideologia igualitária, que incluem a contestação das diferenças de gênero como determinantes das

anônimo (dois casos, mulheres) ou à "colaboração entre amigos" (um caso, mulher). Além das entrevistas, também contribuiu para este trabalho o acompanhamento através da internet da lista de discussão "Famílias Alternativas".

relações conjugais, a defesa do livre-exercício da sexualidade para ambos os sexos independentemente dos contornos de uma relação estável e a proliferação dos mais variados arranjos conjugais, bem como uma plena aceitação do divórcio e da "produção independente" (*op.cit.*: 139).

Dentro desta representação da homossexualidade, a decisão de inserir filhos em uma vida supostamente "livre", de sexo "sem conseqüências", aponta para uma reivindicação de "normalidade" que reclama para si um caminho outro que não o de pleitear respeito para um estilo de vida alternativo às instituições do casamento e da filiação, mas que deseja, ao contrário, justamente utilizar-se da adesão a este modelo hegemônico como fórmula de legitimação. Não se trata, aqui, da afirmação do "desvio" como virtude, mas da negação do desvio. A identidade reclamada por estes sujeitos que planejam suas famílias "alternativas" não é aquela "herdeira da idealização romântica do homossexual *outsider*", cuja "refinada sensibilidade" apontaria para "a majestade de um destino reservado aos *happy few*", imagem tão bem delineada por Proust, a tornar sublime o infame (COSTA, 2002: 47-49).

Ao contrário, a identidade afirmada por estes sujeitos exige antes o direito à igualdade que o direito à diferença – embora, apesar de seus bem articulados discursos, reivindicações de uma e de outra ordem muitas vezes se misturem[3], talvez apontando para um pedido de *igualdade a despeito da diferença*. De todo modo, mais do que entre aqueles que têm de administrar urgências outras – referidas principalmente ao rearranjo da coerência em suas biografias – em torno de seus filhos-memória, os que deliberadamente planejaram seus ingressos em uma carreira familiar autônoma demonstram uma postura cuidadosamente elaborada, uma estratégia mesmo de colocar-se no mundo. A estratégia é a da "naturalidade". O objetivo, quem sabe, uma naturalização. E o caminho, a busca de uma espécie de "hipernormalização", que envolve um uso de discursos afirmativos acerca de cidadania e direitos, religião e

[2] Os mesmos processos também atuaram sobre as abordagens acadêmico-científicas do tema: os "problemas de classificação", assim, teriam cedido lugar a uma inusitada preocupação; "como vivem essas pessoas?".

[3] É assim, por exemplo, que a despeito de afirmarem que sua legitimidade como pais não deve ser medida pela orientação sexual, foram os próprios ativistas dessa causa que criaram o termo "homoparentalidade", usado pela primeira vez na França em 1996, pela Associação dos Pais e Futuros Pais Gays e Lésbicos (APGL) (Roudinesco, 2003: 182). Como bem alerta Uziel (@: 38), "utilizar o termo 'homoparentalidade' é definir a família em função da orientação sexual dos pais, o que merece um cuidado semântico e metodológico". Uma fala coerente com o discurso mais amplo utilizado por estes sujeitos, que pleiteia o direito a uma "normalidade outra", seria justamente questionar o porquê de não se ouvir falar em "heteroparentalidade".

psicologia para compor uma fala destinada a buscar legitimidade para o exercício conciliado da identidade homossexual com o papel de pai ou mãe. O que se busca, portanto, é preencher a lacuna de "modelos identificatórios que possam compatibilizar essas inclinações [homoeróticas] com o ideal da ética sexual conjugal" (COSTA, 2002: 82). Para viabilizar isso, é elaborada toda uma crítica a comportamentos estereotipados[4] – sintetizados na expressão "dar na pinta" – que possam identificar os sujeitos com um modelo hierárquico de relação conjugal, considerado ultrapassado e incompatível com suas reivindicações. Uma espécie de "endopreconceito" é, assim, desenhada, aparecendo como contraponto da justa medida que caracterizaria a apresentação de si considerada adequada, despida de trejeitos, extravagâncias, trocas públicas de afeto e tudo o mais que possa ferir o delicado equilíbrio de uma "naturalidade", como todas, fabricada.

> "Nunca sofri preconceito, porque sempre lidei com muita naturalidade. O maior preconceito que os gays sofrem é o auto-preconceito. Se aceitar é o mais difícil. Se eu estou bem resolvida com isso, tenho minha companheira, somos uma família, temos nosso filho, se alguém tiver problema com isso, o problema é da pessoa, não meu. É a mesma coisa que quando alguém me diz 'você é feia'. Se eu me acho feia, o problema é meu. Senão, não vou me incomodar. Então não vou me incomodar se alguém achar que não sou normal. Porque eu sei que sou. Eu e a K. noivamos, casamos, eu engravidei do A. [inseminação artificial]. Uso aliança, no meu casamento teve daminha, buquê, como um casamento tradicional. Além disso, trabalho, pago minhas contas, sou como qualquer pessoa. Você desarma as pessoas quando trata as coisas com naturalidade. Se alguém me perguntar, eu respondo. Quem vai ter coragem de encarar?" (P., 36 anos, casada há seis anos, tem um filho de 2 por inseminação artificial; a parceira planeja engravidar no final deste ano do mesmo doador, para criar laços de sangue entre as crianças.)

> "A pessoa só sofre preconceito se acha que tem o direito de fazer tudo. Tem regras da sociedade que você tem que se adequar. Veja bem, não estou dizendo pra ficar no armário. Não escondo de ninguém minha orientação, mas também não preciso ser afrescalhado, certo? Até por causa das crianças. Já é coisa demais pra cabeça deles: 'fui adotado', 'sou negro e meus pais são brancos', a rejeição dos pais biológicos... ainda por cima ficar com vergonha porque o pai dá recibo, é afrescalhado? Não pode. Nós nunca sofremos preconceito porque é tão verdadeiro o nosso amor e a nossa proposta de encaminhá-los pra vida, de educar, de ensinar a respeitar os outros, a não usar drogas, a ser honesto, a trabalhar, que não há espaço pra preconceito. Pelo contrário, as freiras do colégio deles vivem dizendo que somos exemplo, que estamos muito mais presentes na educação dos nossos filhos que muito casal hetero por aí". (W., 55 anos, casado há 17

[4] E também, por vezes, uma recusa a continuar freqüentando o circuito de lazer GLS, enfrentando para tal a reprovação dos amigos também gays que se mantêm sem filhos e seguem seus projetos de "individualização radical". Estes argumentam, como uma de minhas informantes, de 34 anos, que "essa gente que fica querendo casar e ter filhos se acha o cúmulo do moderno e na verdade é cúmulo da caretice, ficam querendo incorporar o modelo hetero, um modelo que às vezes nem os heteros querem mais". A resposta oferecida a este tipo de argumento pode ser sintetizada pela ironia de W., 55 anos, casado há dezessete anos e pai adotivo de três filhos: "Esse negócio de meio gay sempre me incomodou. Pra mim, essa coisa de gueto é que gera preconceito. Às vezes me perguntam 'você freqüenta o mundo gay?', ao que eu respondo, 'não, eu freqüento o mundo Terra'. Afinal, a gente só vai ser considerado normal quando se considerar também".

> anos, tem 3 filhos adotivos, um de 25 anos – do primeiro casamento – e dois de 13, que "foram criados como gêmeos". O filho mais velho é casado e já lhe deu um neto, de 1 ano)

Somente estes dois pequenos trechos já dão uma dimensão da complexidade dos discursos acionados na busca pela inserção entre os "normais". A individualização radical que converte uma certa homossexualidade em caso limite de desentranhamento é aqui preterida, cedendo lugar a uma adesão deliberada aos valores hegemônicos de família e a uma moralidade que evoca as cerimônias oficiais de casamento como sinal de ajustamento e, muito marcadamente, o trabalho como prova de dignidade e decência. O tão afirmado "pago minhas contas" remete, aliás, para mais um importante valor tido como pré-requisito essencial para impor e sustentar essa "normalidade diferente": a independência, notadamente financeira. Um investimento na construção de uma carreira profissional bem-sucedida é considerado fundamental no mosaico que compõe o que estes sujeitos consideram uma biografia de sucesso. A conquista da estabilidade financeira é o que permitiria "bancar uma escolha dessas e não ficar precisando pedir por favor, me aceitem", e isto é particularmente marcado na fala das mulheres que decidiram deixar seus maridos para viver com outra mulher. Praticamente todas as entrevistadas nesta situação disseram ter demorado para definir seu relacionamento com as novas parceiras porque, primeiro, precisavam reconquistar a independência financeira em relação aos ex-maridos.

Mas, para além de poder "bancar" a publicização de seus projeto de família, "calando a boca" dos vizinhos, da família de origem e dos colegas de trabalho com uma vida em tudo pensada para enquadrar-se no que a moral dominante define como dignidade – vida financeira e conjugal estável, trabalho regular e bem-sucedido, filhos educados para não se "perderem" nas drogas e na promiscuidade etc – estes sujeitos têm de lidar ainda com os grandes discursos acionados nos campos da religião, do direito e dos saberes médicos e *psis* para condenar ou aprovar seus empreendimentos. É uma questão para quase todos os meus entrevistados ensinar ou não aos filhos (e como fazê-lo) a acreditar em um deus que condena, com maior ou menor veemência dependendo da religião, o que papai e papai ou mamãe e mamãe fazem entre os lençóis. Também precisam elaborar respostas e estratégias de escape aos argumentos psicologizados de que faltará ao filho a figura paterna ou materna, ou de que este

crescerá em um ambiente degradante que poderia "contaminá-lo". No que tange às questões jurídicas, é preciso contornar o não-reconhecimento legal da união conjugal entre pessoas do mesmo sexo, com todas as conseqüências que isto pode gerar para a divisão dos bens, para a guarda compartilhada dos filhos ou simplesmente para ter um título conjunto de um plano de saúde ou do clube do bairro.

> "Eu não quero ser hetero nem me encaixar num modelo hetero. Eu quero ser eu mesmo! Se eu achar que casamento legal é entre três pessoas, é assim que vai ser! E ai eu vou chamar de... trinico!!! É isso ai! Um novo nome para uma coisa que não existe! E se eu quiser viver com meu namorado o resto da minha vida, quiser dividir meus bens com ele, quiser que ele fique bem quando eu morrer, eu vou me organizar para fazer isto, não vou ficar esperando a 'autorização' da minha família, do INSS, de lei nenhuma pra isto!!! Não mesmo! E com vai chamar isso? Entre dois homens a gente chama de 'rumbol'! E entre duas moças de 'belint'! O que você acha? Acabei de inventar. Dois novos nomes! E não deixemos ninguém dar um outro nome para uma coisa que nós sabemos o que é e que já tem nome: felicidade. Mas, por sugestão do cardeal...eu vou vencer esta minha fraqueza da carne, conter meus impulsos, e ignorar esta minha inclinação... afinal de contas, se contenho meu impulso de não sair metralhando pessoas na rua, posso me conter de olhar para uns rapazinhos... Ah, fala sério! Só me faltava essa!" (E., 40 anos, adotou uma menina de sete anos e namora F. há três.)

Elisabeth Roudinesco (2003: 8) questiona os motivos para o que ela considera uma mudança de postura nas reivindicações homossexuais: há trinta anos, os discursos pleiteavam um direito à diferença e "a singularidade de um destino, mesmo o da anormalidade, lhes parecia preferível ao mergulho na monotonia."

> "(...) a família era então contestada, rejeitada, declarada funesta ao desabrochar do desejo e da liberdade sexual. Assimilada a uma instância colonizadora, ela parecia carregar todos os vícios de uma opressão patriarcal, que proibia às mulheres o gozo de seus corpos, às crianças o gozo de um auto-erotismo sem entraves, e aos marginais o direito de desenvolver suas fantasias e suas práticas perversas". (*idem*)

O "orgulho de existir para uma outra família, a da cultura gay" (*op.cit.*: 196), que orienta o estar no mundo dos que elegeram para si a auto-imagem, que Balzac ajudou a formular, do anticonvencionalismo sexual associado à rebeldia moral (COSTA, 2002: 46), é aqui substituído pelo desejo de aderir justamente ao universo sócio-sentimental burguês que estes românticos auto-proclamados "autênticos" acreditam superar. Toda uma gramática da intensidade é substituída aqui pelo valor hegemônico da extensão (Cf. VARGAS, 1998 e também DUARTE,1999). A exploração radical de uma sensibilidade intensa é preterida em nome do planejamento de uma vida estável e feliz a longo prazo, em uma possível gestão de um medo que ronda os discursos que envolvem o

pertencimento ao "mundo gay": o medo da solidão na velhice, como resultado de uma vida de intensidades, na qual não se privilegiou a construção de laços sólidos.

> "Sei que não vou ficar velho e sozinho, porque tenho meus filhos e porque meu companheiro valoriza a família, como eu. Aliás, a nossa relação é muito forte justamente por causa disso." (W., 55 anos)

> "Eu não tenho esse medo que todo gay tem, de terminar a vida sozinha, porque tenho meus filhos pra cuidar de mim na velhice". (F., 41 anos)

Mas, por este "desejo de normatividade" ter escolhido – de modo nada gratuito – justamente a família como maneira de inserção, eis porque pareceu e ainda parece a muitos "a pior das feridas infligidas à ordem simbólica" (ROUDINESCO, 2003: 181). Se a própria idéia de que a inserção reivindicada deve eleger como caminho privilegiado a constituição de uma família é em si mesma imensamente significativa, também imensamente significativo é o fato de que esta família só é considerada completa com a chegada do planejado filho[5], embora muitos casais coloquem sob esta mesma rubrica seus cães e gatos, em um recurso nada banal. Assim, entende-se porque L., de 32 anos, que "tinha tudo arranjado" para fazer sua inseminação artificial, desistiu porque o casamento com a então companheira terminou, duas semanas antes do procedimento que viabilizaria seu sonho de engravidar: "Não queria só um filho, queria uma família. Minha idéia não era uma produção independente, mas uma família feliz, com tudo bonitinho, igual a uma família normal, só que com duas mães". Quando conheceu sua atual companheira, que compartilhava com ela o mesmo projeto "família e filhos", recomeçou o processo de escolha de um doador:

> "Eu já tinha tudo certo pra comprar o sêmen antes, só que a C. não quis o doador antigo, disse que aquele sêmen era para um filho que não era dela, porque era o filho que eu tinha planejado com a outra. Foi assim que a gente levou um ano escolhendo tudo de novo ".

Seja pela via da inseminação artificial ou da adoção, o "escândalo" maior da parentalidade homossexual planejada, segundo Roudinesco (2003: 183), reside no que ela chama de "recusa em se curvar às regras da procriação natural", regras nas quais a família "heteroparental" funda sua justificativa mais ampla, que assume um colorido de obviedade. Entretanto, para os sujeitos entrevistados, ser pai ou mãe através destes

[5] Em consonância com os valores da moderna família burguesa, que tem a criança como protagonista e alvo maior de cuidados e de afetos, construindo em torno do monitoramento de seu bem estar e sadio desenvolvimento toda sua lógica de trocas restritas, e em nome dela entrincheirando-se na privacidade do lar (Cf. ARIÉS, 1978).

recursos que prescindem de um parceiro do outro sexo é descrito meramente como uma maneira de fazer coincidir dois imperativos de suas vidas, ambos ditos inevitáveis: o desejo homoerótico e o de ter filhos. “Eu queria ter filho desde os doze anos, quando eu nem me masturbava ainda”, argumenta W., de 55 anos, afirmando o desejo de ser pai como anterior à “descoberta” de sua homossexualidade. Na mesma direção, diz L., de 32: “Quando eu descobri que era lésbica, a única coisa que me assustou foi que eu pensei que não ia poder ter filho, que era uma coisa que era certa pra mim; eu tinha certeza que precisava ser mãe”.

Neste sentido, há uma certa aproximação estrutural possível da situação daqueles que já eram pais ou mães quando a “descoberta” da homossexualidade chegou. Nos dois casos – o do filho-projeto e o do filho-memória –, um imperativo governa as ações, e as circunstâncias têm de ser adaptadas ao *ato de verdade do sujeito*. Nos dois casos, todos os demais – amigos, familiares etc – consideram este ato “uma loucura”. E., de 40 anos, conta, brincando, que “quando fui adotar minha filha, 50% das pessoas achavam que eu era louco, e os outros 50% tinham certeza”. Similarmente, quando V., de 33 anos, descobriu-se apaixonada pela mãe de uma amiga de sua filha de 11 anos, “todo mundo, minha mãe, o J. (ex-marido), todo mundo não acreditou que eu realmente seria capaz de viver aquela loucura, me entregar mesmo para aquela paixão”.

Nos dois casos, ainda, o sujeito se depara com um momento de “estréia” em sua biografia, ou como pai/mãe ou como gay. E precisa administrar os eventos para reaver a coerência de sua história. Assim, há algo nestas “decisões” – a de, sendo gay, decidir ser pai/mãe; ou a de, sendo pai/mãe, decidir viver um relacionamento homossexual – que nos desautoriza a chamá-las decisões: para os sujeitos, tais viradas em suas vidas são descritas como inevitáveis, tamanha a urgência com que se precipitam sobre coerências já montadas.

Quando os filhos são parte de um projeto de “hipernormalização”, a quebra de coerências envolvidas se refere ao abandono pelo sujeito do estereótipo de homossexual *outsider*. Mas esta é uma quebra planejada, e os sujeitos costumam ter argumentos bem articulados para revidar as críticas dos amigos gays que prosseguem em suas carreiras de individualização radical. A situação é diferente quando os filhos já fazem parte da vida do sujeito no momento em que este faz sua “descoberta”. Neste caso, os filhos são

memórias vivas de um projeto anterior metamorfoseado, que precisa ser gerido e ajustado, em nome da coerência biográfica do sujeito (Cf. BOURDIEU, 1986). As questões de como e quando contar a eles sobre a nova configuração afetiva da vida de seus pais, bem como as dúvidas acerca de se deve ou não demonstrar afeto pelo cônjuge (e em que medida fazê-lo) em sua presença são revestidas, talvez, de uma carga dramática maior. E isto porque é preciso respeitar minimamente a coerência anterior, a fim de não romper a já fragilizada continuidade de uma trajetória na qual a "interferência" chegou quando muitas amarras já haviam se estabelecido.

Ademais, é preciso gerenciar a relação com uma terceira pessoa (o ex-marido ou ex-mulher), o que envolve questões legais de guarda das crianças ou de visitação, além da constante ameaça de que este sujeito sinta-se preterido ou trocado e resolva "jogar merda no ventilador".[6] Muitos são os relatos de sujeitos cujos ex-parceiros encarregaram-se de "espalhar a novidade" no círculo familiar e de amizade, provocando dolorosos constrangimentos. Brigas na justiça para reaver o direito de visitar o filho ou de que este passe dias com o pai não são incomuns quando é o homem que abandona o casamento para viver com outro homem. A ex-mulher de S., de 37 anos, por exemplo, proibiu-o durante quase um ano de ver o filho dos dois, de oito anos: "Só há dois meses consegui ver meu filho de novo. Foi a maneira dela se vingar de mim, mas ser gay não me impede de ser bom pai e a justiça reconheceu isso". Situação semelhante aconteceu com N., de 46 anos: a ex-mulher ficou com a guarda de suas duas filhas e, segundo ele, "fez o que pôde e o que não pôde para as meninas me detestarem". Já a ex-mulher de D., de 37 anos, proibiu o filho de dormir na casa do pai, alegando temer que o menino pudesse ser molestado. Este é um problema que afeta menos as mulheres, que via de regra costumam ficar com a guarda dos filhos, a despeito das constantes ameaças dos ex-maridos.

É interessante notar que muitos de meus informantes que já eram gays quando decidiram ter filhos disseram ter escolhido o caminho da adoção ou da inseminação artificial com doador anônimo para viabilizar o projeto justamente para evitar a interferência sempre presente de uma terceira pessoa, rejeitando a possibilidade de um

[6] Acrescente-se a isso uma demanda, também ela de coerência, que vem da nova rede social gay – que, caracteristicamente, não abre espaço para alegações de bissexualidade, já que esta colocaria em risco a adesão ao grupo, a uma "identidade homossexual'.

acordo entre amigos que permitiria o acesso aos fluidos necessários para providenciar uma gravidez. P., de 36 anos, conta:

> "O que a gente queria era ter uma família o mais próximo possível do normal. E o normal são dois pais e não três. Achamos que o melhor pra criança seria ter duas pessoas que se amam como mães e não mais um terceiro pra complicar a história. Eu até tinha um amigo meu que a gente tinha combinado de ter filho junto, e tal. Só que aí seria mais um pra dar palpite, pra dizer como achava que tinha que ser a educação dele etc. Então a gente decidiu tratar a questão como se nós fôssemos um casal em que o marido é estéril, e partimos pra inseminação".

Somente obtive um relato em que o planejado filho de duas mães foi fruto da colaboração de um vizinho e grande amigo de ambas, também gay, que doou seu sêmen para que uma parceira inseminasse a outra. C., de 30 anos, que no momento da entrevista ainda amamentava seu bebê, diz "já estar um pouco arrependida", porque não imaginava tamanha interferência da família do rapaz na vida do pequeno:

> "Não queria tanta gente achando coisas sobre o meu filho. No meu acordo com o L., eu contaria que ele foi o pai, mas quem realmente ia criar a criança seríamos nós duas. Mas é claro que não vai ser assim. Já tô vendo tudo".

A relação entre os cônjuges, e destes com os filhos, também é bastante diferente em função do arranjo familiar ter sido ou não planejado. Quando o filho é um projeto do casal, os dois cônjuges consideram-se pais da criança, mesmo que esta só possa ser registrada em nome de um deles, ou que apenas uma das mães possa gerá-la. Quando, entretanto, os filhos são de um relacionamento anterior, o novo parceiro ou parceira do pai ou da mãe é quase sempre identificado inicialmente – e muitas vezes por longo tempo –, apenas como um amigo ou amiga, subitamente tornado muito próximo.

O tema do assumir para os filhos adquire uma colorido mais denso quando estes são filhos-memória. A opção do silêncio não é considerada possível a longo prazo, e M., de 45 anos, que há doze anos convive com o segredo, sofre com ele e considera-se uma exceção:

> "Na época que a minha companheira veio viver comigo, meus filhos eram pequenos demais, e ela achou melhor não contar. Disse que se desse errado eu a culparia. Eu fui empurrando com a barriga, hoje nem estou com ela mais e não consigo contar. Meu conflito hoje nem é tanto assumir que sou lésbica, mas assumir que menti por tantos anos, mesmo tendo ensinado sempre a eles a serem verdadeiros e honestos.Prolonguei isso por tempo demais, e agora não sei o que fazer. Mas acho que eu não sou a regra, sabe? As pessoas não demoram tanto como eu assim... elas esperam os filhos estarem grandinhos e conseguirem entender. Só que eu fui usando essa desculpa e agora eles são quase adultos".

Com efeito, na fala de todos os meus entrevistados, a revelação para os filhos é dita necessária. Ela poderá vir através de uma franca conversa ou de pequenas e seguidas dicas que levem o filho a perceber por si mesmo. Entretanto, a primeira opção é considerada melhor ou mesmo a única realmente recomendável pela maior parte dos entrevistados, como era de se esperar em sujeitos psicologizados, afetados pelo dispositivo da vontade de saber (Cf. FOUCAULT, 2001). O momento desta conversa pode ser adiado, mas terá de acontecer. E o prazo de validade do segredo é medido pela idade da criança. Geralmente, a idade dita adequada é localizada entre os seis e os oito anos, quando acredita-se que a criança já será capaz de compreender a informação . E, ademais, esta faixa etária coincide com os primeiros anos escolares, momento em que a criança deixa o espaço reservado da casa e amplia seu círculo de contatos, e teme-se que ela possa vir a saber por terceiros ou ser pressionada pelos amiguinhos com piadas a respeito da conduta dos pais.

> "Tenho pensado muito em como fazer meu 'outing' pra minha filha, ela está com sete anos e quero que ela saiba, que ela entenda, antes que algum amiguinho da escola diga: 'seu pai é bicha!', e ela chegue em casa me perguntando se é verdade... Tenho agido nesta questão do mesmo modo que com a adoção, tentando agir naturalmente. O F., a quem eu amo e realmente quero construir um relacionamento duradouro, está cada vez mais presente na minha casa, e ela já conta com a presença dele nos eventos familiares... Eu levei ela na parada do orgulho, ela conhece amigos meus e seus namorados, mas não me perguntou se são namorados, porque na minha família todos se beijam o tempo todo... Também freqüentamos a casa de outros homossexuais, mas ninguém tem filhos, o que complica eventuais comparações... Acho que este momento está cada vez mais próximo, quero que ela saiba por mim e não através de um acidente de percurso, não quero que seja uma revelação, mas apenas uma explicação de uma coisa que ela já sabe." (E., 40 anos)

Quando os filhos advém de uma vida heterossexual deixada para trás, a delicadeza desta revelação é considerada maior, como já foi dito, pois além de envolver a reorganização da coerência de um discurso biográfico e haver uma forte insegurança acerca de uma possível reação de rejeição dos filhos, questões legais sobre direitos de guarda e visita estão implicadas. Para completar o quadro, em muitos casos há a dificuldade adicional de explicar à criança que a revelação é um segredo, e ela não poderá contar para qualquer pessoa.

> "A minha preocupação é porque oficialmente ela (a filha) não sabe que a relação eu que tenho com a C. é amorosa, chama ela de tia e identifica ela como amiga da mamãe. Temos um agravante, que é que o pai dela oficialmente só tem a informação que a C. é uma amiga próxima que passa muito tempo aqui em casa, e já andou me pressionando sobre novos namorados, até perguntando pra minha filha sobre isso. Eu não sei como colocar a nossa relação para ela e como explicar

> que eu não gostaria que ela conversasse sobre isso com o pai. Esses são alguns dos meus conflitos, principalmente porque ela já está na idade (oito anos) de saber." (B. 34 anos)

Com efeito, diferentemente das famílias planejadas, cuja estratégia de normalização inclui a publicização, estes arranjos familiares não-planejados raramente se tornam públicos de imediato por iniciativa dos sujeitos envolvidos. O tempo de contar para os filhos, assim, é medido não apenas pela suposta maturidade deles; é também o tempo que o pai ou mãe que rompeu com seus vínculos identitários anteriores leva para processar o evento. Com muita freqüência, no caso das famílias não-planejadas dos sujeitos que entrevistei, a publicização ocorre somente no âmbito familiar mais próximo, incluindo no máximo alguns amigos. A identidade apresentada para os colegas de trabalho ou na escola do filho é apenas a de um sujeito separado do cônjuge.

> "No meu trabalho e na escola das crianças, o que todo mundo sabe é só que eu me separei do F.. Não tem porque contar mais do que isso. Minha mãe sabe e já se conformou, não foi fácil no início, mas ela aceitou. De resto, meu círculo de amigos também, todo mundo sabe. Na verdade, pensando bem, ter filhos é meio que um 'álibi'... quem vai desconfiar que eu sou gay, uma mulher mãe de três crianças?" (T., 36 anos)

Assim, se "sair do armário requer planejamento", como me foi dito mais de uma vez, este planejamento é mais elaborado no caso dos sujeitos para quem os filhos são parte de um projeto de "hipernormalização". Com freqüência, aí, os pais têm um discurso já articulado, e a criança cresce sabendo que tem dois pais ou duas mães. Uma de minhas entrevistadas, por exemplo, preparou uma pasta para o filho com recortes de jornais e revistas e todos os dados sobre o doador de sêmen que viabilizou seu sonho de ser mãe, e pretende entregar tudo ao filho, hoje com dois anos, "quando ele for mais crescidinho". Além disso, nestes casos com freqüência a orientação sexual dos pais não é segredo na escola dos filhos, nem nos círculos familiar e de trabalho. Uma outra entrevistada, por exemplo, fez questão de deixar claro para a direção da escola, ao matricular o filho, que este tinha duas mães, e desde então as duas freqüentam juntas todos os eventos da agenda escolar do menino de quatro anos. Evidentemente, se todo esse movimento de "agir com naturalidade" dilui um pouco a questão do "contar", não quer dizer que não esteja envolvido todo um trabalho de si aí, tanto para os pais ou mães quanto para a criança.

Independentemente, porém, de se os filhos são parte de uma memória ou de um projeto, é fundamental na elaboração de um discurso de pai/mãe a questão de provar-se

capaz de criá-los sem "contaminá-los", ou melhor, de provar que não existe o risco de uma tal "contaminação". E é interessante notar como, neste contexto, a associação entre homossexualidade e genética, que com freqüência é evocada para justificar a orientação sexual homoerótica, naturalizando-a – o argumento é simples e me foi repetido inúmeras vezes: "se eu pudesse escolher, iria querer ser minoria, ser estigmatizado?" – é aqui descartada veementemente. Os argumentos, neste ponto, apontam na direção inversa: "Há estatísticas que provam que não existe uma incidência maior de filhos gays de pais gays, mas sim de pais heteros", ou "Todos os filhos de gays que eu conheço são heteros". A mensagem subliminar é uma espécie de apelo: "Sociedade, tranqüilize-se. Deixe-nos ter nossas famílias, porque não vamos criar outros como nós. Pelo contrário, vamos criá-los exatamente como vocês fariam, talvez até melhor" – e o "melhor" é aqui associado a outro argumento, também bastante recorrente, o de que serão crianças que crescerão aprendendo a respeitar a diferença.

Neste forjar de uma legitimidade para a função paterna/materna está implicado, ainda, um outro tema também muito debatido entre meus informantes, o da demonstração do afeto entre os parceiros na frente das crianças. A mãe e a "pãe" (ou o pai e o "painho") podem dar beijo na boca, ou apenas afagar os cabelos e se abraçar? A maioria das pessoas com quem conversei fica com a segunda opção. Beijo na boca é demais. Aliás, a questão é similar no que se refere aos demais familiares: os pais sabem, ou porque lhes foi contado ou porque "não são burros", mas nem por isso a demonstração explícita de afeto na presença deles é considerada autorizada.

Referências

ARIÉS, P. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Guanabara/Koogan, 1978;

BOURDIEU, P. "L'illusion biographique". *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 62/63, juin 1986;

COSTA, J.F. *A inocência e o vício. Estudos sobre o homoerotismo*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2002;

DUARTE, L. F. D. “A sexualidade nas Ciências Sociais: leitura crítica das convenções”. Seminário Sexualidades e Saberes: convenções e fronteiras. Unicamp, Campinas, junho de 2003;

_____. “O império dos sentidos: sensibilidade, sensualidade e sexualidade na cultura ocidental moderna”. In: Heilborn, M. L. (org.) *Sexualidade. O olhar das Ciências Sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999;

EUGENIO, F. *Entre fenômenos e fluxos. Estética, amor e amizade nos universos gay e moderninho da zona sul carioca*. (*paper*) Seminário Culturas Jovens e Novas Sensibilidades, UCAM, Rio de Janeiro, agosto de 2003;

FOUCAULT, M. *História da Sexualidade I. A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 2001;

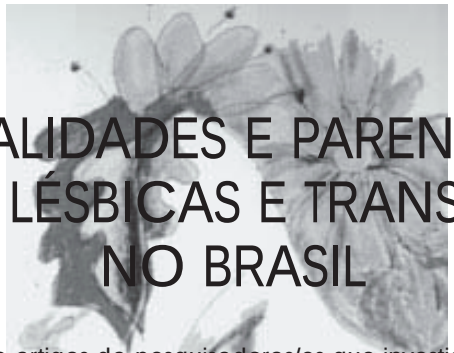
HEILBORN, M. L. “Ser ou estar homossexual: dilemas de construção de identidade social”. In: Parker, R. e Barbosa, R.M. e (orgs.) *Sexualidades Brasileiras.* Rio de Janeiro, Relume-Dumará, 1996;

POLLAK, M. “Homossexualidade masculina ou: a felicidade no gueto?”. In: Ariès, P. e Bejin, A. (orgs.) *Sexualidades Ocidentais.contribuições para a história e para a sociologia da sexualidade.* São Paulo: Brasiliense, 1985

ROUDINESCO, E. *A família em desordem.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003;

UZIEL, A. P. “Conjugalidade, parentalidade e homossexualidade”. In: *Saúde, Sexo e Educação*, pp. 37-41;

VARGAS, E. “Os corpos intensivos: sobre o estatuto social do consumo de drogas legais e ilegais”. In: Duarte, L.F.D. e Leal, O. F., *Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1998;



CONJUGALIDADES E PARENTALIDADES DE GAYS, LÉSBICAS E TRANSGÊNEROS NO BRASIL

Este Dossiê reúne artigos de pesquisadoras/es que investigam os significados e as implicações da visibilidade social crescente de casais, com ou sem filhos, formados por pessoas do mesmo sexo ou quando um dos cônjuges é transgênero. Com esta iniciativa pioneira tem-se por objetivo ampliar os debates no meio acadêmico e na sociedade brasileira acerca dos sentidos da família, nas dimensões conjugal e parental, como instituição social capaz de proporcionar amparo e proteção aos indivíduos. Por outro lado, busca-se publicizar os conflitos entre atores sociais distintos, os quais afirmam/negam a legitimidade de arranjos familiares constituídos fora da norma heterocêntrica. Também é importante dizer que esta publicação se insere no conjunto das atividades realizadas pela Rede Brasileira de Pesquisadores sobre Conjugalidades e Parentalidades, coordenada pelos organizadores deste Dossiê, os quais desenvolvem o projeto de pesquisa "Parceria Civil, Conjugalidade e Homoparentalidade", apoiado pelo CNPq.[1]

Não há dúvidas de que a maior parte dos debates políticos e também acadêmicos sobre conjugalidades e parentalidades de gays, lésbicas e transgêneros situa-se nos países de capitalismo central, em especial norte-americanos e europeus. Nesse cenário, a reflexão acadêmica tem sido feita dentro de dois grandes campos. De um lado, no campo de estudos feministas/de gênero e de estudos *queer*, com autores como Judith Butler nos Estados Unidos, Eric Fassin e Joan Scott na França ou Miguel Vale de Almeida em Portugal.[2] De outro, no campo mais amplo do pensamento social contemporâneo, com autores como Anthony Giddens, Elisabeth Roudinesco, Geneviève Delaisy, Manuel Castells, Maurice Godelier, Pierre Bourdieu ou Zygmunt Bauman,[3] que têm discutido a relevância política das demandas de homossexuais e transgêneros, bem como sua centralidade para a compreensão das possibilidades de redefinição das formas de organização das sociedades humanas. Em lugares como a França, onde alguns de nós têm feito pesquisa sobre essas questões, o debate reúne posições extremadas, e é curioso observar como estas – contrárias ou favoráveis ao reconhecimento da parentalidade e da conjugalidade

Copyright ¯2006 *by* Revista Estudos Feministas.

[1] Projeto Universal CNPq para o período 2005/2007. O projeto prevê a organização da rede, pesquisas comparativas, encontros e publicações sobre a temática de conjugalidades de pessoas do mesmo sexo e parentalidades de pais não heterossexuais.

[2] BUTLER, 2003, FASSIN, 1999 e 2000; SCOTT, 2005; e ALMEIDA, 2005.

[3] GIDDENS, 1993; ROUDINESCO, 2003; DELAISY, 2000; CASTELLS, 2001; GODELIER, 2004; BOURDIEU, 1999; e BAUMAN, 2004.

LGBT – baseiam-se em argumentos muito semelhantes.[4] A partir desse intenso debate, inúmeras pesquisas têm sido publicadas, o que demonstra o crescente interesse na sociedade francesa sobre essas temáticas.[5] No Brasil, os estudos sobre homossexualidade têm como marco os trabalhos de Carmen Dora Guimarães, Edward MacRae, Luiz Mott, Nestor Perlonguer e Peter Fry, mas é a partir dos anos 1990 que as pesquisas passaram a contemplar de maneira mais destacada a questão da conjugalidade entre pessoas do mesmo sexo, sendo referências primeiras os trabalhos de Jurandir Freire Costa e Maria Luiza Heilborn.[6]

Com a apresentação do Projeto de Lei nº 1.151/95, que institui a união civil entre pessoas do mesmo sexo, de autoria da então deputada Marta Suplicy, os debates sobre conjugalidade homossexual tomaram uma proporção antes inimaginável, tornando-se objeto de programas de televisão, matérias de jornais e revistas, pronunciamentos de políticos, discursos de líderes religiosos e ativistas LGBT, abaixo-assinados pró e contra, novelas, conversas em família, discussões em mesa de bar e debates acadêmicos. Desde então, não só os homossexuais estão cada vez mais visíveis na sociedade brasileira, mas também a idéia de uma "família homossexual" começa a disputar espaço com outras nas lutas de poder em torno das definições socialmente legítimas de conjugalidade e parentalidade. A participação de cientistas sociais e da área psi na produção de conhecimento sobre esse (anti)familismo homossexual tem sido fundamental, muitas vezes materializando-se em monografias, dissertações e teses, as quais apontam elementos constituintes dos discursos, representações e práticas sociais relativas a formas não-heterossexuais de organização dos laços conjugais e a vínculos parentais protagonizados por gays, lésbicas e transgêneros.[7]

Se em 1995, quando da apresentação do projeto de lei da Parceria Civil Registrada (PCR), o Brasil incluía-se no seletíssimo rol de países onde se discutia o amparo legal a relações amorosas entre pessoas do mesmo sexo, em 2006, passados mais de dez anos, o Congresso Nacional ainda não aprovou o projeto da PCR e não temos no país nenhum indicativo de que os direitos parentais de casais de gays e de lésbicas venham a ser assegurados a curto prazo. Enquanto aqui no Brasil a oposição religiosa e as posições machistas, sexistas e homofóbicas dos parlamentares têm sido os principais responsáveis pelos entraves à aprovação da PCR, quase vinte países já aprovaram leis que asseguram amparo a uniões civis entre homossexuais, e Holanda (1.4.2001), Espanha (29.6.2005), Bélgica (30.1.2003) e Canadá (28.6.2005) reconhecem a possibilidade de casamento civil entre pessoas do mesmo sexo, com plenos direitos parentais no caso dos dois primeiros países mencionados. De país na ponta das lutas sociais contemporâneas, o Brasil junta-se aos países fundamentalistas no que diz respeito à garantia de direitos de ordem da família para homossexuais e transgêneros.

No entanto, na contramão da morosidade ou estagnação do Poder Legislativo, já são significativas as conquistas de direitos por parte de casais ou pais homossexuais/transgêneros, relativas ao reconhecimento da legitimidade da união conjugal e do exercício parental, no âmbito do Poder Judiciário.[8] Parece que o movimento LGBT tem

[4] No debate francês destacamos os trabalhos de Sylviane AGACINSKI, 1998; Daniel BORRILLO, 2005; BORRILLO, FASSIN e Marcela IACUB, 2001; Anne CADORET, 2002; Eric DUBREUIL, 1998; Clarisse FABRE e Eric FASSIN, 2003.
[5] Entre as inúmeras publicações destacamos DUBREUIL, 1998; Stéphane NADAUD, 2002; Fione TASKER e Susan GOLOMBOK, 2002; e Martine GROSS e Mathieu PEYCERÉ, 2005.
[6] GUIMARÃES, 2004; MACRAE, 1990; MOTT, 1989; PERLONGHER, 1987; FRY, 1982; COSTA, 1992; e HEILBORN, 2004.
[7] Miriam GROSSI, 2004a e 2004b; Moisés LOPES, 2005; Camila MEDEIROS, 2004; Luiz MELLO, 2005a e 2005b; Luiz António RALA, 1999; Flávio TARNOVSKI, 2002 e 2004; e Anna Paula UZIEL, 2002 e 2004.
[8] Ver os estudos de Maria Berenice DIAS, 2001 e 2003; Roger RIOS, Célio GOLIN e Fernando POCAHY, 2003; e Fabiana SPENGLER, 2003.

obtido mais êxito ao tomar rumos semelhantes ao movimento de pessoas vivendo com HIV-AIDS, ou seja, assegurar direitos individuais por meio de demandas judiciais, em que os casos aparentemente isolados acabam por produzir conquistas gerais. Embora ainda distante da formulação consistente de políticas, o resultado desse processo de luta é a garantia de alguns direitos relativos à família.[9]

Na falta de conceitos e de terminologia aceita socialmente no Brasil sobre a questão da filiação e da parentalidade homoerótica, muitas vezes utiliza-se o termo *homoparentalidade*, que foi cunhado na França, em meados dos anos 1990, por integrantes da Associação de Pais e Mães Gays e Lésbicas (APGL). Ainda que careça de uma definição mais específica, essa noção parece remeter-se à homossexualidade dos pais, mesmo reconhecendo que este é um universo bastante diversificado – pais/mães que se revelam homossexuais, homossexuais que decidem ser pais/mães, casais, pessoas solteiras. O termo tem sido incorporado por vários pesquisadores que se debruçam sobre a temática no Brasil atualmente e está presente também aqui neste Dossiê. Cabe ressaltar ainda que o termo *homoparentalidade* pode fazer-nos cair em uma armadilha, que é exatamente destacar o que as poucas pesquisas mostram e o que de certo modo é importante combater: a idéia de que há algo de específico no exercício parental, marcado pela orientação sexual dos pais. Por outro lado, pode ser interessante politicamente insistir nesse termo, visto que concede visibilidade à questão.

Com o objetivo de proporcionar novos elementos para o debate sobre a questão no Brasil, este Dossiê reúne cinco artigos de pesquisadoras/es de distintas instituições de ensino e pesquisa, sendo um dos autores Luiz Mott, originário da academia e também um dos principais protagonistas do movimento de militância homossexual no Brasil. Nossa idéia, ao organizarmos este Dossiê, era apresentar um painel diversificado de olhares sobre a questão, contemplando abordagens específicas para diferenciadas experiências de conjugalidade e parentalidade. Recebemos, após divulgação inicial de nosso projeto, dez propostas de artigo, o que indica um crescente interesse na área.

O dossiê inicia com o artigo "Acesso ao casamento no Brasil: uma questão de cidadania sexual", de Roberto Arriada Lorea, que advoga a tese de que a possibilidade de casamento entre pessoas do mesmo sexo não depende de uma nova legislação reguladora, já que a Constituição Federal veda qualquer modalidade de discriminação, devendo ser asseguradas a gays e lésbicas as mesmas prerrogativas legais garantidas aos demais cidadãos. Depois de destacar que a negação da laicidade do Estado brasileiro é grave violação do texto constitucional, Lorea argumenta que os representantes do Poder Judiciário não podem pautar suas decisões a partir de motivações religiosas, inclusive no campo dos direitos sexuais e da cidadania sexual. Nesse contexto, o autor afirma que não há, no ordenamento jurídico brasileiro, obstáculo que impeça a gays e lésbicas o direito de solicitar a tutela do Estado para suas relações afetivo-sexuais, seja na forma de união estável, seja na forma de casamento, inclusive no tocante a direitos parentais.

Luiz Mello, em "Familismo (anti)homossexual e regulação da cidadania no Brasil", traz reflexões sobre os significados sociais e políticos da família e dos vínculos afetivo-sexuais entre pessoas do mesmo sexo. Mesmo que o autor seja pouco otimista quanto às possibilidades, a curto prazo, de reconhecimento legal pleno de direitos conjugais e parentais para gays e lésbicas, a ênfase em um discurso familista é apontada por Mello como uma nova forma de regulação da cidadania. Para o autor, a hipervalorização da conjugalidade e da parentalidade é a expressão de um sentido integracionista e conformista das relações afetivo-sexuais entre pessoas do mesmo sexo. Nesse cenário, o

[9] Sobre a posição de militantes e simpatizantes do movimento, ver Sergio CARRARA e Silvia RAMOS, 2005.

casamento/acasalamento seria o único caminho socialmente aceito para a legitimação de uma certa homossexualidade, pautada na reprodução de valores heterossexistas, os quais fundamentam, paradoxalmente, a injustiça erótica e a opressão sexual que atingem gays e lésbicas e os excluem da norma familiar.

Luiz Mott nos traz o artigo "Homo-afetividade e direitos humanos", em que discute a legitimidade do amparo legal à conjugalidade homossexual, a partir da crítica aos fundamentos do preconceito anti-homossexual, destacando a importância da atuação política organizada de gays, lésbicas e transgêneros no combate à homofobia no Brasil. Considerando os homossexuais a "última tribo romântica do mundo", Mott afirma defender não apenas a aprovação imediata do projeto de lei que institui a PCR, mas também do casamento civil para casais de gays e de lésbicas, sob o argumento de que não haveria razão histórica, lógica ou ética para negar amparo do Estado para os vínculos afetivo-sexuais entre homossexuais. Após apresentar dez razões por que defende a legitimidade do casamento entre pessoas do mesmo sexo, o autor conclui o artigo dizendo que nada, além da ignorância e do preconceito, justifica qualquer discriminação contra gays, lésbicas e transgêneros.

O artigo seguinte, "Três casamentos e algumas reflexões: notas sobre conjugalidade envolvendo travestis que se prostituem", de Larissa Pelúcio, mostra como o universo conjugal de seus informantes está pautado por perspectivas essencialistas quanto ao sistema sexo/gênero, o que não permitiria ampliar o léxico dos vínculos afetivo-sexuais para além da matriz heterocêntrica. A partir da compreensão das dinâmicas relacionais envolvendo três tipos diferentes de casais – travesti/homem de classe média, travesti/travesti e travesti/homem de classe popular – Pelúcio afirma que o estigma associado ao travestismo contaminaria a relação conjugal, levando-a para a clandestinidade do gueto travesti. Por outro lado, constata que o recorrente apelo especular ao vínculo heterossexual pauta-se por uma busca de inteligibilidade e legitimidade, por mais que o gênero transgrida o sexo e que um "homem de verdade" se relacione com pessoas que nunca serão "mulheres de verdade".

Por fim, "'Uma família de mulheres': ensaio etnográfico sobre homoparentalidade na periferia de São Paulo", de Camila Pinheiro Medeiros, propõe uma estimulante leitura sobre conjugalidade e parentalidade lésbica em camadas populares, construída a partir de sua experiência de imersão etnográfica na casa de um casal de lésbicas, sendo uma delas negra e a outra deficiente visual, e de suas duas filhas. Considerando a especificidade do "ser lésbica" moradora de periferia, Medeiros mostra, por meio de análise comparativa dos valores e práticas sociais de duas famílias homoparentais femininas, como a política da lesbianidade repercute no viver em família – tanto no âmbito do vínculo conjugal quanto no das relações com os filhos (e seus pais biológicos), com a família extensa e com a vizinhança. A autora finaliza o artigo refletindo sobre os (des)encontros entre "teorias nativas" e "teorias antropológicas", expressos nos conflitos e impasses conceituais vislumbrados depois de seus intensos contatos com "uma família de mulheres".

Como fio que conduz a discussão proposta pelas/os autoras/es, é consensual o entendimento de que o direito às vivências conjugal e parental não pode ser compreendido como monopólio das pessoas heterossexuais e que não há fundamento ético que justifique a definição da família como instituição restrita ao universo da diferença sexual. Para nós, trazer ao debate reflexões acerca das conjugalidades e parentalidades de gays, lésbicas e transgêneros no Brasil é também uma maneira de aprofundar a discussão sobre os significados da liberdade e da justiça. Esperamos que este Dossiê possa contribuir para as lutas do movimento GLBTT no país, que seja um estímulo para que mais pesquisadores se dediquem a compreender as dinâmicas relacionais entre diferentes

grupos sexuais de nossa sociedade, e para que a universidade brasileira continue a contribuir no processo de construção de uma sociedade mais justa, solidária e democrática.

Anna Paula Uziel
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Luiz Mello
Universidade Federal de Goiás

Miriam Grossi
Universidade Federal de Santa Catarina

Referências bibliográficas

AGACINSKY, Sylviane. *Política dos sexos*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1998.

ALMEIDA, Miguel Vale de. *O casamento entre pessoas do mesmo sexo: sobre "gentes remotas e estranhas" numa "sociedade decente"*. Texto apresentado na VI Reunião de Antropologia do Mercosul. Montevidéu, 2005. Mimeo.

BAUMAN, Zygmunt. *Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2004.

BORRILLO, Daniel. "O indivíduo homossexual, o casal de mesmo sexo e as famílias homoparentais: análise da realidade jurídica francesa no contexto internacional". In: LOYOLA, Maria Andréa (Org.). *Bioética: reprodução e gênero na sociedade contemporânea*. Rio de Janeiro: ABEP; Brasília: Letras Livres, 2005. p. 175-211.

BORRILLO, Daniel; FASSIN, Eric ; IACUB, Marcela (sous la direction de). Au-dela du PaCS – L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité. 2eme. edition corrigée. Paris: PUF, 2001.

BOURDIEU, Pierre. *A dominação masculina*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

BUTLER, Judith. "O parentesco é sempre tido como heterossexual?" *Cadernos Pagu*, Campinas: Unicamp, n. 21, p. 219-260, 2003.

CASTELLS, Manuel. *O poder da identidade*. São Paulo: Paz e Terra, 2001.

CADORET, Anne. *Des Parents comme des autres: homossexualité et parente*. Paris: Editions Odile Jacob, 2002.

CARRARA, Sergio; RAMOS, Silvia. *Política, direitos, violência e homossexualidade. Pesquisa. 9ª Parada do Orgulho GLBT – Rio 2004*. Rio de Janeiro: CLAM/IMS, 2005.

COSTA, Jurandir Freire. *A inocência e o vício: estudos sobre o homoerotismo*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1992.

DELAISY, Geneviève Parseval de. "Qu'est-ce qu'un parent suffisament bom?" In: GROSS, Martine (Dir.). *Homoparentalités, états des lieux: parentés et différence de sexes*. Yssy-les- Moulineux: ESF Editeur, 2000. p. 207-214.

DIAS, Maria Berenice. "Vínculos hetero e homoafetivos". In: IDEF – Instituto Interdisciplinar de Direito de Família. *Homossexualidade: discussões jurídicas e psicológicas*. Curitiba: Juruá, 2001.

_____. *Homoafetividade. O que diz a Justiça! As pioneiras decisões do Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul que reconhecem direitos às uniões homossexuais*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2003.

DUBREUIL, Eric. *Des Parents du même sexe*. Paris: Editions Odile Jacob, 1998.

ERIBON, Didier. Sur cet instant fragile... *Carnets*, janvier-août 2004. Paris: Librairies Arthème Fayard, 2004.

FABRE, Clarisse; FASSIN, Eric. *Liberte, Egalité, Sexualités: actualité politique des questions sexuelles*. Paris: Belfond, 2003.

FASSIN, Eric. "Le Mariage des homosexuels: politique comparée des normes franco-americaine". *French Politics, Culture and Society*, New York, v. 17, n. 3-4, p. 165-179, Summer/Fall, 1999.

_____. "Usages de la science et science des usages: à propos des familles homoparentales". *L'Homme*, Paris: Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, n. 154-155 (Question de Parenté), p. 391-408, avril/sept. 2000.

FRY, Peter. *Para inglês ver: identidade e política na cultura brasileira*. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GIDDENS, Anthony. *A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas*. São Paulo: Editora da Unesp, 1993.

GODELIER, Maurice. *Métamorphoses de la parenté*. Paris: Editions Arthème Fayard, 2004.

GROSS, Martine; PEYCERÉ, Mathieu. *Fonder une famille homoparentale (Questions éthiques, juridiques, psychologiques... et quelques réponses pratiques*). Paris: Editions Ramsay, 2005.

GROSSI, Miriam. "Famílias homossexuais: novas famílias? Algumas reflexões sobre paternidade gay e lésbica no Brasil e na França". In: RIAL, Carmen; TONELLI, Juracy (Orgs). *Genealogias do silêncio: feminismo e gênero*. Florianópolis: Editora Mulheres, 2004a.

_____. "Gênero e parentesco: famílias gays e lésbicas no Brasil", *Cadernos Pagu*, Campinas: Unicamp, n. 21, p .261-280, 2004b.

GUIMARÃES, Carmen Dora. *O homossexual visto por entendidos*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

HEILBORN, Maria Luiza. *Dois é par: gênero e identidade sexual em contexto igualitário*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

LOPES, Moisés. *Debates, diálogos e confrontos: representações sociais das homossexualidades nas discussões sobre a Parceria Civil Registrada*. 2005. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Universidade Estadual de Londrina.

MACRAE, Edward. *A construção da igualdade: identidade sexual e política no Brasil da abertura*. Campinas: Editora da Unicamp, 1990.

MEDEIROS, Camila Pinheiro. *Sobre deveres e prazeres: estudo acerca de mulheres que se assumiram lésbicas depois de terem sido mães*. 2004. Monografia de Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MELLO, Luiz. *Novas famílias: conjugalidade homossexual no Brasil contemporâneo*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005a.

_____. "Outras famílias: a construção social da conjugalidade homossexual no Brasil". *Cadernos Pagu*, Campinas: Unicamp, n. 24, p. 197-225, 2005b.

MOTT, Luiz. *Sexo proibido: virgens, gays e escravos nas garras da Inquisição*. Campinas: Papirus, 1989.

NADAUD, Stéphane. *Homoparentalité: une nouvelle chance pour la famille*? Paris: Editions Arthème Fayard, 2002.

PERLONGHER, Nestor. O *negócio do michê: prostituição viril em São Paulo*. São Paulo: Brasiliense, 1987.

RALA, Luiz António. *As tramas de um discurso: o sentido das práticas sexuais e afetivas entre pessoas do mesmo sexo na tramitação do Projeto-Lei nº 1.151-A, de 1995*. 1999. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

RIOS, Roger Raupp; GOLIN, Célio; POCAHY, Fernando Altair. *A Justiça e os direitos de gays e lésbicas: jurisprudência comentada*. Porto Alegre: Editora Sulina/Nuances, 2003.

ROUDINESCO, Elisabeth. *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003.

SCOTT, Joan. *Parité! L´universel et la différence des sexes*. Paris: Editions Albin Michel, 2005.

SPENGLER, Fabiana. *União homoafetiva: o fim do preconceito*. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2003.

TARNOVSKI, Flávio Luiz. *"Pais assumidos": adoção e paternidade homossexual no Brasil contemporâneo*. 2002. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. Publicado em Cadernos NIGS, Florianópolis, em 2004.

_____. "'Pai é tudo igual?' Significados da paternidade para homens que se autodefinem como homossexuais". In: PISCITELLI, Adriana; GREGORI, Maria Filomena; CARRARA, Sérgio (Orgs.). *Sexualidade e saberes: convenções e fronteiras*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004. p. 385-414.

TASKER, Fione; GOLOMBOK, Susan. *Grandir dans une famille lesbienne: quels effets sur le développement de l´enfant?* Issy Les Moulineux: ESF Editeur, 2002.

UZIEL, Anna Paula. *Família e homossexualidade: velhas questões, novos problemas*. 2002. Tese (Doutorado em Ciências Sociais), Unicamp, Campinas.

_____. "Homossexualidade e parentalidade: ecos de uma conjugação". In: HEILBORN, Maria Luiza (Org.). *Família e sexualidade*. Rio de Janeiro: FGV Editora, 2004. p. 87-117. (Coleção Família, Geração e Cultura).

PARENTALIDADE E CONJUGALIDADE: APARIÇÕES NO MOVIMENTO HOMOSSEXUAL

Anna Paula Uziel
Igor Torres Oliveira Ferreira*
Luciana Soares de Medeiros*
Carlos Alexandre de Oliveira Antonio**
Marcelo Tavares**
Mariana Borges de Moraes**
Rafael Andrade**
Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Brasil
Renata Seixas Machado***
Universidade Gama Filho – Brasil

Resumo: *A temática da conjugalidade homossexual e da luta por direitos sexuais e reprodutivos divide o movimento homossexual e é instigante compreender as concepções que dão suporte às inflamadas defesas e posições contrárias ao "casamento* gay*" e/ou a luta por direitos sexuais e reprodutivos. O objetivo deste texto é entender como a conjugalidade e a parentalidade aparecem. Para tanto, um cuidadoso trabalho de pesquisa foi desenvolvido entre grupos homossexuais que demonstraram o conflito que ainda permeia esses assuntos polêmicos. Entre muitas outras coisas, observou-se que a parceria civil, embora não seja consenso sequer dentro do movimento, é vista como um tema aglutinador e que o lado obscuro da luta homossexual permanece ligado à violência e a homofobia, ainda presentes de forma marcante no Brasil.*

Palavras-chave: *conjugalidade, movimento homossexual, parceria civil, parentalidade.*

* Mestrando(a) em Saúde Coletiva.
** Graduando(a) em Psicologia.
*** Aluna de Especialização em Teoria e Clínica Psicanalítica.

Abstract: *Homosexual conjugality and the struggle for sexual and reproductive rights divides the homosexual movement and is quite a challenge to understand the conceptions that support the passionate defenses and the opposite positions to the 'gay marriage' and/or the sexual and reproductive rights. The purpose of the present paper is to understand how conjugality and parenthood are represented and accepted (or not). Careful research has been conducted among homosexual groups, showing that they bear conflicting views over such polemic issues. Among many other findings, it has been seen that one of the issues agreed by most of the researched people is the civil partnership and that the dark side of the homosexual struggle is against the violence and homophobia, still strongly pronounced in Brazil.*

Keywords: *civil partnership, conjugality, homosexual movement, parenthood.*

Introdução

Nos últimos anos, tem crescido o interesse de pesquisas sobre a homossexualidade, seja enfocando comportamentos, seja compreendendo valores ou investigando a consolidação de campos de luta e da própria constituição da identidade.

Este texto apresenta reflexões sobre os dados obtidos na pesquisa "Homossexualidade, Parentalidade e Grupos Homossexuais". Trata-se de um projeto de pesquisa desencadeado com o final de uma investigação sobre conjugalidade e parentalidade homossexual, que teve como resultado a tese de doutorado intitulada *Família e Homossexualidade: Novas Questões, Velhos Problemas* (Uziel, 2002).

Durante a elaboração da tese, os breves contatos com militantes do movimento homossexual despertaram o interesse de investigar como os grupos homossexuais se colocam frente à questão da conjugalidade e da parentalidade homossexual.

Até os anos 1980, os grupos homossexuais que se constituíram eram sobretudo grupos de convivência, no início, e de afirmação homossexual, em seguida, distantes ainda do movimento por direitos. Temáticas consideradas como de primeira necessidade por integrantes dos grupos, momento de aparecimento, de criação de espaços voltados para as pessoas que, estigmatizadas, recolhidas ao máximo do espaço privado, não tinham ofertados espaços de sociabilidade, de encontro. Com o passar do tempo, os grupos passaram a ganhar visibilidade, especialmente com o início dos anos 1990 e a divulgação da Aids,

que começou como um "câncer *gay*". Se por um lado era preciso se defender publicamente, por outro foi o "grupo" que mais rapidamente respondeu à epidemia com mudanças de atitude que misturaram, ao cenário de preconceito e repugnância, admiração, pena, compaixão. As discussões internas começam a atravessar as fronteiras e invadir a mídia, as pesquisas acadêmicas e sociais.

O objetivo deste texto é acompanhar os deslocamentos que as temáticas identificadas como prioridade sofreram, para entender como conjugalidade e parentalidade aparecem.

A temática da conjugalidade homossexual e da luta por direitos sexuais e reprodutivos divide o movimento e é instigante compreender as concepções que dão suporte às inflamadas defesas e posições contrárias ao "casamento *gay*" e/ou à luta por direitos sexuais e reprodutivos.

Foram entrevistadas as principais lideranças do movimento homossexual carioca, somando dez grupos. O objetivo deste artigo é apresentar e analisar como se deu a aparição dessas questões entre as reivindicações dos grupos organizados.

Família e homossexualidade em contexto

Com o avanço da epidemia de HIV/Aids nos anos 1990, surgiram em diversos países do mundo projetos para a legalização da parceria entre pessoas do mesmo sexo. O teor desses projetos continua sendo objeto de controvérsias. Em alguns locais, essa parceria aproxima-se do estabelecimento de sociedade contratual, em outros é mais claramente identificado como conjugalidade ou família. Em geral, é grande a ênfase nas questões patrimoniais.

Em alguns países, a união civil homossexual foi reconhecida, tendo como momento de ruptura a legislação holandesa,[1] que entrou em vigor em maio de 2001, permitindo e regulamentando não apenas o casamento entre pessoas do mesmo sexo, como a adoção de crianças por esses casais. Com essa lei, duas novidades são implementadas: o estatuto de casamento para homossexuais, até então privilégio das uniões heterossexuais, e o reconhecimento do direito à constituição de família, em função do estabelecimento do vínculo de filiação do

[1] Após a Holanda, Bélgica, Canadá e Espanha concederam os mesmos direitos de casamento e adoção, com variações na forma como a sociedade e a legislação incorporaram essas mudanças.

casal. A conquista desse direito é o que parece gerar maior temor nos diversos países.

Judith Butler (2003) refere-se a uma pesquisa realizada na Califórnia em que 63% das pessoas aprovavam a idéia de que o casamento deveria significar a união entre um homem e uma mulher, calcado na compreensão de que esta união é legitimamente concedida pelo Estado. Essa afirmação insere-se em um universo mesclado entre essa legitimação estatal, a sanção da conjugalidade heterossexual e a bênção religiosa, sem que os sujeitos sejam capazes de identificar a que forças respondem. Nas entrelinhas, uma discussão sobre o que é e deve ser uma família, e quais são os limites toleráveis para a composição dessa instituição. É exatamente nesse contorno que a discussão se situa, visto ser esta a dificuldade central para a incorporação social e legal das uniões entre pessoas do mesmo sexo: integrar esse universo reconhecido como família.

Se a família aparece como a mais natural das categorias sociais, é porque funciona como esquema classificatório e princípio de construção do mundo social, bem como um valor a ser preservado. É constituída como entidade unida, integrada, unitária, estável, constante, indiferente à flutuação dos sentimentos individuais (Bourdieu, 1993).

A família nuclear, modelo inspirador da sociedade ocidental, é, cada vez mais, uma experiência minoritária. Segundo Foucault (1979, 1989), ela é um fenômeno recente e a conjugalidade hoje serve para estruturar a vida dos sujeitos. Nesse sentido, o debate sobre a pertinência, significados e conseqüências de se desejar constituir uma família legalmente aparece na literatura e nos discursos da militância homossexual. Se para alguns autores pleitear a constituição de família poderia significar submissão a um padrão heterossexual, como salienta Schiltz (1998), para outros é a possibilidade de reconhecimento e valorização de uma situação que já existe, embora seja constantemente colocada à margem da sociedade.

Com a epidemia de Aids, se por um lado a compreensão da síndrome como câncer *gay* contribuiu para maior segregação, por outro introduziu a homossexualidade no cenário social. A Aids punha em questão a noção de promiscuidade e apontava para a pluralidade de parceiros na estruturação de relações homossexuais, surpreendendo alguns com a existência de conjugalidade estável e monogâmica, padrões mais compatíveis com o ideal de família.

Na França, essa temática ganhou espaço. O debate francês sobre essas questões, que transbordava da Assembléia Nacional e invadia a imprensa no final dos anos 1990, atraiu sociólogos e psicanalistas e os cidadãos comuns.

Na psicanálise, de um lado, Anatrella (2001) e Hamad (2002) têm posições contrárias à adoção por homossexuais, ainda que com argumentos distintos. O primeiro acusa o Pacs[2] de se utilizar da relação de concubinato para escamotear a intenção de institucionalizar a relação homossexual. Ambos apostam na identificação entre homossexualidade e negação da diferença dos sexos, ponto de vista combatido por Tort (1999). Para Hamad, (2002, p. 40) não seria a homossexualidade o problema ou o impedimento para a concessão da adoção, mas o possível ódio ao outro sexo e a "renegação da diferença dos sexos". A sociologia e a antropologia, os dois outros campos do saber que se apropriam dessa discussão, têm como eixo central, para defender ou negar esses direitos, a questão da diferença simbólica entre os sexos: se, por um lado, argumentam que admitir parceiros do mesmo sexo seria negar a diferença simbólica, por outro, os que defendem o direito ao reconhecimento da conjugalidade ou da família o fazem apostando na constituição de outras formas de parentesco.[3]

Esse debate, tão presente na academia e na militância francesas, não parece tão vivo nestas instâncias brasileiras. Discute-se, como veremos, o direito ao reconhecimento da conjugalidade com vistas a conquistas patrimoniais, previdenciárias, mas o direito à filiação, além de pouco tematizado, por diversas razões que podemos supor, não é sequer claro para boa parte da militância.

O movimento homossexual brasileiro e suas bandeiras

A literatura costuma situar o final dos anos 1970 como a época do surgimento do que se convencionou chamar de movimento homossexual brasileiro, embora, desde o final da década anterior, boa parte das forças para que isso acontecesse já estivesse se fazendo presente (Green, 2000). O primeiro grupo organizado em defesa da homossexualidade foi o Grupo Somos de Afirmação Homossexual, de São Paulo. Seu principal objetivo era reunir homossexuais que estivessem interessados em assumir sua orientação sexual, encontrar seus pares, afirmar a homossexualidade (Câmara, 2002).

---

[2] Pacto Civil de Solidariedade, que confere uma série de direitos a parceiros homo ou heterossexuais, visto que a legislação francesa anterior não reconhecia o concubinato.

[3] Para maior detalhamento dos argumentos, ver Butler (2003).

> Quando a gente começou a estruturar foi justamente o Somos/SP que começou com aquela coisa de ter regimento interno, de ter estatuto, mesmo que não se registrasse, e aí o Rio de Janeiro copiou, tá? (Zenaide).

Trevisan (2000), ex-integrante do Somos, relata que as reuniões do grupo giravam em torno das experiências cotidianas dos participantes, além de dúvidas, problemas e projetos pessoais, tentando criar uma identidade enquanto grupo social. Em virtude das mal-sucedidas experiências de seus membros com partidos de esquerda, o Somos tinha uma preocupação em afastar-se desse tipo de militância. Através do "crescimento da consciência individual", seu fundamento político era transformar a realidade começando não pelo outro, mas por eles próprios (Trevisan, 2000). Nesse sentido, a participação no grupo era fundamental para a auto-afirmação, a politização e a reivindicação coletiva de um reconhecimento efetivo pela sociedade como um todo.

> Ter o direito de andar no meio da rua sem precisar estar levando porrada, sem precisar estar sendo presa por causa disso, porque… era uma época, quando começou a surgir grupos antigos como o "Turma OK". (Úrsula).

Num segundo momento, marcado por um esvaziamento do movimento,[4] os grupos mais atuantes parecem ter sido o Triângulo Rosa (do Rio de Janeiro), o Grupo Gay da Bahia (GGB) e o Atobá (do Rio de Janeiro). A partir de uma nova conjuntura, sem o controle da ditadura militar, mas com a chegada da Aids ao país, outras formas de ativismo foram produzidas, com outras demandas.

Segundo Câmara (2002, p. 36), o Triângulo Rosa "não discutia a discriminação interna de cada membro do grupo", nem outros assuntos pessoais de seus integrantes; no máximo, fatos ocorridos com outras pessoas. O enfoque era promover políticas públicas, leis e ações que pudessem ajudar a diminuir a discriminação contra os homossexuais, via partidos políticos, organizações da sociedade civil, OAB, Constituição Federal. Dessa forma, ainda que o movimento homossexual já tivesse abordado a temática dos direitos, seu significado não teve a importância que adquiriu com a atuação do grupo neste âmbito. Durante a Constituinte de 1988, o Triângulo Rosa articulou o movimento ho-

[4] Uma discussão mais detalhada sobre os possíveis fatores que levaram a uma diminuição no número de grupos homossexuais no Brasil dos meados dos 1980 encontra-se em Facchini (2004).

mossexual para reivindicar a inclusão da expressão "orientação sexual"[5] na Constituição Federal.

> […] se a discriminação por orientação sexual passasse a ser punida como crime, a associação entre homossexualidade e a criminalidade seria completamente revertida. (Câmara, 2002, p. 112).

No início da década de 1980, o GGB já havia coordenado uma campanha, com relativa participação dos grupos existentes, pela retirada da homossexualidade do Código de Classificação de Doenças do Inamps.[6] Dessa ação, o grupo Somos/SP também participou, mas com uma atuação secundária, o que reforça a diferença entre o perfil dos dois grupos. Ainda nesse período, o grupo da Bahia fez a proposta, o encaminhamento e a campanha para que fosse criada uma lei que punisse a discriminação por "opção sexual", o termo utilizado na época (Facchini, 2004).

Mesmo com as atividades focadas no combate à Aids, o grupo Atobá apresentou um estilo de militância semelhante ao dos grupos de seu tempo, citados acima.

Como num primeiro momento a síndrome incidiu diretamente sobre a população homossexual, com caráter de epidemia, – pelo menos era disso que se tinha notícia, à época –, fizeram-se necessárias ações que tivessem uma abrangência maior que a de um grupo homossexual. Ao perceberem isso, os integrantes do Atobá começaram a percorrer o "gueto", informando a comunidade homossexual sobre as formas de contágio e prevenção, ao mesmo tempo em que cobravam do poder público respostas ao problema. Isso não significa que o Atobá, assim como o GGB e outros grupos da época, não mesclassem atividades de relatos pessoais e mobilizações em torno de atos e campanhas (Facchini, 2004), como muitos dos grupos entrevistados por nós fazem até hoje. Porém, o foco do ativismo, definitivamente, não era mais o mesmo da primeira fase do movimento.

---

[5] Embora tal expressão possa soar "acusticamente" ruim nos dias atuais, houve uma série de confabulações na época para se chegar a esse termo como o mais adequado. Segundo Câmara (2002, p. 111), a intenção era que a expressão fosse incluída no artigo 153, § 1º, após a igualdade por "sexo". Contudo, apesar de todos os esforços, não se obteve sucesso. Essa inclusão explícita se deu posteriormente nas leis orgânicas de vários municípios e estados do país.

[6] Código 302.0: homossexualidade como distúrbio, em 1981, para a categoria V62 – outras circunstâncias psicossociais –, em 1985.

Portanto, estamos falando de uma diferença que remete a atuações políticas em dois níveis: o nível *micropolítico*, das experiências, em que se concentravam os ativistas da primeira fase do movimento, e o nível *macropolítico*, das representações, do contexto mais amplo, que preocupava mais os militantes da "segunda onda". A questão é que para alguns grupos dos meados dos 1980, especialmente o Triângulo Rosa, as "reuniões de reconhecimento" que o Somos fazia (MacRae, 1990), por exemplo, não tinham um caráter político. Talvez para os ativistas do segundo momento, assumir a homossexualidade não significasse mais militar, visto que a nova identidade homossexual já havia conquistado certa visibilidade com os grupos anteriores, estava consolidada e podia ser tomada por eles como algo natural. Era como se os novos militantes não precisassem mais perseguir diariamente o direito de se dizerem homossexuais.

Andrade (2002) destaca a precariedade da visibilidade, contrapondo essa idéia em seu estudo sobre a visibilidade *gay*. Para ele, o segmento homossexual ainda está submetido a um processo de invisibilização que facilita a difusão de imagens negativas que tornam as experiências homoeróticas atributos de identidade.

Os recém-criados programas estatais de combate à Aids começaram a financiar projetos de prevenção à epidemia coordenados pelos grupos, que puderam organizar-se melhor, muitos assumindo o estatuto legal de ONG. A luta contra a Aids passou a ocupar um lugar de destaque ainda maior entre as bandeiras do movimento e, a partir do que pudemos observar no contato com os grupos, provavelmente não perderá seu posto com facilidade, em função da dependência que estes passaram a ter das verbas oriundas do Ministério da Saúde para a continuidade de suas ações. A aproximação entre o movimento homossexual e o poder público, que já vinha acontecendo lentamente, estava selada.

No final dos anos 1980, com o crescimento dos casos de Aids e a demora do governo em produzir respostas à epidemia, o movimento homossexual voltou a crescer com o aparecimento de novos grupos para preencher esta lacuna, exigindo providências e tomando a frente em algumas ações. A fala de vários entrevistados destaca claramente o envolvimento do movimento na prevenção de DST/Aids no momento de proliferação das ONGs/Aids no início dos anos 1990.

O Triângulo Rosa tinha dois dos seus líderes contra o investimento maciço na questão da prevenção à Aids, pois consideravam que isso era uma questão referente ao programa de saúde e que defender essa causa poderia apoiar a associação feita entre Aids e homossexualidade.

> A proposta peculiar ao Triangulo Rosa era o rompimento das fronteiras sociais estabelecidas pelos preconceitos – por isso a importância das reivindicações jurídicas –, nesse sentido, trabalhar com a prevenção da Aids significava, para o grupo, reforçar essas fronteiras. (Câmara, 2002, p. 69).

Nessa época, era evocada com destaque a noção de "grupos de risco", que reforçava a idéia de guetos, aumentando o preconceito e a discriminação. O fim do jornal *Lampião* significou, para alguns, a desativação de certos grupos (Câmara, 2002, p. 43).

Em 1991, já circulava no Brasil, em escala nacional, o jornal *Nós Por Exemplo*. Seu objetivo era a prevenção à Aids, porém inovava, desenvolvendo um trabalho de prevenção junto ao público *gay* associado à construção da sua cidadania, então abalada pela epidemia. Em seu editorial de lançamento, ano 1, número 1, afirma:

> Para NÓS POR EXEMPLO é vital que o homossexual brasileiro seja respeitado. E para que isto aconteça, a busca do conhecimento é indispensável. Refletir sobre a própria condição é iniciar o processo de auto-estima que é o único caminho para se fazer respeitar. (Andrade, 2002, f. 43).

Nesse período, houve uma maior articulação entre os grupos, formando de fato um movimento homossexual, o que pode ser percebido por uma maior regularidade na realização dos Encontros Brasileiros de Homossexuais (EBHO) – que, a partir de 1995, passam a ocorrer paralelamente aos encontros nacionais de homossexuais que trabalham com Aids –, pelas diversas iniciativas de formação de uma entidade nacional que agregasse os grupos do país –, o que acabou dando origem à Associação Brasileira de Gays, Lésbicas e Travestis (ABGLT) em 1995 – e pela realização da 17ª Conferência Internacional da International Lesbian and Gay Association (Ilga)[7] – uma ONG belga, de cará-

[7] Ao final da Conferência, foi realizada uma passeata pelas ruas do Rio de Janeiro, o que influenciou o surgimento no Brasil da idéia da organização de manifestações de rua por ocasião das comemorações do Dia Internacional do Orgulho Gay (Facchini, 2004). Dois anos depois, esse evento foi batizado de Parada do Orgulho Gay e passou a ser realizado todos os anos em diversas cidades do Brasil, tornando-se a principal manifestação pública do movimento pela defesa dos direitos dos homossexuais (Trevisan, 2000). Em 2004, havia 1,5 milhão de pessoas na Parada Gay de São Paulo.

ter internacional, que, à época da Conferência, contava com 450 grupos associados em mais de 60 países – no Rio de Janeiro, em 1995 (Facchini, 2004).

À frente desses movimentos estava o Grupo Arco Íris (GAI), objetivando dar maior visibilidade à temática da homossexualidade no contexto social. Essas articulações obrigavam um diálogo com o padrão heteronormativo, um embate político e discursivo, "sobre a importância das representações acerca das homossexualidades na construção das identidades gays e na construção das identidades do grupo" (Andrade, 2002, f. 12).

Aqui temos uma questão bastante importante e sutil. Para que tenha seus direitos civis reconhecidos, os homossexuais precisam tornar-se visíveis no espaço público. Em contrapartida, esse reconhecimento baseia-se na construção de uma identidade que contrapõe o padrão heteronormativo (normalidade), associando a homossexualidade aos campos da doença, desvio, pecado, submissão, crime (anormalidade). Segundo Andrade (2002, f. 25), as identidades sempre se contituem "em relação a". Nesse sentido, assumir a homossexualidade seria, ao mesmo tempo, uma necessidade e uma dificuldade.

Entretanto, é curioso notar que, apesar de toda esta articulação dentro do movimento, o termo geral "homossexual" vai aos poucos sendo substituído. Segundo um dos entrevistados de Câmara (2002, p. 55) "o homossexual não existe, existem práticas homossexuais".

Surgem então outras categorias, como, por exemplo, o "entendido" como novo sistema de classificação em oposição ao termo médico "homossexual". No final da década de 1970 o movimento adota o termo "bicha". Mas era uma nova bicha que nada tinha a ver com o seu precursor.

> É… naquela época a gente não falava *gay* nem lésbica, era viado, mariquinha, jiló, xuxu, qualquer coisa, qualquer fruta, qualquer animalzinho, menos *gay*, homossexual. Aí dos anos 1980 e pouco pra cá, se chamava de "entendido", ficava mais chique do que você chamando o outro de Maria-Homem, Maria-João, mulherzinha. O entendido foi nos anos 1980. […] Não sei se pela aproximação das ONG's Aids… começou a ficar uma coisa mais globalizada, a gente sabia que o movimento lá fora se denominava *gay* e lésbica, e a gente passou a incorporar. Mas até então os encontros aqui no Brasil eram… encontro nacional de movimento homossexual, e as denominações eram essas, era "entendido", homossexual masculino ou feminino. Nem travesti nem transgênero não tinham suas reivindicações porque eram travesti, todos se consideravam homossexuais. Depois é que veio… "se tem *gay*, se tem lésbica, então tem que ter o travesti. Eu não me reconheço mais no *gay*, ou então não tô sendo… minha visibilidade não tá no *gay*, quero que o travesti tenha uma visibilidade também." (Úrsula).

Segundo Câmara (2002, p. 56):

> "Gay" hoje é percebida – mais nos centros urbanos, e muito freqüentemente entre grupos mais jovens – como uma categoria cultural distinta. […] "gay", em outras palavras, representa mais que um ato sexual, como "homossexual" – mais que apenas um "clone". Significa identidade e papel, mas também um sistema distinto de regras, normas, atitudes, e crenças sobre as quais a cultura dos homens gays é feita, uma cultura que sustenta as relações sociais do desejo pelo mesmo sexo.

Diante da exclusão das questões especificamente femininas da pauta do movimento se fez necessária a criação de uma outra categoria: a lésbica.

Segundo Andrade (2002), no início dos anos 1990 não se julgava importante separar homens e mulheres em relação a reivindicações ou problemáticas. Entendia-se que o inimigo era a norma heterossexual. Havia uma submissão do que pudesse ser considerado questão ou identidade lésbica à identidade *gay*. No entanto, um conselho de mulheres era uma prática difícil. Isso fica claro em uma das entrevistas feitas por Augusto Andrade para a sua tese, em 1994:

> Culturalmente, nós mulheres, não temos a prática de reunião. As mulheres se reuniam para falar de filho, para falar de casa e para trocar receita… Os gays já sofrem todo um processo de discriminação, mas eles são homens, então é uma discriminação diferente porque eles têm o poder, eles têm o falo e a nossa sociedade é uma sociedade extremamente fálica… Não tinha nenhum atrativo para as mulheres. Era uma época em que a Aids, a gente ainda perdia muitas pessoas por conta da Aids e tudo era muito focado para as questões de cidadania dos direitos dos portadores do HIV. Era uma questão mais masculina. (Andrade, 2002, f. 31).

Dentro da própria categoria *gay*, novas nuanças começaram a ser evidenciadas: modelo *gay-gay* ou *gay*-macho como nova concepção de masculinidade. Proposta de masculinidade-masculinidade.

É possível perceber como a hegemonia de diversas formações discursivas constroem sentidos para o sujeito e o impedem de ocupar certos lugares, certas posições. E como no caso da homossexualidade produzem associações do tipo: viado, efeminação, prostituição, marginalidade.

Assim, da categoria homossexual, várias categorias começaram a se desdobrar: *gay*, lésbica e travesti, que hoje integram e ampliam a sigla GBLT. O próprio Encontro Brasileiro de Homossexuais (EBHO) passou a se chamar Encontro Brasileiro de Gays, Lésbicas e Travestis (EBGLT) em 1997. Ao mes-

mo tempo em que se propunha uma maior unificação do movimento, tentava-se dar maior visibilidade a cada identidade coletiva que o compõe,[8] com o objetivo de destacar as especificidades de cada segmento, provocando o surgimento de reivindicações particulares de cada um deles.

No século XXI, os grupos dão continuidade à história do movimento. Através das entrevistas com os principais ativistas homossexuais do Rio de Janeiro, pudemos constatar que em 2004 os temas mais apontados como bandeiras foram: prevenção de DST/Aids,[9] elevação da auto-estima dos homossexuais, luta contra preconceito/discriminação/ violência, visibilidade e conquista de direitos via legislativo ou judiciário – como os ligados à questão da conjugalidade entre homossexuais. Entre os grupos de lésbicas, a violência entre companheiras lésbicas parece ser uma temática importante.

É interessante perceber como a forma atual de fazer militância convive com um tipo de ativismo característico da primeira fase do movimento. A luta atual pelo direito a uma lei que reconheça a união entre pessoas do mesmo sexo parece aglutinar a luta contra a discriminação, a elevação da auto-estima, o reconhecimento da relação afetiva, tudo isso no formato de um direito, que tem como pano de fundo a discussão sobre direitos humanos.

Registro e reconhecimento legal da união entre pessoas do mesmo sexo

O Projeto de Lei 1151/95, que disciplina a união civil entre pessoas do mesmo sexo, foi apresentado ao Congresso Nacional Brasileiro em 1995, pela então deputada Marta Suplicy (PT-SP). Na época, suscitou tamanha polêmica, provocando debates na mídia, manifestações de diversos segmentos sociais, articulações políticas de forças conservadoras para evitar a sua aprovação, que foi criada uma comissão especial para discuti-lo. Das 11 reuniões organizadas, nove foram destinadas a audiências públicas, com exposições de ativistas do movimento homossexual,[10] representantes de comissões de direitos huma-

[8] Esse fenômeno é melhor explorado por Facchini (2004).

[9] Apesar de muitos grupos relatarem atividades de prevenção à DST/Aids, o que se observa, na grande maioria dos casos, são apenas ações voltadas para a Aids.

[10] Para um aprofundamento da questão, ver Mello (2005).

nos, juristas, psiquiatras, psicólogos e líderes religiosos (Uziel, 1999). A partir desses encontros, o projeto original foi alterado, dando origem a um substitutivo que teve como relator o deputado Roberto Jefferson (PTB-RJ).

Tendo como meta a aprovação, o novo texto transformou a proposta inicial do projeto de lei. Do reconhecimento legal das uniões entre pessoas do mesmo sexo, que remetia à idéia de casamento, passou-se à parceria civil, que poderia ser confundida com a constituição de uma sociedade. Se a primeira corria o risco de fazer alusão ao desejo de constituição de família, a segunda lembrava uma garantia legal de direitos de sucessão, patrimoniais e previdenciários, deixando aparentemente de lado a existência de uma relação afetiva. Esse recurso era estratégico e reconhecido pelo movimento, o que fica evidenciado na fala desta militante.

> Isto foi colocado da seguinte forma: nós não queremos a parceria civil, nos não queremos como tá, mas eu acho que pra gente ganhar alguma coisa além… dá pra começar desta forma. (Heliete).

Para que a dimensão de família fosse apagada, foi incluída no projeto a proibição expressa à adoção, tutela ou guarda de crianças em conjunto por duas pessoas do mesmo sexo. Tal interdição também afastaria o fantasma de que depois de adquirirem o direito de "casar", os homossexuais fossem pleitear o direito de ter filhos. Dessa forma, o conceito de família sustentado pela Constituição Federal[11] não sairia ferido pela aprovação do projeto.

Entretanto, todas as modificações que o projeto sofreu parecem não ter sido suficientes. O substitutivo tramita até hoje no Congresso, após inúmeras tentativas frustradas de aprová-lo, e novos projetos ainda mais distantes da proposta inicial surgem e disputam espaço no Congresso. Em todas as vezes que foi colocado em pauta de votação, acabou sendo estrategicamente retirado para que não fosse derrotado – o que obrigaria os interessados na aprovação da lei a ter que recomeçar todo o processo de construção do projeto.

[11] A Constituição Federal reconhece como entidade familiar apenas a união entre um homem e uma mulher ou a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes. Se por um lado não impõe mais o casamento, por outro ainda restringe à existência de dois sexos diferentes para o reconhecimento de um casal, ainda que alguns juristas façam valer a contradição legal existente e encontrem brechas na lei para considerar o par do mesmo sexo como entidade familiar.

O movimento homossexual não tem uma posição hegemônica em relação ao projeto, seja o original, seja o substitutivo, ou mesmo sobre sua pertinência. Um bom exemplo é a posição de Úrsula, dizendo que:

> É uma bandeira. Importante, é? mas é importante para quem tem bens pra deixar. Diga-se de passagem, é uma bandeira meio elitista.

Fernando, um ativista de grupo *gay*, um dos primeiros a ser entrevistado, nos previne que

> a maioria dos grupos […], até por uma questão da sua baixa estima, acha que não tem que constar a questão da adoção, até porque tem uma visão de que o *gay* não vai cuidar bem da criança.

No entanto, em nenhuma das nossas entrevistas, tal postura atribuída à maior parte dos grupos mostrou-se evidente. Pelo contrário, chegamos a encontrar grupos que inclusive reivindicam um projeto de lei que inclua explicitamente a possibilidade de adoção por um casal de homossexuais.[12]

Há, entretanto, algumas lideranças que são a favor do projeto original, que, segundo elas, pelo menos deixa a questão da adoção em aberto. Esses militantes alegam que defender o substitutivo seria legitimar um retrocesso. Nas palavras de Danilo, um militante *gay* de grupo misto:

> Hoje já conseguimos uma série de avanços do ponto de vista da justiça. No reconhecimento ao direito de adoção por casais homossexuais[13] e no reconhecimento do direito à guarda de companheiros do mesmo sexo, de pais ou mães de crianças, quando falece e tal. O caso, por exemplo, da Maria Eugênia.[14]

---

[12] A fala de Fernando aponta para um certo desconhecimento pelo ativista da posição dos outros grupos sobre o tema. Isso remete a algo que foi se tornando claro para nós ao longo da convivência com os ativistas do Rio de Janeiro: a inexistência de um movimento homossexual articulado na cidade. As disputas de poder, espaço na mídia e destaque na história do movimento permitem apenas atuações isoladas de cada grupo, mas aparentemente articuladas em torno de iniciativas como o Centro de Referência Contra a Violência e Discriminação do Homossexual (CERCONVIDH), que abriga o Disque Defesa Homossexual (DDH), e o Fórum de ONG-Aids.

[13] Embora a lei ainda não permita a adoção de uma criança por um casal de homossexuais, já há compreensão jurídica de que existe brecha legal para isso. Recentemente, concedeu-se adoção a um casal, no Sul do país, em Porto Alegre, criando-se uma jurisprudência.

[14] Referência à companheira de Cássia Eller, que conseguiu a guarda definitiva de Chicão, filho da cantora.

> Então, por exemplo… tendo expressamente a proibição da adoção, na verdade, a gente tá dizendo que o que a justiça fez até agora tá errado. É na verdade legitimar um retrocesso, coisa que a gente já avançou na justiça. Pelo menos o da Marta, original, é omisso. Ele não inclui a proibição expressa da adoção, não fala nem que sim nem que não. Não entra no assunto dentro do projeto. Então isso pra gente é melhor. Porque aí a gente pode utilizar como jurisprudência as vitórias que estão sendo já conseguidas na justiça.

Contudo, a segurança que o texto legal nos fornece não pode ser comparada às reiteradas decisões dos tribunais, apesar da incontestável função positiva destas. Os casos de Aids com morte de parceiros, o abandono do doente por parte da família e a disputa de bens entre parentes e o parceiro fizeram com que o poder judiciário se antecipasse ao legislativo (Uziel, 1999). A justiça foi obrigada a posicionar-se de forma emergencial em relação a essas questões, criando jurisprudência,[15] que vem garantindo as conquistas nesse âmbito até hoje. Entretanto, pode ser complicado ater-se a elas: uma jurisprudência é uma fonte de direito secundária, tendo a lei como fonte de direito primária. É a lei que obriga, interdita, disciplina; a jurisprudência, desde que conhecida, apenas orienta uma decisão que deve ser tomada com base na lei.

Por outro lado, um texto legal numa interpretação literal e conservadora pode trazer amarras nem sempre desejadas, como no caso das leis de união estável de 1994 e 1996, hoje incorporadas ao Novo Código Civil. Por essa legislação, o casal heterossexual passa a ter uma série de obrigações, mesmo que não as queira. Se a lei da união estável foi criada para proteger os direitos daqueles que não queriam se casar, acabou tornando-se uma armadilha, na medida em que concede menor poder de decisão aos sujeitos.

Não podemos deixar de citar os ativistas que defendem que leis desse tipo não são mais tão necessárias, apoiando-se em alternativas como o livro de registro de união estável entre homossexuais. O livro, originalmente criado pelo Grupo Gay da Bahia, pretende servir como documento legítimo para casais do mesmo sexo provarem junto ao INSS e à justiça que vivem uma relação estável, não proibida a eles por lei, e, portanto, podem requerer os mesmos benefí-

[15] Rios (2004) fez um mapeamento das decisões reiteradas dos tribunais brasileiros no que diz respeito a direitos sexuais, no qual constam as jurisprudências em relação a esse tema.

cios conjugais legais concedidos aos heterossexuais (Grupo Gay da Bahia, 2003). Segundo Ivone, liderança de grupo de lésbicas, o livro funciona assim:

> você me traz todos os documentos que comprovem a sua união estável com aquela pessoa e estável você tem que tá com essa pessoa há mais de dois anos. Documento: conta conjunta, seguro de vida, compra de imóvel, tudo que você pode fazer junto com outra pessoa. Morar junto e pagar o aluguel, constar no nome do contrato o nome das duas pessoas. Conta de luz, por exemplo, a casa é minha, eu moro com você, então você vai botar a conta de luz no seu nome pra provar que você mora comigo. Porque tem gente, mora num barraco em cima do morro dos Cabritos, como é que eu vou provar que fulana mora comigo? Então é o quê? Declaração dos vizinhos assinada e reconhecido firma. Aí eu junto tudo isso, anexo tudo isso na folha do livro e a pessoa vem aqui e assina. Isso vale pro INSS, já é lei isso dentro do INSS. […] A gente só cobra o preço do registro mesmo lá no cartório de ONGs, tá?

Como pudemos perceber, as respostas possíveis às demandas dos homossexuais relativas aos direitos de sucessão, patrimoniais e previdenciários são várias. No entanto, em função do desacordo em relação à melhor resposta, configuram-se em mais um ponto de divergência entre os grupos do movimento, o que ficou evidente nas análises das entrevistas.[16] Nesse sentido, o livro pode tanto ajudar como atrapalhar a aprovação do projeto, uma vez que os deputados podem considerar que ele já é uma resposta eficaz ao problema. Resta acompanhar a movimentação da temática no Congresso.

De todo modo, é interessante perceber como as lideranças do movimento homossexual carioca tentam afastar a idéia do projeto, assim como seus relatores, da noção de casamento. Durante todas as entrevistas, fomos enfaticamente repreendidos por qualquer menção à palavra, o que sugere uma forte crença de que tal atitude facilitará a aprovação do projeto, apesar do caráter ambíguo que o PCR apresenta. A recusa ao nome "casamento" também se dá em função do reconhecimento de que seria uma submissão à heteronormatividade dominante.

Para Marta Suplicy, Roberto Jefferson e os militantes entrevistados, tal diferenciação se faz necessária, já que o casamento é entendido legal, moral e

[16] Mesmo com o movimento dividido, o tema da Parada do Orgulho Gay 2004 do Rio de Janeiro foi "União Civil Já!"

religiosamente como uma instituição heterossexual. Uma mudança de *status* obrigaria a transformações sociais mais profundas (e demoradas) – que dificultariam a aprovação do projeto –, pelas quais as demandas emergenciais dos homossexuais não poderiam esperar. Assim, preocupam-se em deixar bem evidente que não pretendem instituir o casamento *gay*, mas a forma como o projeto está disposto traz grandes semelhanças com a referida instituição, deixando dúvidas em relação a isso (Uziel, 1999).

Parece ser estrategicamente conveniente para o movimento homossexual manter as semelhanças, já que há mais de 20 anos a legalização das "uniões homoafetivas" é uma demanda dos grupos homossexuais brasileiros,[17] e nada nesse sentido foi conseguido até agora. E mais ainda: não há consenso sobre a questão.

Ainda que, nos contatos anteriores às entrevistas, tenhamos apresentado a parentalidade[18] como o tema da pesquisa, a maioria das lideranças do movimento homossexual do Rio de Janeiro só colocou a temática como questão quando perguntada explicitamente ou ao falar dos projetos de lei da união civil ou da parceria civil, abordando a polêmica em torno da inclusão ou não da possibilidade de adoção por homossexuais na lei. O foco central da discussão permanece em torno do projeto inicialmente apresentado por Marta Suplicy.

Sobre a parentalidade

A família está em desordem, diz Elizabeth Roudinesco (2003). Hoje, cada vez mais, novos arranjos familiares se impõem à sociedade, permitindo uma certa desnaturalização do conceito de família. As relações de afeto cada vez mais se sobrepõem ao fator biológico. Entretanto, o discurso que ainda predomina no campo do direito, enquanto legitimador desses novos arranjos familia-

[17] Facchini (2004) relata, com base num documento do GGB, que, já em 1984, no II Encontro Brasileiro de Homossexuais (II EBHO), uma das deliberações aprovadas foi a legalização do "casamento *gay*".

[18] É importante destacar que a maior parte delas não conhecia o termo, o que se justifica em função da pouca usualidade do mesmo. "Parentalidade" é uma palavra cunhada do vocabulário francês, traduzida do original *parentalité*, com o intuito de evitar a generificação do termo, própria da língua portuguesa.

res, é o da "normalidade". E é nesse contexto que a homossexualidade aparece à parte da norma.

Quanto à parentalidade, esta cada vez mais aparece deslocada da exigência da conjugalidade, com respaldo legal, como dito anteriormente. A filiação deixou de estar subordinada à instituição do casamento, tendo a Constituição Federal de 1988 equiparado laços biológicos a laços sociais, tratando com igualdade de direitos os diversos tipos de filiação.

A literatura vigente aponta para as seguintes formas de filiação em relação aos homossexuais: filhos de relações sexuais anteriores, dentro ou fora de um contexto de conjugalidade; adoção por apenas um parceiro; utilização de novas tecnologias reprodutivas (inseminação artificial para as lésbicas e barriga de aluguel para *gays*) ou ainda co-parentalidade entre lésbicas e *gays* (Grossi, 2003).

Dentre as formas apontadas, uma parcela pouco significativa de nossos entrevistados deu ênfase à filiação de relações sexuais anteriores, diferindo do discurso de entrevistados ativistas com filhos.[19] A reprodução assistida é citada, na grande maioria das vezes, apenas quando indagada, o que aponta para uma certa desconsideração em relação à essa técnica, em função de seu acesso restrito a uma pequena parte da população pelo alto custo financeiro envolvido no processo. Como não há no Brasil legislação sobre o tema, mas apenas uma resolução do Conselho de Medicina com força de lei, talvez possíveis candidatos temam a exclusão por parte dos médicos, que são os que detêm o poder de decisão sobre quem pode ter filhos através do uso da tecnologia.

A alternativa para ter um filho que mais se destacou em nossa pesquisa diz respeito à adoção, tanto por parte das lideranças *gays* quanto por parte das lideranças lésbicas.

Entretanto, um aspecto interessante a ressaltar é a forma com que as lideranças reproduzem de certa forma a distinção de gênero e a maneira com que os papéis parentais são distribuídos.

A sociedade em geral reforça a figura feminina dentro de um papel de cuidador/educador ao passo que cristaliza a figura masculina dentro de um papel de provedor (Silveira, 1998). Argumentos que respaldam tal premissa fazem referência à capacidade "inata" da mulher no que se refere ao cuidado com os filhos. Os próprios atributos que se buscam para identificar a capacidade de cuidar de uma criança são reforçados tradicionalmente como atributos do feminino.

[19] Pesquisa que está sendo desenvolvida no momento.

Dentro da mesma linha de argumento biológico, o fato de ser mulher é tido como agente facilitador para que se constitua uma família monoparental. Estatisticamente é possível se comprovar a superioridade numérica de famílias monoparentais cuja figura central é a mãe (Uziel, 2002).

Ainda que a adoção seja o método mais abordado, também é vista com ressalvas por uma das militantes, trazendo um velho fantasma eugenista, cada vez mais atual, respaldado pelas garantias (ilusórias) que a biologia ofereceria. Nas palavras de Débora, militante de grupo de lésbicas:

> Eu não [adotaria]… A questão até do pré-conceito, de que eu não sei quais as heranças genéticas que aquela criança traz nos seus genes. Mas eu posso saber quais as heranças que a minha criança, que o filho, que a filha que eu vou pôr no mundo vai ter, né? São pré-conceitos.

Mesmo a adoção sendo uma alternativa gratuita, que não inclui a busca de um parceiro ou de material genético, nada parece ser suficiente para que se evite a repetição do discurso do senso comum em relação à adoção.

Embora em termos de estratégia política a posição do movimento oscile entre a inclusão ou não da adoção no projeto de parceria civil, há um ideal de que as condições para que se adote uma criança sejam as mesmas para todos, independentemente da orientação sexual, o que nem sempre ocorre no âmbito jurídico. Por mais que pela lei a homossexualidade do futuro pai ou mãe não seja um fator impeditivo para a aquisição da habilitação para a adoção de uma criança, é a orientação sexual não-heterossexual do requerente – declarada ou atribuída pelos técnicos do judiciário – que acaba direcionando a análise desses processos.

Tal atribuição acerca da homossexualidade é muito mais evidente e estigmatizante quando se trata de um homem solteiro a requerer a adoção. Isso nos traz de volta à exultação do feminino e ao caráter "naturalista" da maternidade, que aparece então mais liberta de suspeitas na esfera da justiça (Uziel, 2002). Se por um lado fica pouco evidente a estranheza dos entrevistados com o desejo de paternidade sem maternidade, por outro o desejo da parentalidade não aparece como demanda de casal, mas individual. Chama a atenção, inclusive, o discurso de uma das entrevistadas, contrária à adoção por um casal do mesmo sexo. Não se opõe, no entanto, à convivência de criança com o/a parceiro/a do pai/mãe.

Embora não apareça como questão central, nem tampouco com uma relevância destacável nos grupos, a reivindicação pela parentalidade aparece, quando provocada, como questões privadas que são levadas ao grupo para que se consiga orientação legal em relação à disputa de guarda nos casos de divórcio ou do processo de adoção. Mesmo porque a adoção por homossexuais é uma condição que já se faz evidente no cenário atual, estando pendentes apenas questões de reconhecimento legal, quando se trata de casal. Tal falta de reconhecimento talvez venha a favorecer as práticas de adoção "à brasileira" em detrimento da adoção "legal", que pudemos verificar no decorrer das entrevistas.

Sara, ativista de grupo de lésbicas, relata que seu grupo já fez reuniões específicas com a temática da parentalidade, onde estiveram presentes lésbicas que são mães. Nelson, ativista *gay* de grupo misto, nos contou que seu grupo está empenhado em realizar um trabalho dirigido a pais de homossexuais, a partir de uma demanda dos próprios, interessados em, nas palavras dele, "querer compreender melhor o seu filho e em como tratar o seu filho". Seu grupo tem a intenção de montar oficinas dirigidas à família e aos pais de homossexuais e, a partir daí, realizar reuniões específicas sobre o tema.

Segundo os entrevistados é comum chegarem aos grupos demandas relativas à parentalidade, para as quais fornecem o suporte necessário, mas não possuem uma reivindicação de ordem mais ampla para esse tema, que não chega a se transformar em uma causa. Alguns grupos acham que a questão não se torna uma reivindicação pública exatamente porque os homossexuais a restringem ao âmbito privado, numa tentativa de se protegerem e de protegerem seus filhos do preconceito da sociedade. Dessa forma, para eles, sem o engajamento das pessoas que têm a vivência dessa questão, a causa não consegue ganhar corpo apenas com a atuação dos ativistas que reivindicam o direito à parentalidade por uma questão política, por vivência teórica e/ou por compreender que é uma conquista importante. Outros grupos parecem tratar a temática como uma questão de âmbito privado e que, portanto, não teria motivo para passar ao nível público.

Tal fato nos suscita reflexões, uma vez que há uma implicação pessoal constante de grande parte de nossos entrevistados em projetos possíveis ou já concretizados de parentalidade, embora essa não seja uma questão que deva ser levantada como uma bandeira, pelo menos por enquanto. De fato, a maior parte das lideranças entrevistadas destacam em suas vidas privadas questões no que diz respeito à adoção, à guarda de filhos de relações heterossexuais anteriores e até à possibilidade de reprodução assistida, o que suscita reflexões

sobre a pertinência de se restringir a parentalidade a um campo privado ao invés do público, fazendo com que esta pareça desprovida de caráter político.

Nesse contexto, a atuação militante dos grupos parece estar mais ligada a "pequenas" batalhas no campo judicial, como nos diz Nelson:

> Nós procuramos os meios jurídicos. Você quer adotar uma criança. Você tem casa própria? Tem? Então tem. Você tem uma renda acima de tanto? Tem? Tem. Tem plano de saúde? Tem. Então, o grupo X vai comprar a tua briga. Não tem por que você ser rejeitado. Porque nós partimos desse princípio: a única coisa que podem nos cobrar é que nós tenhamos a mesma estrutura, digo, financeira do heterossexual. Não moral. Não moral. […] "Ah não, porque moralmente não é legal." Aí a briga é nossa. Agora, se você é um cara que tá desempregado, você vai ser desqualificado por isso, tudo bem. Se você for desqualificado porque você não tem uma estrutura financeira pra manter essa criança, o grupo X vai achar que a lei tá certa e pronto.

Danilo, ativista *gay* de grupo misto, defende que, num primeiro momento, é estrategicamente interessante manter a luta nesse âmbito, como se brigar por direitos na justiça fosse um primeiro passo importante para dar visibilidade às demandas da comunidade homossexual:

> […] ao mesmo tempo que você tem as bandeiras gerais, de luta, você também tem que construir, até pra poder fortalecer e respaldar essa luta geral, […] o que eu chamo de acúmulo de força pra fortalecer essa própria luta geral. Então, à medida que você mostra que tem demanda de pessoas por guarda, por adoção, por pensão, por não sei o quê, você tá mostrando que você não tá lutando por um direito pra alienígenas, extraterrestres. Tá lutando por um direito pra pessoas que têm realmente essas necessidades.

Entretanto, existem outras questões envolvidas nesse aspecto. Para algumas lideranças, partindo do princípio de que nem o mínimo em termos de garantias foi conseguido, antes da parentalidade, haveria outras conquistas mais básicas pelas quais lutar. Até porque, segundo esses ativistas, a sociedade precisa estar preparada para receber as reivindicações dos grupos, pois, caso contrário, elas não serão acatadas e, nesse caso, não teria valido a pena lutar por elas no plano macro.

Parece haver no movimento homossexual uma hierarquia de bandeiras, organizadas segundo uma lógica da miséria, que defenderia a conquista do

básico para se pensar no "luxo". Um trecho da entrevista de Nelson evidencia estas considerações.

> […] Eu acho que a gente não deve brigar por essa causa. Eu acho que tem que ter o direito sim. […] Mas eu acho que não é uma bandeira legal, porque você tem […] tantos degraus ainda aqui pra subir e você quer pisar naquele que tá lá em cima, é complicado. Você acaba causando impacto com a hipocrisia da sociedade e a briga fica mais difícil. […] No dia que você puder segurar a mão do seu companheiro, dar um beijo no rosto dele e não ser olhado de cara feia, lá na frente, você vai poder adotar uma criança e não ter nenhum tipo de discriminação, nenhum tipo de preconceito por isso.

No entanto, para Danilo, liderança *gay* de grupo misto, não se trata de uma hierarquia, mas de uma priorização de estratégias de reivindicações no plano macropolítico, em termos de mobilização da militância para que leis sejam aprovadas no congresso. Mas hierarquia e priorização não são palavras muito distantes semanticamente. Isso não quer dizer que os grupos ignorem outras demandas de defesa dos direitos dos homossexuais que surjam no cotidiano e não sejam bandeiras públicas. Nesses casos, atuam para dar-lhes uma resposta, ocupando outras frentes de luta, como esclarece Danilo:

> […] não é uma questão de excluir um tema, mas de analisar politicamente qual a estratégia, o que nós vamos priorizar, que estratégia vamos construir pra que esse projeto seja aprovado. Aí é você pensar estratégias de pressão política, de incidência política, de monitoramento, de articulação, de lobby, […] O que nós deliberamos no último encontro, que a prioridade nossa nos próximos três anos é o projeto de união civil; dois, a questão da discriminação por orientação sexual, seja emenda constitucional, seja a inclusão da orientação sexual na lei anti-racismo, ou… em terceiro, a questão também da demanda dos transgêneros, que é reconhecimento de documentação […] Tem outras coisas importantes? Tem. A questão da escola, a questão do homossexual nas forças armadas… Mas aí, como a gente prioriza… Mas não significa que no dia-a-dia a gente não deva estar falando desses temas também. E estar dando visibilidade pra que esses temas aconteçam […] Enquanto a união civil não rola lá, eu não vou ficar parado sem fazer nada.

Parece que duas questões distintas estão postas em pauta: a prioridade em termos de reivindicações e as considerações em relação ao que pode ser entendido como bandeiras de luta. As temáticas que ocupam a pauta do mo-

vimento homossexual parecem expressar interesses mais hegemônicos, bem como especificidades que apenas um movimento social poderia mobilizar, como podemos notar na fala desse militante. Questões referentes à documentação de transexuais e travestis, que têm implicações no seu reconhecimento legal e na construção de sua cidadania, embora pertençam a uma parcela do movimento numericamente menos significante, parecem garantir espaço.

Algumas considerações finais

A partir da análise do discurso de lideranças do movimento homossexual carioca, é possível supor que reconhecimento de parceria e parentalidade não são bandeiras essenciais, ainda que as duas tenham importância e destaque muito distintos.

A parceria civil, embora não seja consenso sequer dentro do movimento, é vista como tema aglutinador, que deve ser tomado como questão de ordem pública. Não é à toa que foi eleita recentemente como tema de paradas do orgulho *gay*. Mesmo assim, não aparece, no discurso dos entrevistados, como mais relevante. É certamente uma temática que inclui o movimento homossexual na ordem do dia, que desperta a atenção da população, gerando as reações que variam desde compaixão, tolerância até ódio, repugnância, passando também por um reconhecimento, cada vez maior, dos direitos plenos de cidadania que são negados a esse grupo.

No entanto, as preocupações com a exterminação da violência, da homofobia, têm aparecido ainda como bandeira que mais mobiliza a militância. O próprio caminho que o governo federal tomou, com o apoio da militância, implementando o programa Brasil sem Homofobia demonstra a prioridade dada a essa questão. Ao invés de investir em um caminho de conquista de direitos pelo afirmativo, a opção foi por uma postura de se combater o "negativo".

Parece imperar, como dissemos anteriormente, a "lógica da miséria". As possíveis bandeiras são escalonadas em um entendimento que apenas quando for possível ter os direitos básicos garantidos será possível reivindicar direitos semelhantes aos dos heterossexuais. Nesse sentido, a parentalidade está longe de aparecer como reivindicação. Permanece tratada quando convocada, quando individualmente é solicitada uma assessoria jurídica ou informações sobre como adotar, direitos sobre guarda, etc.

Os grupos não ignoram a questão da parentalidade, mas esta não se apresenta como uma bandeira para o movimento, pelo menos enquanto a lógica da

hierarquia prevalecer e outros temas mostrarem-se mais básicos, emergenciais ou estratégicos e/ou enquanto a parentalidade for entendida como uma questão individual e não uma reivindicação coletiva, de igualdade de direitos.

Nas entrevistas, as lideranças mostraram que seus grupos têm desenvolvido ações relativas a questões ligadas a essa temática, que, segundo eles, é importante por propor uma rediscussão do modelo familiar burguês, que não é mais o hegemônico. É importante ressaltar que, mesmo desconhecendo o debate psicanalítico e sociológico francês, reproduz-se o discurso do risco da falta do outro sexo entre os militantes, e muitos deles não estão convictos sobre a propriedade do direito ao exercício da parentalidade por pessoas do mesmo sexo.

Os preconceitos contra a adoção, a reprodução do modelo de família nuclear atravessam o discurso dos militantes que não problematizam o modelo de família, no máximo ousam reivindicar direitos semelhantes, ainda sem consenso nem muita convicção. De onde se espera o diferente, muitas vezes vem o mesmo.

Referências

ANATRELLA, T. *La différence interdite*. Paris: Flammarion, 2001.

ANDRADE, Augusto José de Abreu. *Visibilidade gay, cotidiano e mídia*: Grupo Arco-Íris: consolidação de uma estratégia: um estudo de caso. Dissertação (Mestrado em Comunicação)–Faculdade de Comunicação, Universidade de Brasília, Brasília, 2002.

BOURDIEU, P. À propos de la famille comme catégorie réalisée. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n. 100, p. 32-36, décembre 1993.

BUTLER, J. O parentesco é sempre tido como heterossexual? *Cadernos Pagu*, n. 21, p. 219-260, 2003.

CÂMARA, C. *Cidadania e orientação sexual*: a trajetória do grupo Triângulo Rosa. Rio de Janeiro: Academia Avançada, 2002.

FACCHINI, R. *Sopa de letrinhas?*: movimento homossexual e produção de identidades coletivas nos anos 90. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

FOUCAULT, M. A política de saúde no século XVIII. In: FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979. p. 193-207.

FOUCAULT, M. *História da sexualidade 1*: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

GREEN, J. N. *Além do carnaval*: a homossexualidade masculina no Brasil do século XX. São Paulo: Unesp, 2000.

GROSSI, M. P. Gênero e parentesco: famílias gays e lésbicas no Brasi". *Cadernos Pagu*, n. 21, p. 261-280, 2003.

GRUPO GAY DA BAHIA. 2003. Disponível em: <http://www. ggb. org. br>. Acesso em: 5 maio 2004.

HAMAD, N. *A criança adotiva*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2002.

MACRAE, E. *A construção da igualdade*: identidade sexual e política no Brasil da "abertura". Campinas: Editora da Unicamp, 1990.

MELLO, L. *Novas famílias*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

RIOS, R. R. *Diagnóstico sobre jurisprudências em direitos sexuais*, 2004. Mimeografado.

ROUDINESCO, E. *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

SCHILTZ, M. Un ordinaire insolite: le couple homosexuel. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n. 125, p. 30-43, décembre 1998.

SILVEIRA, P. *Exercício da paternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

TORT, M. Homophobies psychanalytiques. *Le Monde*, Paris, p. 9, 15 oct. 1999.

TREVISAN, J. S. A manipulação da homossexualidade liberada. In: TREVISAN, J. S. *Devassos no paraíso*: a homossexualidade no Brasil, da colônia à atualidade. 4. ed. revista e ampliada. Rio de Janeiro: Reccord, 2000. p. 333-385.

UZIEL, A. P. Reflexões sobre a parceria civil registrada no Brasil. *Sexualidade, Gênero e Sociedade*, Rio de Janeiro: IMS: Uerj, n. 11, p. 1, 8-11, julho 1999.

UZIEL, A. P. *Família e homossexualidade*: velhas questões, novos problemas. Tese (Doutorado em Ciências Sociais)–IFCH, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2002.

Recebido em 14/07/2006
Aprovado em 30/07/2006

Simone Perelson
Universidade Federal do Rio de Janeiro

A parentalidade homossexual: uma exposição do debate psicanalítico no cenário francês atual

***Resumo**: Após situar a homoparentalidade no contexto das novas práticas sociais e médicas referentes à filiação e à reprodução, o artigo apresenta um cenário do debate francês atual sobre essa questão. Serão nele confrontados os pensamentos de cinco psicanalistas: Joël Dor, e sua teorização sobre o papel da função paterna e da diferença anatômica entre os sexos na estruturação do sujeito; Pierre Legendre, e sua articulação entre os campos do jurídico e do psíquico na inscrição do ser humano na ordem da filiação; Michel Tort, e sua crítica às teorias de Legendre; Geneviève Delaisi de Parseval, e sua proposta de uma definição mais ampla da família; e, enfim, Sabine Prokhoris, e a sua distinção entre 'sexuação' e 'diferença dos sexos'. Através dessa apresentação, buscar-se-á desmontar os argumentos contrários e indicar a legitimidade da argumentação favorável à filiação homossexual.*
***Palavras-chave**: homoparentalidade; reprodução; filiação.*

Copyright © 2006 *by* Revista Estudos Feministas.

A relação entre as novas práticas sociais no campo da família e as novas práticas médicas no campo da reprodução

Atualmente experimentamos não apenas a generalização de formas de família até há pouco tempo raras ou marginalizadas, como também o surgimento de formas de filiação que mesmo hoje nos parecem de difícil representação, nos sentidos psíquico, social, ético e jurídico. Essas novas formas de família são um efeito tanto das novas práticas sociais no campo da família – famílias *monoparentais*, *multiparentais* e *homoparentais*[1] – como também das novas práticas médicas no campo da reprodução – inseminação artificial homóloga (com sêmen do próprio cônjuge ou companheiro) e heteróloga (com

[1] Os neologismos *mono*, *multi* e *homoparentais* são criados a partir da palavra de origem anglófona "parentalidade"(*parenthood*), que se generalizou a partir de 1970 para definir o pai ou a mãe segundo sua faculdade de alcançar uma função dita parental. O termo *monoparentalidade* indica, portanto, o exercício dessa função por um único adulto (pai ou mãe) – caso das chamadas "produções independentes" –, o termo *multiparentalidade* indica a prática desse

doação de sêmen), FIV (podendo esta ser com doação de sêmen, óvulo ou embrião), prática de útero de substituição e clonagem humana.[2]

Para tentar abordar essas novas formas de família, é necessário compreendermos o elo ou, ainda, a relação dialética entre as acima referidas novas práticas médicas e as novas práticas sociais, isto é, entre as evoluções científicas e as transformações sociais nos campos da reprodução e da filiação. Se nos anos 60, anos da revolução sexual, a contracepção generalizada – que ao mesmo tempo viabilizava essa revolução e era por ela viabilizada – colocava em cena, como reivindicação e como realidade, o sexo fora da reprodução; a partir dos anos 80, com os progressos no campo das novas tecnologias reprodutivas, reivindica-se e realiza-se a reprodução fora do sexo.[3]

A reprodução via tecnologia, ao separar sexo e reprodução, irá também separar mães e pais biológicos, por um lado, e mães e pais sociais, por outro. Além disso, trará inúmeras questões tais como: quem é a mãe no caso de doação de óvulo ou de útero de substituição?; quem é o pai no caso de doação de sêmen?; qual o direito que tem a criança de saber quem são os seus pais biológicos?; qual a importância, para a criança, dos pais biológicos?; qual a relação entre pais biológicos e pais sociais?; como se monta, enfim, a filiação? Além disso, ao desarticular sexo e reprodução, ou ainda reprodução e filiação, ao viabilizar, por exemplo, a maternidade para mulheres em menopausa, virgens ou até mesmo nunca nascidas (neste último caso, pela maturação de ovócitos de fetos não viáveis), ou ainda, a paternidade para homens mortos (por fecundação do sêmen congelado), as novas tecnologias reprodutivas desvinculam a maternidade e a paternidade, como observa a jurista Maria Claudia Brauner,[4] dos limites e imposições traçados pela tradição e pela biologia humana. Ou ainda, como nos mostrará o psicanalista Michel Tort,[5] elas nos convidam a repensar a ordem simbólica de nossas genealogias.[6]

Não devemos, entretanto, compreender aqui a relação entre evoluções científicas e transformações sociais como uma simples relação de causalidade. Como observa Michel Tort, se as novas técnicas médicas subvertem fundamentalmente os nossos princípios identitários e exigem o estabelecimento de *novas ordens simbólicas*, essas mesmas técnicas "realizam biologicamente, sob uma forma particular, transformações das relações de parentesco e das formas de família que excedem completamente a procriação artificial".[7]

exercício por vários adultos – o que é bastante comum em casos de famílias recompostas –, e o termo *homoparentalidade* designa a situação familial na qual pelo menos um dos pais se assume como homossexual (cf. Martine GROSS, 2000), podendo essa situação decorrer tanto da recomposição de famílias quanto da adoção ou da reprodução assistida. Como observa Flávio Luiz TARNOVSKI, 2002, esse termo é introduzido na França pela Association des Parents et Futurs Parents Gays et Lesbiennes e o caráter distintivo que ele parece assinalar é justamente a possibilidade de articulação entre as experiências da parentalidade e da homossexualidade que, pelo menos do ponto de vista dos sujeitos, deixam de ser conflitivas. A respeito do termo *parentalidade* e dos neologismos criados a partir dele, ver Esther GOODY, 1982. A respeito do debate acadêmico e político sobre homoparentalidade no Brasil, ver, além de TARNOVSKI, 2002, Miriam GROSSI, 2003, e Anna Paula UZIEL, 2002 e 2004.

[2] A respeito das várias técnicas médicas de reprodução assistida, ver Marilena CORRÊA, 2001.

[3] Cf. Geneviève DELAISI e Pierre VERDIER, 1994, p. 53.

[4] BRAUNER, 2004, p. 7. A respeito da várias discussões jurídicas provocadas pelas novas tecnologias reprodutivas, ver Débora DINIZ e Samantha BUGLIONE, 2002.

[5] TORT, 1992.

[6] Cabe observar que a discussão a respeito do caráter inédito ou não das filiações viabilizadas pelas novas tecnologias reprodutivas vai dividir os teóricos da antropologia, enquanto, como nos mostra Marlene TAMANINI, 2004, uma autora como Simone BATEMAN, 2001, sublinha o fato de que essa tecnologia necessariamente coloca em causa o modelo de referência em matéria de conduta procriativa, a saber, a relação sexual entre um homem e uma mulher, modelo que remete ao que parece ser a

A revelação da fragilidade e da contingência da ordem simbólica fundadora de nossas genealogias, revelação essa viabilizada tanto pelas novas práticas sociais quanto pelas novas práticas médicas, mas sobretudo pelo elo entre ambas, é atualmente o que move as várias reivindicações ao direito do exercício de formas inéditas de paternidade e maternidade. Entre essas formas cabe destacar a dos casais homossexuais, tanto pelo seu vigor quanto pela resistência que provoca, seja no campo da sociedade, seja no campo teórico.

Como observa Geneviève Delaisi de Parseval, o questionamento atual sobre a homoparentalidade está relacionado a um abalo prévio das representações da maternidade e da paternidade, provocado em grande parte pelas diferentes técnicas de assistência médica à reprodução. Com efeito, ao desarticular a reprodução do coito fecundante, ao criar um despedaçamento da experiência reprodutiva e ao multiplicar os co-genitores ou co-parentes, essas técnicas criaram situações inéditas, que "permitiram a consideração de demandas atípicas que contornam a sexualidade".[8] A pergunta que então passa a ser colocada à sociedade pelos casais homossexuais é: "com que direito vocês nos discriminam, nós, casais fenomenologicamente estéreis, enquanto pais potenciais; enquanto a sociedade aceita (e financia) as demandas dos casais estéreis com a condição que eles sejam heterossexuais?"[9]

Paradoxalmente, as técnicas que começaram a se desenvolver para fornecer aos casais heterossexuais 'filhos naturais', mesmo que freqüentemente de modo absolutamente fictício (nos casos de doação de gametas ou embriões), e visando à primeira vista a proteção de uma concepção tradicional da vida familiar, contribuíram em larga escala para formar novas exigências morais em matéria de procriação.

Associada ao impacto moral e social das novas tecnologias reprodutivas, a liberação, em 1999, na França, do PACS[10] provocou nesse país um amplo debate acerca da legitimidade da filiação homossexual, debate do qual a psicanálise e os psicanalistas franceses vêm participando ativamente. Buscaremos aqui apresentar minimamente o cenário desse debate, indicando seus principais pontos de confronto e discussão.

Um cenário do debate atual francês sobre a homoparentalidade

Em 1992, em seu livro *O desejo frio: procriação artificial e crise dos referenciais simbólicos*, Michel Tort

ordem natural das coisas. Débora DINIZ e Rosely GOMES COSTA, 2005, compreendem, ao contrário, apoiadas nas teorias sobre a procriação de Marilyn STRATHERN, 1992, que as tecnologias conceptivas replicam a reprodução natural, ou seja, conservam o modelo considerado natural de procriação. Entre essas duas posições, encontra-se a aguda observação de Françoise HÉRITIER-AUGÉ, 1985, para quem, embora possamos afirmar que as novas tecnologias conceptivas abalam o modelo da reprodução natural, elas não seriam as primeiras a fazê-lo. O que indica Heritier, como nos mostra Marcela IACUB, 1999, é que os supostos modelos inéditos colocados em cena pela medicina reprodutiva apenas reproduzem tecnicamente soluções já adotadas por algumas sociedades tradicionais. Sem entrarmos no mérito dessa discussão, que julgamos pertinente aqui ao menos apresentar, seguiremos o nosso objetivo, a saber, indicar os efeitos perturbadores das novas tecnologias reprodutivas sobre a ordem procriativa fundada no que podemos chamar de uma "ficção do natural".

[7] TORT, 1992, p. 53-54. Esta e as demais citações de textos em francês são traduzidas pela autora.

[8] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 240-241.

[9] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 242.

[10] Em 1999 é liberado, na França, o "Pacto Civil de Solidariedade", permitindo o que pode ser vulgarmente chamado de "casamento homossexual", sem incluir, entretanto, o direito à filiação por parte do casal.

observa que, ao se confrontarem com os efeitos perturbadores causados pela medicina da reprodução, políticos, médicos e cientistas humanos começam a recorrer, de forma bastante caricatural, ao discurso psicanalítico para sustentar duas posições radicalmente opostas. A psicanálise passa a ser, com efeito, convocada tanto pelo arrogante discurso positivista liberal idealizador de todos os efeitos da ciência quanto pelo discurso moralizador e anticientificista. No primeiro caso, apela-se ao discurso psicanalítico buscando encontrar nele "um novo arsenal de argumentos para controlar as pulsões, impor limites ao indivíduo, num momento em que os 'sistemas simbólicos, especialmente religiosos, estão em crise no Ocidente".[11] No segundo caso, o discurso psicanalítico, transformado em discurso ideológico da liberação sexual, é convocado para afiançar "qualquer atuação coletivamente organizada pela biomedicina em nome do desejo".[12]

[11] TORT, 1992, p. 7.

[12] TORT, 1992, p. 7.

Como observa o autor, são sobretudo as diferenças de posição quanto à revelação da fragilidade e contingência do que rege atualmente as nossas genealogias, a saber, a ordem simbólica – ordem que vincula a filiação à diferença dos sexos e das gerações –, que caracterizam os debates franceses sobre as evoluções que levam a essas reivindicações. Esses debates colocam em cena, como observa Michel Tort, uma nítida oposição entre aqueles que consideram que "essas evoluções ameaçam as referências simbólicas fundamentais da humanidade"[13] e aqueles que "não vêem inconveniente algum em remanejar [essas referências] em função das possibilidades técnicas e das novas exigências".[14] Como observa o psicanalista, criticando ambas as posições, os primeiros recorrem à psicanálise acreditando encontrar nela um discurso que lhes permita salvar "o pai, a família, senão o trabalho e a pátria".[15] Quanto aos segundos, o recurso à psicanálise é menor, mas, quando feito, o que buscam encontrar nela é uma caução "aos efeitos atomizantes do liberalismo".[16]

[13] TORT, 1992, p. 7.

[14] TORT, 1992, p. 7.

[15] TORT, 1992, p. 12.

[16] TORT, 1992, p. 12.

Recusando-se a adotar seja uma, seja a outra posição, Tort privilegia questionar "qual contribuição a psicanálise pode trazer à compreensão desse dispositivo novo que comanda as identificações através de um ordenamento inédito das funções maternas e paternas".[17] E, para tal, afirma o autor, muito mais do que buscar na psicanálise a *caução* ou a *reprovação* das novas práticas, é necessário efetuar uma reconsideração completa de suas certezas, sem perder, entretanto, de vista a articulação entre inconsciente, lei, sexualidade e corpo.

[17] TORT, 1992, p. 8.

Em 1999, em meio aos calorosos debates, na mídia e na academia francesa, acerca da legitimidade da homoparentalidade provocados pela liberação do PACS, Michel Tort retorna, em um artigo publicado em 15 de outubro no jornal *Le Monde*,[18] ao tema do modo segundo o qual a psicanálise é evocada pelos vários saberes dentro dos debates acerca das novas formas de parentesco e filiação. O título do artigo – "Homofobias psicanalíticas" – já indica que se trata de uma denúncia. E, com efeito, o que é denunciado no artigo é o lugar que a psicanálise passou a ocupar, dentro dos debates acima referidos, a saber, lugar de guardiã das boas condições de subjetivação, associando-se essas boas condições à manutenção de estruturas familiares calcadas na heterossexualidade dos pais. Portanto, se em 1992 a psicanálise parecia ora servir ao discurso positivista liberal, ora ao discurso anticientificista normalizador, parece que em 1999, diante das questões colocadas pelo PACS, é principalmente do último discurso que ela vai se aproximar.

E caberá a Tort não apenas indicar não reconhecer nesse discurso normalizador proferido em nome da psicanálise a verdade da prática que ele próprio exerce, como também explicitar claramente a sua posição favorável à homoparentalidade e apontar as noções de 'ordem simbólica' – "estuário teórico para onde confluem Lévi-Strauss, Lacan e o direito positivo da família" – e de 'função paterna' – que, junto com a primeira noção, constitui o "pivô da nova ordem familiar psicanalítica" – como tendo um lugar determinante na passagem da psicanálise a um discurso normalizador de prescrição das condições da subjetivação. Deixando claro não objetivar discutir as subtilidades do pensamento lacaniano a respeito dessas noções, Tort observa que o fato de a maior parte dos psicanalistas ditos lacanianos ter tomado uma posição francamente contrária à homoparentalidade nos debates sobre o PACS está intimamente relacionado ao discurso sustentado sobre os pilares dessas duas noções.[19]

A essa denúncia da homofobia psicanalítica calcada, como observará Tort, numa adaptação das posições da Igreja Católica à 'ordem simbólica lacaniana', irá somar-se aquela que será empreendida, três anos depois, por Elisabeth Roudinesco, em seu livro *A família em desordem*.[20] Vejamos em que termos se exprime a psicanalista:

> Quando os casais homossexuais franceses obtiveram em 1999 [...] um primeiro reconhecimento legal de sua vida comum, certos psicanalistas lacanianos adotaram, assim como seus colegas da IPA,[21] uma posição de especialistas. Sem nada conhecerem das experiências

[18] TORT, 1999.

[19] Segundo Tort, em meio ao debate sobre o PACS, a "homofobia psicanalítica" se apresenta sob a forma de discursos denunciadores do "narcisismo patológico do homossexual, da "negação da diferença dos sexos", do "caráter arcaico e desviante da sexualidade homossexual" e do "perigo que os pais homossexuais fariam incorrer às crianças no que se refere ao seu equilíbrio psíquico e à constituição de sua identidade". Cf. TORT, 1999.

[20] ROUDINESCO, 2003.

[21] International Psychoanalytical Association.

> americanas, lançaram-se em uma furiosa cruzada contra aqueles que acusavam de ser os adeptos de uma grande 'dessimbolização' da ordem social, ou ainda os responsáveis por uma nova tentativa de supressão da diferença sexual.[22]

[22] ROUDINESCO, 2003, p. 193.

Roudinesco, sem deixar de citar alguns dos vários psicanalistas franceses que teriam se imbuído dessa cruzada – Gilbert Diatkine, César Botella, Jean Pierre Winter, Simone Korfsausse, Charles Melman[23] e, sobretudo, Pierre Legendre –, deixa absolutamente clara a sua posição: a nossa sociedade, afirma a psicanalista, deve aceitar que os pais homossexuais existem e conceder-lhes os mesmos direitos concedidos aos pais heterossexuais.[24]

[23] Cf. ROUDINESCO, 2003, p. 193.

[24] Cf. ROUDINESCO, 2003, p. 195.

Junto, ainda, a Michel Tort e Elisabeth Roudinesco, e contra o grande rol de psicanalistas que vem vociferando contra os supostos perigos da homoparentalidade, cabe enfim citar as psicanalistas Sabine Prokhoris e Geneviève Delaisi de Parseval, cujos textos passaram a integrar uma das mais importantes publicações em que, através de artigos antropológicos, jurídicos, sociológicos, filosóficos e psicanalíticos, várias fundamentações teóricas vieram responder criticamente aos discursos resistentes à constituição de casais e famílias homossexuais.[25]

[25] Trata-se do livro *Au-delà du PACS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité* (Daniel BORILLO, Eric FASSIN e Marcela IACUB, 1999). Na revista *Le Nouvel Observateur* nº 1859, de 22 a 28 de junho de 2000, encontra-se publicado um interessante debate entre Jean-Pierre Winter e a psicanalista Sabine Prokhoris, em que são confrontados respectivamente os argumentos contrários e favoráveis à homoparentalidade.

Voltaremos a essas duas autoras no final deste artigo. Por ora, buscaremos explicitar em que sentido os discursos psicanalíticos centrados nas noções de função paterna e ordem simbólica acabam por conduzir necessariamente a um discurso contrário à homoparentalidade. Para tal, apresentaremos, em primeiro lugar, uma teorização que, embora não se colocando explicitamente contra a filiação homossexual, não nos parece poder incluí-la como uma possibilidade. Trata-se aqui do pensamento que o psicanalista Joël Dor apresenta em seu livro *O pai e sua função em psicanálise*.[26] Ao abordar o seu pensamento, buscaremos explicitar algumas das questões a que ele nos conduz. Em segundo lugar, apresentaremos o pensamento de Pierre Legendre, talvez o mais reputado e feroz autor de uma cruzada contra a homoparentalidade. Talvez o seu maior mérito tenha sido o de provocar alguns psicanalistas, atentos às transformações históricas, a repensarem, com a mesma fúria e determinação, o edifício teórico da psicanálise.

[26] DOR, 1991.

Em seu livro sobre o pai e sua função em psicanálise, Joël Dor[27] demonstra em que sentido "nenhuma outra saída é proposta ao ser falante a não ser curvar-se ao que lhe é imposto por essa função simbólica paterna que o assujeita numa sexuação".[28] A noção de pai, entidade universal essencialmente simbólica e a-histórica, estrutura, com efeito, nosso ordenamento psíquico na qualidade de sujeitos. O pai simbólico é o depositário legal da lei simbólica, isto é,

[27] DOR, 1991.

[28] DOR, 1991, p. 14.

a lei da proibição do incesto, e nesse sentido o seu lugar é o de um terceiro na lógica da estrutura, e mais ainda de um terceiro a quem é atribuído imaginariamente o objeto fálico, suposto objeto do desejo da mãe.

Como observa Dor, visto que a dimensão do pai simbólico transcende a contingência do homem real, não é necessário que haja um homem para que haja um pai. Basta que um terceiro, mediador do desejo da mãe e do filho, sustente esse lugar ou seja colocado nesse lugar pelo discurso da mãe, indicando que o seu desejo (da mãe) se encontra ou se encontrou, ao menos durante certo tempo, a ele referido, para que seja significada sua função estruturante. Em outras palavras, o estatuto do pai é de um puro referente, podendo ser da ordem de um significante – o Nome-do-Pai – cuja função simbólica é sustentada pela atribuição do objeto imaginário fálico.

Entretanto, mesmo que o pai, enquanto pai simbólico, possa ser reduzido a um significante no discurso da mãe, sem nenhuma encarnação em uma figura real, e mesmo que a atribuição do falo a esse significante seja imaginária, não é qualquer figura real que pode representá-lo, pois, como observa Dor, "ainda que se trate de lugares, isso não implica que os protagonistas sejam elementos situáveis indiferentemente entre eles".[29] Ou seja, "um pai não pode *ser* uma mãe; da mesma forma, uma mãe não pode substituir um pai".[30] Isso não está em contradição, afirma o psicanalista, com o fato de que uma mãe pode sempre *identificar-se com um pai*, e vice-versa. No primeiro caso, diríamos que uma mãe está em uma *posição paterna* com relação a seu filho. Dor, então, observa que essa é a única ocorrência, aliás, em que é possível falar em mãe fálica. No segundo caso, o pai encontrar-se-ia em uma *posição materna*.

Assim, conclui o psicanalista, "semelhantes posições identificatórias não têm o alcance simbólico que lhes é, respectivamente, atribuído. No máximo, constituem parâmetros perturbadores e invalidantes quanto à demarcação do falo pela criança em sua trajetória edipiana".[31] Ou seja, uma mãe, mesmo que se situando em uma posição paterna, não tem como ocupar o lugar da função paterna, função à qual a criança deve submeter-se para estruturar-se enquanto sujeito.

Para explicar a sua formulação, Dor apresenta nada mais nada menos do que o exemplo de casais de mulheres homossexuais que têm filhos. Por que, pergunta ele, em um casal como esse, uma das parceiras femininas não poderia jamais assumir a função paterna, por mais que se esforçasse para isso junto à criança? A resposta é simples e está ligada, afirma o autor, ao real, irredutível, da diferença entre os

[29] DOR, 1991, p. 57.

[30] DOR, 1991, p. 57.

[31] DOR, 1991, p. 58.

sexos. Como afirma Dor, "o papel materno é inexpugnável, no sentido em que é instituído e sustentado pela questão da diferença dos sexos aos olhos da criança. Por sua vez, a função paterna só é operatória simbolicamente por proceder diretamente dela".[32]

[32] DOR, 1991, p. 58.

Assim, não há função paterna sem que esta esteja referida a uma diferença sexual real com relação ao sexo da mãe. Citemos mais uma vez o autor:

> Certamente, basta que o significante *Nome-do-Pai* seja convocado pelo discurso materno para que a função mediadora do Pai simbólico seja estruturante. Mas é necessário ainda que este significante Nome-do-Pai seja explicitamente, e sem ambigüidades, referido à existência de um terceiro, marcado em sua diferença sexual relativamente ao protagonista que se apresenta como mãe. É só nessas condições que, na ausência do pai real, o significante Nome-do-Pai pode ter todo o seu alcance simbólico.[33]

[33] DOR, 1991, p. 58-59.

Em momento algum, o psicanalista afirma ser impossível o exercício da função paterna nos casos de mulheres homossexuais com filhos. Tampouco, ele sustenta ser isso possível. Ao buscarmos afirmar essa possibilidade, sem entrarmos em contradição com o seu pensamento, poderíamos pensar na possibilidade de a função paterna ser exercida nesses casos por um homem a quem o desejo da mãe esteja ou tenha, em algum momento, referido. Seguindo por essa via, entretanto, várias questões nos são colocadas. Em primeiro lugar, quem poderia ser esse homem: um homem que desejasse a mãe e que a mãe desejasse? Mas e se este não se apresentar, se o seu desejo sexual não estiver referido a homem algum? Um homem a quem a criança poderia supor estar o seu desejo referido? Mas e se essa suposição tampouco se apresentar? Em última instância, o pai da mãe, avô da criança? Mas aqui, mais do que a interdição do incesto, não seria a própria indistinção incestuosa que se colocaria em cena? Um amigo da mãe? Mas aqui não está presente a questão do desejo sexual. Ou por exemplo, no caso das reproduções assistidas, o médico, terceiro termo a intervir no ato da fecundação, ou ainda o doador de sêmen, quarto termo a intervir nesse ato? Essa poderia ser uma forma de pensarmos a função paterna nos casos de reprodução assistida. Mas, além do fato de ela ser bastante questionável, não resolve todos os nossos problemas.

Não são poucos, de fato, os problemas colocados pela formulação teórica que acabamos de descrever. Fora do quadro da triangulação papai-mamãe-criança, torna-se deveras complicado sustentá-la. Essa dificuldade deriva, a nosso ver, da redução do que Dor chama aqui de real

da diferença dos sexos à diferença anatômica entre os sexos, e mais ainda a uma oposição binária descrita, em última instância, como presença ou ausência do pênis. Não seria possível repensarmos essa teoria à luz de uma outra formulação desse real, que não a reduzisse ao binário e ao anatômico? E, se assim for, não se torna possível pensar que uma mulher, enquanto sujeito passível de colocar-se como terceiro entre a criança e a mãe, de desejar e ser desejada por esta, de ver-se atribuída imaginariamente pela criança do objeto de desejo de sua mãe, que uma mulher, então, poderia ocupar o lugar da função paterna?

Supondo-se que isso não seja possível, que tenhamos de admitir que é, em última instância, a visão ou não pela criança do pênis que tornará possível uma inscrição da diferença sexual, e supondo-se também que esse terceiro marcado pela diferença anatômica com relação à mãe e a quem a criança possa atribuir imaginariamente o falo não se apresente, será que nesse caso a função paterna não se institui, o Nome-do-Pai é foracluído? Os filhos de mulheres homossexuais serão, portanto, necessariamente, psicóticos? A possibilidade que se apresenta aqui a nós, caso recusemos esse determinismo que, aliás, parece não encontrar nenhuma relação com a realidade, assim como esse simplismo, que é criticado pelo próprio Dor, ao denunciar a transformação da noção de foraclusão do Nome-do-Pai em uma panacéia etiológica à toda prova, a possibilidade que se apresenta a nós, nesse caso, é pensarmos a instituição da função paterna pela fragmentação e multiplicação de seus agentes. Nesse caso, não seria mais necessário reunirmos em uma mesma figura encarnada a atribuição do falo e o real da diferença entre os sexos. Talvez devêssemos pensar que, com a desarticulação entre sexo e reprodução – seja pelas novas práticas sociais, seja pelas novas práticas médicas – e com o despedaçamento tanto das famílias quanto da experiência reprodutiva, a figura do terceiro termo perde a sua unidade; ela se fragmenta e se multiplica. Não há mais o Nome-do-Pai, e sim os nomes-do-pai, ou ainda, como dirá Lacan, as *père-versions*, as várias versões e ao mesmo tempo perversões, no sentido de subversões, do pai.

A colocação em causa do aprisionamento da diferença dos sexos ao binarismo anatômico assim como da função paterna a uma unidade nos leva a formular, junto com Geneviève Delaisi de Parseval, que "podemos apostar sem muitos riscos que vai se abrir um campo de pesquisas inédito no domínio metapsicológico e antropológico, concernindo as diferentes declinações do Édipo e a questão da proibição do incesto".[34]

[34] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 231.

Embora a teorização de Joël Dor sobre a noção de função paterna e do seu papel na estruturação do sujeito não o leve a opor-se de modo explícito à homoparentalidade, fomos conduzidos a explicitar as várias dificuldades para se admitir essa situação a partir dessa teorização. Se nos referirmos agora a Pierre Legendre, autor cujos trabalhos têm insistindo bastante na importância da sustentação da diferença sexual e da transmissão da lei paterna para a inscrição da criança no mundo simbólico, chegaremos a uma posição bem mais claramente contrária à homoparentalidade. Com efeito, Legendre é o psicanalista que mais tem defendido publicamente de forma clara e feroz uma posição política contra a homoparentalidade.

Segundo Pierre Legendre, para se compreender a constituição do sujeito do desejo humano, é necessário abordarmos as articulações entre o Jurídico e o Psíquico. Isso porque é o direito quem inscreve o ser humano na ordem da filiação, segundo modalidades particulares e próprias a cada cultura. Como observa Régine Mougin-Lemerle, ao nos apresentar o pensamento de Legendre, é a lei quem nos diz filho ou filha daqueles que ela designa como nossos pais. Nós somos filhos da lei simbólica. Citando a autora,

> A criança humana não é o produto da carne de seus progenitores, nem mesmo de seu desejo de filhos, ou de proezas biotecnológicas desenvolvidas nos procedimentos médicos de reprodução assistida. Ela é instituída como tal – filho de... ou filha de... – pelo Direito. O ser humano – a menos que se aceite uma 'concepção açougueira' e mortífera da filiação – é submetido ao primado do simbólico, às leis genealógicas.[35]

[35] MOUGIN-LEMERLE, 2004, p. 2.

A inscrição da criança na ordem da filiação, condição para a sua instituição como ser desejante, se dá pela transmissão do sobrenome do pai, transmissão esta submetida a uma montagem jurídica bastante precisa e própria a cada cultura. Mesmo que as regras de parentesco sejam variáveis segundo as culturas, a interdição do incesto é universal. Enquanto transmissor de seu Nome, o pai representa, portanto, as leis da cidade e o interdito maior que as fundamenta: a proibição do incesto.

Como observa Mougin-Lemerle, "nenhuma sociedade deixa à fantasia, ao livre arbítrio dos pais ou do filho, a escolha de sua linhagem, a autorização de subverter as regras da filiação, a escolha do nome".[36] As características jurídicas de indisponibilidade e de imutabilidade do nome, como lembra a autora, "dão à criança um espaço, uma moradia institucional, simbolizando um limite e portanto uma referência".[37] É por

[36] MOUGIN-LEMERLE, 2004, p. 4

[37] MOUGIN-LEMERLE, 2004, p. 4.

isso que, conclui ela, se, em nome dos interesses de alguns indivíduos, da ciência, ou de Estados demissionários de seu papel, manipularmos, sem tomar as devidas precauções, o quadro jurídico da nominação, se 'improvisarmos' muito apressadamente nosso sistema jurídico relativo à linhagem humana, "nos arriscaremos a danos subjetivos consideráveis, nos arriscaremos a desencadear crises de identidade [...], suscitando a ferocidade, a violência, a confusão".[38]

[38] MOUGIN-LEMERLE, 2004, p. 5.

Segundo Pierre Legendre, é o Estado que, ao fornecer leis e jurisprudências, garante as montagens da filiação. É ele que, ao fornecer montagens institucionais que ordenam e ultrapassam a relação dual ente os pais e os filhos, introduz um terceiro termo, garantindo os lugares estruturais. A função de transmitir e submeter a criança (assim como seus pais) a essa montagem cabe, em primeiro lugar, ao juiz, e, em segundo lugar, aos próprios pais.

Legendre nos oferece um exemplo, a seu ver, do fracasso dessa transmissão. Trata-se de um caso que ocorreu no Canadá em 1988, e o descreveremos segundo os próprios termos do autor:

> Uma criança de 14 anos vive com sua mãe desde o seu nascimento e não tem, segundo o texto do julgamento, nenhuma recordação do pai. O casamento dos pais foi dissolvido pelo divórcio e a guarda entregue à mãe. Esta obteve o direito, a partir da destituição do pai, da autoridade parental deste pai e a criança utiliza o nome da mãe. A história não pára aí. Esta mãe muda de sexo através de uma operação cirúrgica; ela, como diz o juiz, 'assume a aparência do sexo masculino', e logo obtém a mudança de nome. Tendo sido modificado, desta forma, o seu estado civil, esta mãe – ou melhor, este novo pai – solicita um pedido de adoção de seu filho, a fim de lhe dar uma certidão de nascimento conforme a nova identidade de seu genitor. Como os pareceres psicopsiquiátricos e dos assistentes sociais concluíram pela legitimidade da diligência, o tribunal legalizou o pedido. Eu deveria dizer: a caixa registradora denominada tribunal. Percebo, nos considerandos da decisão, uma fórmula dos especialistas retomada pelo juiz: 'Para esta criança, a mãe está morta'.[39]

[39] LEGENDRE, 2004, p. 82.

Em seu comentário a respeito do caso e de sua solução, Legendre sustenta que a diferenciação, a via legal das identificações genealógicas e a sua ligação a um sistema institucional, elementos fundamentais para a estruturação da identidade da criança, estão aqui ausentes. A transformação da mãe em pai impede a diferenciação, a sua identificação selvagem ao pai impede que a criança simbolize a idéia do pai. Isso porque a ex-

mãe, novo pai, ao invés de submeter-se à Lei, coloca-se enquanto Lei suprema para seu filho. Conseqüentemente, para essa criança, não haverá relação pensável com o Terceiro: a criança será sacrificada à mãe. E isso, conclui Legendre, com o aval de uma Justiça sem bússola.

Um pedido louco, isto é, desconhecedor de qualquer limite, e que por isso subverte qualquer montagem institucional de lugares, encontra-se com um juiz transformado em simples máquina registradora acolhedora de uma demanda sem limites. Eis como se organizam, segundo o psicanalista, as condições da própria anulação da criança, as condições de sua destituição enquanto sujeito.

Como conclui o autor, esse exemplo é paradigmático do mal-estar contemporâneo diante da questão estrutural. Segundo suas palavras, "a lógica do Terceiro, a lógica da Referência está embaralhada. [...] nos tornamos todos mini-Estados; ou ainda [...] a triangulação do sujeito [...] se resolve na fórmula 'Eu, mim e eu mesmo'".[40] E o autor continua:

> Na prática, isso quer dizer o self-service normativo. É o triunfo dos ideais do sujeito-Rei, isto é, o sujeito que é para si próprio e para seu filho o Terceiro absoluto, a Referência. Nessas condições, não seriam mais teoricamente pensáveis nem o Terceiro, nem tampouco a Referência; não haveria mais a função parental, nem um lugar para a criança...[41]

[40] LEGENDRE, 2004, p. 85.

[41] LEGENDRE, 2004, p. 85.

Eis com é gerada na contemporaneidade, a seu ver, a dessubjetivação das massas; eis como o nosso tempo produz um lote de sacrificados, de deficientes simbólicos vindo encarnar a debandada (suicídios, psicoses provocadas antecipadamente, aniquilamento subjetivo sob todas as suas formas).

Esse pensamento catastrófico será duramente criticado por Michel Tort. Ao analisar a teoria de Pierre Legendre, o psicanalista criticará, em primeiro lugar, o fato de essa apresentar as estruturas de parentesco como origem do poder, ignorando que esse mesmo poder está na base dessas estruturas. Em segundo lugar, Legendre daria às regras de parentesco uma finalidade natural de preservação da espécie pela produção da vida e de suas diferenciações. Entretanto, observa Tort, é evidente que não há necessidade alguma da instituição dessas regras para que a vida se produza e se diferencie. Segundo suas próprias palavras, "assim como a antropologia não fundamenta suas análises das estruturas de parentesco nas perspectivas supostas de 'conservação da espécie', assim também a psicanálise não faz do Édipo a simbolização

garantidora da perpetuação adequada do phylum humano".[42] Em terceiro lugar, ao ver de Tort, Legendre transferiria a simbolização inteiramente para a esfera jurídica, ignorando que, embora a 'genealogia' de que se trata na psicanálise, nos processos de geração, pressuponha as relações de parentesco, ela de modo algum se reduz a essas relações. Enfim, Legendre identificaria as finalidades do direito e da psicanálise. Com efeito, o que ele sustenta é que a função das categorias jurídicas seria levar cada geração a reconhecer o Édipo. Dessa forma, a psicanálise seria alinhada à força em uma operação reacionária; a cena primária do direito seria "ou bem a genealogia impõe 'implacavelmente' sua ordem jurídica ao desejo inconsciente, ou é a loucura, a psicose!";[43] e a verdade da psicanálise ver-se-ia reduzida a esta palavra de ordem: "fora do Pai, é a loucura!"[44]

[42] TORT, 1992, p. 51-52.

[43] TORT, 1992, p. 53.
[44] TORT, 1992, p. 53.

Os termos nos quais Pierre Legendre se pronuncia em uma entrevista publicada no jornal *Le Monde* em 2001 e citada por Elisabeth Roudinesco ilustram de modo bastante claro as conseqüências de sua teoria e nos levam a compreender que, para o autor, não apenas fora do pai, mas também fora da família tradicional papai-mamãe-criança, é a loucura, a falta de razão. Eis os seus termos:

> Pensem nas iniciativas tomadas pelos homossexuais [...] O pequeno episódio do pacto de solidariedade[45] revela que esse Estado abdicou de suas funções de garantia da razão. [...] Instituir a homossexualidade com um status familiar é colocar o princípio democrático a serviço da fantasia. Isso é fatal, na medida em que o direito, fundado no princípio genealógico, abre espaço para uma lógica hedonista, herdeira do nazismo.[46]

[45] Lei que permite o casamento de homossexuais.

[46] Citado por ROUDINESCO, 2003, p. 194.

O pensamento catastrófico de Legendre provocará uma formulação não menos catastrófica em Roudinesco. Em sua reação às palavras do psicanalista, Roudinesco formulará a seguinte questão: "Como não ver nessa fúria psicanalítica do fim do segundo milênio, quando não o anúncio de sua agonia conceitual, pelo menos o sinal da incapacidade de seus representantes em pensar o movimento da história?"[47]

[47] ROUDINESCO, 2003, p. 195.

Se fazemos nossa a análise da autora quanto à agonia conceitual de um determinado pensamento que busca sustentar, na imutabilidade, as noções de Ordem simbólica, função paterna e diferença dos sexos, não concordamos, entretanto, que essa agonia esteja referida ao pensamento psicanalítico como um todo. Como indicamos acima, em reação à cruzada homofóbica, a psicanálise viu surgir e se desenvolver em seu interior um movimento que, buscando refletir sobre suas bases teóricas,

vem efetuando uma reconsideração completa de suas certezas e trabalhando sobre novas e interessantes teorizações sobre as problemáticas da função paterna, do Édipo e sobretudo da diferença sexual. Os psicanalistas Michel Tort, Geneviève Delaisi de Parseval e Sabine Prokhoris são três bons exemplos franceses desse movimento. Os psicanalistas Joel Birman, Paulo Roberto Ceccarelli, Regina Néri, Silvia Alexim Nunes e Márcia Arán são representativos de uma das vertentes desse movimento no Brasil. Se, do ponto de vista político, a posição desses autores pode ser dita certamente favorável à homoparentalidade, do ponto de vista teórico, mais do que buscarem na teoria psicanalítica ferramentas já prontas para sustentar teoricamente suas posições políticas, esses autores vão buscar rever alguns conceitos psicanalíticos que vêm se transformando em certezas inabaláveis e aos quais recorrem incansavelmente aquele que, supostamente em nome da psicanálise, tem se colocado contra não apenas as filiações homossexuais como também as inúmeras mudanças a que os avanços tecnológicos e as evoluções sociais vêm nos conduzindo. Como já indicado acima, são sobretudo as problemáticas de ordem simbólica, função paterna, diferença dos sexos e Édipo que serão por esses autores questionadas, e, principalmente, no que concerne aos citados autores brasileiros, será através da noção freudiana de feminilidade que essas problemáticas serão trabalhadas. Vale observar que, em Freud, essa noção tem o sentido daquilo que o conduz já tardiamente à necessidade de rever toda a sua teorização sobre o Édipo e a diferença dos sexos como também, ao mesmo tempo, significa, para o sujeito, o limite do analisável. Portanto, operacionalmente, a abordagem dessa noção problemática assim como a abordagem de uma série de problemáticas através desta noção, antes de levarem a certezas, permitem que o analista se defronte com o enigmático, com aquilo para o que ele não tem resposta, ou mais precisamente, com aquilo que o seu afazer tem por excelência relação. A nosso ver, não apenas cabe a nós, analistas, tomarmos uma posição política favorável à homoparentalidade, o que só julgamos ser necessário em vista da virulência com a qual grande parte dos analistas tem se pronunciado contra essa situação – de fato, como já indicou Michel Tort, esse tipo de debate nem mesmo deveria se dar, haja vista a psicanálise não ter nenhuma vocação para prescrever o que é certo e o que é errado, o que é patológico e o que é salutar no que concerne a práticas sociais e familiares –, mas precisamos, principalmente, encaramos o fato de que, em face dos avanços tecnológicos e sociais, algumas das grandes

certezas psicanalíticas precisam ser urgentemente reconsideradas e que, no seu lugar, devemos permitir que falem o novo e as incertezas.

Como vimos acima, a psicanalista Geneviève Delaisi de Parseval,[48] antes de apoiar-se nos fundamentos da psicanálise para emitir um parecer contrário àquilo que vem surgindo como novidade no campo da família e da filiação, vê no acolhimento a esse novo uma possibilidade de surgimento de novas elaborações e formulações psicanalíticas a respeito do complexo de Édipo. Antes, portanto, de opor-se ao novo, a psicanálise pode ser positivamente provocada pelo novo. Vejamos agora em que sentido a psicanalista indica que esse acolhimento do novo, mais do que estar referido à questão da ausência da diferença sexual, sendo esta tomada como um dado conhecido, implica o analista, o analisando e a sociedade na construção de novos modelos de diferença sexual.

[48] DELAISI DE PARSEVAL, 1999.

Em seu artigo sobre "a construção da parentalidade nos casais de mesmo sexo",[49] Delaisi de Parseval propõe a seguinte questão: a inscrição na filiação é necessariamente ligada à heterossexualidade do casal procriador ou o direito pode estabelecer uma filiação de um tipo inédito, ligando uma criança a dois pais do mesmo sexo? E para responder a essa questão, a autora irá em primeiro lugar recorrer aos trabalhos dos historiadores que demonstram ser um engano considerar a família nuclear heterossexual e monogâmica como a família normal, suporte histórico, norma social e condição psicológica necessária para criar filhos. Ao contrário, o que vários trabalhos mostram é que ela é recente no Ocidente. E no momento em que essa forma de família começa talvez a deixar de ser a norma, a autora considera que devemos levar em consideração uma definição mais ampla e mais flexível da família. A definição proposta por Carol Levine, especialista americana de bioética, parece-lhe fornecer um exemplo interessante de um modo flexível e evolutivo de pensar. Eis a definição de família proposta por Levine:

[49] DELAISI DE PARSEVAL, 1999.

> Os membros de uma família são indivíduos que, por nascimento, adoção, casamento ou engajamento explícito, compartilham laços pessoais profundos e têm mutuamente o direito de receber e o dever de fornecer, na medida do possível, diversas formas de apoio, especialmente em caso de necessidade.[50]

[50] Citada por DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 235.

Em seguida, ela recorrerá à observação feita pela antropóloga Françoise Héritier que, ao ser consultada a respeito das novas questões colocadas pelas reproduções assistidas, afirma: "é a união legítima, tal como é definida por tal ou tal sociedade, que dá legitimidade aos filhos e

cria *ipso facto* sua afiliação a um grupo".[51] É, portanto, o reconhecimento pelo grupo do casal enquanto casal o princípio fundamental de inteligibilidade da filiação, qualquer que seja o sexo ou a idade dos pais, ou mesmo o fato de que eles estejam vivos ou mortos no momento da concepção.

Esse reconhecimento estando ausente no caso dos casais homossexuais, a questão que Delaisi de Parseval irá se colocar e nos colocar é a seguinte: qual o papel do psicanalista ou que espécie de ajuda ele pode oferecer a esses casais quando eles nos procuram? O papel do psicanalista nesse caso é, a seu ver, ajudar o casal "a construir laços em um registro simbólico, pelo estabelecimento de códigos sociais, de formas rituais compreensíveis por todos".[52] É apenas a partir da construção desses laços, pelo estabelecimento de códigos sociais claros e pela simbolização de pontos de referência, que a instituição de uma diferença entre os dois pais do mesmo sexo torna-se possível.

Assim, o risco de indiferenciação entre os dois pais, que a autora chama de problema 'incestual', "não resulta da situação homoparental enquanto tal, mas da recusa social em reconhecê-la, ou seja, de instituir papéis sociais distintos entre os dois pais do mesmo sexo".[53]

É, portanto, apostando, em primeiro lugar, na possibilidade de a psicanálise, a partir do novo que acolhe em sua clínica, reformular a sua teorização sobre o Édipo e a diferença sexual, e na capacidade de os sujeitos singulares e de a sociedade em geral construir novos modelos de diferença sexual que a psicanalista assume a sua posição diante da questão da homoparentalidade:

> Nós estimamos [...] que a sociedade deveria, quando os indivíduos são levados a pedir uma autorização ou uma ajuda para se tornarem pais, levar em conta um outro critério que não [...] aquele que faz da heterossexualidade uma garantia mínima e *sine qua non* de bom desenvolvimento da criança; e que pressupõe, ao contrário, que a sexualidade homossexual dos pais constituiria uma ameaça de parentalidade 'perversa'.[54]

Como indica Joel Birman, "a constituição de um discurso sobre a diferença sexual é um acontecimento bastante recente na história do Ocidente, não obstante a naturalização daquele discurso".[55] Até o final do século XVIII e início do século XX era o modelo do sexo único que dominava o imaginário sexual de nossa tradição. Portanto, o paradigma da diferença sexual, a concepção do homem e da mulher como matrizes de naturezas plenamente diferenciadas e absolutamente inconfundíveis, é fundante

[51] Citada por DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 228.

[52] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 230.

[53] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 231.

[54] DELAISI DE PARSEVAL, 1999, p. 242.

[55] BIRMAN, 2001, p. 33.

e correlato da modernidade no Ocidente. Portanto, concomitantemente ao surgimento da modernidade, surge a oposição ontológica homem/mulher, sendo essa oposição fundada em uma diferença de natureza. Como mostra Birman, essa suposta oposição natural é montada ao mesmo tempo para responder ao ideário igualitário da Revolução Francesa e para manter, a partir de uma fundamentação biológica, a supremacia do sexo masculino sobre o feminino.

Entre os inúmeros trabalhos que buscam explicitar que a diferença sexual não é senão o que Michel Foucault chamou de "dispositivo de sexualidade", ou seja, um efeito normativo socialmente construído, e que buscam pensar em outros termos, fora do binômio homem–mulher, a diversidade sexual encontram-se os trabalhos que vem desenvolvendo a psicanalista Sabine Prokhoris.[56]

Em seu artigo sobre "a adoração das maiúsculas", Prokhoris[57] indica que a Ordem ou Lei simbólica sobre a qual se fundamenta um certo discurso psicanalítico é, em última instância, a ordem sexual. É nos seguintes termos, irônicos, que ela se refere a tal discurso:

> [...] é com uma Lei, imutável como indica a sua maiúscula, que teríamos que nos haver, e não mais com um simples dispositivo regulador, susceptível, por sua própria função, de modificações. Lei não tanto da natureza como da estrutura, instituindo o humano em sua humanidade verdadeira, um humano que deve ser estruturalmente homem ou mulher, através da assunção da ordem que a sexualidade deve supostamente realizar. [...] O que supõe evidentemente que seja definido algo como uma identidade sexual, cujo destino se trataria de realizar, sem que seja permitido se desvencilhar das posições requeridas. Mas a 'identidade' *a fortiori* sexual é verdadeiramente um conceito psicanalítico?[58]

A resposta da psicanalista a essa questão é claramente negativa. Como ela observa, se considerarmos como se dá o que a psicanálise descreve como as 'identificações' masculinas e femininas em sua fluidez, constataremos que elas não cessam de questionar o belo ordenamento dessa repartição. Será essa constatação, talvez, que levará a autora, no livro publicado um ano após a publicação desse artigo,[59] a indicar que, a seu ver, a noção de *diferença dos sexos* tem sido tratada como um fetiche, a saber, algo supostamente intocável e incontornável, quando, de fato, essa *diferença* não é senão uma 'formação do inconsciente'. Visto que toda formação do inconsciente provoca uma espécie de aprisionamento em um destino, cabe ao psicanalista desfazê-la. No lugar do

[56] A pesquisa empreendida na França por Sabine Prokhoris apresenta vários pontos em comum com aquela que Judith Butler, 2003, vem desenvolvendo nos Estados Unidos. Haja vista o nosso trabalho ter por objetivo aqui apresentar o cenário dos debates franceses sobre a homoparentalidade, privilegiaremos expor o pensamento de Prokhoris. Julgamos, entretanto, pertinente nos referirmos aqui ao trabalho de Butler, haja vista a importância dessa autora no cenário não apenas francês, mas também brasileiro, no que concerne às discussões sobre gênero e sexualidade.

[57] PROKHORIS, 1999.

[58] PROKHORIS, 1999, p. 155.

[59] PROKHORIS, 2000.

inválido, porém hegemônico, conceito de *diferença dos sexos*, Prokhoris propõe que se dê lugar à "vizinhança dos sexos", muito mais sintonizada com a arte das passagens própria da psicanálise.

Em um debate do qual participou em 2001 na Associação de Pais e Futuros Pais Gays e Lésbicas,[60] ela esclarece, de forma bastante límpida, os desenvolvimentos teóricos que a levam, politicamente, a sustentar uma posição francamente favorável à homoparentalidade. Segundo Prokhoris, a argumentação desfavorável à homoparentalidade baseia-se em uma confusão entre sexuação e diferença dos sexos. É por essa razão que, a seu ver, é necessário explicitar a diferença entre essas duas noções, diferença que o texto freudiano "Psicogênese de um caso de homossexualismo numa mulher"[61] lhe ajuda a esclarecer: enquanto a noção de diferença dos sexos está articulada à idéia da existência *a priori* de uma identidade masculina e uma feminina, a 'sexuação' é algo construído pelo sujeito e não precisa necessariamente se dar sob a forma dessa diferença. Visto que, como mostra a psicanalista, a diferença sexual não existe, quando, em nome da psicanálise, os homossexuais são acusados de negar a diferença sexual ou de não oferecer a uma criança criada por um casal homossexual as condições para o estabelecimento dessa diferença, eles são de fato acusados de negar algo que não existe. Por outro lado, o que é possível e necessário de se dar, tanto para os homossexuais quanto para os heterossexuais, é a sexuação, efeito e não princípio da vida amorosa.

Com efeito, o que os desenvolvimentos teóricos de Sabine Prokhoris indicam é que, segundo suas próprias palavras, "se não desconstruirmos a representação da sexuação em termos de 'diferença dos sexos', não chegaremos nunca ao termo da crítica. Não chegaremos nunca a desmantelar verdadeiramente o que é dito como: 'não, pessoas de mesmo sexo não devem ser pais'".[62]

Considerações finais

Haja vista a riqueza dos desenvolvimentos psicanalíticos que vêm sendo trabalhados e das direções de pesquisa que têm se aberto nos últimos cinco anos em função das questões colocadas pelas reivindicações homossexuais ao direito à parentalidade, temos de constatar que, ao menos até o presente momento, no encontro dessas reivindicações com a psicanálise, as primeiras não se beneficiaram tanto desta última, quanto esta se beneficiou daquelas. Talvez esteja chegando o momento em que se tornou possível inverter essa relação, ou melhor, dar-lhe um mais justo equilíbrio. É o que, de nossa parte, esperamos.

[60] PROKHORIS, 2001.

[61] FREUD, 1969[1920].

[62] PROKHORIS, 2001, p. 9. Segundo a autora, esse é um limite da crítica empreendida por Michel Tort que se dirigiria à ordem simbólica, sem atingir, entretanto, a 'diferença dos sexos'.

Durante o debate na Associação de Pais e Futuros Pais Gays e Lésbicas, alguém se dirige a Sabine Prokhoris para dizer-lhe o quanto está perturbada com a sua afirmação de que a diferença sexual, que os homossexuais, em resposta às acusações que lhe são feitas, buscam incansavelmente provar que não negam, de fato não existe. A psicanalista, observa a moça, vai, nesse sentido, muito mais longe do que ela própria e alguns homossexuais teriam ido. Sim, responde a psicanalista, e isso porque julga ser a sua crítica "importante também para liberar a heterossexualidade dos impasses nos quais esta se encontra",[63] visto que, "antes de a negação da diferença dos sexos ser o que nega a sexua-ção, é a representação da sexuação segundo o esquema da diferença dos sexos que nega a sexuação, e em todo caso outras versões da sexuação".[64]

[63] PROKHORIS, 2001, p. 9.

[64] PROKHORIS, 2001, p. 9.

Eis como, talvez, os últimos desenvolvimentos teóricos da psicanálise estejam começando a reverter a favor das reivindicações homossexuais, até mesmo no sentido de indicar o quanto os heterossexuais dependem, tanto quanto os homossexuais, da possibilidade de exercer a arte da passagem cujas portas têm sido abertas por aqueles que conduziram à colocação em causa da diferença dos sexos.

Referências bibliográficas

ARÁN, Marcia. "Os destinos da diferença sexual na cultura contemporânea". *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 11, n. 2, p. 399-433, 2003.

_____. "Políticas do desejo na atualidade: o reconhecimento social e jurídico do casal homossexual". *Lugar Comum – Estudos de Mídia Cultura e Democracia*, Rio de Janeiro, v. 21, p. 73-90, 2005.

BATEMAN, Simone. "La Responsabilité medicale aux frontières de l'activité thérapeutique: les cas de l'assistance medicale a la procréation". In: IACUB, Marcela; JOUANNET, Pierre (Dir.). *Juger la vie: les choix médicaux en matière de procréation*. Paris: Editions La Decouvert, 2001. p. 111-126.

BIRMAN, Joel. *Cartografias do feminino*. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999.

_____. *Gramáticas do erotismo: a feminilidade e as suas formas de subjetivação em psicanálise*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

BORILLO, Daniel "Fantasmes des juristes *vs Ratio juris*: la *doxa* des privatistes sur l'union entre personnes du même sexe". In: BORILLO, Daniel; FASSIN, Eric; IACUB, Marcela (Orgs.). *Au-delà du PaCS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité*. Paris: PUF, 1999. p. 161-185.

BORILLO, Daniel; FASSIN, Eric; IACUB, Marcela (Orgs.). *Au-delà du PaCS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité*. Paris: PUF, 1999.

BRAUNER, Maria Claudia "Novas tecnologias reprodutivas e projeto parental: contribuição para o debate no direito brasileiro". *Jornal Brasileiro de Reprodução Assistida*, v. 8, n. 3, p. 7-14, maio/jun./jul. 2004.

BUTLER, J. *Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 2003.

CHATEL, Marie-Magdeleine. *Les Femmes et la médicine de l'enfantement*. Paris: Albin Michel, 1993.

CORRÊA, Marilena Vilella. *Novas tecnologias reprodutivas: limites da biologia ou biologia sem limites?* Rio de Janeiro: Eduerj, 2001.

COSTA, Jurandir F. *A face e o verso: estudos sobre o homoerotismo II*. São Paulo: Escuta, 1995.

COSTA, Rosely "Tecnologias reprodutivas e atribuições de paternidade e maternidade". In: GROSSI, Miriam; PORTO, Rozeli; TAMANINI, Marlene (Orgs.). *Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: questões e desafios*. Brasília: LetrasLivres, 2003. p. 69 -77.

DELAISI, Geneviève; VERDIER, Pierre. *Enfant de personne*. Paris: Éditions Odile Jacob, 1994.

DELAISI DE PARSEVAL, Geneviève "La construction de la parentalité dans les couples de même sexe". In: BORILLO, Daniel; FASSIN, Eric; IACUB, Marcela (Orgs.). *Au-delà du PaCS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité*. Paris: PUF, 1999. p. 225-244.

DINIZ, Débora; BUGLIONE, Samantha (Eds.). *Quem pode ter acesso às tecnologias reprodutivas? Diferentes perspectivas do direito brasileiro*. Brasília: LetrasLivres, 2002.

DINIZ, Débora; GOMES COSTA, Rosely. "Infertilidade e infecundidade: acesso às novas tecnologias conceptivas". Artigo enviado para a 4ª Jornada do Espaço Brasileiro de Estudos Psicanalíticos, realizada de 19 a 21 de maio de 2005, no Auditório do IBAM, Rio de Janeiro. Inédito.

DOR, Joël. *O pai e sua função em psicanálise*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1991.

FRAISSE, Geneviève. "Le jeu aporéptique des deux sexes". In: FEDIDA, Pierre ; LECOURT, Dominique (Dir.). *La sexualité a-t-elle un avenir?* Paris: PUF, 1999. p. 97-102.

FREUD, Sigmund. "Psicogênese de um caso de homossexualismo numa mulher". _____. *Edições Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago, 1969[1920]. v. XVIII, p. 183-212.

GOODY, Esther N. *Parenthood and Social Reproduction*. Cambridge: Cambridge University Press, 1982.

GROSS, Martine. *Homoparentalités. État dês lieux.* Issy les Moulineaux: ESF Éditeur, 2000.

GROSSI, Miriam P. "Gênero e parentesco: familias gays e lésbicas no Brasil". *Cadernos Pagu*, Campinas, v. 21, p. 261-280, 2003.

HÉRITIER-AUGÉ, Françoise. "La cuisse de Jupiter". *L'Homme*, n. 94, p. 5-22, 1985.

IACUB, Marcela. "Homoparentalité et ordre procréatif". In: BORILLO, Daniel; FASSIN, Eric; IACUB, Marcela (Orgs.). *Au-delà du PaCS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité. Paris: PUF, 1999. p. 189-204.*

LEGENDRE, Pierre. "Poder genealógico do Estado". In: ALTOÉ, Sonia (Org.). *Sujeito do direito, sujeito do desejo: direito e psicanálise*. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 79-87.

MOUGIN-LEMERLE, Régine "Sujeito do direito, sujeito do desejo". In: ALTOÉ, Sonia (Org.). *Sujeito do direito, sujeito do desejo: direito e psicanálise*. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 1-14.

NERI, Regina. *A psicanálise e o feminino: um horizonte da modernidade*. Rio de Janeiro: Editora 34, 2005.

NUNES, Silvia A. *O corpo do diabo entre a cruz e a caldeirinha: um estudo sobre a mulher, o masoquismo e a feminilidade em Freud*. Rio de Janeiro: Editora 34, 2000.

PERELSON, Simone. "As novas formas de filiação: clonagem, reproduções artificiais, mono, multi e homoparentalidade". *Revista Contemporânea*, Publicação Eletrônica do Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Faculdade de Comunicação Social da UERJ, ano 1, n. 1, dez 2003. Disponível em: http://www2.uerj.br/~fcs/contemporanea/conexclone.htm.

_____. "O corpo face às novas formas de reprodução. Do mito ao resto: sobre clones e embriões congelados". *Logos*, Rio de Janeiro, ano 11, n. 20, p. 116-133, 1. sem. 2004.

PROKHORIS, Sabine. "L'adoration des majuscules". In: BORILLO, Daniel; FASSIN, Eric; IACUB, Marcela (Orgs.). *Au-delà du PaCS: L'expertise familiale à l'épreuve de l'homossexualité*. Paris: PUF, 1999. p. 145-159.

_____. *Le sexe prescrit*. Paris: Aubier, 2000.

_____. "La 'différence des sexes': quelle construction, pour quels enjeux?" In: Débathèmes, 2001. Disponível em: http://www.france.qrd.org/assocs/apgl/documents/dt_200106.htm. Acesso em: 8 jan. 2006.

RAMIREZ SAPUCAIA, Magdalena. "'Pater semper incertus est', enquanto a mãe é certíssima: o fim de uma era". In: BECKER, Paulo (Org.). *Bioética no Brasil. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo, 1999. p. 77-96.*

ROUDINESCO, Elisabeth. *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

STRATHERN, Marilyn. *Reproducing the Future: Essays on Anthropology, Kinship and the New Reproductive Technologies*. Manchester: Manchester University Press, 1992.

TAMANINI, Marlene. "Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: bioética e controvérsia". *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 12, n. 1, p. 73-107, 2004.

TARNOVSKI, Flávio Luiz. *Pais assumidos: adoção e paternidade homossexual no Brasil contemporâneo*. 2002. Dissertação de Mestrado – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

TORT, Michel. *Le désir froid: procréation artificielle et crise des repères symboliques*. Paris: La Découverte, 1992.

_____. "Homophobies psychanalytiques". *Le Monde*, 15 oct. 1999.

UZIEL, Anna Paula. "Conjugalidade, parentalidade e homossexualidade". *Saúde, Sexo e Sociedade*, Rio de Janeiro, ano X, n. 26 e 27, p. 36-41, 2002.

_____. "Homossexualidade e parentalidade: ecos de conjugação". In: HEILBORN, Maria Luiza (Org.). *Família e sexualidade*. Rio de Janeiro: Editora da FGV, 2004. p. 87-117.

VACQUIN, Monette. "Vers la 'guérison' de l'espèce?" In: FERENCZI, Thomas (Dir.). *Changer la vie?* Paris: Éditions Complexe, 2001. p. 53-67.

[Recebido em abril de 2005 e
aceito para publicação em fevereiro de 2006]

The Homosexual Parenthood: An Exposition of the Psychoanalytical Debate in the Contemporary French Scenario

Abstract*: After situating homoparenthood within the context of the new social and medical practices concerning parenthood and reproduction, the article presents a scenario of the contemporary French debate on this issue. The thinking of five psychoanalysts on this matter will be broached : Joël Dor and his theory about the role of the function of the father and about the anatomic difference between sexes in the structure process of the subject; Pierre Legendre and his articulation between the fields of law and the psych in the involvement of the human being in the order of parenthood; Michel Tort and his criticism of the theories of that author; and Genevieve Delaisi de Parseval and her proposal of a broader definition of the family. And, finally, Sabine Prokhoris, and her distinction between "sexuation" and "difference of the sexes". This presentation intends to dismantle the opposite arguments and demonstrates the legitimacy of the reasoning favorable to homosexual parenthood.*

Key Words*: Homoparenthood; Reproduction; Parenthood.*

HOMOPARENTALIDADE: UMA ENTRE OUTRAS FORMAS DE SER FAMÍLIA

*Maria Consuêlo Passos**

RESUMO

A família impõe hoje, àqueles que se dedicam a estudá-la, um grande desafio. Suas transformações são cada vez mais visíveis, tanto do ponto de vista das relações intragrupo como daquelas mantidas com outras instituições sociais. Neste trabalho, procuramos examinar a homoparentalidade, acreditando que essa modalidade de família apresenta as mais significativas mudanças nas relações conjugais e parentais, uma vez que nega o paradigma do qual se origina a família: a diferenciação sexual. O desejo do casal de ter um filho, o luto pela impossibilidade biológica de concebê-lo, a escolha de uma forma, dentre várias, para realizar esse desejo, a relação com um terceiro sujeito que viabiliza a vinda do filho são algumas das questões que enfrentaremos aqui.

Palavras-chave: família, criança, casal, homoparentalidade

ABSTRACT

HOMOPARENTALLY: ONE AMONG OTHER WAYS OF BEING A FAMILY

Nowadays the family imposes a great challenge to those who dedicate themselves to study it. Its transformations are getting more and more visible, both from the point of view of the relationships internal to the family and of the relations kept with the other social institutions. In this work, we try to examine the homo-parentally, believing that this modality of family presents the most significant changes in the conjugal and parental relations, since it denies the paradigm from which the family originates: the sexual differentiation. The will of a couple to have a son, the mourning for the biological impossibility to conceive it, the choice of a way, amongst several, to carry through this desire, the relation with a third person that makes possible the coming of the son, are some of the questions we will face here.

Keywords: family, children, couple, homoparentally

* Professora da PUC-SP e da Universidade de São Marcos.

Reflexões iniciais

As diferentes modalidades de família surgidas nos últimos tempos expressam transformações muito significativas na relação família-indivíduo-sociedade. Algumas dessas modalidades estão fundadas em nuances muito singulares; no entanto, nenhuma é tão revolucionária quanto a família homoparental, já que esta destitui um princípio fundamental na constituição do grupo familiar: a diferenciação sexual. Embora a homossexualidade tenha uma longa história em vários cenários culturais, nos quais, muitas vezes, as pessoas tinham filhos, só muito recentemente a homoparentalidade vem se tornando mais visível no contexto social brasileiro.

Mesmo assim, ainda hoje só podemos acessá-la como objeto de pesquisa, por meio de informações de amigos ou figuras que circulam na mídia como ícones de uma pretensa vanguarda social. Fora desses contextos, sobrevivem, ainda, a dissimulação e o medo de declarar, ou mesmo o "nada a declarar", o que atesta sua clandestinidade. As instituições, evidentemente, corroboram essa situação. Há pouco ouvi o depoimento de uma moça que dizia: "Ainda bem que o juiz não descobriu minha orientação sexual, pois, se o fizesse, certamente não teria autorizado a adoção do meu filho". Muitos subterfúgios criados pelos homossexuais para assegurar e/ou legitimar o direito de ter filhos, ou de constituir família, acabam por engendrar padrões relacionais muito diferentes daqueles hegemônicos na família dita tradicional, constituída pelos padrões patriarcais. Neste sentido, a pergunta que se impõe é: estariam estes padrões a serviço de uma desordem nos laços que instituem o grupo familiar, ou seriam eles constitutivos de uma nova ordem relacional no interior deste grupo? Eis a questão que debateremos a seguir.

Por uma nova ética relacional

A multiplicidade de formas revelada pela família hoje exige uma boa dose de flexibilidade de quem sobre ela se debruça de modo a assegurar que posições preconcebidas ou preconceituosas não prejudiquem a compreensão dos distintos laços que estruturam as famílias. De um modo geral, buscamos um entendimento das diferentes modalidades de família a partir das premissas históricas do patriarcado. A homoparentalidade não foge a esta regra e, nesse sentido, se torna difícil, e às vezes perigoso, o debate que se estabelece em relação a suas especificidades e seu potencial de subjetivação, uma vez que é muito comum sua condenação *a priori*, por não oferecer um quadro referencial compatível com aquele instituído pelo *status quo* patriarcal. Penso que aí está um grande equívoco, já que, nesse

caso, é impossível um ajuste entre modelos; afinal, as relações homoparentais exigem uma configuração de funções e lugares distinta da parentalidade heterossexual.

Embora não possamos falar em uma total falência do sistema patriarcal, é preciso reconhecer que suas leis e noções internas não dão mais conta das demandas relacionais criadas nas sociedades liberais e democráticas, onde os cidadãos criam e recriam mais livremente suas experiências afetivas. Além disso, contam com recursos técnicos da medicina reprodutiva para escolher como desejam conceber seus filhos. Neste sentido, o declínio do patriarcado tem se mostrado evidente em muitos contextos relacionais, dos quais a família é o mais visível, mas ele permanece ainda com certa força no imaginário social de sociedades ainda frágeis do ponto de vista do favorecimento da expressão livre de seus cidadãos. Isto se verifica não só nas manifestações afetivas, mas na forma como é conduzida, com freqüência, a política das relações entre gêneros. Vivemos, assim, muitas contradições: na prática acompanhamos a diversificação dos modelos familiares, mas em tese continuamos, em grande medida, a considerá-los a partir de concepções que se tornam cada vez mais obsoletas.

Ao refletir sobre tais ambigüidades, Parseval defende a idéia de que existe uma ética geral da procriação. Ela afirma que:

> A ética que rege as famílias homoparentais, como a da adoção ou a que deveria reger as procriações medicamente assistidas, só pode ser compreendida em um quadro de uma ética mais global, fundada sobre a justiça inerente às transformações humanas. O equilíbrio relacional entre os diferentes protagonistas destas histórias tem este preço. É neste sentido que o "fio vermelho" da ética relacional me parece a mais heurística a considerar, centrada sobre a responsabilidade em relação às gerações futuras (Parseval, 1998: 09).

A partir desta posição, inferimos três aspectos que julgamos fundamentais para a compreensão das novas configurações familiares: sua consideração dentro de um contexto mais amplo das relações sociopolíticas de uma dada realidade; a observação de uma ética relacional que dê conta das transformações que ocorrem nos pequenos grupos regidos pelas redes de afeto; e, por fim, o entendimento de que uma ética relacional que assegure as especificidades de cada contexto possa evitar, em futuras gerações, o martírio advindo de posições preconceituosas que excluem os sujeitos por não pertencerem aos padrões estabelecidos e não se regularem pelos valores hegemônicos.

Estamos, com isso, propondo que as novas formas de ser família hoje sejam consideradas a partir de uma ética que leve em conta as demandas afetivas dos

sujeitos nelas envolvidos. Esta ética deve estar assentada, portanto, nas diferentes formas de conjugalidade, parentalidade e filiação que configuram um contexto familiar baseado nos laços de afeto. Seus princípios adviriam não mais das leis gerais que fundamentam a ordem familiar patriarcal, mas das novas redes que sustentam as relações de afeto nas novas famílias. Isto significa dizer que ela está sendo reconstruída permanentemente a partir das expressões relacionais que se diferenciam, repercutindo no contexto da sociedade mais ampla, ao mesmo tempo que são marcadas pelas tramas sociais.

Vejamos a seguir algumas especificidades da família homoparental.

A constituição dos laços homoparentais

Os casais homossexuais que desejam ter filhos enfrentam o desafio de encontrar uma forma menos dolorosa para a realização dos seus desejos. Isto porque a impossibilidade de gerar filhos exige um trabalho psíquico que envolve, em princípio, duas questões centrais. A primeira se refere às contradições vividas por cada membro do casal que, se, por um lado, deseja ter filhos, por outro se sente impedido de gerá-los. A decisão parece impor um trabalho de difícil elaboração, uma vez que se trata de abrir mão de um princípio narcísico de continuidade biológica e aceitar a submissão a agentes externos no que diz respeito à concepção do filho. A segunda diz respeito ao esforço empreendido pelo casal no sentido de encontrar a forma menos ameaçadora de conceber esse filho. Digo ameaçadora porque, seja qual for a modalidade escolhida, haverá sempre uma incompletude e uma impossibilidade de gerar, marcadas no desejo projetado no filho.

De acordo com Parseval, esse tem sido um grande dilema na assunção da maternidade/paternidade pelos homossexuais; para ela:

> O trabalho do luto da fertilidade está no centro das questões de esterilidade. Não poder transmitir a vida é uma ferida existencial muito pesada; ferida que necessita de um longo tempo e um longo trabalho de luto, etapa essencial em todas as histórias de esterilidade do casal (os casais homossexuais em primeiro lugar). Sabe-se que os lutos não feitos podem dificultar, travar o processo de tornar-se pai/mãe. Vemos em diferentes tratamentos como os impasses administrativos, longe de ajudar os casais a fazerem o luto de sua fertilidade, ampliam, ao contrário, suas dificuldades (Parseval, 1998: 17).

Sabe-se que hoje os homossexuais têm diferentes possibilidades de ter seus filhos. Todas, entretanto, exigem do casal um esforço e um trabalho elaborativo

para definir e assumir as contingências da gestação e do parto, às vezes de difícil assimilação. Podemos pensar, nas seguintes composições familiares:

1. A recomposição, na qual um membro do casal traz para sua relação homossexual o(s) filho(s) de um casamento heterossexual anterior.

2. A co-parentalidade, em que um dos membros do casal homossexual gera um filho com um homem ou uma mulher, não necessariamente homossexual, e este filho passa a fazer parte do núcleo parental de um dos pais biológicos.

3. Uma terceira forma é a adoção, legalizada ou não, feita pelo casal.

4. Há ainda a possibilidade da inseminação artificial realizada com o sêmen de um doador, no caso de um casal de mulheres, ou de uma mãe substituta, que gera um filho com o sêmen de um dos parceiros do casal homossexual masculino.

Em todas elas há um terceiro, mediando o desejo de conceber um filho. Em última análise, o casal depende de um outro para realizar seu projeto. Esse outro que permanecerá no imaginário da família, com o qual os pais precisam conviver, se interpõe na formação dos laços afetivos com os filhos de modos diferentes, dependendo de como ele é assimilado/elaborado por esses pais. Algumas vezes, o outro imaginário toma a forma de uma figura que se superpõe aos pais. Outras vezes, aparece como sombra enigmática que acompanha e perturba o reconhecimento dos filhos, podendo ainda ser assimilado como elemento sem o qual a filiação não existiria.

Assumir essa falta, por meio de um trabalho de luto, é fundamental, pois permite ao casal instaurar a parentalidade em bases mais sólidas, já que exigiu um trabalho de elaboração das suas impossibilidades de gerar filhos juntos. Todas essas negociações têm uma profunda repercussão quando se trata de pensar os laços constitutivos das famílias homoparentais, sobretudo no momento de sua instauração.

Quando se trata do processo de filiação, em qualquer tipo de família, é preciso ressaltar, em um primeiro plano, as funções que o casal e cada um dos membros, individualmente, exercerá junto à criança, inscrevendo-a e a eles próprios em uma cadeia simbólica. Os primórdios dessa função surgem quando o filho é apenas um desejo e prossegue quando a criança nasce. Há um processamento psíquico dos laços produzidos a partir de investimentos constituídos pelas representações e afetos que circulam reciprocamente entre os membros da inter-relação.

Embora tratada aqui de forma supersimplificada, essa conceituação serve de parâmetro para pensar os fundamentos mais universais das funções familiares, que dizem respeito à recepção, ao acolhimento, ao reconhecimento e à inserção da criança em uma cadeia de transmissão psíquica. Essas funções, engendradas no

contexto das novas concepções de família, possibilitam um espaço no qual se torna plausível a não-diferenciação sexual no triângulo familiar.

As referências para pensar essa triangulação não podem ser jamais aquelas fundadas na hegemonia do poder paterno, nem tampouco no princípio de gênero e de diferenciação sexual. Tratando dessa nova família, Roudinesco afirma:

> De agora em diante esta não será mais vista apenas como uma estrutura do parentesco que restaura a autoridade derrotada do pai, ou sintetizando a passagem da natureza à cultura através dos interditos e das funções simbólicas, mas como um lugar de poder descentralizado e de múltiplas aparências. Em lugar da definição de uma essência espiritual, biológica ou antropológica da família, fundada no gênero e no sexo ou nas leis do parentesco, e em lugar daquela, existencial, induzida pelo mito edipiano, foi instituída outra, horizontal e múltipla, inventada pelo individualismo moderno e logo dissecada pelo discurso dos especialistas. Essa família se assemelha a uma tribo insólita, a uma rede assexuada, fraterna, sem hierarquia nem autoridade, na qual cada um se sente autônomo ou funcionalizado (Roudinesco, 2003: 155).

Esta posição da autora segue a mesma direção das idéias que procuramos sugerir ao longo destas reflexões, ou seja, a perspectiva de que não podemos nostalgicamente nos reportamos ao modelo clássico de família, usando-o como única referência dos modelos atuais, sem corrermos o risco de caricaturarmos as experiências afetivas que são criadas nos novos contextos. Neste sentido, a família de hoje impõe, no lugar da hegemonia dos papéis e dos lugares fixos, uma maior flexibilidade na constituição de posições e funções dos membros do grupo. Assim, ganha muito mais força a forma como os pais do mesmo sexo, cada um a sua maneira, representa este filho como um outro que atualiza seu desejo de transmissão e continuidade, investindo-o, portanto, de um afeto fortemente narcísico.

Nesse caso, pouco importa se a triangulação é constituída por dois homens e um filho ou por duas mulheres e uma filha, a circulação dos afetos se faz numa circunstância em que a identificação entre os pais e os filhos não exige mais os contornos de antes. Em outras palavras, o jogo especular da triangulação edipiana, no qual a identificação com o igual exigia a presença do diferente, perde a sua força. Parece ganhar mais relevância no jogo entre iguais o processamento psíquico dos desejos dos pais, associado ao reordenamento que a criança faz do material percebido. Nesse caso, o filho adquire cada vez mais um estatuto de ordenador de sua herança, herança esta engendrada em um ambiente que o reconhece como autor de sua própria história.

Em um contexto onde as referências da família patriarcal caem em desuso, releva-se o princípio do reconhecimento, não como compensação pelo enfraquecimento das identificações no modelo edipiano clássico, mas como princípio fundamental do processo de filiação. Para Kaës, a filiação é o reconhecimento que os pais fazem, ao mesmo tempo, do lugar que a criança ocupa em suas continuidades narcísicas, da precedência dos seus desejos na criação do filho e de sua alocação na ordem das gerações. Segundo o autor:

> Este reconhecimento é também uma precedência necessária à inscrição do estatuto civil da criança, sobre o registro ou sobre a árvore dos ancestrais: signos de re-conhecimento prévio para o seu surgimento como sujeito do desejo, sujeito da palavra e sujeito do grupo. É neste triplo assujeitamento que cada um e cada uma é declarado(a), conhecido(a) e reconhecido(a) filho ou filha de (Kaës, 2000: 64).

Evidentemente, estas condições existem em qualquer relação parental, mas, quando se trata de um grupo familiar formado por pais do mesmo sexo, é preciso considerar uma negociação em torno da funcionalidade do grupo como tal, das suas posições internas, o que parece supor, como foi dito anteriormente, que nesta funcionalidade ganhe sentido o fantasma do outro, responsável pela concepção biológica do filho. Nessa equação, é preciso ressaltar que este outro passa a ter uma função simbólica que não poderá mais ficar ausente do processo de subjetivação da criança.

O papel desse outro deixa de ser apenas instrumental para ocupar um estatuto simbólico, uma vez que ele faz parte da rede de desejos dos pais como elemento que medeia e viabiliza a concepção da criança e lhes permite experienciar a castração. A atribuição de sentidos a este agente permitirá aos pais construírem seus lugares e funções perante o filho sem que haja ameaças ou persecutoriedades. Só assim será possível pensar a diferenciação e os limites entre a reprodução biológica e a reprodução social da humanidade, o que parece corroborar uma nova ordem simbólica na família.

Ainda assim, cabe questionar: quais as posições que estariam sustentando a composição interna desta nova ordem familiar? Ao menos no que concerne à homoparentalidade, alguns matizes são fundamentais:

1. Ausência de papéis fixos entre os membros. Isso significa que a estrutura do grupo familiar deve suportar trocas e deslocamentos de papéis e lugares.

2. Prevalência de uma horizontalidade nas relações internas, marcada pela inexistência de hierarquias e por uma circulação permanente das lideranças no grupo.

3. Múltiplas formas de composição familiar e, conseqüentemente, de formação dos laços afetivos e sociais, o que possibilita distintas referências de autoridade, tanto dentro do grupo como no mundo externo.

4. Tendência a uma constituição de sujeitos que se filiam não só à família, mas também a grupos onde preponderam os laços de amizade.

Estas características, que reformulam a funcionalidade do grupo, não implicam, necessariamente, uma minimização das referências de autoridade no processo de desenvolvimento da criança. Elas serão sempre e inevitavelmente necessárias. Trata-se, isso sim, de considerar que os deslocamentos processados nas relações internas da família impõem, além de uma nova concepção de autoridade, o reconhecimento de que ela tem sido exercida "silenciosamente" por outras figuras próximas à criança. É o caso, por exemplo, da autoridade exercida pelos irmãos. Sobre esta questão, Costa (2000) afirma que a autoridade da função paterna só tinha um poder hegemônico porque o pai visível sustentava uma realidade, simbólica, real e imaginária, insuspeitável. Para o autor, aquele pai não mais existe e em seu lugar ganham força outros pares, como os irmãos. Aliás, os irmãos sempre tiveram a função de sustentar a força do pai, à custa de algumas renúncias – não foi isso que Freud nos ensinou? Pois bem, ao deslocamento do pai sucede o deslocamento de outros pares, sobretudo dos irmãos, que, aliás, têm lugar destacado na estruturação psíquica da família. Mas este é outro debate.

Impasses na consolidação de uma nova ordem familiar

Ressaltei anteriormente a impossibilidade de seguirmos adotando as mesmas referências das famílias patriarcais nas distintas configurações que surgem na sociedade atual. Gostaria de evidenciar agora alguns significados da manutenção de uma ordem obsoleta na formação dos novos grupos familiares e, em certa medida, no processo de subjetivação dos filhos. É preciso assinalar, no entanto, que, mesmo em declínio, algumas leis do sistema patriarcal brasileiro ainda têm grande repercussão em nossa sociedade, em particular nos pequenos grupos sociais. A idéia do homem provedor e da mulher responsável pela educação dos filhos, por exemplo, ainda se mantém em grande medida no Brasil.

Embora nossas pesquisas ainda não nos permitam trazer dados consistentes sobre os filhos das famílias homoparentais, algumas reflexões nos permitem, ao menos, acenar com certas perspectivas que repercutem na dinâmica destas famílias e, conseqüentemente, na constituição psíquica de seus filhos.

Disse acima que o reconhecimento do filho decorre, entre outros aspectos, da forma como ele foi imaginariamente concebido pelos pais. Pois bem, e se ele

foi concebido sob o manto da vergonha, de um desejo que se quer calar? Não seria essa uma marca que o estrutura? Uma espécie de falta que antecipa a própria castração como fundamento da psique? Por outro lado, como podemos pensar a chegada de uma criança envolta no silêncio ou na mentira como acontece muito freqüentemente? Enfim, todas estas questões precisam ser enfrentadas, não para criar hostilidades ou patologizar as famílias homoparentais, mas para ressaltar possíveis intercorrências geradas pelas sociedades que, ainda hoje, estigmatizam e negam o que jamais poderá ser negado: a possibilidade que deve ter cada sujeito de criar e recriar livremente sua vida.

Muitas vezes, as estratégias utilizadas pelos homossexuais para assegurarem o direito de constituir família e ter filhos possibilitam a manutenção de padrões relacionais que, em vez de transgredir o que para eles é inaceitável – como preconceitos velados e até escancarados –, reproduzem o que há de mais conservador nessas famílias. É muito freqüente pais ou mães homossexuais silenciarem em relação à existência do(a) parceiro(a), pois como pais celibatários são muito mais aceitos socialmente. Tais estratégias revelam que a ausência de uma legitimidade jurídica e social dificulta a constituição dos laços homoparentais e, por vezes, gera artifícios dissonantes com a formação das referências demandadas pela criança, as que são estruturantes dos laços afetivos em qualquer tipo de família: cuidar, acolher, conter, reconhecer e inserir a criança em uma cadeia de transmissão geracional. A criança também precisa ser reconhecida por ela mesma e não como possibilidade de mitigar as faltas e frustrações dos seus pais. Ela precisa, sobretudo, ter acesso, em quaisquer circunstâncias, à história verdadeira de sua origem.

A clandestinidade na qual se mantém boa parte das famílias homoparentais sem dúvida gera sofrimento para seus membros e, nesse caso, as crianças são as maiores vítimas. De um modo geral, se atribui à não-diferenciação sexual os males dos quais as crianças serão vítimas, embora até hoje não haja estudos que atestem essa enunciação. No caso das novas formas de família, em particular na família homoparental, parece ter sido criado um ciclo vicioso onde fenômenos novos devem caber em teorias cujas referências empíricas estão em extinção.

É nesse sentido que proponho, na abordagem da homoparentalidade, uma concepção que procure discernir, em um primeiro plano, quais as demandas da criança em relação à família. Dito de outro modo, é preciso verificar quais as premissas relacionais dentro do espaço familiar que são fundamentais para a estruturação psíquica da criança. Assim, será possível compreendermos se as condições inerentes à estruturação do psiquismo infantil, ditas acima, estão ou não presentes na parentalidade homoafetiva. Nesse caso, mudamos de paradigma e evitamos o uso abusivo de predeterminações e preconceitos.

Tudo isso nos leva a pensar que há uma indecifrável plasticidade no psiquismo humano, o que nos impõe uma maior prudência quando se trata de afirmações categóricas ou previsões quanto ao que será prejudicial ou favorável à sua constituição. Aqui há apenas uma certeza, a de que é imprescindível olharmos para essas famílias com flexibilidade e bom senso, procurando instaurar uma ética relacional que possibilite a expressão dos sujeitos em suas singularidades sócio-afetivas.

Para finalizar, gostaria de dizer que as condições por meio das quais os homossexuais constroem seus laços afetivos, no Brasil, estão longe de obter uma legitimidade social e jurídica e, enquanto esse quadro não se reverte, teremos famílias, pais e filhos envergonhados. Resta explorarmos os sentimentos desta vergonha nas produções de subjetividade que decorrem daí. Cabe-nos também o enfrentamento rigoroso das teorias, que são insuficientes para dar conta das profundas transformações processadas nas famílias, sobretudo em seus enredamentos afetivos.

Referências bibliográficas

Cadoret, A. (2002). *Des parents comme les autres – Homosexualité et parenté*. Paris: Odile Jacob.

Costa, J. F. (2000). Playdoier pelos irmãos. Em Kehl, M. R. (Org.). *Função fraterna* (pp. 7-30). Rio de Janeiro: Relume Dumará.

Dubreuil, É. (1998). *Des parents de même sexe*. Paris: Odile Jacob.

Gross, M. (Org.), (2000). *Homoparentalités, état des lieux – Parents et différence des sexes*. Issy-les-Moulineaux: ESF.

Kaës, R. (2000). Filiation et affiliation. Em *Le divan familial* (pp. 45-56). Paris: In Press.

Nadaud, S. (2002). *Homoparentalité. Une nouvelle chance pour la famille?*. Paris: Arthème Fayard.

Parseval, G. (1998). Préface. Em Dubreuil, É. *Des parents de même sexe* (pp. 9-17). Paris: Odile Jacob.

Passos, M. C. (2005). Nem tudo que muda, muda tudo: um estudo sobre as funções da família. Em: Féres-Carneiro, T. (Org.). *Família e casal – efeitos da contemporaneidade* (pp. 11-23). Rio de Janeiro: PUC-Rio.

Roudinesco, E. (2003). *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Zahar.

Recebido em 21 de junho de 2005
Aceito para publicação em 3 de outubro de 2005

Homoparentalidade – uma realidade a emergir

Homoparentally– an emerging reality

Erica Pereira Bastos Ramos do Carmo
Aluna do Mestrado em Saúde Infantil e Pediatria
Instituto Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa.

Resumo

Com o objectivo de obter conhecimentos acerca do tema Homoparentalidade, foi realizada uma recolha de informação através de pesquisa em bases de dados nacionais e internacionais, com posterior análise da mesma. Pretende-se com este artigo apresentar uma breve revisão do tema, desde a evolução do conceito de família, ao surgir da homossexualidade e homoparentalidade, características e componentes específicos, até às mais recentes opiniões e preconceitos da população, bem como as contestações e reivindicações destas novas famílias. Esta realidade em Portugal é pouco conhecida, apesar de alguns países já possuírem legislação para a mesma. Desta forma, os Profissionais de Saúde têm de actualizar conhecimentos, repensar nas novas configurações de família possíveis e adequar os cuidados a cada família.

Palavras – Chave: Parentalidade, Homoparentalidade, família, adopção

Abstract

In order to obtain knowledge about the homoparentally, there was made a research of information in national and international databases, with further analysis of it. The intention of this article is to provide a brief review on the subject, from different family forms, its rise in the past, features and specific components, to the most recent opinions and prejudices of the population, as well as the challenges and demands of these families. This fact is little known in Portugal, although some countries already have laws that allow it. Thus, the Health Professionals need to update their knowledge to rethink possible ways of parenting and or adjust the care to each family.

Key-words*: parenting, homoparentally, family, adoption*

Introdução

Desde os primórdios da humanidade que se conceptualiza uma família tradicional como sendo constituída por pai, mãe e filhos. De um modo errado ainda se pensa neste modelo nuclear-monogâmico e heterossexual, como o único tipo de forma de parentalidade (1). Ao longo dos tempos, novas formas familiares têm vindo a surgir

com as monoparentais, as homoparentais e as recompostas.

Em Portugal cerca de 2/3 de portugueses discriminam as pessoas com base na sua orientação sexual, sendo o tipo de discriminação mais comum no país. Comparando com a média europeia, os portugueses referem conhecer ou ter poucos amigos homossexuais e sentir-se pouco à vontade com este tipo de vizinhos.

As famílias homoparentais são as menos estudadas, gerando um desconhecimento que leva a um preconceito generalizado, colocando em causa a capacidade de estas famílias exercerem a parentalidade. As famílias homoparentais diferenciam-se então dos outros tipos de família, pelo preconceito que sofrem, falta de apoio e aceitação das famílias de origem e círculos sociais (1). De acordo com dados estatísticos de 2007, apenas 19% dos portugueses concordam com a adopção por homossexuais (média europeia 32%), sendo a população mais instruída a que aceita com mais facilidade esta realidade (9).

Tem vindo a ser feito um esforço por diversas Associações de Homossexuais espalhadas pelo mundo para realizar estudos e debates acerca do tema, focalizando o bem-estar e desenvolvimento saudável da criança como primordial e ao mesmo tempo procurando modificar os estereótipos das populações.

Transformações familiares

Sempre se considerou a família como a base organizadora de uma sociedade, pois através dela vão-se construindo e transmitindo os valores mais importantes de uma cultura, sendo estes considerados universais. Com a evolução dos tempos a família começou a ser encarada como uma entidade mutável, com desenvolvimento de normas de filiação, consanguinidade e parentesco, interligando os membros entre si e com a sociedade (1,3). Foram registadas numa família constantes variações temporais e espaciais numa mesma época e local (3).

Devido às mudanças que têm ocorrido na nossa sociedade tais como: aumento do número de divórcios, controle da natalidade e inserção da mulher no mercado de trabalho, declínio do patriarcado, a diluição de papéis na actualidade, a importância cada vez mais dada aos laços afectivos e escolhas e a flexibilização entre função e género, leva a um novo conceito de família mais alargado (1). Actualmente o conceito de família foi alargado referindo-se a "um conjunto de indivíduos ligados entre si por uma

aliança permeada por afectos, que podem ou não possuir um vínculo consanguíneo" (1). Veio em seguimento do surgir das famílias monoparentais, de acolhimento, recompostas, que trouxeram novos arranjos familiares, e a suposta "naturalidade" e " universalidade" deixaram de existir (3,22). Portanto a família tradicional, hierárquica, patriarcal, onde existe o predomínio de uma ordem simbólica específica em que o pai detém o poder, já não existe hoje em dia (2,3,7). Segundo Rodriguez o principal receio de alguns autores consiste numa perca de identidade sexual e valores familiares, acabando por desagregar a família (1,7).

A criança desde o séc. XV que é considerada o centro de uma família, dando-lhe um sentido mas apenas no século XIX a família nuclear começou a ser considerada um local único de afectividade. Citando Zambrano o vínculo familiar entre um adulto e uma criança pode ser dividido em 4 componentes que nem sempre são simultâneos: " 1 – o vínculo biológico, dado pela concepção e origem genética; 2- o parentesco, vínculo que une dois indivíduos em relação a uma genealogia, determinando o seu pertencimento a um grupo; 3 - a filiação, reconhecimento jurídico desse pertencimento de acordo com as leis sociais do grupo em questão; 4 – a parentalidade, o exercício da função parental, implicando cuidados com a alimentação, vestuário, educação, saúde, etc… que se tecem no quotidiano em torno do parentesco." (3).

São vários os autores que referem ser primordial a criança ser educada por um casal heterossexual, de forma a garantir-lhe a diferenciação sexual (1). Em sentido oposto algumas pesquisas demonstraram que a ausência de pais dos dois sexos não parece ter incidência sobre o desenvolvimento da identidade sexual e psicológico da criança (1). O relacionamento desenvolvido entre pais e filhos através de um mundo emocional e psíquico, vai construindo a parentalidade. Este processo tem incluído a história da criança, de seus pais, de seus avós, tanto quanto o reconhecimento da história e do desenvolvimento psico-sexual como suas vicissitudes (6). A parentalidade é então, hoje em dia, vista como não sendo sinónimo de parentesco, conjugalidade e filiação, podendo ser exercida por uma pessoa que não tem vínculo legal ou consanguinidade com a criança (como exemplo as famílias recompostas). Está ainda comprovado por diversos estudos que uma boa parentalidade é

determinada por uma adequada capacidade de cuidar e com a qualidade do relacionamento com os filhos, não sendo a orientação sexual dos pais relevante (3,6).

As práticas da parentalidade devido às mudanças ocorridas ao longo dos tempos, são muito mais do que os valores do casal. Estas resultam também "das possibilidades institucionais que circundam a reprodução, leis que ditam o perfil de adoptante e adoptado, politicas públicas que consideram infertilidade como uma "doença" ou não, companhias de seguro que orientam os benefícios para um tipo de gestante ou outro, bancos de esperma que facilitam a escolha do dador, tecnologias que permitem congelar e assim reaproveitar a dose de esperma para gerar uma fratria consanguínea…são todos co-produtores das formas familiares e dos novos valores da nossa época" (2). Hoje em dia, escolhe-se as características de um filho, sem pensar em questões éticas e humanas, pois a " parentalidade é uma questão altamente politica que extravasa os limites de conflitos interpessoais e apela para a reflexão da colectividade" (2,5). É ainda de destacar que na sociedade as classes médias urbanas de "perfil moderno são " orientadas por três princípios éticos – psicologicidade, igualdade e mudança – que se reflectem na valorização da singularidade e liberdade individuais, na afirmação da homossexualidade como estilo de vida e no abandono da coabitação como regra" (4,6).

Desta forma, por tudo o que foi referido anteriormente e devido às mudanças constantes na constituição familiar, deve-se considerar estas novas formas de ser família através de uma ética que tenha em conta as demandas afectivas dos sujeitos abrangidos. Ética esta que deve " (…) estar assentada, portanto, nas diferentes formas de conjugalidades, parentalidade e filiação que configuram um contexto familiar baseado nos laços de afecto". Os seus princípios brotariam das novas redes que sustentam as relações de afecto destas novas famílias e não do antigo modelo patriarcal (5,7). Pode-se assim dizer que na actualidade não subsiste mais o modelo correcto de família, ou seja, "hoje, o modelo correcto é aquele que se propõe e aceita criar uma criança e/ou adolescente oferecendo-lhe amor e o que mais for necessário para sua sobrevivência" (13).

Influência da Psicanálise, Antropologia, Direito e Religião

Nas sociedades contemporâneas ainda é muito generalizada a condenação dirigida aos homossexuais, principalmente devido à religião os considerar uma profanação à caracterização "sagrada" da família (3). Deste modo, foram várias as disciplinas que contextualizam a sua visão desta temática através da religião, vindo a actualizar a suas opiniões (3,18).

A psicanálise é uma das disciplinas mais solicitadas para o debate deste tema, pois considera necessário para a identificação de um sujeito a existência do complexo de Édipo, aparecendo uma terceira pessoa para que a criança consiga perceber que existe alguém para além do pai/mãe. Surgiram três correntes de pensamento: a primeira é contra o reconhecimento do casal e da parentalidade homossexual referindo ser uma depravação e ir contra a família tradicional; a segunda corrente refere que o facto de as crianças serem criadas por homossexuais não lhes permite reconhecerem as diferenças sexuais e a procriação entre duas pessoas de sexo oposto, contradizendo os pressupostos do parentesco, filiação e procriação; a terceira corrente refere que temos de nos adaptar às mudanças culturais e de normas, sendo que a construção de uma identidade não se restringe apenas à identidade sexual e que a percepção do outro, não é apenas percepcionada pela diferença de sexo. De acordo com esta última corrente, Silva refere que a função materna e paterna não corresponde necessariamente a uma mulher e a um homem. Acrescenta ainda que devido ao facto de existir medo do imprevisto e de algo fora do "normal" continuam a não aceitar a homoparentalidade por ser fora do comum (11). A Psicologia tem contribuído em muito com estudos e teses que desmistificam todas as características da homossexualidade, homoparentalidade, vínculos que se formam e laços conjugais (16). Alguns psicoterapeutas aceitam bem a homossexualidade e a conjugalidade mas quando se fala em homoparentalidade questionam ainda a falta de referência masculina e feminina (23).

O direito mantém a aliança e filiação presente na família em que o pai é marido da mãe, recusando a legalidade da adopção por dois homossexuais de uma criança, sendo que quando são tomadas decisões em tribunal é baseado "no melhor para a criança" (3). A Antropologia refere que o parentesco não se baseia só na biologia e reprodução humana mas também na interacção social, e que os casais de gays e lésbicas criaram um paradigma alternativo e família diferente, baseada

no amor, amizade e escolha individual (10).

Homoparentalidade e suas características

A homossexualidade ainda permanece clandestina na maioria das vezes pelo preconceito e medo de discriminação da sociedade em geral. Apesar de aceite só em alguns países, a legalização do casamento homossexual foi de encontro à "normatização heterossexual" destes casais; em contrapartida outros autores referem que é uma possibilidade de reconhecer e valorizar uma situação existente há alguns anos (19,24). Posteriormente surgiu a necessidade de dar mais um passo na reivindicação de seus desejos e direitos na parentalidade. Deste modo, emergiu a homoparentalidade que abarca uma maior discriminação, pois abrange crianças e a sua condenação *a priori* deve-se ao facto de não ir de encontro ao *status quo* patriarcal (5).

O termo Homoparentalidade surgiu pela primeira vez em Paris, no ano de 1997, através da Associação de pais e futuros pais gays e lésbicas (APGL). Define-se como a situação em que pelo menos um adulto se assume homossexual e é ou pretende ser pai de no mínimo, uma criança (1,3,7,8,11,23). É ainda de realçar que o termo homoparentalidade apenas tem em consideração os homossexuais, deixando de lado os travestis (mudança de género) e transexuais (mudança de sexo), pois refere-se às pessoas com desejo sexual pelo mesmo sexo (3).

Há mais de 30 anos que têm vindo a ser estudadas estas famílias, faltando o seu reconhecimento legal em muitos países (3). Há até quem diga que a homoparentalidade enfrenta neste momento as mesmas restrições e preconceitos sociais que o divórcio na década de 1970 (11). Zambrano, refere que até há uns tempos atrás era uma parentalidade "impensável", perante a sociedade e a lei, e que o factor que continua a ser produtor de preconceito é o facto de a criança não ter a presença dos dois sexos na sua educação (3,8,9,11,13,22,23). De encontro a esta ideia Passos refere que nenhuma modalidade familiar é tão revolucionária como a família homoparental, visto que destrói o princípio fundamental da família da diferenciação sexual (5). Por outro lado, o autor Schneider defende este tipo de parentalidade acrescentando que não considera estranho existir o desejo do amor, do casamento, da domesticidade e do parentesco entre gays e lésbicas, já que estes, tanto

quanto os heterossexuais, são filhos da mesma cultura e de seus símbolos maiores (20).

Em seguimento da ideia anterior, sabe-se que existe um desejo de "normatividade" nestes casais, ou seja, terem a sua independência monetária, o seu emprego, a sua casa, constituir família e finalmente o último dos desejos ter um filho (4,11). Alguns dos estudos que existem procuram demonstrar que a relação entre homossexualidade dos pais/mães e cuidar de uma criança não tem sentido, visto que buscam demonstrar que estes pais e mães são tão bons, tanto como os pais heterossexuais (3,8,11,23). Por outro lado, estatísticas comprovam existirem mais gays filhos de heterossexuais, que de casais homossexuais; que são crianças bem sucedidas na escola; bem como a associação entre homossexualidade e genética está completamente descartada (4,9,11).

A constituição de laços homoparentais é difícil por dois motivos: primeiro porque têm psicologicamente de lidar com a ideia que o casal não consegue sozinho gerar filhos (não poder transmitir vida é uma ferida muito pesada) apesar do seu desejo e em segundo têm de encontrar a forma menos "ameaçadora" de obter esse filho (5). Segundo a literatura existem quatro formas de acesso à homoparentalidade: ter tido uma relação anterior heterossexual com filhos (família recomposta); utilizar técnicas reprodutivas como inseminação artificial, fertilização in vitro para obter filhos biológicos (os homens recorrem a "barriga de aluguer" frequentemente); a adopção que pode ser legal ou informal, sendo na maioria das vezes pedida individualmente; e por último a co-parentalidade em que os cuidados são divididos de forma conjunta e igual pelos parceiros (1,3,5,6,9,18). Cada modo de acesso vai trazer implicações específicas para o estabelecimento da parentalidade e posterior reconhecimento das relações e parentesco (6). Nestes casos vai estar associado ao casal um "terceiro" elemento que ajudou a conceber o filho tão esperado. Esta pessoa vai permanecer no imaginário do casal e dependendo da sua capacidade de assimilação/ abstracção do "processo de luto" (por não poderem conceber ambos a criança), vão fortalecendo com bases sólidas os laços parentais (5,7,14).

Em diversos estudos faz-se ainda referência ao filho-projecto e ao filho-memória, respectivamente sendo gay/lésbica, querer ser pai/mãe ou já

sendo pai/mãe decidir viver um relacionamento homossexual (4). Nesta última hipótese, a vivência é mais dramática visto que tem de lidar com várias dificuldades: a insegurança de haver uma rejeição por parte do filho ao contar sobre a sua homossexualidade, lidar com as questões legais da guarda e visita da criança e ao mesmo tempo decidir como e quando revelar e por fim como reagir afectivamente quando estão todos juntos (casal homossexual e criança). Em algumas situações demoram anos a assumir-se, noutras os ex-companheiros fazem questão de dar a novidade a todo o círculo de amigos e sociedade mais próximos, causando um desconforto no novo casal (4). Foi revelado qual o melhor intervalo de idade para se anunciar a homossexualidade do pai/mãe à criança, dos 6 aos 8 anos a criança vai conseguir perceber a informação transmitida devido à maturidade já conquistada (4). Consequentemente o tempo de revelar a sua orientação sexual é medido não apenas pela maturidade dos filhos, mas também pelo tempo que a/o mãe/pai levam a processar todas estas modificações (4). A criança necessita sempre, em qualquer circunstância de saber a sua origem e história verdadeira, pois pode gerar-lhe sofrimento o viver numa situação "clandestina" (5).

As relações entre os cônjuges homossexuais também se diferenciam pois ao trazerem um filho do anterior casamento/relação o seu novo(a) parceiro (a) vai sentir-se apenas como amigo/a mais próximo, contudo se for um projecto do casal serem pais e adoptarem independentemente de estar registado apenas no nome de um deles ou só uma mãe possa gerá-lo, vão ambos sentir-se pais/mães daquela criança (4).

São apresentadas como características deste tipo de parentalidade: a ênfase nos laços de afectividade e no diálogo; a ausência de papéis fixos entre os membros, alternando e flexibilizando ambos os parceiros os diferentes papéis femininos e masculinos; não existem hierarquias definidas sendo distribuído e deslocado o poder de forma igualitária, estando a autoridade parental desvanecida; isto permite a formação de laços afectivos e sociais, dentro e fora do núcleo, possibilitando várias referências de autoridade; por último a ausência de redes de suporte e apoio de vários tipos para este tipo de famílias que sentem maior dificuldade em exercer o seu papel parental (1,3,13).

Apesar de não existir uma definição legal e social para estes cuidadores e consequentemente termos de

parentesco, segundo alguns autores as crianças conseguem diferenciar sem problemas o género dos pais, chamando ao homem - pai e à mulher - mãe, não prejudicando o seu desenvolvimento social (3,5). Contudo, " o não reconhecimento do carácter de entidade familiar decorrentes deste vínculo ofende aos princípios da igualdade e da dignidade da pessoa humana" (12,13). Efectivamente estes pais habitualmente "escolhem" ser pais, logo a dedicação afectiva transmitida ao filho surge como forma de legitimar a parentalidade construindo os vínculos familiares (6).

Geradoras de grande polémica tem sido as diferentes opiniões acerca deste tipo de parentalidade, alguns autores referem ser incontestável a necessidade da presença de um pai e mãe no desenvolvimento de uma criança, subsistir exemplos da relação mãe-criança, pai-criança e casal (1,4,8,11), já outros autores têm uma nova perspectiva referindo que a função do cuidar está mais relacionada com a personalidade da pessoa do que com o género, ou seja, o que importa é o desenvolvimento psíquico de quem cuida, mantendo relações saudáveis com os mesmos e irmãos permitindo o seu desenvolvimento (1,3,6,7,9,19). Rodriguez baseando-se em Winnicott em concordância com o referido anteriormente, refere que a qualidade do vínculo estabelecido entre os cuidadores e a criança é que vai contribuir para um adequado desenvolvimento psíquico (1). Outra razão apresentada para não efectivar este reconhecimento é a possível descriminação e violência a que estas crianças são posteriormente sujeitas perante os pares e vizinhos (11). Objectivamente, a investigação não tem evidenciado diferenças significativas no desenvolvimento psicológicas das crianças educadas por famílias homossexuais versus heterossexuais, mas mantêm-se os preconceitos negativos (9). De acordo com um estudo realizado no Brasil, as lésbicas dão mais prioridade e importância à parentalidade biológica que os gays, e os homens preferem adoptar crianças mais crescidas de forma a não necessitarem de realizar tarefas que inicialmente num bebé são mais do sexo feminino. De salientar, que apesar de tudo estas crianças crescem com referências femininas pois os homens recorrem a uma pessoa do sexo feminino para as tarefas mais domésticas (3). O autor Azevedo ainda acrescenta que "naturalmente" as mulheres possam ser melhor sucedidas na homoparentalidade que os homens, apesar de estes quando se tornam pais

sejam mais carinhosos e sensíveis (7,8,24).

Em relação à constante revivificação pela legalização desta parentalidade, nos EUA já foi permitida a co-parentalidade de um casal de lésbicas quando em tribunal foi declarado na certidão de nascimento, as duas mulheres serem mães biológicas da criança (uma cedeu o óvulo, a outra manteve a gravidez). Desta forma, os laços de parentesco ficam assegurados também pela lei por isso que é tão importante reconhecimento constitucional (2). No Brasil, tal como em Portugal, ainda é utópico este tipo de co-parentalidade, pois continuam a direccionar as tecnologias reprodutivas numa só mulher, sendo esta a mãe genética e grávida, inseminada com sémen doado, ficando a sua parceira com o papel de co-mãe não legalizado (2). Sendo assim, para atenuar esta diferenciação entre o casal, estas mães procuram recorrer a doadores com características parecidas com a companheira, bem como congelar o sémen do doador para mais tarde terem irmãos biológicos, pois é a forma que encontram de "naturalizar" a relação, cimentando uma relação mais duradoura de parentesco. Em Portugal, a reprodução medicamente assistida é proibida a mulheres sozinhas e casais de mulheres, é negada ainda a homoparentalidade, apesar de em 2010 o casamento homossexual ter sido legalizado; A criança tem de ser registada com nome da mãe e pai, pelo segundo a lei pelo interesse da mãe e da criança. Ainda existe um longo caminho a percorrer no nosso país, o ideal seria a mãe biológica registar a criança juntamente com a sua companheira que seria a co-mãe, desta forma veriam os seus direitos como casal e pais concretizados (10).

Para as famílias homoparentais, o preconceito ainda constitui um factor de stress principalmente se vindo das equipas de saúde, educação e sociais, pois necessitam de colmatar necessidades essenciais do núcleo. É importante ter em conta que este preconceito varia com a sociedade em questão e estrato social onde são inseridas as famílias. Nesta área os estudos têm vindo a surgir lentamente e dos poucos realizados em Portugal, concluíram: ainda existir um ligeiro grau de homofobia por parte da população, um desconhecimento do conceito e características da homoparentalidade, efeitos na criança, cuja maioria das pessoas condena, referindo que o casal homossexual é mais instável emocionalmente, com maior probabilidade de criar ambiente perigoso para a criança e com menos competências parentais (9,11).

Como qualquer pessoa humana um dos nossos objectivos é a continuidade da geração familiar, logo os casais homossexuais ao terem/adoptarem um filho vão de encontro ao socialmente esperado oferecendo netos aos seus pais e obtendo um lugar nas relações de parentesco (6,20). O autor Schneider reforça esta ideia referindo que estas famílias não são "anti-famílias e tampouco é a homossexualidade inerentemente estéril, o que tem ido comprovado através da adopção, inseminação artificial e outras formas de inclusão da criança na vida do casal" (20). Uma das mensagens deixadas por estes casais homoparentais à sociedade refere: "(…) deixe-nos ter as nossas famílias, porque não vamos criar outros como nós. Pelo contrário, vamos criá-los exactamente como vocês fariam, talvez até melhor". Quando estes casais falam do "melhor" é associado a outro argumento, também bastante recorrente, afirmam que serão crianças que crescerão aprendendo a respeitar mais a diferença, comparados com crianças criadas por heterossexuais (4).

Adopção

A adopção de crianças por parte dos homossexuais, quer seja legal ou informal é a forma de acesso à parentalidade mais procurada (3,19). São várias as vozes que ainda se consideram aparentes a este tipo de adopção expõem que: as crianças até aos 3 anos estão no desenvolvimento da identidade e seria prejudicial na sua evolução psicológica e influenciar o seu futuro; necessidade de uma figura feminina e masculina; o parentesco homossexual não é natural e põe em risco a cultura, pois criaria crianças artificialmente e não pelo caminho sexual; um possível desenvolvimento de patologias e de abuso sexual por parte de pais homossexuais do sexo masculino; um possível extermínio da espécie e por fim que estas crianças ficariam influenciadas na sua escolha sexual (13,19,22).

No casal homoparental segundo Rodriguez é "fundamental pensar o quanto os dois se envolvem na adopção, e posterior à adopção, o nível de interferência e o papel de cada um no cuidado com a criança" (1). Sendo que na adopção informal, por vezes, os homossexuais juntam o desejo de ter filhos com a vontade de ajudar as crianças abandonadas, oriundas de vizinhos pobres etc. (particularmente acontece no Brasil). Sentem ao mesmo tempo que estas crianças sofrem do mesmo que eles, de preconceito e abandono (3,13).

Em países como a Holanda (2001), Dinamarca, Espanha já reconhecem o direito aos casais homossexuais de adoptarem crianças, em França a lei já proíbe a discriminação em função da orientação sexual nos candidatos a pais adoptivos, por fim em quase metade dos estados dos EUA já existem também regulamentação para a adopção (2). A maioria dos tribunais refere que a adopção por homossexuais de uma criança é menos favorável que se fosse por um casal heterossexual, por isso que ainda por temerem ser negada a adopção continuam a candidatar-se em nome individual (3,11). Verificando-se uma melhor aceitação de adopção por homossexuais solteiros (19).

Deparamo-nos com o panorama nos EUA, de as mães que podem escolher os pais para o filho que dão para adopção, bem como quem tem poder económico consegue "comprar" (adoptar) um filho, apesar de não ter depois reconhecimento legal, na sua maioria (2). Segundo um estudo realizado por Zambrano, a maioria dos casais homossexuais que procura adopção legal, são geralmente de classe média alta, com alto nível de escolaridade, e pertencentes ou amigos de grupos que reivindicam os direitos dos homossexuais (3). É ainda importante destacar que num estudo realizado no Brasil, nos casais homossexuais o projecto de parentalidade geralmente era individual e o sistema de parentesco era o principal objectivo, já na França a necessidade de afirmação da identidade homossexual através do reconhecimento e acesso à família (6).

Conclusão

Actualmente ainda subsiste um acentuado preconceito acerca da homossexualidade e principalmente da homoparentalidade, quer por parte das famílias de origem, quer pela sociedade em geral, devido a um desconhecimento, posições pré-concebidas e falta de flexibilidade a novas mudanças no conceito de família. Enquanto unidade cultural as famílias de origem demoram a aceitar a opção do familiar ou até não o aceitam, ficando este descriminado e posteriormente as crianças inseridas nesse núcleo, sem conhecerem as suas origens. São inúmeras as dificuldades que estes casais têm de ultrapassar, problemas de ordem social, jurídica e política, mas estes destacam que a falta de apoio da família, comunidade e sociedade com o principal factor que prejudica a sua parentalidade.

Sendo assim, é essencial procurarmos uma melhor compreensão e flexibilidade quando nos deparamos com estes novos formatos de família, através de uma nova ética, direitos e deveres judiciais que os definam de forma a dar respostas aos novos anseios da sociedade. Criar uma sociedade mais justa, tolerante e flexível torna-se assim num desafio, para todos incluindo os profissionais de saúde, protegendo a criança e defendendo os direitos humanos destas novas famílias. Contudo ainda são escassos os estudos acerca das consequências, preocupações, necessidades, conflitos, sentimentos e angústias vivenciados por estas famílias que advêm desta nova realidade, sendo que obteremos respostas daqui a alguns anos. O facto de existir uma maior visibilidade do tema permite ao mesmo tempo pensar que existem certos assuntos e repercussões familiares que passam além destas famílias homoparentais, fazendo-nos repensar quais as famílias que escolhemos ou se o queremos mesmo escolher.

Referências Bibliográficas

1 – Rodriguez, B., Paiva, M. (2009) Um estudo sobre o exercício da parentalidade em contexto homoparental. Vínculo Revista do NESME: 1 (6), pp.13-25, Disponível em:

2 – Gato, J., Fontaine, A.; Carneiro, N. (2010) Percepção de futuros profissionais de áreas psicossociais sobre o desenvolvimento psicológico de crianças educadas em famílias homoparentais. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, pp. 1010-1023, Disponível em:

3 – Zambrano, E. (2006) Parentalidades "impensáveis": pais/mães homossexuais, travestis e transexuais. Horizontes Antropológicos: ano 12 (26), jul/dez, pp. 123-147

4 – Alfano, B., Aran, M. (2008) Familias homoparentais: uma perspectiva crítico-cultural. Série Estudos em Saúde Colectiva: nº 223, pp. 98-102, Disponível em:

5 – Azevedo, A., Silva, M. (2004) Trabalho sobre a Homoparentalidade para grupo de discussão do 44º congresso da IPA, pp.1-5, Disponível em:

6 – Tarnovski, F. (2002) Homoparentalidade à brasileira: paternidade homossexual em contextos relacionais. pp.1-8, Disponível em:

7 – Fonseca, C. (2008) Homoparentalidade: novas luzes sobre o parentesco. Estudos feministas: 16 (3), pp. 769-783, Disponível em:

8 – Passos, M. (2005) Homoparentalidade: uma entre outras formas de ser família. Revista Psicologia Clínica: 17 (2), pp. 31-40, Disponível em:

9 – Eugénio, F. (2004) De pais, mães e filhos: discursos e reivindicações da homoparentalidade. pp. 14, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

10 – Alves, S., Oliveira, T., Baroni, V., Franco, L., Zacarias, R. (2006) Adopção de crianças por

homossexuais. pp. 1-21, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

11 – Uziel, A. (2007) Sexualidades y formación familiar en el Brasil contemporâneo, Universidade Estatal do Rio de Janeiro. pp. 1-7, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

12 – Silva, J. (s.d) A parentalidade de cara nova: quando os homossexuais de decidem por filhos.Conselho Federal de Psicologia. Universidade Católica de Pernambuco. pp. 17-48, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

13 – Uziel, A., Mello, L., Grossi, M. (2006) Conjugalidades e parentalidades de gays, lésbicas e transgêneros no Brasil. Revista Estudos Feministas. Florianópolis, 14 (2), Mai/Agost. pp.481-487, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

14 – Perron, S., Costa, M. (2008) Psicologia Clínica e homoparentalidade: desafios contemporâneos. Florianópolis. Agosto. pp.1-7, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

15 – Almeida, M. (2008) O esperma sagrado: algumas ambiguidades da homoparentalidade. Jornadas internacionais. Barcelona. Dez. pp. 1-18, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

16 – Alfano, B. (s.d) Homoparentalidades: Gênero e reprodução na contemporaneidade. Instituto de Medicina Social. Rio de Janeiro. pp. 1-13, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

17 – Uziel, A., Ferreira, I., Medeiros, L., Antonio, C., Tavares, M., Moraes, M., Andrade, R. (2006) Parentalidade e conjugalidade: aparições no movimento homossexual. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, 12 (26), pp. 203-227, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

18 – Moreira, L., Nardi, H. (s.d) Maternidade, paternidade, homoparentalidade –reflexões sobre o exercício da parentalidade e questões de género. UFRGS. pp. 11, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

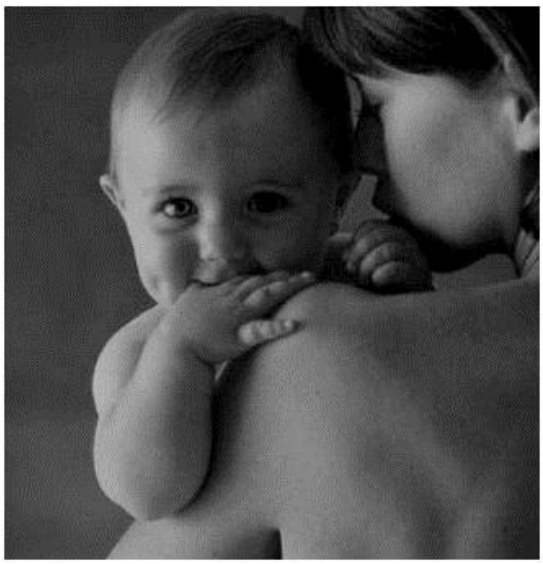
19 – Souza, É. (2006) Família e parentalidade homossexual: revendo teorias, repensando práticas. Artigo de Tese doutoramento. Universidade Campinas. pp. 283-296, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

20 – Perelson, S. (2006) A parentalidade homossexual: uma exposição do debate psicanalítico no cenário francês atual. Revista Estudos Feministas, 14 (3), set/dez, pp. 709-730, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

21 – Arantes, P., Júnior, L. (2010) Conceito contemporâneo de família. Revista electrónica jurídica. Rio Verde. 1 (1), fev. pp. 14- 17, Disponível em: Acesso em: 16 Jun. 2010

22- Requisitos uniformes para apresentação de manuscritos e revistas médicas - Normas de Vancouver, 5ªedição 2005

Parentalidade Positiva



Índice de documentos

1 – Contributo para uma Carta de Princípios sobre a Parentalidade Positiva

2 – The effects of the triple p-positive parenting program on preschool children with co-occuring program disruptive behavior and attencional/hyperactive difficulties

3 – The power of positive parenting

4 – The impact of parent training on marital functioning: a comparison of two group versions of the triple p-positive parenting program for parents of children with early-onset conduct problems

5 – Theoretical, scientific and clinical foundations of the triple p-positive program: a population approach to the promotion of parenting competence

Contributo para uma
Carta de Princípios sobre Parentalidade Positiva

Sabendo que é no seio das famílias que a coesão social se aprende, se experimenta e se reforça e que neste sentido, as famílias contribuem decisivamente para o desenvolvimento das crianças e para a sua socialização, revestindo-se, por isso, de extrema importância o papel social das famílias.

Recordando que as famílias continuam a ter o papel de transmitir valores e comportamentos, caracterizando-se como espaço de segurança e protecção para os seus elementos.

Reconhecendo que as famílias não dependem, apenas, de factores internos mas também da influência do contexto social, económico e cultural.

Notando que o mundo contemporâneo é cenário de rápidas e profundas transformações que atingem os domínios da economia, da ciência, da tecnologia, das relações sociais, das representações, dos valores e das normas, com uma dimensão cada vez mais global, pelo que, não será fácil compreender a mudança na família se não se perceberem as alterações produzidas na sociedade global, uma vez que as dinâmicas familiares são, de facto, função de transformações mais amplas que ocorrem na sociedade global.

Sublinhando que, por sofrer o impacte da modernização da sociedade portuguesa, a vida familiar regista algumas mudanças assinaláveis, como sejam, a diminuição da dimensão média da família, a diminuição do número de filhos por agregado familiar e o aumento dos agregados de pessoas sós ou o decréscimo dos agregados numerosos e das famílias complexas, e ainda, como reflexo provável da descida e adiamento da fecundidade, do aumento do divórcio ou do envelhecimento populacional, diminuem as famílias de casal com filhos e aumentam as de casal sem filhos e as monoparentais.

Considerando a nuclearização das famílias e a crescente desinstitucionalização da vida familiar, a dissociação da "tradicional" associação entre casamento-conjugalidade-sexualidade-procriação e a não linearidade das transições familiares.

Notando que uma desinstitucionalização, alguma desfamilialização e uma clara privatização progressiva das estruturas conjugais são as grandes tendências de transformação das famílias.

Sublinhando que, no conjunto das mudanças que caracterizam a evolução das estruturas familiares em Portugal, começam a assumir importância a coabitação, as

novas formas de família e a individualização, esta última centrada na maior autonomia residencial de indivíduos não casados, jovens ou idosos, e a acentuar-se, de uma forma mais marcada, a privatização da família conjugal.

Reconhecendo que as presentes tendências de mudança, nas e das famílias, se traduzem na diminuição do número de agregados de famílias complexas e da proporção de casais com filhos, a par com o aumento dos casais sem filhos, das pessoas sós, dos vínculos conjugais informais e das famílias recompostas.

Recordando que se verifica em Portugal um aumento, em termos absolutos e relativos, do número de famílias monoparentais, predominando as mães sós, e que trabalhar e ser mãe de um ou mais filhos, mesmo pequenos, passou a ser, para a mulher, a forma mais comum de estar na vida familiar e profissional.

Considerando que a esmagadora maioria das famílias monoparentais são encabeçadas por mulheres.

Constatando que ao longo das últimas décadas se deu uma passagem de um modelo maternocêntrico, de crianças guardadas pelas mães e pelas avós, para um modelo "misto" de delegação da guarda da criança.

Constatando, ainda, que neste novo padrão de guarda das crianças, mais centrado na delegação, a solução de "ficar em casa com a mãe" diminuiu de forma acentuada, a solução da creche aumentou e a guarda delegada nos parentes e na ama manteve a sua importância relativa.

Constatando, também, que as mulheres, ao arrastarem a fecundidade para mais tarde, enfrentam um conjunto de obstáculos, não apenas biológicos, como também sociais.

Concluindo que a mentalidade, as representações, os valores e as normas relativas à família, em acelerada mudança, encontram-se em confronto com a manutenção de práticas sociais, nomeadamente com o lugar que ocupa a instituição familiar na própria estruturação da sociedade numa época de recomposição das sociabilidades.

Reconhecendo que a sociedade que dissemina uma ideologia que induz as mães a dedicarem altruisticamente seu tempo, dinheiro e amor à sua criança é, simultaneamente, a mesma que valoriza um conjunto de ideias e valores que se confrontam com isso, como seja a proposta moral, social e jurídica sobre o casamento e a vida privada cujos primeiros contornos germinaram no mundo romano pagão dos primeiros séculos da nossa Era e duraram, com poucas oscilações, até aos nossos dias, não obstante as leis tenderem a adaptar-se aos novos hábitos, aos novos comportamentos e aos novos conceitos de família.

Constatando que se conquistou um espaço longe do forte controlo ecológico dos vizinhos e da parentela, que o indivíduo se encontra livre daqueles constrangimentos, com possibilidade de contactos a qualquer hora e para virtualmente qualquer lugar à face do globo mas, todavia, continua a existir solidão e isolamento, e as pessoas aparentam ter saudades do modelo que ajudaram a destruir, mas não querem voltar ao passado da vizinhança indiscreta, do mundo sem comunicação à escala global, da forte dependência de alguns grupos sociais relativamente a outros, como é o caso das mulheres e dos jovens.

Constatando que não obstante estudos recentes, nomeadamente de âmbito sociológico e antropológico, darem conta de uma crescente valorização do tempo enquanto riqueza nas sociedades ocidentais modernas, associando a isso novos e diversificados padrões de comportamento dos indivíduos, é indispensável ter presente que persistem, também a este nível, claras discriminações em termos de género, cuja eliminação é condição prévia a uma evolução harmoniosa e socialmente justa.

Reconhecendo que o futuro da humanidade passará naturalmente por uma aproximação e construção óbvia de uma cultura de tempos livres, baseada na conciliação entre vida profissional, familiar e pessoal.

Tendo em consideração que os novos estilos de vida trouxeram uma nova preocupação: o cuidado das crianças porque ser criança é quando é decisivo o modo como nos dão o que esperamos.

Considerando que toda e qualquer criança necessita, fundamentalmente, de atenção às suas necessidades físicas e psicológicas, de uma relação com alguém em quem tenha confiança, que proporcione um ambiente seguro, saudável e adequado ao seu nível de desenvolvimento, de oportunidades para interagir com outras crianças e de liberdade para explorar os seus sentidos.

Considerando que a experiência do jogo e da actividade física é uma excelente forma de perceber a relação entre ordem e desordem, organização e caos, e equilíbrio e desequilíbrio entre os diversos sistemas biológicos e sociais, e que a criança tem de ter a oportunidade e a liberdade para exprimir a sua motivação intrínseca e a necessidade de explorar o seu envolvimento físico e social sem constrangimentos, quer investigando, quer testando, quer afirmando experiências e possibilidades de acção.

Reconhecendo que, não obstante as mudanças sociais ocasionando alterações progressivas de estilos de vida e formas de representação do mundo, independentemente da manipulação ou do controlo exercido sobre o jogo na criança, esta brincará sempre que for possível independentemente dos obstáculos espaciais e temporais, pelo que, se torna urgente na sociedade projectada para reabilitar para as crianças e jovens, uma "cultura de rua com segurança" e sem agendas excessivamente carregadas.

Constatando que os posicionamentos do adulto e das instituições educativas vocacionadas para a delimitação de uma estimulação organizada, tendem a ordenar os comportamentos, os valores e as atitudes das crianças como se elas necessitassem de ser moldadas exclusivamente ao sistema.

Reconhecendo a necessidade do desenvolvimento de uma política global e específica para a infância que considere a criança como um actor social.

Considerando que o reconhecimento às crianças do estatuto de actores sociais só faz sentido se se fizer acompanhar da auscultação da sua voz e da valorização da sua capacidade de atribuição de sentido, quer às suas acções quer aos seus contextos de vida, ainda, que expressos com características específicas, de acordo com o seu desenvolvimento.

Reconhecendo a necessidade de uma maior coordenação das diferentes valências técnicas tendo em vista o real bem-estar das crianças e da criação de condições que permitam um maior acompanhamento por parte dos pais.

Constatando que o mau trato de crianças é quinze vezes mais provável em famílias em que a violência doméstica está presente, e que, as crianças que testemunham situações de violência doméstica entre os pais têm uma probabilidade de se tornarem adultos maltratantes três vezes superior à das crianças que não assistem regularmente a estas situações.

Reconhecendo que o abuso emocional, a agressão física, a intoxicação, o abuso sexual, o trabalho abusivo, a ausência de cuidados básicos, a ausência de guarda, o abandono, o mau trato in útero, e a violenta manipulação afectiva de emoções são formas de abuso e de maus tratos contra as crianças perpetrados pela família.

Constatando que o mito da "família idealizada", sustentado pela ideologia romântica, leva-nos a pensá-la como o lugar dos afectos e da expressividade e que esta idealização associada a outros mitos é, em parte, responsável por negligenciarmos a gravidade da violência doméstica considerando-a, muitas vezes, como uma componente necessária à educação dos filhos, ao relacionamento conjugal e a certas interacções familiares.

Constatando que a família é considerada como principal contexto educativo ou promotor de desenvolvimento humano, ou seja, é considerada como o núcleo crucial onde ocorre o desenvolvimento da criança, e que a família pode, efectivamente, ser o ambiente de educação mais adequado para possibilitar o desenvolvimento dos aspectos pessoais dos indivíduos, sem esquecer que vivem num meio social com uma série de requisitos, limitações e normas.

Reconhecendo que a família e os seus membros não só servem de modelo de comportamento, como também são os que marcam os padrões de relação e configuram a primeira visão do mundo para a criança, sendo que, muito frequentemente, as características da sua evolução posterior na escola, nas relações sociais e afectivas, inclusivamente na sua vida com adultos, explicam-se pelas vivências familiares e pelo sentido da relação estabelecida, sobretudo com os pais.

Relembrando que é preciso educar no respeito e afecto, transmitir valores, falar com as crianças, ouvi-las, ensiná-las a aceitar as frustrações, impor limites e exercer a autoridade sem medo.

Reconhecendo que as crianças aprendem melhor quando o ambiente familiar promove os padrões de vida familiar adequados - um "currículo familiar" positivo que promova na criança as atitudes, os hábitos e as competências necessárias para aproveitar ao máximo o que o professor ensina.

Salientando que as crianças beneficiam das relações pais-filhos que se caracterizam por uma linguagem rica e que são baseadas no apoio emocional.

Sublinhando que os programas para ensinar os pais a melhorar o ambiente familiar de forma a beneficiarem a aprendizagem dos seus filhos produzem resultados importantes.

Sabendo que nas sociedades urbanas, onde vive 80% da população actual, a família é, nos primeiros anos de vida das crianças, o seu primeiro e principal grupo de referência, advindo daí o seu importante papel no processo de desenvolvimento e socialização das crianças

Considerando também que a educação das crianças encontra-se em rápida e profunda transformação nos meios sociais actuais, sendo notória a influência do alargamento da difusão da educação na vida da criança.

Recordando que poderemos estar perante uma transferência progressiva, indesejável e alarmante, para a escola das responsabilidades educativas que pertencem à família.

Considerando que a educação de infância é cada vez mais valorizada como forma de superar as carências do meio familiar.

Determinado a salientar o dever de envolver efectivamente todos os actores da educação na igualdade e na não discriminação.

Considerando que a educação deve favorecer a eliminação de estereótipos, encorajar a aceitação dos princípios de repartição equilibrada das responsabilidades familiares e profissionais e preparar convenientemente os jovens para a vida profissional, isto é, favorecer a eliminação dos estereótipos ligados ao sexo através da eliminação dos estereótipos que persistem nos manuais escolares, no material pedagógico em geral, nos instrumentos de avaliação e no material de orientação, sendo necessário rever os textos a fim de eliminar as discriminações e os estereótipos, por forma a incentivar as crianças a desenvolverem uma percepção positiva da igualdade entre os sexos e dar o necessário apoio às raparigas e aos rapazes que fizerem opções profissionais não tradicionais.

Salientando que as opções escolares e profissionais das raparigas e dos rapazes têm de ser feitas sem qualquer restrição ligada ao sexo.

Considerando que as políticas e legislação sobre a família são frequentemente inadequadas aos novos tipos de família, como sejam, nomeadamente, as famílias monoparentais ou as famílias separadas.

Considerando que é necessário redefinir a família e o casal, com uma abordagem mais flexível e tolerante, mais adequada à realidade social presente.

Considerando que é necessário redefinir as relações de género entre mulheres e homem.

Enfatizando que para se garantir uma liberdade de escolher – uma verdadeira igualdade de oportunidades – a todos há que, unidos na diversidade, garantir primeiro a igualdade de oportunidades no acesso a essa liberdade.

Considerando que estamos hoje perante uma vivência da paternidade mais efectiva e afectiva, sendo que, os jovens pais, ainda que com especificidades decorrentes de diferentes posições socioeconómicas e idades, demonstram uma vontade de estarem presentes e de acompanharem o crescimento dos filhos, tendo um envolvimento emocional com eles.

Recordando que alguns dos constrangimentos à participação dos homens na vida familiar não nascem necessariamente da sua vontade localizando-se também nos efeitos de género que actuam nos próprios contextos profissionais, como acontece, por exemplo, com o que lhes é pedido para cumprirem no início da carreira profissional, considerados pela entidade patronal como homens sem família e com possibilidades de dedicação ilimitada à empresa, sendo que isso é um óbvio impedimento à sua maior participação em casa.

Recordando que a noção de paternidade vinculada a um determinismo biológico e

uma noção de maternidade adstrita a elementos de caracterização moral e psicológica da progenitora, estão hoje completamente desajustados.

Constatando que o divórcio se tornou um fenómeno cada vez mais frequente na sociedade portuguesa, sendo que Portugal, em termos de taxa de divorcialidade, ocupa um dos lugares cimeiros na União Europeia.

Reconhecendo que a turbulência dos processos de ruptura e de reconstrução conjugais parece criar um terreno propício à emergência de situações de risco, como sejam, situações de abuso emocional, abuso sexual, agressão física, trabalho abusivo e de ausência de guarda.

Constatando, ainda, que em Portugal a taxa de nupcialidade baixou, os portugueses, em particular os homens, casam cada vez mais tarde e que aumentou a susceptibilidade para o divórcio, embora a frequência dos divórcios diminua à medida que o número de filhos vai aumentando, não é uma questão que atinja apenas as gerações jovens, não obstante haja um crescimento mais acentuado dos divórcios em casamentos recentes.

Reconhecendo que o estabelecimento de uma relação afectiva positiva com alguém é indispensável para que as crianças se desenvolvam bem intelectual, emocional, motivacional, socialmente, moral e fisicamente.

Sabendo que o afecto flui entre as pessoas, dá-se e recebe-se; que proporcionar afecto requer esforço; que o afecto é essencial para a espécie humana, em especial na infância e na doença; em suma, que o afecto é a necessidade que todos os organismos sociais têm de receber ajuda e colaboração dos seus congéneres para que possam sobreviver

Considerando que todas as pessoas devem ser tratadas como iguais, tendo para isso que existir uma revolução na lógica do pensamento, através de novos instrumentos de pensar e consequentemente de agir.

Tendo em conta o Relatório da Comissão das Comunidades Europeias ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social Europeu e ao Comité das Regiões sobre a igualdade entre homens e mulheres – 2006 (COM(2006) 71 final, de 22.2.2006);

Tendo em conta o Documento COM(2006) 92 final "A Roadmap for equality between women and men – 2006-2010 – Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions" que foi adoptado em 1 de Março de 2006.

Recordando as formas de organização da vida familiar, as mutações nos papéis

femininos e masculinos, os novos valores familiares, as taxas mais elevadas de divórcio e de recasamento, a subida dos valores da coabitação, a descida da fecundidade e o aumento da esperança de vida, a maior autonomia dos indivíduos e dos casais em relação aos laços de parentesco, a diversidade das interacções conjugais, as mudanças profundas nos papéis de género e no lugar da criança e os processos complexos de recomposição familiar.

Recordando que no direito internacional, desde a Declaração dos Direitos da Criança em 1959, o interesse do menor tornou-se no princípio fundamental, no qual se inspiraram as legislações nacionais, encontrando este princípio um posterior alargamento do âmbito da sua aplicação com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança de 1989.

Recordando que nos próprios termos da Constituição da República Portuguesa, o Estado deve promover, fomentar e incentivar o desenvolvimento de uma política que proteja e valorize as famílias e que possibilite a realização pessoal dos seus membros, baseada no respeito pela identidade e autonomia das famílias.

Salientando que a parentalidade é porventura a tarefa mais desafiante da vida adulta e os pais constituem uma das influências mais cruciais das vidas das suas crianças, estando os seus componentes ou sejam, os comportamentos, as cognições e os afectos filiais, estão intrinsecamente ligados entre si.

Reconhecendo que a parentalidade positiva confere uma enorme responsabilidade no respeito pela dignidade e direitos das crianças, cabendo aos pais assegurar um ambiente familiar acolhedor, seguro, de responsabilidade e de empenho mútuo por parte de todos os membros da família, bem como de aprendizagem positiva e de disponibilidade para com a criança, utilizando uma disciplina assertiva. Devem ainda procurar garantir as condições necessárias ao exercício da sua missão enquanto progenitores, na educação e no desenvolvimento das suas crianças.

Salientando que como está consagrado na Convenção dos Direitos da Criança das Nações Unidas, a criança tem direito ao bem-estar, à protecção, à segurança e a uma educação que respeite a sua individualidade.

Reconhecendo que se torna necessária uma nova atitude no relacionamento dos pais com as suas crianças bem como novas exigências no exercício das responsabilidades parentais; uma atitude que reconheça a criança como pessoa que tem necessidades e opiniões, que a estruture e responsabilize, que a valorize ajudando-a a adquirir auto-estima, promovendo o seu bem-estar.

Salientando que esta Convenção dos Direitos da Criança, da mesma forma que impõe obrigações aos pais, estabelece os deveres por parte dos poderes públicos e da comunidade no apoio às famílias.

Salientando que, sempre e quando necessário, não existe vergonha em se recorrer a ajuda especializada.

Notando que existe um crescente interesse, a nível da União Europeia, pelas políticas de apoio à criança e às famílias, bem como uma maior disposição para um envolvimento institucional em áreas tradicionalmente encaradas como pertencentes ao domínio privado dos indivíduos e que esse interesse abrange a promoção de programas que criem condições de inclusão para as crianças e suas famílias e, ainda, o desenvolvimento de medidas promotoras de uma parentalidade positiva.

Reconhecendo que este clima de mudança foi potenciado pela persistência de níveis inaceitáveis de pobreza infantil na Europa e pela preocupação em quebrar o ciclo de pobreza entre gerações.

Notando que o Conselho da Europa promoveu a Conferência de Estrasburgo intitulada *"Changes in Parenting: Children Today, Parents Tomorrow"*, em 11 de Maio de 2006 e que teve nova edição em Lisboa, de 15 a 17 de Maio de 2006 e cuja lógica reside na ideia de promover uma Europa amiga das famílias e orientada para as crianças tendo sido adoptado como um dos objectivos principais, a promoção do desenvolvimento da parentalidade positiva, ou seja, o desenvolvimento de relações positivas entre pais e as crianças, a fim de optimizar todo o potencial de crescimento de uma criança.

Salientando que no campo da parentalidade positiva, o Conselho da Europa considerou que uma educação não violenta é uma verdadeira questão dos Direitos do Homem, entendendo como essencial que os Estados garantam os Direitos das Crianças enquanto indivíduos redefinindo não só o lugar das crianças na Sociedade como a própria relação entre pais e as crianças, pelo que, foi acordado que o conceito de parentalidade positiva engloba a necessidade de abolição dos castigos corporais e a protecção contra todas as formas de violência, incluindo o abuso de crianças no seio das próprias famílias, salientando que não só os Estados têm responsabilidade neste domínio mas que igualmente recaem responsabilidades sobre as próprias famílias e todos os membros da comunidade.

Sabendo que o reconhecimento legal de uma relação de filiação constitui-se como o primeiro passo para estabelecer os direitos das crianças e as responsabilidades dos pais, que vão muito além dos aspectos básicos, nomeadamente, o de proporcionar um ambiente de crescimento afectuoso, seguro, estimulante e moralmente adequado, de modo a criar cidadãos responsáveis, num quadro de valores e de princípios adequados, sendo esta responsabilidade repartida por ambos os pais.

Sabendo-se que constituem aspectos protectores aqueles que tornam as famílias menos vulneráveis, promovendo a qualidade de vida dos seus membros, os pais

devem assegurar factores protectores individuais, familiares e sociais de suporte, como sejam:

Factores Protectores Individuais

- Actividade física

- Auto-confiança

- Boas competências de comunicação

- Boas competências de resolução de problemas

- Desenvolvimento sensório-motor e de linguagem adequados

- Adequada compreensão e boas competências verbais, de escrita e de leitura

- Capacidade de captar a atenção de quem cuida

- Flexibilidade

- Capacidade de gerir as emoções

- Procura de contacto

Factores Protectores Familiares

- Adequado estabelecimento de regras e estruturação

- Comunicação franca e aberta

- Ampla atenção do prestador de cuidados no primeiro ano de vida

- Coesão familiar

- Ausência de conflito parental

- Pais confiantes e positivos

- Bom relacionamento com a família alargada

- Meio familiar apoiante, securizante e protector

e

Factores Protectores Sociais de Suporte

- Adulto próximo com quem partilhar experiências

- Companheiros e amigos que dêem apoio

- Bons cuidados prestados por terceiros (Instituições, escola, etc.)

- Dedicação a uma causa

- Integração religiosa, cultural, social e desportiva

- Figura de suporte e modelo de identificação

- Fontes informais de suporte (professores, vizinhos, religiosos, entre outros)

- Reconhecimento positivo das suas actividades

- Ambiente social seguro

Considerando que na Recomendação do Conselho da Europa de 13-12-2006 sobre parentalidade positiva propõe-se o reconhecimento das responsabilidades parentais e a necessidade de proporcionar aos pais o suporte adequado para que estes as possam cumprir plenamente.

Assim,

define-se como conteúdo da parentalidade positiva:

<!--[if !supportLists]-->**a)** <!--[endif]-->**Comportamento parental baseado no superior interesse das crianças;**

<!--[if !supportLists]-->**b)** <!--[endif]-->**Parentalidade orientada para um desenvolvimento integral e equilibrado das crianças, proporcionando-lhes todas os instrumentos necessários no sentido de que estas se venham a tornar adultos socialmente integrados e responsáveis;**

<!--[if !supportLists]-->**c)** <!--[endif]--> **Comportamento parental afectuoso e não violento, proporcionando um apoio adequado às crianças e o reconhecimento do seu valor, das suas capacidades e das suas necessidades;**

<!--[if !supportLists]-->**d)** <!--[endif]--> **Criação de metas, orientações e objectivos conducentes a potenciar o pleno desenvolvimento da criança, estimulando e maximizando todas as suas aptidões e capacidades.**

e, para efeitos da aplicação da presente Carta de Princípios, entende-se que:

***"Crianças"* designa crianças e jovens até à idade de 18 anos;**

***"Pais"* designa pai e/ou mãe bem como outras pessoas titulares da autoridade e da responsabilidade parental;**

***"Parentalidade"* integra o conjunto de funções atribuídas aos pais para cuidar e educar as suas crianças. A Parentalidade centra-se na relação pais-crianças e integra direitos e deveres para o desenvolvimento e auto-valorização das crianças;**

"Parentalidade Positiva" **refere-se a um comportamento parental fundado no respeito pelos direitos da criança que visa assegurar a satisfação das necessidades básicas através da protecção dos riscos e a criação de um ambiente que promova o seu desenvolvimento harmonioso, valorize a sua individualidade (e especificidade) e autonomia.**

Journal of Abnormal Child Psychology, Vol. 30, No. 6, December 2002, pp. 571–587 (© 2002)

The Effects of the Triple P-Positive Parenting Program on Preschool Children With Co-Occurring Disruptive Behavior and Attentional/Hyperactive Difficulties

William Bor,[1,3] Matthew R. Sanders,[2] and Carol Markie-Dadds[2]

Received August 17, 2001; revision received April 26, 2002; accepted May 20, 2002

Two variants of a behavioral family intervention (BFI) program known as Triple P were compared using 87 preschoolers with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties. Families were randomly allocated to enhanced BFI (EBFI), standard BFI (SBFI), or a waitlist (WL) control group. At postintervention both BFI programs were associated with significantly lower levels of parent-reported child behavior problems, lower levels of dysfunctional parenting, and greater parental competence than the WL condition. The EBFI condition was also associated with significantly less observed child negative behavior in comparison to the WL. The gains achieved at postintervention were maintained at 1-year follow-up. Contrary to predictions, the enhanced program was not shown to be superior to the standard program using any of the outcome measures at either postintervention or follow-up. Each of the programs produced significant reductions in children's co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties with 80% of the children showing clinically reliable improvement in observed negative behavior from preintervention to follow-up.

KEY WORDS: behavioral family intervention; attention deficit hyperactivity disorder (ADHD); oppositional defiant disorder; randomized control trial; preschool children.

The outcomes for school-aged children with disruptive behavior disorders such as oppositional defiant disorder (ODD) or conduct disorder (CD) in association with attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) are poor. These children experience greater symptom severity, more peer rejection, more deficient processing of social information, and increased risk for later antisocial behaviors. Their parents are also likely to experience high levels of psychopathology and psychosocial adversity (Abikoff & Klein, 1992; Kuhne, Schachar, & Tannock, 1997; Newcorn & Halperin, 1994; Schachar, 1991). There is considerable evidence that school-aged children who are diagnosed with co-morbid disorders (e.g., ODD/CD and ADHD) show similar problems in the preschool years (Barkley, 1998; Huesmann & Moise, 1999; Rutter, Giller, & Hagell, 1998; Stevenson & Goodman, 2001). For example, Speltz, McClellan, DeKlyen, and Jones (1999) found that the best predictor of later follow-up diagnosis (i.e., at age 6–7.5 years) was the level of children's externalizing behavior problems reported by mothers 2 years earlier.

Substantial research shows that preschool children who develop attentional/hyperactive difficulties experience coercive family interactions and their parents often report disciplinary concerns. For example, DuPaul, McGoey, Eckert, and Vanbrakle (2001) found that preschoolers meeting *DSM-IV* (American Psychiatric Association [APA], 1994) criteria for ADHD had high levels of noncompliance across many parent–child settings. In addition, their parents were more negative in their interactions with the child and experienced more stress than control parents. The relationship between preschoolers with behavior disorders and their parents has been described as conflict-ridden (Campbell, 1995).

[1]South Brisbane Child and Youth Mental Health Service, Brisbane, Australia.

[2]School of Psychology, The University of Queensland, Brisbane, Australia.

[3]Address all correspondence to Matthew R. Sanders, PhD, Parenting and Family Support Centre, School of Psychology, University of Queensland, Brisbane QLD 4072, Australia; e-mail: matts@psy.uq.edu.au.

0091-0627/02/1200-0571/0 © 2002 Plenum Publishing Corporation

A significant body of research has identified a consistent set of ongoing psychosocial risk factors associated with the continuity of behavior disorders evident in the preschool years (Campbell, 1995, 2000). These include high levels of maternal depression, marital conflict, and elevated levels of negative maternal discipline. Lavigne et al. (1998) also found that low family cohesiveness and greater family inhibition/control as measured by the Family Environment Scale (Moos & Moos, 1981) were correlated with the persistence over time of behavior disorders first evident in the preschool years.

Given the importance attributed to family and parenting variables in the development of pre-school-aged children in general, and children with co-occurring conduct and attentional/hyperactive behaviors in particular, parenting interventions are widely viewed as being essential in early intervention programs for these children. Behavioral family intervention (BFI) based on social learning models (e.g., Patterson, 1982) is an efficacious strategy used to treat children with disruptive behavior disorders (Kazdin, 2000; Sanders & Dadds, 1993). BFI typically teaches parents how to increase positive interactions with their children while reducing conflictual and inconsistent parenting practices.

BFI has been used extensively with co-occurring externalizing behavior problems in pre-school-aged children. For example, Pisterman et al. (1989, 1992) examined the efficacy of a group parent training program on the compliance behavior of preschoolers with attention deficit disorder with hyperactivity. The treatment group demonstrated significant improvements on observational measures of child compliance and parent–child interactions at postassessment that were maintained at 3-month follow-up. Another study examined the effect of parent training on preschoolers' compliance and "time on task" behavior (Pisterman et al., 1992). Although parent behavior changed, especially in the domain of increasing child attention to task through use of "refocusing commands" and contingency management techniques, there was no evidence of improvements in the preschoolers' levels of attention. In addition, there was a high attrition rate for less educated parents.

Barkley et al. (1996, 2000) recruited preschool children with high levels of hyperactivity and aggression and randomly assigned them to parent training (PT), special treatment classroom (STC), combination of STC and PT, or a control group. One of the main findings from this study was that PT produced no significant treatment effects at postintervention. This null result was thought to be due to inconsistent attendance or the failure of many families to attend PT. At postassessment, children in the STC group showed positive improvements in behavior and attention on the basis of school observations and parent/teacher ratings. Most treatment effects occurred in the classroom setting, although parents reported some improvement in the home. However, when objective measures were used, there was no evidence of change in children's behavior, parent–child interactions, or children's academic achievement. The combined intervention of STC and PT produced results similar to STC alone.

In a recent study, Sonuga-Barke, Daley, Thompson, Laver-Bradbury, and Weeks (2001) evaluated two different parent-based interventions for pre-school-aged children in a community sample. In this study, 3-year-old children displaying a preschool equivalent of ADHD were randomly assigned to either PT, parent counseling and support (PC&S), or a waitlist (WL) control condition. The PT group received education about ADHD and was introduced to a range of behavioral strategies for increasing attention and behavioral organization, and reducing defiant and difficult behavior. The PC&S group received no training in behavioral strategies but was given the opportunity to explore issues of concern to them and discuss their feelings about their child and the impact that the child's behavior has on the family in a nondirective, supportive environment. Results indicated that children's ADHD symptoms were reduced and mothers' sense of well-being was increased in the PT group when compared to the PC&S and WL conditions. Gains achieved in the PT group at postintervention were maintained at follow-up.

In summary, there is a body of research to support the efficacy of parent training interventions for preschool children evidencing disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties. However, none of the existing research involving preschoolers with co-occurring conduct and attentional/hyperactive difficulties has examined whether different strengths of family intervention add to the outcomes achieved for children and parents in comparison to parent training alone.

There is conflicting evidence in the general parenting literature as to whether outcomes for children with externalizing behavior problems can be improved when standard BFI is supplemented with adjunctive programs (McMahon, 1999). Dadds, Schwartz, and Sanders (1987) added a brief marital communication skills program to parent training with a sample of couples in conflict that also had children with disruptive behavior. In contrast to those families that received parent training alone, families that received the adjunctive intervention showed improved maintenance of treatment gains on observational measures of child behavior. Prinz and Miller (1994) reduced the attrition rate from an enhanced BFI program by including time for the parents to have a supportive discussion about their concerns as well as parent training.

In contrast, Webster-Stratton (1994) did not find support for the role of parenting enhancements when she compared two PT videotape programs. Sanders and McFarland (2000) compared a standard BFI with an enhanced version for mothers with depression who also had children with ODD. The enhanced program included BFI in addition to cognitive behavior therapy strategies for treating maternal depression. Although there were no differences in child behavior outcomes across conditions, more mothers in the enhanced group moved into the nonclinical range for depression by postintervention. In a study involving 305 preschool children at risk of developing conduct problems, Sanders, Markie-Dadds, Tully, and Bor (2000) did not find an enhanced BFI program to be superior at postintervention to a standard BFI program on measures of child behavior, parenting style, or parenting competence. However, at 1-year follow-up, children in the enhanced BFI group showed greater reliable improvement on measures of disruptive child behavior than did children in the SBFI group.

Within the research examining the effects of adjunctive treatments on children's externalizing behavior difficulties, adjunctive procedures have varied considerably. Adjunctive interventions have ranged from relatively short to long programs (e.g., between 3 and 16 sessions). Some adjunctive interventions target discrete risk variables identified as being present in a particular family (e.g., marital conflict, parental depression) whereas others constitute multicomponent interventions that target a broad range of risk variables regardless of whether the risk factor is evident in a participating family (e.g., FAST Track). Comparable treatment gains may be achieved from standard and adjunctive interventions on child variables but a family risk variable associated with relapse may need to be addressed to ensure maintenance of child and family outcomes. Given the inconsistencies in the literature, it is not known whether adjunctive interventions that typically address family adversity factors (e.g., maternal depression, couples' conflict) result in better outcomes for families with high levels of risk than those achieved from standard parenting programs alone.

Intuitively more intervention seems better than less; however, it remains unclear if all risk factors associated with pre-school-aged children's disruptive behavior and attentional/hyperactive problems are of equal importance and thus need to be directly addressed during an intervention program. It is possible that although factors such as relationship conflict and parental depressed mood impact on child behavior, most of the effect of these risk factors can be explained through their impact on parenting behavior. The present authors propose that an adjunctive intervention addressing both parenting and family adversity factors is likely to have a beneficial impact on children via two pathways. First, through the establishment of a predictable, consistent family environment with clear rules for child behavior such that parent's contingent responding is enhanced and parental coerciveness reduced. Second, the adjunctive intervention is likely to lead to the reduction of family risk factors such as marital conflict and parental depression and stress. The consistent achievement of change in both of these areas is likely to have a significant impact subsequently on the disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties of children.

This study sought to compare the effectiveness of an adjunctive intervention (enhanced behavioral family intervention [EBFI] with a standard individual intervention program (SBFI) and WL control group using a subgroup of children from the Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al. (2000) study. In this earlier study, a sample of preschool children at differing levels of risk for developing conduct problems was employed. It is not known to what extent outcomes in the previous study would apply to pre-school-aged children evidencing more severe conduct problems and co-occurring attentional/hyperactivity difficulties. There is evidence that parents of children with attentional/hyperactive deficits experience high levels of personal stress and martial conflict (Anastopoulos, Guevremont, Shelton, & DuPaul, 1992). Consequently, it is reasonable to surmise that if any client group is likely to benefit from an enhanced intervention, it would be a multidistressed subgroup such as the one used in this study.

The standard parent training program (SBFI) tested in this study consisted of an intensive, well-validated, parent training intervention known as Standard Triple P – Positive Parenting Program (Sanders, 1999). The enhanced intervention (EBFI) comprised three elements: Parent Training, Partner Support Training (PST), and Coping Skills Training (CST). The parent training component consisted of Standard Triple P as per the SBFI condition. The PST and CST constituted two evidence-based adjunctive interventions designed to address the family risk factors of marital conflict and parental adjustment, respectively. In comparison to Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al. (2000), the present study incorporates additional risk analyses that specifically address whether the presence of an increasing number of family adversity factors is predictive of outcome. In addition, measurement of children's attentional/hyperactive difficulties is included. Immediately postintervention, Hypothesis 1 predicts the enhanced condition will achieve superior improvements in observed and parent-reported measures of child disruptive and attentional/hyperactive behaviors, followed by the SBFI condition, with both interventions being superior to a WL condition. Hypothesis 2 predicts that EBFI will be superior to

SBFI, and both interventions will be superior to the WL at postintervention on measures of dysfunctional parenting style, parenting efficacy, and parenting competence. Hypothesis 3 proposes that EBFI will be superior to SBFI in its effect on parental adjustment at postintervention, as measured by reduced levels of maternal stress and depression and less conflict over parenting in two-parent families. Both interventions are expected to produce improved outcomes in comparison to the WL condition on these measures of parental adjustment. Hypotheses 4 predicts that EBFI will be superior to SBFI in each of the three measurement domains (i.e., child behavior, parenting skills and competence, and parental adjustment) at 1-year follow-up. The final hypothesis predicts that although both intervention conditions will lead to a reduction in the oppositional defiant and attention/hyperactive components of the co-occurring behaviors at both postintervention and follow-up, the EBFI will be superior in its effectiveness.

METHOD

Participants

Participants in this study were 87 families that had previously been randomly assigned to one of three treatment groups, namely EBFI, SBFI, or a WL control group. The participants were drawn from an existing sample of 305 families with a 3-year-old child at high risk of developing conduct problems (Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al., 2000). The 305 participants came from a sample of 940 families who had responded to a community outreach campaign targeting disadvantaged families. The resulting pool of 305 families met the following criteria: (a) the target child was aged between 36 and 48 months; (b) mothers rated their child's behavior as being in the elevated range on the Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI; Intensity score $\geq$ 127 or Problem score $\geq$ 11; Eyberg & Ross, 1978); (c) the child showed no evidence of developmental disorder (e.g., language disorder, autism) or significant health impairment; (d) the child was not currently having regular contact with another professional or agency or taking medication for behavioral problems; and (e) the parents were not currently receiving therapy for psychological problems, were not intellectually disabled, and reported they were able to read the newspaper without assistance. In addition, all families had at least one of the following family adversity factors: (a) maternal depression as measured by a score of 20 or more on the Beck Depression Inventory (BDI; Beck, Rush, Shaw, & Emery, 1979); (b) relationship conflict as measured by a score of 5 or more on the Parent Problem Checklist (Dadds & Powell, 1991); (c) single parent household; or (d) low gross family income (less than AUD$345 per week) or low occupational prestige as indicated by a rating of 5.0 or higher for the major income earner on the Power, Privilege and Prestige Scale (Daniel, 1983). The Daniel (1983) scale assesses the prestige of occupations in Australia according to a 7-point scale where 1 represents high prestige and 7 represents low prestige. Unskilled labor positions are classified between 5.0 and 7.0 (e.g., assembly worker = 6.2; carpet layer = 5.5) and are correlated with low levels of income and education.

To be eligible for this study, mothers had to report the presence of six or more symptoms of inattention or hyperactivity–impulsivity in a clinical diagnostic interview based on *DSM-IV* (APA, 1994) criteria for ADHD. In addition, mothers had to rate their child's behavior as scoring above the 90th percentile on the Inattentive Behavior subscale of the ECBI (Burns & Patterson, 2000). Pearson correlation indicated that these two measures of children's attentional/hyperactivity problems were significantly correlated ($r = .49$, $p < .0001$). After these criteria had been used, 87 of the 305 families met eligibility criteria for this study.

Demographic characteristics for the 87 families are summarized in Tables I and II. Parents were predominantly lower socioeconomic class (Daniel, 1983), Caucasian; with a predominance of male children (68%) and, in most families, both parents were present (68%). In addition, 63% of families included the biological father of the target child, 5% were stepfathers, and in 32% of families no father figure was present. In all but one of the families the target child's biological mother was present, the remaining family included an adoptive mother. On average, mothers were 29 years of age and fathers were 32 years. About 52% of mothers and 45% of fathers had not completed high school. There was only one significant difference among the three groups on sociodemographic characteristics prior to intervention, indicating the groups were well matched sociodemographically. That is, children in the SBFI condition were significantly younger ($M = 39.95$ months, $SD = 3.68$) than children in the WL condition ($M = 42.81$, $SD = 3.70$).

Standardized interviews with parents indicated that all families were experiencing financial difficulties; about 9% of mothers and 8% of fathers had a history of drug use, 53% of mothers and 24% of fathers had a family history of psychiatric illness, 21% of mothers and 56% of fathers had a family history of criminal activity, and 24% of mothers and 15% of fathers reported witnessing at least one violent interaction (i.e., hit partner with hand or object) between their parents in their family of origin. Using the Child Abuse Potential Inventory (CAP; Milner, 1986),

Table I. Demographic Characteristics of Sample

Variable	EBFI ($n = 26$)		SBFI ($n = 29$)		WL ($n = 32$)	
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*
Child's age (months)*	40.41	3.80	39.86	3.34	42.81	3.81
Mothers' age (years)	28.41	4.21	30.21	4.69	29.72	4.57
Fathers' age (years)	31.54	6.23	33.65	7.89	33.03	5.51
Fathers' SES[a]	4.53	1.04	4.76	1.07	4.32	1.15
Mothers' SES[a]	4.37	1.22	4.33	1.00	5.13	0.99
Number of children in family	2.07	1.04	1.97	0.91	1.87	0.61

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; WL = waitlist control.
[a]Based on a 7-point scale where 1 = high SES (Daniel, 1983).
*$p < .01$.

50% of mothers and 31% of fathers had elevated scores on the Abuse scale indicating that these parents were at high risk of physically abusing their own child and may have already done so. Overall, 23 risk factors implicated in the development of children's conduct problems were examined in this study using standardized questionnaires and interviews. Approximately 81% of the sample reported the presence of 5 or more of the 23 risk factors for conduct problems (see Table II) confirming that a sample of children at high risk of subsequent conduct problems had

Table II. Risk Factors of Sample

Variable	EBFI ($n = 26$)	SBFI ($n = 29$)	WL ($n = 32$)
Single mother	33	43	30
Male child	73	57	74
Financial difficulty	100	100	100
Mother <19 years old	0	0	0
More than four children	7	0	0
Father low SES (DS < 5.0)	47	48	37
Mother did not complete high school	67	33	56
Father did not complete high school	46	42	48
Mother using illicit drugs	20	0	7
Father using illicit drugs	11	8	6
Mother alcohol abuse (>40 g/day)	0	0	0
Father alcohol abuse (>50 g/day)	27	43	33
Mother family psychiatric illness	40	62	56
Father family psychiatric illness	25	31	17
Mother family violence	27	10	35
Father family violence	25	8	13
Mother family criminal history	13	24	26
Father family criminal history*	33	71	63
Mother abuse to child (CAPI > 166)[a]	47	48	54
Father abuse to child (CAPI > 166)[a]	27	23	41
Mother depressed (BDI > 20)[b]	7	24	41
Mother parenting conflict (PPC > 5)[c]	67	100	89
Mother child problems (ECBI > 127 or 11)[d]	100	100	100
Risk factors > 5 (out of 23)	73	86	85

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; WL = waitlist control; DS = Daniel Scale (1983); CAPI = Child Abuse Potential Inventory; BDI = Beck Depression Inventory; PPC = Parent Problem Checklist; ECBI = Eyberg Child Behavior Inventory. Values are in percentage.
[a]CAPI > 166 elevated abuse score.
[b]BDI > 20 clinical range.
[c]PPC > 5 clinical range.
[d]ECBI > 127 intensity score or > 11 problem score.
*$p < .05$.

been recruited. The groups were well matched regarding risk factors, with only one significant difference among the three groups. Fewer fathers in the EBFI condition reported a family history of criminal activity than in the SBFI condition (33% vs. 71%).

Measures

Family Background Interview

Mothers and fathers (where applicable) completed a standardized interview about their level of education, any current financial difficulty, and characteristics of their family and family of origin. Information was sought on present and prior use of drugs and alcohol, criminal history, history of psychiatric illness, and violence in family of origin directed to a parent. Each of the above issues was addressed during a semistructured interview that required forced choice responses (i.e., *Yes* or *No* and frequency ratings).

Diagnostic Interview

A structured interview based on *DSM-IV* (APA, 1994) criteria was used to assess the presence of attentional/hyperactivity problems in children. Using forced choice responses (i.e., *Yes* or *No*), mothers were asked to indicate the presence or absence of each of 18 symptoms listed in the *DSM-IV* (APA, 1994) diagnostic criteria for ADHD. Children were diagnosed with attentional/hyperactivity problems if mothers reported that six or more symptoms of inattention or six or more symptoms of hyperactivity–impulsivity had persisted for at least 6 months. As indicated earlier, Pearson correlation indicated that this measure of children's attentional/hyperactivity problems was significantly correlated with the Inattentive Behaviour subscale of the ECBI ($r = .49$, $p < .0001$).

Observation of Mother and Child Behavior

Mother and child behavior was assessed using a 30-min videotaped home observation. The observation was divided into three 10-min tasks recorded consecutively without interruption: (a) parent and child worked through a children's activity book (e.g., mazes, coloring-in, puzzles); (b) parent and child remained in the same room but completed separate activities; and (c) parent directed 10 standardized instructions (presented on a palm card) to their child (e.g., come and sit here please; take the toy out of the box; show me how you can play with it; please put the toy back in the box). These settings were chosen to replicate a number of experiences that occur regularly in family life. Each 10-min segment produced different rates of child negative behavior. If fathers and siblings were present, mothers included them in the interaction but directed the 10 instructions to the target child. To minimize reactivity effects, observers did not interact with participants and positioned themselves in a minimally obtrusive location.

Observation sessions were coded in 10-s time intervals, using the Revised Family Observation Schedule (FOS-RIII; Sanders, Waugh, Tully, & Hynes, 1996). Two composite scores were computed. Negative parent behavior comprised the percentage of intervals the parent displayed any negative behavior during the 30-min observation as coded by negative physical contact, aversive question or instruction, aversive attention, or interruption. Negative child behavior comprised the percentage of intervals during which the child displayed any category of negative behavior namely noncompliance, complaint, aversive demand, physical negative, or oppositional behavior. The FOS has demonstrated reliability and discriminant validity, and is sensitive to the effects of behavioral interventions on children with behavior problems (Sanders & Christensen, 1985).

Four trained observers coded the interactions. Each rater coded a selection of interactions from each of the three assessment phases (i.e., pre-, postintervention, and follow-up). All coders were blind to the intervention conditions of participants, stage of assessment, interactions used for reliability checks, and the specific hypotheses being tested. To maintain reliability, coders completed 36-h of training using precoded tapes, coded practice interactions in fortnightly supervision meetings, and computed kappa statistics each week. Interrater agreement was assessed by having one fifth of the observations randomly selected and coded by a second rater. A satisfactory level of interrater agreement (kappa) was achieved with .73 for parent behavior and .74 for child behavior.

Parent-Report Measures

Beck Depression Inventory (Beck et al., 1979). The BDI, administered to mothers was used as a screening measure and completed prior to randomization to comparison groups. The BDI is a 21-item questionnaire that assesses symptoms of depression in adults. It has been extensively used and shown to have good internal consistency ($\alpha = .81$ for nonpsychiatric samples), moderate to high test-retest reliability (ranging from $r = .60$ to $r = .90$ for nonpsychiatric populations), as well as satisfactory discriminant validity between psychiatric and nonpsychiatric populations (Beck, Steer, & Garbin, 1988).

Child Abuse Potential Inventory (Milner, 1986). The CAP Inventory, completed only at preintervention, was used to assess parents' potential for physical child abuse. The abuse scale classifies parents as abusing, nonabusing, or nurturing parents. The measure includes three validity scales—lie, random response, and inconsistency scales—to assess common types of response distortion. Response distortion indexes were computed if one or more of the validity scales were elevated. Subsequently, data were excluded from the analyses if a response distortion index was elevated. The abuse scale has high internal consistency ($r = .92$ to $r = .98$), and moderate test-retest reliability ($r = .91$ at 1-day to $r = .75$ at 3 months), shows high correlations between abuse potential scores and confirmed physical abuse, and is able to discriminate between control parents and parents who have physically abused their children (Milner, 1986).

Mothers at pre- and postintervention and at 1-year follow-up completed the following parent-report measures. Single mothers did not complete measures that assess couple relationships.

Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI; Eyberg & Pincus, 1999). The ECBI is a 36-item measure of parental perceptions of disruptive behavior in children aged 2–16 years. It incorporates a measure of frequency of disruptive behaviors (Intensity score) rated on 7-point scales, and a measure of the number of disruptive behaviors that are a problem for parents (Problem score). The ECBI has high internal consistency for both the Intensity ($r = .95$) and Problem ($r = .94$) scores, good test-retest reliability ($r = .86$), and reliably discriminates between problem and nonproblem children (Robinson, Eyberg, & Ross, 1980). Factor analysis on the ECBI has indicated the existence of three factors: Oppositional Defiant Behavior Toward Adults; Inattentive Behavior; and Conduct Problem Behavior (Burns & Patterson, 2000). Burns and Patterson (2000) have produced initial normative data for boys and girls within four age ranges from 2 to 17 years. Internal consistency coefficients (Cronbach's alpha) range from .74 to .93 for each of the factor scores across each age and sex category.

Parent Daily Report (PDR; Chamberlain & Reid, 1987). The PDR is a checklist with 33 problem child behaviors and one item referring to the use of physical punishment by parents. Although originally developed as a telephone-administered measure, it was used here as a monitoring form. Mothers recorded which behaviors occurred each day on an occurrence or nonoccurrence basis over a 7-day period. A Total Behavior score (the sum of all occurrences of problem behaviors for the week) and Daily Mean score were computed. Using the present sample, the PDR has high internal consistency for mothers with an alpha coefficient of 0.86. The 6-day test-retest reliability was high ($\alpha = .82$).

Parenting Scale (PS; Arnold, O'Leary, Wolff, & Acker, 1993). This 30-item questionnaire measures dysfunctional discipline styles in parents. It yields a Total score on the basis of three factors: Laxness (permissive discipline); Overreactivity (authoritarian discipline, displays of anger, meanness, and irritability); and Verbosity (overly long reprimands or reliance on talking). The Total score has adequate internal consistency ($\alpha = .84$), good test-retest reliability ($r = .84$), and reliably discriminates between parents of clinic and nonclinic children (Arnold et al., 1993).

Parenting Sense of Competency Scale (PSOC; Gibaud-Wallston & Wandersman, 1978). Consistent with Sonuga-Barke et al. (2001), a 16-item version of this questionnaire was used to assess mothers' views of their competence as parents on two dimensions: (a) satisfaction with their parenting role (reflecting the extent of parental frustration, anxiety, and motivation); and (b) feelings of efficacy as a parent (reflecting competence, problem-solving ability, and capability in the parenting role). The Total score shows a satisfactory level of internal consistency ($\alpha = .79$; Johnston & Mash, 1989).

Parent Problem Checklist (PPC; Dadds & Powell, 1991). The PPC is a 16-item questionnaire that measures conflict between partners over child rearing. It rates parents' ability to cooperate and work together in family management. Six items explore the extent to which parents disagree over rules and discipline for child misbehavior, six items rate the occurrence of open conflict over child-rearing issues, and a further four items focus on the extent to which parents undermine each other's relationship with their children. The PPC has a moderately high internal consistency ($\alpha = .70$) and high test-retest reliability ($r = .90$; Dadds & Powell, 1991).

Depression Anxiety Stress Scales (DASS; P. F. Lovibond & S. H. Lovibond, 1995a). The DASS is a 42-item questionnaire that assesses symptoms of depression, anxiety, and stress in adults. The scale has high reliability for the Depression ($\alpha = .91$), Anxiety ($\alpha = .81$) and Stress ($\alpha = .89$) scales, and good discriminant and concurrent validity (P. F. Lovibond & S. H. Lovibond, 1995a; S. H. Lovibond & P. F. Lovibond, 1995b).

The Client Satisfaction Questionnaire (CSQ). Administered at postintervention only, the 13-item CSQ addresses the quality of service provided; how well the program met the parents' needs, increased the parents' skills, and decreased the child's problem behaviors; and whether the parent would recommend the program to others. The measure derived is a composite score of program satisfaction ratings on 7-point scales (a maximum score of 91

and a minimum score of 13 are possible). The scale has high internal consistency ($\alpha = .96$), an item–total correlation of .66 and interitem correlations of .30–.87 (Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al., 2000).

Design

This study included children selected with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties from within a randomized group comparison design with three conditions (EBFI, SBFI, and WL) and three time periods (pre-, postintervention, and 1-year follow-up).

Procedure

As described in Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al. (2000), families completed a 90-min semistructured interview, parent-report measures, and home-observation and then were randomized to conditions. As a consequence, the families in this study were randomized prior to selection, resulting in unequal sample sizes across conditions.

Families allocated to the intervention conditions (SBFI and EBFI) attended 60- to 90-min sessions with a practitioner on an individual basis in local community health and neighborhood centers. On average, parents allocated to the SBFI condition participated in 10 sessions (10 h of intervention) with a practitioner whereas parents in the EBFI condition attended 12 sessions (14 h of intervention). The extra time (4 h) and appointments (two sessions) in the EBFI condition allowed for the completion of the adjunctive modules addressing marital conflict and parental depression. After-hours appointments were available to encourage both parents (where applicable) to attend. In two-parent families, fathers attended 58% of the appointments in these conditions. Although the programs were intended to be completed via weekly sessions, because of various reasons such as illness and public/school holidays, it typically took families 15 and 17 weeks to complete the SBFI and EBFI programs, respectively. Following completion of the intervention, families were reassessed using the parent-report and home-observation measures. Subsequently, intervention families were reassessed 1-year after program completion. Families allocated to the WL condition received no treatment and had no contact with the research team for 15-weeks. These families completed the postassessment, participated in treatment, and took no further part in the study.

Treatment Conditions

Standard Behavioral Family Intervention. This program involved teaching parents 17 core child management strategies. Ten of the strategies are designed to promote children's competence and development (i.e., quality time; talking with children; physical affection; praise; attention; engaging activities; setting a good example; Ask, Say, Do; incidental teaching; and behavior charts), and seven strategies are designed to help parents manage misbehavior (i.e., setting rules; directed discussion; planned ignoring; clear, direct instructions; logical consequences; quiet time; and time-out). In addition, parents were taught a six-step planned activities routine to enhance the generalization and maintenance of parenting skills (i.e., plan ahead; decide on rules; select engaging activities; decide on rewards and consequences; and hold a follow-up discussion with child). Consequently, parents were taught to apply parenting skills to a broad range of target behaviors in both home and community settings with the target child and all relevant siblings.

By working through the exercises in their workbook, parents learn to set and monitor their own goals for behavior change and enhance their skills in observing their child's and their own behavior. Each family received *Every Parent* (Sanders, 1992) and a workbook, *Every Parent's Family Workbook* (Markie-Dadds, Sanders, & Turner, 2000) as well as active skills training and support from a trained practitioner as described by Sanders, Markie-Dadds, and Turner (2000). Active skills training methods included modeling, role plays, feedback, and the use of specific homework tasks. On average, parents allocated to this condition attended 10 sessions. Session 1 involved a review of assessment data and discussion of causes of child behavior problems. In Sessions 2 and 3, the 17 child management strategies were introduced. The next three sessions were completed in the parents' home. Parents were observed implementing the parenting skills with their child and received feedback from the practitioner on their strengths and weaknesses. Planned activities training was completed in Sessions 7–9 and issues of maintenance and closure were covered in Session 10. Completers of this intervention were those families that completed Session 9. Although the practitioner did not consult directly with children, parents were encouraged to bring their child to 6 of the 10 sessions to facilitate practice of the skills being introduced.

Enhanced Behavioral Family Intervention. Parents in the EBFI condition received the intensive behavioral parent training component as described previously for the SBFI condition (i.e., 17 child management strategies and planned activities training) as well as partner support

and coping skills. As in the SBFI condition, each family received *Every Parent* (Sanders, 1992) and a workbook, *Every Parent's Supplementary Workbook* (Markie-Dadds, Turner, & Sanders, 1998). On average, parents received 14 h of intervention via 12 appointments completed over a 17-week period. The adjunctive interventions were delivered through a combination of within-session exercises and homework assignments, and tailored to the needs of each family (see Sanders et al., 1998). Although all the content of each module was covered with each family, the amount of time spent on active skills training varied across families. The findings obtained from the initial assessment guided practitioners in determining which areas of each adjunctive module needed to be practiced within sessions. Completers of this intervention were those families that completed the content of each of the modules.

Partner support introduced parents to a variety of skills to enhance their teamwork as parenting partners. It aimed to help partners improve their communication, increase consistency in their use of positive parenting strategies, and provide support for each other's parenting efforts. Parents were taught to make interested inquiries about each other's daily parenting experience; not to interfere with each other's discipline attempts; to provide constructive, nonjudgmental feedback to each other on parent–child interactions; and to use problem-solving discussions to solve disagreements regarding parenting issues. Parents were also taught positive ways of listening and speaking to one another and strategies for building a caring relationship as a couple. For single parents, this module was termed Social Support. Single parents brought a significant other (e.g., mother or friend) with them to these consultations. The Social Support module covered the same content and strategies as for Partner Support. On average, the Partner/Social Support module was completed in 2 h over two appointments as part of the 14 h of intervention provided to these families.

Coping skills aimed to assist parents experiencing personal adjustment difficulties (e.g., depression, anger, anxiety, and stress) that interfere with their parenting ability. Using a cognitive conceptualization, parents were taught to relax and encouraged to identify and challenge maladaptive cognitions about their child, themselves, child management routines, or other stressful situations. Parents were also encouraged to prepare a set of coping self-statements in preparation for potentially stressful situations (e.g., discussing child's behavior difficulty with a mother-in-law). On average this module constituted 2 h of the 14 h of intervention provided to each participating family.

Treatment Integrity

Seven female practitioners were trained and supervised in the delivery of the interventions (three clinical psychologists and four psychologists completing postgraduate training in psychology). Prior to completion of the preintervention assessment, practitioners were not aware of intervention groups to which families had been assigned. Detailed written protocols that specified the content of each session, in-session exercises to complete, and homework tasks were developed for the standard and enhanced conditions. Practitioners completed the protocol adherence checklists and videotaped each intervention session (except home visits). Analysis of checklists in each condition indicated that 100% of the practitioners discussed all the content material specified for that condition with each family and gave out all the required homework assignments.

RESULTS

Preliminary Analyses

To establish the comparability of the samples of families in each condition, a series of Univariate ANOVAs was used on observational and mother-reported data. There was no significant difference across conditions on any measure at preintervention, indicating that the three groups were well matched prior to intervention.

Attrition

Of the 87 families eligible to participate in this evaluation, 63 (72%) completed intervention and postassessment. Of the 24 families who failed to complete postassessment, 11, 8, and 5 were from the EBFI, SBFI, and WL conditions respectively. There was no significant difference in completion rates versus noncompletion rates across these conditions.

To examine the possibility of differential attrition across conditions, families who did not complete postassessment were compared with those who completed. A series of 3 (EBFI vs. SBFI vs. WL) by 2 (completers vs. noncompleters) ANOVAs was performed across all observed and mother-reported measures at preintervention. A significant Condition $\times$ Completer interaction was found for mothers' reports of conflict over parenting on the PPC, $F(2, 56) = 4.65$, $p < .01$. This result indicated that differential attrition occurred across conditions based on mother-reported levels of conflict over parenting.

However, none of the completers versus noncompleters comparisons were significant when conducted within the three conditions. Consequently, the final sample of completers did not differ across conditions indicating that the groups were comparable at preintervention.

A significant main effect for completers was also found for mothers' ratings of child behavior using the ECBI Problem score, $F(1, 81) = 5.30$, $p < .05$. Irrespective of condition, mothers who did not complete the intervention rated their child's behavior on this measure as more problematic than those who did complete the program.

Further analyses were conducted to determine whether the number of risk factors a family had at intake (i.e. see Table II) was predictive of attrition. An independent *t* test, which compared completers with noncompleters, found no significant differences in the number of family risk factors, $t(85) = -0.178$, $p = .86$. A logistical regression was also conducted. For this analysis, the number of family risk factors present was recoded. The first category was up to 4 risk factors, then one category for each of 5, 6, 7, 8, and 9 risk factors with the last category being 10 or more risk factors. This variable was used to predict attrition but was not significant. These analyses suggest that accumulated risk was not predictive of attrition in this study.

One year following completion of the intervention, 32 (88%) families were reassessed. Of those families who failed to complete the 1-year follow-up assessment, two were from EBFI and two were from SBFI. There were no significant differences in the rate of completion versus noncompletion across conditions. Furthermore, using 2 (EBFI vs. SBFI) by 2 (completers vs. noncompleters) ANOVAs, there were no significant interactions or main effects at 1-year follow-up indicating that differential attrition across conditions was not evident.

Statistical Analyses

Short-term intervention effects were analyzed by a series of 3 Group (EBFI vs. SBFI vs. WL) MANCOVAs or ANCOVAs or both with preintervention scores as covariates and postintervention scores as dependent variables. MANCOVAs were conducted on the two measurement domains where multiple mother-report measures were used: child behavior (ECBI, PDR) and parenting skills and competence (PS and PSOC). ANCOVAs were conducted on the single measures of maternal affect (DASS) and parental conflict (PPC). Because listwise deletion of missing cases is required for MANCOVA, ANCOVAs were also used on the observational measures of negative parent and child behavior to maximize statistical power on these variables. Significant effects were examined using pairwise comparisons (*t* statistics) that compared effectiveness of each intervention condition with the WL condition and with one another. Analyses of long-term intervention effects consisted of 2 (Condition: EBFI vs. SBFI) by 2 (Time: postintervention vs. follow-up) repeated measures MANCOVAs or ANCOVAs or both as described previously, using preintervention scores as covariates.

Short-Term Intervention Effects

The overall MANCOVA for child behavior (ECBI and PDR) was significant, $F(8, 82) = 3.17$, $p = .004$. Table III contains the means and standard deviations for observational and mother-reported measures at pre- and postintervention, Univariate *F* values as well as *t* statistics for all pairwise comparisons. As reported in Table III, significant differences between conditions at postintervention were found for all measures of child behavior. At postintervention, children in the EBFI and SBFI conditions showed significantly lower levels of disruptive child behavior on the ECBI problem score and the PDR mean daily and mean targeted scores than the children in the WL condition. Children in the SBFI condition also showed significantly lower levels of disruptive child behavior on the ECBI intensity score in comparison to children in the WL condition. On the measure of observed negative child behavior, children in the EBFI showed significantly lower levels of disruptive behavior than did children in the WL condition. There were no significant differences between the EBFI and SBFI on any of these measures of disruptive child behavior.

Table IV contains the means and standard deviations for the individual factors of the ECBI at pre- and postintervention. A significant difference between conditions at postintervention was found on the Oppositional Defiant Behavior Toward Adults factor, $F(1, 61) = 3.41$, $p < .04$. At postintervention, children in the SBFI condition showed significantly lower levels of disruptive child behavior on this factor than did children in the WL condition. At postintervention, no significant difference between conditions was found on the Inattentive Behavior or Conduct Problem Behavior factors.

The overall MANCOVA for parenting skills and confidence (PS and PSOC) was significant, $F(4, 106) = 5.07$, $p = .001$. Using mothers' reports a significant effect for condition was found for both parenting skills and parenting confidence (see Table III). At postintervention, mothers in the EBFI and SBFI conditions reported significantly lower levels of dysfunctional parenting practices than did

Table III. Short-term Intervention Effects—Home Observation and Mother Report of Child Behavior, Parenting Skills and Competence, Maternal and Relationship Adjustment at Pre- and Postintervention

	EBFI ($n = 15$)				SBFI ($n = 21$)				Waitlist ($n = 27$)				Contrasts (t statistics)			
	Pre		Post		Pre		Post		Pre		Post					
Variable	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	3-group ANCOVA (F)	EBFI vs. WL	SBFI vs. WL	EBFI vs. SBFI
Child behavior																
ECBI (intensity)	164.00	25.04	132.07	38.31	156.90	28.53	116.86	33.68	172.27	23.71	152.12	31.91	7.29**	−1.47	−2.77**	1.01
ECBI (problem)	21.54	5.68	10.46	10.88	20.38	6.06	9.81	7.76	22.81	5.07	18.42	8.07	9.60***	−2.63**	−2.98**	−0.02
PDRC (mean daily)	9.99	4.31	5.03	2.61	9.32	5.55	3.61	2.53	10.13	5.15	10.23	5.87	12.49***	−3.84***	−5.76***	0.78
PDRC (mean targeted)	7.83	4.29	3.54	2.99	7.12	5.52	2.43	2.51	7.36	4.62	7.96	5.35	8.77***	−3.20**	−4.71***	0.55
Observed negative child behavior (%)	31.42	19.49	16.85	12.59	30.59	19.16	22.69	17.63	23.78	15.51	22.23	12.99	3.89*	−2.79**	−1.13	−1.72
Parenting skills and competence																
Observed negative parent behavior (%)	1.43	2.16	0.53	1.04	1.10	1.66	1.61	3.60	1.42	4.36	0.96	2.03	1.72	−0.65	1.35	1.76
PS (total)	3.41	0.70	2.58	0.72	3.68	0.38	2.80	0.75	3.47	0.70	3.36	0.71	9.93***	−3.78***	−3.95***	−0.18
PSOC (total)	57.23	1.13	65.31	12.96	54.30	14.53	63.95	13.97	54.36	11.52	53.24	12.60	8.79***	3.15**	3.93***	−0.28
Parental conflict																
PPC (problem)	6.00	4.21	3.56	3.05	8.31	2.50	2.85	2.19	8.39	3.60	5.67	3.43	4.25*	0.96	−2.91**	1.46
PPC (intensity)													4.15*	−0.99	−2.07*	0.78
Maternal distress																
DASS (total)	33.46	22.33	15.31	13.55	24.50	15.52	18.05	23.18	28.08	17.30	21.96	18.39	1.36	−1.63	−0.39	−1.23
ADAS (total)													<1	−0.23	0.46	0.59

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; WL = waitlist control; ANCOVA = Analysis of Covariance; Pre = preintervention; Post = postintervention; ECBI = Eyberg Child Behavior Inventory; PDRC = Parent Daily Report Checklist; PS = Parenting Scale; PSOC = Parenting Sense of Competence; DASS = Depression, Anxiety and Stress Scale; PPC = Parent Problem Checklist.
*$p < .05$. **$p < .01$. ***$p < .001$.

Table IV. Short-Term Intervention Effects Using ECBI Factor Scores at Pre- and Postintervention

	EBFI ($n = 15$)				SBFI ($n = 21$)				Waitlist ($n = 27$)			
	Pre		Post		Pre		Post		Pre		Post	
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*
Inattentive behavior	21.40	4.42	18.13	5.58	19.11	6.10	14.39	5.97	19.76	5.49	18.33	5.62
Oppositional defiant behaviour toward adults	51.60	10.25	39.27	12.41	52.39	10.28	38.28	13.30	56.10	7.15	47.52	10.81
Conduct problem behavior	25.73	8.15	21.47	9.52	21.72	9.76	19.83	8.40	27.43	11.43	25.43	10.38

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; WL = waitlist control; ANCOVA = Analysis of Covariance; Pre = preintervention; Post = postintervention.

mothers in the WL condition. No differences were evident between the EBFI and SBFI conditions using this measure. Mothers in the EBFI and SBFI conditions also reported significantly higher levels of parenting satisfaction and competence than did mothers in the WL condition at postintervention. There was no significant effect for condition using observed negative parenting behavior as a measure of parenting (see Table III).

A significant effect for condition was found using mothers' reports on the PPC (see Table III). At postintervention, mothers in the SBFI condition reported lower levels of conflict over parenting issues than did parents in the WL condition. At postintervention, there was no significant effect for condition on mothers' ratings of personal affect (DASS; see Table III).

In terms of consumer satisfaction, no significant difference between conditions was evident on this measure, $t(29) = 0.61$, *ns*, with all mothers reporting high levels of satisfaction with the program they received (EBFI: $M = 72.33$, $SD = 13.05$; SBFI: $M = 74.89$, $SD = 10.41$).

Long-Term Intervention Effects

Overall MANCOVAs conducted on the measures of child behavior (ECBI, PDR) and parenting skills and confidence (PS, PSOC) to assess the interaction effect were nonsignificant, $F(4, 13) = 2.39$, $p = .10$ and $F(2, 23) < 1$, $p = ns$, respectively. Univariate F values of the interaction effect are reported in Table V together with the means and standard deviations for all measures at pre- and postintervention and 1-year follow-up. There was no significant Univariate Condition $\times$ Time interaction or main effects for time on any of the outcome measures, indicating that there were no significant differences between the EBFI and SBFI conditions at 1-year follow-up. Furthermore, gains achieved at postintervention were maintained at 1-year follow-up.

Table VI contains the means, standard deviations, and univariate F values for the factors of the ECBI at pre- and postintervention and 1-year follow-up. Using MANCOVA to control for pregroup differences, a significant Condition $\times$ Time interaction was found on the Inattentive Behavior factor such that mothers in the EBFI rated their children's behavior as more problematic on this factor at postintervention than did mothers in the SBFI condition. In addition, a significant main effect for time was found for the EBFI condition, $F(1, 30) = 6.14$, $p < .05$, indicating a decrease in mother-reported levels of inattentive behavior from postintervention to follow-up. However, no significant difference was evident between the conditions at 1-year follow-up on any of the ECBI factors.

Clinical Significance of Change in Children's Problem Behavior

Two criteria were used to assess the clinical significance of change: the Reliable Change Index (RCI: Jacobson & Truax, 1991) and a 30% reduction in observed child disruptive behavior (Webster-Stratton, Hollinsworth, & Kolpacoff, 1989). Table VII displays the frequency and percentage of children who had reliably improved from pre- to postintervention and from preintervention to follow-up using the RCI for mothers' ratings on the ECBI Intensity scores and PDR Mean Problem scores, and 30% reduction rate in observed negative child behavior. It also displays the chi-square values for comparison between conditions.

Using mothers' ECBI and PDR scores to calculate RCI at postintervention, there was a significantly greater proportion of children whose behavior had reliably improved in the EBFI and SBFI conditions when compared with the WL condition. No significant differences were evident between mothers in the EBFI and SBFI conditions. Using the 30% reduction criterion, a greater proportion of children in the EBFI condition showed significant change at postintervention when compared with children in the SBFI and WL conditions.

Table V. Long-Term Intervention Effects—Home Observation and Mother Report of Child Behavior, Parenting Skills and Competence, Maternal and Relationship Adjustment at Pre-, Post-, and 1-Year Follow-Up

	EBFI ($n = 13$)						SBFI ($n = 19$)						2-group ANCOVA (F)
	Pre		Post		1 year		Pre		Post		1 year		
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	
Child behavior													
ECBI (intensity)	167.35	26.01	123.36	32.57	126.00	36.57	156.50	29.20	118.40	33.79	122.65	31.57	<1
ECBI (problem)	21.27	6.03	8.27	9.25	9.18	6.79	19.83	5.77	10.00	8.17	11.72	7.85	<1
PDRC (mean daily)	9.99	4.31	5.03	2.61	5.55	3.61	9.97	5.65	3.78	2.70	4.55	3.18	<1
PDRC (mean targeted)	7.13	4.00	3.72	3.15	4.63	3.98	7.89	5.35	2.78	2.58	2.40	1.64	4.13
Observed negative child behavior (%)	31.06	10.09	17.38	13.66	11.47	11.94	27.11	14.64	19.17	11.82	9.44	9.78	<1
Parenting Skills and competence													
Observed negative parent behavior (%)	1.43	2.33	0.62	1.11	0.56	0.90	0.62	0.74	0.70	1.27	0.21	0.36	2.94
PS (total)	3.39	0.73	2.43	0.69	2.56	0.59	3.69	0.40	2.82	0.79	2.94	0.67	<1
PSOC (total)	57.55	10.79	67.55	11.70	68.18	8.42	52.12	13.72	61.00	12.71	61.24	12.22	<1
Parental conflict													
PPC (problem)	5.17	3.71	2.17	1.47	2.00	1.55	8.56	2.83	2.89	2.09	3.33	2.45	<1
Maternal distress													
DASS (total)	33.64	23.80	16.49	14.52	13.27	9.80	25.39	16.15	18.28	24.96	22.06	26.34	1.18

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; ANCOVA = Analysis of Covariance; Pre = preintervention; Post = postintervention; 1 year = 1-year follow-up; ECBI = Eyberg Child Behavior Inventory; PDRC = Parent Daily Report Checklist; PS = Parenting Scale; PSOC = Parenting Sense of Competence; DASS = Depression, Anxiety and Stress Scale; PPC = Parent Problem Checklist.

At follow-up, there were no significant differences in reliable change between the conditions regardless of the criterion used to compute RCI. On the measure of observed child negative behavior about 80% of children across the two conditions had achieved reliable change at follow-up.

DISCUSSION

A similar pattern of results was found across the measurement domains of child behavior, parenting skills and competence, and relationship adjustment. Overall, both intervention conditions were associated with positive outcomes for parents and children in comparison to the WL condition. However, contrary to predictions, the enhanced program was not shown to be superior to the standard program using any of the outcome measures.

With regard to Hypothesis 1, as predicted both interventions were associated with significantly lower levels of mother-reported disruptive child behavior in comparison to the WL condition. The EBFI condition was also associated with significantly less observed child negative behavior compared to the WL. However, contrary to our prediction, no differences were evident between the two intervention conditions on any of the measures of child behavior at postintervention. Similarly for Hypothesis 2,

Table VI. Long-Term Intervention Effects Using the ECBI Factors at Pre-, Post-, and 1-Year Follow-Up

	EBFI ($n = 13$)						SBFI ($n = 19$)						2-group ANCOVA (F)
	Pre		Post		1 year		Pre		Post		1 year		
	M	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	*M*	*SD*	
Inattentive behavior	22.36	4.13	18.45	5.35	15.00	6.97	18.81	6.40	14.19	5.94	15.31	6.59	6.87*
Oppositional defiant behavior toward adults	53.09	9.63	37.64	12.36	39.91	11.37	51.56	10.64	38.31	13.86	38.00	12.37	<1
Conduct problem behavior	25.91	8.49	19.00	6.18	21.91	7.83	21.94	10.27	20.69	8.47	21.00	8.13	<1

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; ANCOVA = Analysis of Covariance; Pre = preintervention; Post = postintervention; 1-year = 1-year follow-up.
* $p < .05$.

Table VII. Frequency and Percentage of Reliable Change for Children's Problem Behaviour From Pre- to Postintervention and Preintervention to 1-Year Follow-Up

	(%) for each condition			Contrasts (χ^2)		
	EBFI	SBFI	WL	EBFI vs. WL	SBFI vs. WL	EBFI vs. SBFI
RCI > 1.96 for ECBI (post)	57	62	23	4.64*	7.27**	<1
RCI > 1.96 for ECBI (f/up)	69	60	—	—	—	<1
RCI > 1.96 for PDR (post)	50	40	8	7.50**	6.23*	<1
RCI > 1.96 for PDR (f/up)	46	53	—	—	—	<1
30% reduction in observed negative (post)	62	47	28	4.027*	<1	<1
30% reduction in observed negative (f/up)	83	79	—	—	—	<1

Note. EBFI = Enhanced behavioral family intervention; SBFI = Standard behavioral family intervention; WL = waitlist control; RCI = Reliable Change Index.
* $p < .05$. ** $p < .01$.

compared to the WL both intervention conditions produced significant improvement in parenting skills and satisfaction. In comparison to the WL, the SBFI condition was associated with higher levels of parenting efficacy and competence. However, there were no differences between the two interventions on these measures of parenting skills and competence.

Hypothesis 3 was also not supported. Although the SBFI condition had significantly better outcomes at postintervention than did the WL condition, no significant differences were evident between the intervention conditions. Inspection of the means demonstrates a similar level of change on the measure of relationship conflict across the EBFI and SBFI conditions from pre- to postintervention.

Hypothesis 4 was partially supported. For both conditions, the gains achieved at postintervention across all outcome measures were maintained at 1-year follow-up. However, contrary to our predictions, the EBFI condition was not shown to be superior to the SBFI on any of the measures. Hypothesis 5 was also partially supported. In the short-term the SBFI condition produced significant reductions on the Oppositional Defiant Behavior Toward Adults factor of the ECBI in comparison to the WL condition. At the 1-year follow-up, improvement was sustained with no differences evident between the two interventions on any of the ECBI factor scores.

This study constitutes a further exploration of the effect of BFI on children with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties. As measured at both phases, BFI in either form was an effective treatment for children showing symptoms of both disruptive and attentional/hyperactive behavior problems. There were sustained changes at 1-year follow-up on measures of child behavior, parenting practices and parent competence, and relationship adjustment. Further confirmation of the efficacy of both BFI programs is demonstrated in Table VII, which shows that about 80% of children had shown clinically reliable improvement in their observed negative behavior from preintervention to 1-year follow-up. These results are somewhat consistent with those of Sonuga-Barke et al. (2001), who reported that 53% of children in the parent-training group displayed clinically significant improvement. Overall the results obtained in this study support the use of BFI in the treatment of preschool children with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive difficulties. In particular, both forms of BFI were able to reduce oppositional defiant behavior toward adults as evidenced by changes on this factor of the ECBI. In addition, significant improvements from preintervention to follow-up were evident on the ECBI indicator of inattentive behavior for both the conditions such that no difference on this measure was evident between the EBFI and SBFI conditions at follow-up.

There are a number of possible explanations for the finding that EBFI and SBFI were similarly effective. First, the SBFI is a strong intervention in its own right. The alteration of coercive parental patterns of behavior with the improvement of children's disruptive behavior may be a sufficient catalyst resulting in a generic improvement in parental marital relations and mood states. Enhanced interventions as measured at post-treatment and follow-up may make little impact on the improvements gained over and above standard intervention processes. Second, EBFI may not have been as strong an intervention as the researchers had believed. There is some research that has found adjunctive interventions are required for much longer than this study's protocol allowed (Webster-Stratton, 1994).

The results of this study support the notion that dysfunctional parenting practices play a central role as a final

conduit for multiple risk factors known to be associated with the aetiology and maintenance of disruptive disorders (Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al., 2000). Patterson (1995) has demonstrated the vital relationship between ineffective parenting practices and antisocial outcomes (i.e., when parents are taught effective discipline strategies, there is close covariance with the magnitude of change in child antisocial behavior). It is also important to emphasize the relationship between families under high stress and parenting practices. As outlined in Table II, the sample for this study is a considerably high-risk one with over 80% of the sample having present more than five risk factors known to be associated with the development of conduct problems. McLoyd, Ceballo, and Mangelsdorf (1997) in their review of poverty and childhood socioemotional development have stressed the link between high-risk families and punitive parenting practices as well as the intervening variables of parent mood and chronic life stressors. Even taking into account the North American context of the latter review, it is worth noting that the present sample had many of the characteristics of low-income, multiproblem families. The positive response to SBFI further suggests that even within high-risk families where numerous risk factors are evident, improvements in parenting style not only result in reduced disruptive behavior problems of children but have cascading effects through other aspects of the family system.

The effect of SBFI and EBFI on attentional/hyperactive symptoms requires explanation. Except for one study reviewed, changes in parenting behavior were expected to have their greatest effect on ODD symptomatology (Hazell, 2000). One possible link between parenting and attentional/hyperactive symptoms comes from the theoretical formulation of ADHD as a disorder of response inhibition as described by Barkley (1997). This model emphasizes the importance of delay in decision making so as to allow for the performance of other executive functions of problem solving such as working memory and regulation of affect amongst others. Parents can teach their children response inhibition by providing consistent and predictable consequences for impulsive behavior as well as positive consequences for compliance. Such a theory suggests a direct influence of parenting practices on the development of functional or dysfunctional attentional skills (Johnston & Mash, 2001). An alternative but indirect mechanism may occur through the reduction of ODD behaviors and changes in the parent–child relationship. Oppositional defiant and aggressive behaviors may interfere with the developmental process of attention control during the preschool years. Added to this, there is likely to be an atmosphere of conflict and coercion that reduces the child's motivation to attend and concentrate on parental instructions. Improvements in parent management may, by reducing defiance, assist in advancing socialization skills critical to the development of children's impulse control and attentional skills.

This study has a number of limitations that need to be discussed. We were not able to obtain independent standardized assessment of children's diagnostic status with respect to *DSM-IV* (APA, 1994) criteria for disruptive behavior disorders. However, the study utilized two well-tested parent report measures of child disruptive behavior (ECBI and PDR) as well as an observational measure. Each of these measures has been shown to be reliable and sensitive to effects of intervention (Sanders, Markie-Dadds, Tully, et al., 2000). The researchers also utilized a semi-structured interview based around the key criteria of *DSM-IV* (APA, 1994) diagnoses of ODD and ADHD. Overall, these indices of child behavior suggest that the present sample was indeed significantly impaired in terms of their behavioral adjustment.

The researchers chose a pre- to postintervention WL control design. It was considered unethical to allow preschoolers with early onset disruptive behavior to remain untreated through to 1-year follow-up. In light of the evidence that there is significant stability in disruptive behavior disorders in preschool children (Campbell, 1995), it is unlikely that all or even most children will remit over time without intervention.

It is important to note that self-report measures of parenting practices showed significant intervention effects. However low-base rates of negative parental behavior precluded the demonstration of intervention effects on measures of observed parental behavior. This finding suggests that parents and children may have been differentially reactive to the observation procedures employed.

A final issue to consider is attrition. Analysis of the data demonstrates that although there was some differential attrition across conditions based on the mothers' reports of parenting conflict, there were no differences across conditions at preintervention for completers. In addition, while mothers who did not complete the intervention reported higher levels of childhood disruptive behavior than did mothers who completed, those preschoolers that remained in the study scored well within the clinical range for the ECBI as evidenced by the mean scores reported in Tables III and V.

In summary, this study contributes to the growing literature on the use of BFI in families with preschool children with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactivity difficulties. The study's sample confirmed the findings from the field that families with children with co-occurring behavior problems experience high levels of family adversity. While the main hypothesis that

enhanced intervention would be superior to standard BFI was not confirmed, this study highlights and enlarges the knowledge base on the role of adjunctive interventions. In particular this study suggests that despite the intuitive appeal of assuming that more intervention for high-risk families is better, directly addressing parenting practices can be as effective as more complex and costly programs. This study further highlights the need for research to identify the precise behavioral and relational pathways and mechanisms that occur in high-risk families. A better understanding of such dysfunctional processes will allow for the use of cost-effective psychosocial interventions, particularly for preschoolers showing early signs of disruptive behavior complicated by attentional/hyperactivity difficulties.

ACKNOWLEDGMENTS

The Triple P project is an ongoing study conducted at the School of Psychology, The University of Queensland. The study is supported by grants from Queensland Health and the National Health and Medical Research Council (941044, 971099). We gratefully acknowledge the assistance of Judith Sheridan, Karen M. T. Turner, Lucy A. Tully, Sarah B. Dwyer, and Michele E. Lynch for delivering the therapy programs; Nicholle Trindall, Julia Long, Emma Sanders, and Sarah Dooley for managing the observational data; Machelle Rinaldis for assistance in preparing this paper; and Dr Stefano Occhipinti for completing the data analysis.

REFERENCES

Abikoff, H., & Klein, R. G. (1992). Attention-deficit hyperactivity and conduct disorder: Comorbidity and implications for treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60,* 881–892.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: Author.

Arnold, D. S., O'Leary, S. G., Wolff, L. S., & Acker, M. M. (1993). The Parenting Scale: A measure of dysfunctional parenting in discipline situations. *Psychological Assessment, 5,* 137–144.

Barkley, R. A. (1997). Behavioral inhibition, sustained attention and executive functions: Constructing a unified theory of ADHD. *Psychological Bulletin, 121,* 65–94.

Barkley, R. A. (1998). *Attention-deficit hyperactivity disorder. A handbook for diagnosis and treatment* (2nd ed.). New York: Guilford Press.

Barkley, R. A., Shelton, T. L., Crosswait, C., Moorehouse, M., Fletcher, K., Barrett, S., et al. (1996). Preliminary findings of an early intervention with aggressive hyperactive children. *Annals of the New York Academy of Science, 794,* 277–289.

Barkley, R. A., Shelton, T. L., Crosswait, C., Moorehouse, M., Fletcher, K., Barrett, S., et al. (2000). Multi-method psycho-educational intervention for preschool children with disruptive behaviour: Preliminary results at post-treatment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41,* 319–332.

Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., & Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York: Guilford Press.

Beck, A. T., Steer, R. A., & Garbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review, 8,* 77–100.

Burns, G. L., & Patterson, D. R. (2000). Factor structure of the Eyberg Child Behavior Inventory: A parent rating scale of oppositional defiant behavior towards adults, inattentive behavior, and conduct problems. *Journal of Clinical Child Psychology, 29,* 569–577.

Campbell, S. B. (1995). Behavior problems in preschool children: A review of recent research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36,* 113–149.

Campbell, S. B. (2000). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A developmental view. In A. J. Sameroff, M. Lewis, & S. M. Miller (Eds.), *Handbook of developmental psychopathology* (pp. 383–401). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Chamberlain, P., & Reid, J. B. (1987). Parent observation and report of child symptoms. *Behavioral Assessment, 9,* 97–109.

Dadds, M. R., & Powell, M. B. (1991). The relationship of interparental conflict and global marital adjustment to aggression, anxiety, and immaturity in aggressive and nonclinic children. *Journal of Abnormal Child Psychology, 19,* 553–567.

Dadds, M. R., Schwartz, S., & Sanders, M. R. (1987). Marital discord and treatment outcome in the treatment of child conduct disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55,* 396–403.

Daniel, A. E. (1983). *Power, privilege and prestige: Occupations in Australia*. Melbourne, Victoria, Australia: Longman-Chesire.

DuPaul, G. J., McGoey, K., Eckert, T. L., & Vanbrakle, J. (2001) Preschool children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Impairments in behavioral, social and school functioning. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 40,* 508–515.

Eyberg, S. M., & Pincus, D. (1999). *Eyberg Child Behavior Inventory and Sutter-Eyberg Student Behavior Inventory—Revised: Professional manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Eyberg, S. M., & Ross, A. W. (1978). Assessment of child behavior problems: The validation of a new inventory. *Journal of Clinical Psychology, 16,* 113–116.

Gibaud-Wallston, J., & Wandersman, L. P. (1978, August–September). *Development and utility of the Parenting Sense of Competency Scale*. Paper presented at the 86th Annual Convention of the American Psychological Association, Toronto, Ontario, Canada.

Hazell, P. (2000). Attention deficit hyperactivity disorder in preschool children. In R. Kosky, A. O'Hanlon, G. Martin, & C. Davis (Eds.), *Clinical approaches to early intervention in child and adolescent mental health* (Vol. II). Adelaide: Australian Early Intervention Network for Mental Health in Young People.

Huesmann, L. R. & Moise, J. F. (1999). Stability and continuity of aggression from early childhood to young adulthood. In D. J. Flannery & C. R Huff (Eds.), *Youth violence: Prevention, intervention and social policy*. Washington, DC: American Psychiatric Press.

Jacobson, N. S., & Traux, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 59,* 12–19.

Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology, 18,* 167–175.

Johnston, C., & Mash, E. J. (2001). Families of children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Review and recommendations for future research. *Clinical Child and Family Psychological Review, 4,* 183–207.

Kazdin, A. E. (2000). *Psychotherapy for children and adolescents: Directions for research and practice*. New York: Oxford University Press.

Kuhne, M., Schachar, R., & Tannock, R. (1997). Impact of comorbid oppositional or conduct problems on attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 36,* 1715–1725.

Lavigne, J. V., Arend, R., Rosenbaum, D., Binns, H. J., Christoffel, K. K.,& Gibbons, R. D. (1998). Correlates and predictors of stable

case status (Psychiatric Disorders with Onset in preschool years, Part 2). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *37*, 1255–1262.

Lovibond, P. F., & Lovibond, S. H. (1995a). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, *33*, 335–343.

Lovibond, S. H., & Lovibond, P. F. (1995b). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales* (2nd ed.). Sydney, New South Wales, Australia: Psychology Foundation of Australia.

Markie-Dadds, C., Sanders, M. R., & Turner, K. M. T. (2000). *Every parent's family workbook*. Brisbane, Queensland, Australia: Families International Publishing.

Markie-Dadds, C., Turner, K. M. T., & Sanders, M. R. (1998). *Every parent's supplementary workbook*. Brisbane, Queensland, Australia: Families International Publishing.

McLoyd, V. C., Ceballo, R., & Mangelsdorf, S. C. (1997). The effects of poverty on children's socioemotional development. In J. D. Noshpitz (Ed.), *Handbook of child and adolescent psychiatry* (Vol. 4., pp. 191–206). New York: Wiley.

McMahon, R. J. (1999). Parent training. In S. W. Russ & T. Ollendick (Eds.), *Handbook of psychotherapies with children and families* (pp. 153–180). New York: Plenum.

Milner, J. S. (1986). *The Child Abuse Potential Inventory: Manual* (2nd ed.). Dekalb, IL: Psytec.

Moos, R. H., & Moos, B. S. (1981). *Family Environment Scale Manual*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.

Newcorn, J. H., & Halperin, J. M. (1994). Comorbidity among disruptive disorders: Impact on severity, impairment and response to treatment. In L. L. Greenhill (Ed.), *Child and adolescent psychiatric clinics of North America* (Vol. 3, pp. 227–252). Philadelphia: W. B. Saunders.

Patterson, G. R. (1982). *Coercive family process*. Eugene, OR: Castalia.

Patterson, G. R. (1995). Coercion as the basis of early age of onset for arrest. In J. McCord (Ed.), *Coercion and punishment in long-term perspectives* (pp. 81–105). New York: Cambridge University.

Pisterman, S., Firestone, P., McGrath, P., Goodman, J. T., Webster, I., Mallory, R., et al. (1992). The role of parent training in treatment of preschoolers with ADDH. *American Journal of Orthopsychiatry*, *62*, 397–408.

Pisterman, S., McGrath, P., Firestone, P., Goodman, J. T., Webster, I., & Mallory, R. (1989). Outcome of parent-mediated treatment of preschoolers with attention deficit disorder with hyperactivity. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *57*, 628–635.

Prinz, R. J., & Miller, G. E. (1994). Family-based treatment for childhood antisocial behavior: Experimental influences on dropout and engagement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *62*, 645–650.

Robinson , E. A., Eyberg, S. M., & Ross, A. W. (1980). The standardization of an inventory of child conduct problem behaviors. *Journal of Clinical Child Psychology*, *9*, 22–29.

Rutter, M., Geller, H., & Hagell, A. (1998). *Antisocial behaviour by young people*. Cambridge: Cambridge University.

Sanders, M. R. (1992). *Every parent: A positive guide to children's behaviour.* Sydney, New South Wales, Australia: Addison-Wesley.

Sanders, M. R. (1999). Triple P- Positive Parenting Program: Towards an empirically validated multilevel parenting and family support strategy for the prevention of behavior and emotional problems in children. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *2*, 71–90.

Sanders, M. R., & Christensen, A. P. (1985). A comparison of the effects of child management and planned activities training in five parenting environments. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *13*, 101–117.

Sanders, M. R., & Dadds, M. R. (1993). *Behavioral family intervention*. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.

Sanders, M. R., Markie-Dadds, C., Tully, L. A., & Bor, W. (2000). The Triple P-Positive Parenting Program: A comparison of enhanced, standard and self-directed behavioral family intervention for parents of children with early onset conduct problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *68*, 624–640.

Sanders, M. R., Markie-Dadds, C., & Turner, K. M. T. (1998). *Practitioner's manual for Enhanced Triple P*. Brisbane, Queensland, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., Markie-Dadds, C., & Turner, K. M. T. (2000). *Practitioner's manual for Standard Triple P*. Brisbane, Queensland, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., & McFarland, M. (2000). Treatment of depressed mothers with disruptive children: A controlled evaluation of cognitive behavioral family intervention. *Behavior Therapy*, *31*, 89–112.

Sanders, M. R., Waugh, L., Tully, L., & Hynes, K. (1996). *The Revised Family Observation Schedule* (3rd ed.). Brisbane, Queensland, Australia: Parenting and Family Support Centre.

Schachar, R. (1991). Childhood hyperactivity. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *2*, 155–191.

Sonuga-Barke, E. J. J., Daley, D., Thompson, M., Laver-Bradbury, C., & Weeks, A. (2001). Parent-based therapies for preschool attention-deficit/hyperactivity disorder: A randomized, controlled trial with a community sample. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *40*, 402–408.

Speltz, M., McClellan, J., DeKlyen, M., & Jones, K. (1999). Preschool boys with Oppositional Defiant Disorder: Clinical presentation and diagnostic change. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *38*, 838–846.

Stevenson, J., & Goodman, R. (2001). Association between behavior at age 3 years and adult criminality. *British Journal of Psychiatry*, *179*, 197–202.

Webster-Stratton, C. (1994). Advancing videotape parenting training: A comparison study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *62*, 583–593.

Webster-Stratton, C., Hollinsworth, T., & Kolpacoff, M. (1989). The long-term effectiveness and clinical significance of three cost-effective training programs for families with conduct-problem children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *57*, 550–553.

The Power of Positive Parenting

Dr. Glenn I. Latham

"Research has shown that the most effective way to reduce problem behavior in children is to strengthen desirable behavior through positive reinforcement rather than trying to weaken undesirable behavior using aversive or negative processes."--Dr. Sidney W. Bijou

"Parenting With Love"

Presentation by Ane Hornibrook

- If the parents aren't in control, there is typically no control.
  - First, we must control our own behavior.
  - Second, we must control the environment in our home.
  - After we've done this, the children control themselves.
- Short-term compliance achieved using coercive means ultimately leads to long-term losses.
- A proactive environment is a positive, supportive, reinforcing environment that is under parental control.

Seize Opportunities to have Frequent Positive Interactions with Your Children:

- Smiling and Laughter
  - Appropriate, clean humor is a characteristic of low-risk families—lots of smiling, laughing and lots of happy times.
  - Come to the dinner table every night with a couple of good jokes. You'll learn in a hurry just how beneficial humor is for a family!

- Appropriate Touch
  - Skin is the largest organ of the body, having adult weight of 16 lbs. and an area of about 20 square feet.
  - It contains more nerve endings than all other organs of the body combined.
  - It loves to be touched *appropriately*.

Four hugs a day for survival
Eight hugs a day for maintenance
Twelve hugs a day for growth

"Hugging is non-fattening, naturally sweet, and contains no artificial ingredients. It is wholesome and pure and, most important, fully returnable."

- Attentive Listening—Communicating "I'm with you."
  - Turn off TV
  - Put down newspaper/book
  - Eye to eye contact
  - Expressive facial gestures
  - Brief verbal acknowledgments
  - Leaning forward
  - Give your full attention

- Safe Talk
  - You will never beat, scream or shout your children into good behavior!
  - What is safe talk?
    - Shooting the breeze
    - Verbal praise
    - Expressions of affection
    - Acknowledgment of appropriate behavior
  - Don't judge, sermonize, moralize, instruct, reason, or advise- ***just talk!***

What to do When Children Behave Well:

Acknowledge Appropriate Behavior!!!
Behavior follows that which pays attention to it.

- **Verbally acknowledge appropriate behavior in a positive way.**
  - **Behavior that receives parents' attention is behavior that is strengthened.**
  - Virtually all children, in the course of a day, will do or say something that is worth reinforcing.
  - **Unfortunately, we tend to focus attention on what is wrong, not what is right.**

- **Acknowledge appropriate behavior intermittently, meaning randomly or ever once in a while.**
  - **Parents should have numerous positive interactions with their children per hour, interactions that are delivered intermittently:**
    - **a touch,**
    - **a wink,**
    - **a smile,**
    - **a pleasant verbal acknowledgment of what was done.**

- **Acknowledge appropriate behavior casually and briefly**
  - **As parents happen upon their children who are behaving appropriately, that is the time to deliver a positive reinforcer:**
    - **Unaffected and unceremoniously, as possible**
    - **If using words—no more than 8-12**
    - **Take only a few seconds--from 3-5**
  - **If parents have *20 interactions per hour* and each interaction takes only *3 seconds*, that means the parent is spending only one minute per hour in positive interactions with their children.**

- **Give variety to verbal praise:**
  People never outgrow their need for positive verbal praise.
  - **Descriptive praise**
  - **Deserved praise**
  - **Sincere praise**
  - **Values-rich praise**

Reinforcing appropriate behavior is absolutely the best way to go!

http://www.oregonmothers.org/
http://www.parentrx.com/
http://ocw.usu.edu/Family__Consumer____Human_Development/oer-power-of-positive-parenting/Course_listing

Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 2003, 31, 127–142
Printed in the United Kingdom DOI: 10.1017/S1352465803002017

THE IMPACT OF PARENT TRAINING ON MARITAL FUNCTIONING: A COMPARISON OF TWO GROUP VERSIONS OF THE TRIPLE P-POSITIVE PARENTING PROGRAM FOR PARENTS OF CHILDREN WITH EARLY-ONSET CONDUCT PROBLEMS

Jillian L. Ireland, Matthew R. Sanders and Carol Markie-Dadds

University of Queensland, Australia

Abstract. Thirty-seven (37) couples experiencing child behavior problems and concurrent marital conflict were randomly assigned to one of two variants of a group parent training program, either Standard Group Triple P (SGTP; $n = 19$) or Enhanced Group Triple P (EGTP; $n = 18$). SGTP incorporated 8 sessions (4 group sessions and 4 telephone consultations) and taught parents to identify the causes of child behaviour problems, promote children's development, manage misbehavior and plan ahead to prevent child behavior problems in ''high risk'' parenting situations. Families in the EGTP condition received SGTP plus 2 additional group sessions of parent support training that taught partners to support one another to parent as a team. These additional sessions included information and active skills training in communication skills; giving and receiving constructive feedback; holding casual conversations; supporting each other when problems occur; holding problem solving discussions; and improving relationship happiness. There were significant improvements from pre- to post-intervention for both conditions, on measures of disruptive child behavior, dysfunctional parenting style, conflict over parenting, relationship satisfaction and communication. No differences, however, were found between the two conditions, with both the EGTP and the SGTP programs resulting in similar outcomes. In the main, initial treatment effects for both mothers and fathers were maintained at 3-month follow-up.

Keywords Marital conflict, parent training, disruptive behavior, behavioral family intervention.

Introduction

The association between marital conflict and children's emotional and behavioral problems has been well established (e.g. Davis, Hops, Alpert, & Sheeber, 1998; Grych & Fincham, 1990; Jenkins & Smith, 1991; Sanders, 1995). Parents are more likely to report difficult child behaviors when there are low levels of partner support and high levels of disagreement between partners (Sanders et al., 1999). Child exposure to physical conflict between parents predisposes children to develop clinically significant behavior problems, and disagreements

Reprint requests to Matthew R. Sanders, Parenting and Family Support Centre, School of Psychology, University of Queensland, Brisbane, Qld. 4072, Australia. E-mail: matts@psy.uq.edu.au

© 2003 British Association for Behavioural and Cognitive Psychotherapies

between parents about child-rearing accounts for significant variance in child adjustment difficulties beyond that explained by general marital disagreements (Fincham, 1994). Also, children show greater distress when adult conflict is frequent, unresolved, intense, or implicates the child (Fincham, 1994; Fincham, Grych, & Osborne, 1994). Children are sensitive to how parental conflicts terminate with children exhibiting fewer behavioral difficulties when parental disagreements result in compromise and effective problem resolution (Camara & Resnick, 1989; Cummings, Goeke-Morey, & Papp, 2001). In addition, child behavior 3 years later appears to be influenced differentially by the specific behavior couples use when resolving marital disputes, with hostility predicting externalizing behavior, and child internalizing behavior being predicted by husbands manifesting anger and withdrawal (Katz & Gottman, 1993).

Extensive research has indicated that marital conflict may undermine effective parenting practices (e.g. Belsky, 1984), and through this mechanism may affect children (e.g. Fauber & Long, 1991). Conflictual marital relationships adversely affect both the consistency and quality of parenting, which in turn is related to child maladjustment (Fauber, Forehand, Thomas, & Wierson, 1990; Jenkins & Smith, 1991). Marital dissatisfaction may also contribute to differences in parents' beliefs about child-rearing and discipline, leading to inconsistencies in parental responses to child misbehavior, expectations and rules (Fincham et al., 1994). Discipline practices that are associated with disruptive child behavior (e.g. vague instructions, failure to enforce rules, or affection while managing misbehavior) may be exacerbated when parents are in conflict with their partner (Campbell, 1995; Kuczynski, Kochanska, Radke-Yarrow, & Girnius-Brown, 1987). Negative marital conflict management style has been found to be associated with children's conduct problems. Further, the effect that negative marital conflict management has on children's interactions with peers and parents may be mediated by critical parenting and low emotional responsibility for both parents (Webster-Stratton & Hammond, 1999).

Although the link between marital conflict, dysfunctional parenting, and child behavior difficulties is well established there is limited research on how to treat co-occurring behavioral difficulties in children and marital conflict (e.g. Snow, 1992). Many interventions have treated marital difficulties and child behavior problems independently, ignoring the inextricable link between the two (Sanders & Markie-Dadds, 1996). However there is some evidence that marital interventions can enhance the effects of parenting interventions. Studies show that with maritally discordant couples, the provision of brief individually administered marital communication skills training improves clinical outcomes for children with conduct problems in the long term (Dadds, Sanders, Benrens, & James, 1987; Dadds, Schwartz, & Sanders, 1987). However, little is known about the effects of parent training on parents' marital relationships, with the exception of a study conducted by Webster-Stratton (1994) comparing the effects of two parent training programs; basic parent skills training or basic parent skills training plus sessions on interpersonal distress, communication, problem-solving and self-control skills. Results indicated that both groups reported improved child behavior and adjustment at post-intervention and short-term follow-up, while parents in the enhanced program showed significant improvements in problem solving, communication and collaboration skills at post-intervention and short-term follow-up. There were no differences between the groups in parents' reports of marital satisfaction, anger or stress levels.

The paucity of research investigating the effects of brief parent training programs on child

behavior and marital relationships has served as the focus for the present study. In the present study we adapted Partner Support Training into a group-delivery format as an adjunctive intervention for group-administered parent training. The use of group parent training has been shown in several studies to be a useful cost effective delivery modality for parenting interventions (e.g. O'Dell, 1974). The present study sought to determine the effectiveness of a group-administered version of a behavioral family intervention known as the Triple P-Positive Parenting Program. Triple P was developed for parents of preadolescent children (0–12 years) to encourage positive and caring family relationships, and to assist parents in developing effective discipline strategies (Sanders, 1999; Sanders & Markie-Dadds, 1996). See Sanders (1999) for a review of the theoretical and empirical basis of Triple P.

In this study, two versions of Triple P, Standard Group Triple P (SGTP) and Enhanced Group Triple P (EGTP), were compared using parents of children who exhibited conduct problems. All parents were in couple relationships where there was significant relationship conflict over parenting issues between partners. The present study sought to extend our knowledge of the effects of Triple P on family functioning by including a comprehensive assessment of marital functioning, including measures of marital satisfaction, parenting conflict, marital communication and marital quality.

The study aimed to determine whether the provision of group PST as an adjunctive intervention (EGTP) would enhance the effects of a standard group parenting intervention (SGTP). It was predicted that at post-intervention, parents in both the SGTP and EGTP conditions would perform similarly and report significant improvements on measures of child and parent adjustment and marital functioning. However, by follow-up it was predicted that the EGTP condition would be associated with greater long term improvements on measures of disruptive child behavior (Hypothesis 1), dysfunctional parenting (Hypothesis 2), parental depression, anxiety and stress (Hypothesis 3), and parenting conflict, marital satisfaction and communication (Hypothesis 4). It was also predicted that at 3-month follow-up, a greater proportion of families in the EGTP than the SGTP condition would show clinically significant improvements on disruptive child behavior as assessed by functional recovery and the reliable change index (Hypothesis 5). Hypothesis 6 predicted that parents in both the SGTP and EGTP conditions would report similarly high levels of consumer satisfaction. Earlier studies of Triple P have indicated that parents in practitioner-delivered versions of Triple P are generally highly satisfied with the program they received (Sanders, Markie-Dadds, Tully, & Bor, 2000).

Method

Participants

Thirty-seven couples with a child aged between 2 and 5 years were recruited using various outreach strategies, including contacting parents on the waiting list at the Parenting and Family Support Centre's Triple P Clinic (The University of Queensland), placing an article in a major newspaper, and displaying flyers in kindergartens, preschools and childcare centres. These outreach strategies are widely used as part of Triple P, multi level population health approach, as only a small minority of parents experiencing significant conduct problems are involved in mental health services.

Table 1. Demographic characteristics of samples and *t*-tests for demographic characteristics

Variable	Standard Group Triple P			Enhanced Group Triple P			
	M	*SD*	*n*	*M*	*SD*	*n*	*t*
Child's age (years)	3.53	1.12	19	3.78	1.35	18	−.62[ns]
Mother's age (years)	34.50	3.58	16	34.94	4.11	16	−.32[ns]
Father's age (years)	38.13	4.75	16	36.69	4.03	16	.92[ns]
Mother's occupational status[a]	3.90	0.97	13	3.62	0.84	9	.69[ns]
Father's occupational status[a]	3.52	1.16	19	3.47	0.93	18	.14[ns]
Number of children in family	1.89	0.66	19	1.94	0.54	18	−.25[ns]

[a]Measured on a 7-point scale where 1 reflects high occupational prestige (Daniel, 1983).

For inclusion in the study, parents needed to: (a) have a child aged between 2 and 5 years; (b) exhibit clinically significant levels of marital conflict over parenting as measured by mothers scoring 5 or more on the Parent Problem Checklist (Dadds & Powell, 1991); (c) report qualitative concerns about the management of their child's disruptive or oppositional behavior; (d) be married or in a cohabiting relationship for at least 12 months; and (e) both agree to attend all group sessions of the program.

Families were excluded from the study if: (a) both parents failed to attend at least 3 out of 4 group sessions for SGTP and at least 5 out of 6 group sessions for EGTP or (b) both parents failed to complete the pre- and post-intervention questionnaire booklets. One family was excluded from the study for failing to attend an adequate number of sessions. Another two families were excluded for failing to return the post-intervention questionnaire booklets.

The parents included in the study were predominately Caucasian, with most having a male target child (65%). The average age of mothers and fathers was 34 years and 37 years respectively. Mothers were all biological parents of the child; however, one stepfather was included. The demographic characteristics of the participants are summarized in Tables 1 and 2. No significant difference between conditions was found on any of the demographic variables.

Although all mothers said they were concerned about their child's disruptive behavior, 46% of mothers and 43% of fathers rated their child's behavior on the ECBI (Intensity Score) within the clinically elevated range (Eyberg & Pincus, 1999).

Design

A fully randomized repeated measures group comparison design with 2 Conditions (SGTP and EGTP) and 3 Time periods (pre- and post-intervention and 3-month follow-up) was used. The SGTP and EGTP conditions included 19 and 18 families respectively. An already existing well-validated intervention (SGTP) was chosen as the comparison condition rather than a traditional no-intervention control condition. The rationale for this was that SGTP had already been demonstrated to be superior to a waitlist control condition, and that withholding potentially effective treatment with a group of maritally conflictual couples is ethically questionable. Finally, for an adjunctive intervention to be judged to produce clinically superior outcomes to standard care, the standard care condition itself should be a well-established intervention, with high face validity, consumer acceptance, capacity to activate expectancies for change, and minimize dropout.

Table 2. Characteristics of participants and chi square analyses for demographic characteristics

Variable	Standard Group Triple P ($n = 19$) *N* (%)	Enhanced Group Triple P ($n = 18$) *N* (%)	χ^2
Child's gender			.83[ns]
Male	11 (58)	13 (72)	
Female	8 (42)	5 (28)	
Mother's education			1.63[62]
Did not complete high school (<12yrs education)	0 (0)	1 (10)	
High school graduate (12yrs education)	4 (21)	3 (17)	
TAFE graduate[1]	2 (11)	3 (17)	
College/University graduate	13 (68)	10 (56)	
Father's education			2.15[ns]
Did not complete high school (<12yrs education)	3 (16)	3 (17)	
High school graduate (12yrs education)	4 (21)	1 (5)	
TAFE graduate	1 (5)	2 (11)	
College/University graduate	11 (58)	12 (67)	

[1]TAFE = Technical and Further Education graduate. TAFE institutions provide post secondary school certificates, diplomas and generally concentrate on trade skills training.

Measures

The measures were completed three times: (i) prior to commencing the group program; (ii) immediately following completion of the group program; and (iii) 3-months following completion of the program. A questionnaire relating to family background details (Family Background Questionnaire; Turner, Markie-Dadds, & Sanders, 1998) was included on the first assessment occasion and a consumer satisfaction (Client Satisfaction Questionnaire; Turner et al., 1998) was included in the post-intervention assessment. Each assessment booklet included the following measures:

Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI; Eyberg & Pincus, 1999). Designed to quantify parental perceptions of disruptive behavior in children aged 2 to 16 years, including measures of intensity of behavior and the number of behaviors that are a problem for parents. The ECBI has high internal consistency ($r = .95$) and good test-retest reliability ($r = .86$) (Eyberg & Pincus, 1999).

The Parenting Scale (PS; Arnold, O'Leary, Wolff, & Acker, 1993). Measures three dysfunctional discipline practices: laxness (permissive discipline), overreactivity (authoritarian discipline), and verbosity (lengthy reprimands that rely on talking). The PS total score had adequate internal consistency ($\alpha = .84$) and test-retest correlations ($r = .84$) (Arnold et al., 1993).

Parent Problem Checklist (PPC; Dadds & Powell, 1991). Measures inter-parental conflict relating to cooperative parenting functions within the family and explores parental disagreement over rules and discipline for child misbehavior, the rate of open conflict over child-rearing issues, and the occurrence of parents undermining each other's relationship with the

children. The PPC has adequate internal consistency ($\alpha = .70$) and high test-retest reliability ($r = .90$; Dadds & Powell, 1991).

Depression Anxiety Stress Scale (DASS). Assess symptoms of depression, anxiety and stress in adults. Respondents rate the degree to which they have experienced symptoms across the previous week on a 4-point severity/frequency scale (Lovibond & Lovibond, 1995). Internal consistency ranges from .84 (anxiety) and .90 (stress) to .91 (depression; Lovibond & Lovibond, 1995).

Abbreviated Dyadic Adjustment Scale (ADAS). A 7-item questionnaire abbreviated from the 32-item Spanier Dyadic Adjustment Scale (Spanier, 1976). Relationship satisfaction is measured using aspects of communication, intimacy, cohesion and disagreement. The ADAS has moderate reliability of $\alpha = .76$, an item total correlation of $r = .57$ and inter-item correlations of $r = .34$ to $r = .71$ (Sharpley & Rogers, 1984).

Marital Communication Inventory (MCI; Bienvenu, 1970). Measure of marital adjustment that primarily assesses the perceived supportiveness of one's partner. The MCI has high internal consistency ($\alpha = .95$ for husbands, $\alpha = .97$ for wives) and test-retest reliability ($r = .92$ for wives, $r = .87$ for husbands) (Schumm & Jackson, 1980).

ENRICH Marital Satisfaction Scale (EMS; Fowers & Olson, 1993). The ENRICH (Evaluation and Nurturing Relationship Issues, Communication and Happiness) Marital Satisfaction Scale (EMS) assesses marital satisfaction incorporating the marital satisfaction and idealic distortion scales of the ENRICH Inventory. The EMS provides a marital satisfaction score for each partner, and also includes a positive couple agreement score. The internal reliability of the EMS is high ($\alpha = .86$) as is test-retest reliability ($\alpha = .86$; Fowers & Olson, 1993).

Client Satisfaction Questionnaire (CSQ). Evaluates the quality of service provided, how effectively the program met parents' needs, increased parenting skills, decreased childrens' problem behaviors, and the extent to which the parent would recommend the program to others (Sanders et al., 2000). The CSQ has high internal consistency ($\alpha = .96$), an item-total correlation of $r = .66$ and inter-item correlations of $r = .30$ to $r = .87$ (Sanders et al., 2000).

Procedure

Eligibility for inclusion in the study was ascertained by a brief telephone interview where mothers completed the PPC (Dadds & Powell, 1991). Families then selected the group time in which they were able to participate. After families selected a suitable group time, conditions were randomly allocated to these times.

The pre-intervention assessment booklet and consent form were mailed to families, with instructions to complete and return at the first session of the group session. The intervention program was held at the Parenting and Family Support Centre, The University of Queensland. To facilitate access for working parents, all groups sessions were held in the evening. Both parents were required to attend each of the group sessions, and families nominated whether one or both parents participated in the telephone consultations. In the EGTP condition, 94% of families completed at least 9 of the 10 sessions of the program, and all families completed at least 7 of the 8 sessions in the SGTP condition. To enable

Table 3. Content of Group Triple P sessions

Session number	Content
1. Positive Parenting	• ground rules for working as a group • what is positive parenting? • causes of child behavior problems • goals for change • strategies for monitoring children's behavior
2. Promoting children's development	• developing positive relationships with children • encouraging desirable behavior • teaching new skills and behaviors
3. Managing misbehavior	• managing child misbehavior • developing parenting routines • behavior charts
4. Planning ahead	• family survival tips • high risk situations • planned activities routines • preparing for telephone sessions
5–8. Telephone consultations	• establish an agenda for each session • update on progress • other issues

Adapted from Facilitator's Manual for Group Triple P (Turner et al., 1998).

both programs to be completed in 8 weeks, families in the EGTP condition had an overlap of 2 weeks where they participated in a group session and a telephone consultation. Families were reassessed following the intervention and again at 3-months post-intervention.

Treatment conditions

Standard Group Triple P (SGTP). This is an intensive parenting skills program conducted over 8 weeks, in groups of approximately 10–12 parents (Turner et al., 1998). Group Triple P consists of four 2-hour group sessions and four 15–30 minute follow-up telephone consultations. All parents received a copy of *Every parent's group workbook* (Markie-Dadds, Turner, & Sanders, 1998a) to complete group and homework exercises and access information between group sessions. The *Every parent's survival guide* [video] (Sanders, Markie-Dadds, & Turner, 1996) was used to demonstrate the positive parenting strategies. The aim of the group sessions was for parents to obtain information, learn through observation, discussion, practice and constructive feedback (Sanders, 1999). The telephone consultations provided parents with additional support to implement their parenting routines. Table 3 provides a brief summary of the content of each of the Group Triple P sessions.

Enhanced Group Triple P (EGTP). EGTP consists of Group Triple P, plus two Group Partner Support (GPS) 90-minute sessions. The GPS sessions introduced parents to a range of skills for parenting as a team and aimed to improve marital communication, enhance consistent use of the positive parenting strategies, and to offer support for each other's

parenting efforts (Sanders, Markie-Dadds, & Turner, 1998). Parents in the EGTP condition were provided with information on, and had opportunities to practise: (i) methods for inquiring about daily parenting experiences; (ii) limiting involvement in each other's attempts to manage misbehavior; (iii) provision and receipt of constructive feedback on parent-child interactions; (iv) use of problem solving discussions to address disagreements about parenting issues; and (v) strategies for positive communication and fostering a caring relationship. Workbooks based on the Partner Support Module of *Every parent's supplementary workbook* (Markie-Dadds, Turner, & Sanders, 1998b) were compiled for participants.

Treatment integrity

Multiple control measures were used to ensure the integrity of program delivery. Following completion of each group and telephone session, facilitators completed session checklists. The checklists confirmed that 100% of program content was completed for each group. Two psychologists co-facilitated all group sessions and a third psychologist was involved in conducting the telephone consultations for each group. Each psychologist was an accredited Triple P provider.

Results

Preliminary analyses

To establish the comparability of the sample of families in each condition, a series of univariate ANOVAs was used on all measures. Analysis of the PS revealed a significant difference between conditions for fathers such that the total score on this measure was significantly higher in the EGTP than the SGTP condition. Consequently, analyses involving this measure consisted of a repeated measures ANCOVA using the pre-intervention score on the PS as a covariate. No significant differences across conditions were noted on any other measure at pre-intervention.

Attendance rates and attrition

Of the 21 families assigned to the SGTP condition, 20 families completed intervention and 19 completed the post-assessment measures. Of the 23 families assigned to the EGTP condition, 20 families completed intervention and 18 completed the post-assessment measures. At follow-up, 16 families from each condition completed the assessment measures.

To determine whether completers differed from non-completers, one-way ANOVAs were performed separately for mothers' and fathers' data across all measures. No significant differences were found using mothers' data. However, significant completer effects were found for fathers' PCC (intensity), $F(1,39) = 4.97$, $p > .05$, and PS (verbosity), $F(1,39) = 9.37$, $p > .005$, showing that, regardless of condition, on both of these variables completers reported higher levels of dysfunction at pre-intervention than non-completers.

Statistical analyses

The intervention effects were analysed using a series of 2 (Condition: SGTP vs EGTP) $\times$ 3 (Time: pre- vs post-intervention vs follow-up) repeated measures ANOVAs or MANOVAs.

Analyses were performed separately for mothers and fathers and for each of the dependent variables within five measurement domains: child behavior, parenting skills, parental adjustment, conflict over parenting, and relationship satisfaction and marital communication.

Intervention effects

Table 4 contains the means and standard deviations for all measures at pre- and post-intervention, 3-month follow-up, univariate *F* values and Least Significant Difference (LSD) statistics.

Child behavior. Significant main effects for time were found for mothers', $F(4,27) = 18.07$, $p > .001$ and fathers', $F(2,27) = 6.04$, $p > .001$, responses to the ECBI. No interaction or main effect for condition was evident. Univariate tests indicated a significant time effect for the ECBI Intensity Score for mothers, $F(2,60) = 23.24$, $p > .0001$, and fathers $F(2,60) = 8.32$, $p > .001$ but not for the ECBI Problem Score [mothers, $F(2,60) = 2.19$, ns; fathers $F(2,60) = 1.31$, ns]. In comparison to pre-intervention, mothers in both conditions and fathers in the EGTP condition rated their children's behavior as less disruptive at post-intervention and 3-months follow-up. For the SGTP, fathers' mean ratings of disruptive child behavior decreased across times; however, only the difference from pre-intervention to follow-up was significant (see Table 4).

Parenting skills. Mothers' total score on the Parenting Scale produced a significant main effect for time, $F(2,29) = 64.98$, $p > .0001$. No interaction or main effect for condition was significant. Pairwise comparisons indicated an improvement from pre- to post-intervention in parenting style with some relapse at follow-up, although functioning at follow-up was significantly better than at pre-intervention.

The pre-group differences on the fathers' PS were accounted for and results indicated a significant condition by time interaction where the EGTP showed a relapse in functioning from post-intervention to follow-up. However, there was no significant difference between follow-up scores across the two conditions.

Parental adjustment. Analysis of mothers' and fathers' responses on the DASS produced no significant interaction or main effects.

Conflict over parenting. Significant main effects for time were found for mothers', $F(4,27) = 13.07$, $p > .0001$ and fathers', $F(4,27) = 10.70$, $p > .0001$ responses to the PPC. Univariate tests revealed a significant time effect on the Problem scale [mothers, $F(2,60) = 23.68$, $p > .0001$; fathers, $F(2,60) = 16.18$, $p > .0001$] and on the Intensity scale [mothers, $F(2,60) = 32.53$, $p > .0001$; fathers, $F(2,60) = 24.99$, $p > .0001$]. Regardless of condition, mothers and fathers reported a significant reduction on both PPC scales from pre- to post-intervention that was maintained at follow-up. For fathers in the EGTP, further significant improvement on the problem scale was noted from post-intervention to follow-up.

Relationship satisfaction and communication. Using the ADAS and MCI, a significant main effect for time was found for mothers, $F(4,27) = 3.57$, $p > .02$ and fathers, $F(4,27) = 5.44$, $p > .005$. The univariate tests indicated significant effects for both the ADAS [mothers, $F(2,60) = 3.88$, $p > .05$; fathers, $F(2,60) = 7.53$, $p > .001$] and MCI [mothers, $F(2,60) = 7.42$, $p > .001$; fathers, $F(2,60) = 11.83$, $p > .0001$]. Pairwise comparisons indicated a significant improvement for parents in both conditions on the ADAS and MCI (see Table 4).

Table 4. Means, standard deviations

	Enhanced Group Triple P ($n = 16$)			Standard Group Triple ($n = 16$)			Condition × Time
	Pre-intervention *M (SD)*	Post-intervention *M (SD)*	Follow-up *M (SD)*	Pre-intervention *M (SD)*	Post-intervention *M (SD)*	Follow-up *M (SD)*	*F*
ECBI Intensity							
Mother	127.06 (24.37)^{ca}	109.06 (20.46)^{C}	114.87 (22.79)^{A}	124.62 (27.19)^{CC}	100.31 (26.42)^{C}	98.25 (36.61)^{C}	2.14
Father	131.94 (15.55)^{bb}	111.87 (25.0)^{b}	115.18 (29.08)^{b}	119.69 (22.71)^{b}	109.31 (20.94)	98.87 (35.64)^{b}	1.05
ECBI Problem							
Mother	14 (4.21)	7.93 (4.93)	8.25 (5.81)	12.63 (9.95)	7.5 (7.0)	13.06 (24.15)	0.78
Father	12.56 (5.55)	7.81 (5.94)	7.75 (6.89)	10.81 (7.07)	7.43 (8.0)	15.12 (27.18)	1.53
PS Total							
Mother	3.46 (0.55)^{cc}	2.55 (0.58)^{cb}	2.88 (0.59)^{cb}	3.19 (0.58)^{cc}	2.32 (0.56)^{cb}	2.59 (0.55)^{cb}	0.61
Father	3.44 (0.55)	2.82 (0.82)^{b}	3.15 (0.65)^{b}	2.94 (0.51)	2.67 (0.58)	2.72 (0.68)	5.84*
DASS Depression							
Mother	10.87 (8.24)	6.12 (6.77)	7.87 (8.64)	5.38 (5.3)	4.68 (6.65)	3.93 (3.87)	1.34
Father	6.25 (7.0)	5.62 (7.59)	5.81 (7.31)	5.75 (8.23)	3.68 (4.06)	2.81 (4.51)	1.34
DASS Anxiety							2.05
Mother	9.13 (6.7)	4.56 (6.84)	5.62 (8.73)	4.19 (4.67)	4.12 (5.94)	2.93 (3.29)	
Father	5.31 (5.33)	5.56 (6.9)	4.93 (6.63)	4.37 (6.89)	2.87 (3.84)	2.43 (4.6)	0.64
DASS Stress							
Mother	10.56 (6.35)	6.93 (6.39)	8.25 (7.97)	5.88 (5.45)	4.62 (5.86)	4.81 (4.49)	0.60
Father	6.94 (6.13)	6.56 (6.33)	6.81 (8.52)	6.00 (8.67)	4.37 (4.93)	3.87 (5.16)	0.66
PPC Problem							
Mother	9.19 (3.35)^{ac}	5.62 (5.57)^{a}	3.81 (3.05)^{c}	9.13 (3.46)^{cc}	3.25 (2.11)^{c}	3.43 (3.01)^{c}	1.05
Father	7.13 (3.34)^{ab}	5.06 (2.69)^{aa}	3.5 (3.55)^{ba}	6.94 (4.19)^{bb}	4.00 (3.22)^{b}	3.87 (3.05)^{b}	0.73
PPC Intensity							
Mother	43.38 (15.25)^{bc}	24.31 (6.2)^{b}	24.25 (7.05)^{c}	44.81 (20.89)^{cc}	23.56 (6.26)^{c}	22.5 (6.55)^{c}	0.16
Father	34.44 (8.76)^{ab}	27.75 (11.24)^{a}	25.25 (10.28)^{b}	33.62 (10.9)^{cc}	24.43 (8.59)^{c}	23.56 (6.94)^{c}	0.38
ADAS							
Mother	20.75 (3.79)^{a}	23.12 (3.5)^{a}	21.5 (5.22)	23.00 (6.07)^{a}	24.18 (4.18)	25.31 (4.34)^{a}	1.99
Father	20.0 (3.41)^{aa}	22.37 (4.89)^{a}	22.06 (4.95)^{a}	21.69 (5.3)^{a}	23.00 (4.66)	24.00 (4.93)^{a}	0.66
EMS Satisfaction							
Mother	45.6 (13.09)	49.86 (14.40)	47.98 (16.32)	45.06 (17.15)^{aa}	55.80 (11.31)^{a}	54.38 (8.52)^{a}	1.06
Father	43.27 (12.36)^{bb}	53.83 (8.12)^{b}	54.63 (8.16)^{b}	46.53 (11.68)	49.00 (9.31)	50.18 (7.85)	2.55
EMS Couple Agree							
Mother	46.87 (39.95)^{a}	65.0 (42.73)^{aa}	46.25 (29.86)^{a}	53.75 (47.87)	66.25 (42.87)^{a}	45.62 (26.32)^{a}	0.23
Father	46.87 (39.95)^{a}	65.0 (42.73)^{aa}	46.25 (29.86)^{a}	53.75 (47.87)	66.25 (42.87)^{a}	45.62 (26.32)^{a}	0.23
MCI							
Mother	88.31 (16.72)^{a}	97.75 (16.48)^{a}	92.87 (23.11)	89.87 (20.95)^{ab}	99.93 (21.03)^{a}	102.37 (14.77)^{b}	1.28
Father	80.43 (17.58)^{aa}	86.62 (20.13)^{a}	87.62 (20.03)^{a}	89.37 (21.29)^{b}	94.00 (18.27)^{a}	95.81 (18.65)^{ba}	0.09

Note ECBI = Eyberg Child Behavior Inventory; PS = Parenting Scale; DASS = Depression Anxiety Stress Scale; PPC = Parent Problem Checklist; ADAS = Abbreviated Dyadic Adjustment Scale; EMS = ENRICH Marital Satisfaction Scale; MCI = Marital Communication Inventory. Mean pairs with the same subscripts are significantly different from each other: $^{a}p < .05$; $^{b}p < .005$; $^{c}p < .0005$

Using the EMS a significant main effect for time was found for mothers, $F(4,27) = 6.08$, $p > .001$. Univariate analysis indicated significant time effect for both the satisfaction scale, $F(2,60) = 4.37$, $p > .02$ and couple agreement scale, $F(2,60) = 6.57$, $p > .005$. The same pattern of results was found using fathers' data on the satisfaction, $F(2,60) = 8.15$, $p > .001$ and couple agreement scales, $F(2,60) = 6.57$, $p > .005$. Pairwise comparisons (Table 4) show that on the couple agreement scale, mothers and fathers in the EGTP condition improved significantly from pre- to post-intervention but this was not maintained at follow-up with a return to pre-intervention levels. In the SGTP a significant decrease in scores was noted from post-intervention to follow-up for both mothers and fathers. With regards to the satisfaction scale, no significant differences were noted using fathers' data in the SGTP condition or mothers' data in the EGTP condition. However, fathers in the EGTP condition and mothers in the SGTP condition reported a significant improvement from pre- to post-intervention that was maintained at follow-up.

Consumer satisfaction. On the measure of consumer satisfaction (CSQ), mothers in the two conditions reported that they were satisfied with the program (SGTP $M = 75.94$, $SD = 6.42$; EGTP $M = 75.11$, $SD = 9.72$). Fathers (SGTP $M = 72.68$, $SD = 6.15$; EGTP $M = 67.89$, $SD = 9.32$), although satisfied with the program, reported significantly lower levels of consumer satisfaction than mothers, $t(35) = 3.86$, $p > .0005$. No significant difference in satisfaction ratings between conditions was evident for mothers, $F(1,34) = 0.92$, ns, or fathers, $F(1,35) = 3.45$, ns.

Clinical significance of change. The clinical significance of change was assessed using two criteria: the Reliable Change Index (RCI: Jacobson, 1988; Jacobson & Traux, 1991) and functional recovery (FR; as measured by a score of 4 or less on the PPC; Jacobson, 1988). The clinical significance of change is a conservative measure of the number and percentage of families who made both significant improvements from pre- to follow-up and moved outside the clinical range by follow-up. Only those participants whose scores were within the clinically significant range at pre-intervention were included in these analyses.

In the EGTP condition, both fathers' and mothers' responses on the ECBI Problem Scale indicated greater clinically reliable improvement (44% and 44% respectively) and functional recovery (78% and 89% respectively) at follow-up, than that achieved for the SGTP condition (19%, 29%, 57% and 57% respectively). Using mothers' responses to the PPC, 63% of couples in the EGTP condition showed both clinically reliable improvement and functional recovery. Similarly, 69% of couples achieved functional recovery and 81% achieved clinically reliably improvement in the SGTP condition.

Discussion

The present investigation contributes to the growing literature showing that behavioral family interventions such as Triple P effectively reduce child disruptive behavior in young children with conduct problems (e.g. Sanders, 1999). It extends this literature by showing that the Standard and Enhanced group-administered versions of Triple P were both associated with significant improvements in several important aspects of marital functioning in couples who reported high levels of marital conflict over parenting issues.

In general, our hypotheses concerning the short term effects of intervention were supported. Hypothesis 1 predicted that both SGTP and EGTP would be associated with signi-

ficant improvements across measures of child behavior. Both mothers and fathers reported a significant reduction in disruptive behavior from pre- to post-intervention on the ECBI Intensity scale, and there was a similar trend on the ECBI Problem scale. This finding is consistent with a number of other studies showing that parenting interventions produce reductions in child disruptive behavior (e.g. ADVANCE; Webster-Stratton, 1994; Sanders & McFarland, 2000; Sanders et al., 2000). However, at follow-up the expected advantage for EGTP did not occur, which is consistent with results found by Webster-Stratton (1994). This finding contrasts with that of Dadds et al. (1987), where maritally discordant parents receiving the standard parenting training alone relapsed.

Hypothesis 2 was partially confirmed. There were significant improvements for both conditions in dysfunctional parenting as measured by the Parenting Scale from pre- to post-intervention. While changes in parenting did not maintain as well as the changes made in disruptive child behavior, levels of dysfunctional parenting were still significantly below pre-intervention levels.

The third hypothesis predicted that there would be short-term improvements in parental adjustment for both the EGTP and SGTP conditions. This hypothesis was not supported, with no significant differences between conditions for either mothers or fathers across the time periods. This contrasts with findings by Webster-Stratton (1994). The current study's finding probably reflects the fact that the pre-intervention scores on this measure fell within the normal range and hence floor effects precluded the demonstration of treatment effects on this variable.

Hypothesis 4 predicted equivalent short-term improvement in marital satisfaction and communication for parents in the EGTP and the SGTP conditions, but better maintenance for the EGTP condition. Overall, parents in both conditions reported significant changes from pre- to post-intervention on marital adjustment measures, indicating an improvement. However, the condition by time effects were not significant for most measures, indicating that the families in the SGTP had equivalent improvement to those in the EGTP condition. This finding is consistent with Dadds et al. (1987), who found non-significant condition effects at immediate post-intervention evaluation, but also conflicts with Dadds et al. (1987) who reported better maintenance for maritally discordant couples who received the combined parenting and partner support intervention.

As predicted in hypothesis 5, greater levels of functional recovery and clinically reliable change occurred in the EGTP condition in comparison to the SGTP condition. In the SGTP condition, approximately one-fifth of the children achieved clinically reliable change on the RCI and about half of the children demonstrated functional recovery in the level of disruptive child behavior. Approximately two-thirds of the mothers across both conditions demonstrated clinically reliable change in the measure of marital conflict (PPC). This result is surprising given that strategies for promoting partner support and couple communication were not included in the SGTP condition. Despite this, it appears that an improvement in parenting practices has had an impact on the couples' relationship and specifically led to a reduction in conflict over child-rearing issues.

Finally, both SGTP and EGTP reported similar levels of consumer satisfaction. There were no significant differences between conditions for mothers or fathers. However, mothers reported higher overall levels of satisfaction than fathers. The difference has not been noted in other studies evaluating Triple P (e.g. Sanders et al., 1999). In the present study, fathers may have felt an element of coercion to be involved as fathers were required to participate

for the family to be eligible for the study. In other studies fathers have been encouraged but not required to participate for the family to receive intervention.

The present study contributes to the growing evidence that behavioral family intervention programs that primarily target the parent-child relationship can have pervasive effects on other aspects of the family system, including the marital relationship. In the case of SGTP, the effects on the marital relationship were achieved without direct training in the specific marital communication skills hypothesized to comprise more supportive partner behavior. These positive indirect effects continue to challenge the assumption that behavioral parenting interventions have narrowly focused treatment effects and do not address important conflict with the family system. There is now considerable evidence to show that parenting interventions are often associated with decreased parental stress and depression, increased parenting efficacy, and improved marital functioning (Connell, Sanders, & Markie-Dadds, 1997; Sanders & McFarland, 2000; Sanders et al., 2000).

The findings of the present investigation should be interpreted with caution. The results are based on parent-report only, and no observational measures were included in the study. Although observational data were not available, we conducted a comprehensive assessment of effects on several aspects of marital communication and quality of marital relationship. Using mothers' and fathers' responses, there was a high degree of convergence across marital measures, reflecting generalized improvement in marital functioning. Furthermore, observational methods are not free from demand characteristics, ecological validity problems, and sampling bias and are poor at capturing low frequency, high intensity marital conflicts over parenting.

It may also be argued that the brief group intervention was not intensive enough, and that for issues of marital conflict, individual treatment is required. Other researchers (e.g. Sanders et al., 1999; Webster-Stratton, 1994) have suggested that enhanced conditions may need to be significantly more intensive (e.g. up to 26 weeks of therapy in the case of Webster-Stratton, 1994). However, the increased parent burden and cost of these interventions must be weighed against the potential benefits.

Another potential study limitation is that a waitlist control group was not included. However, as Triple P has already consistently been shown in studies to be more effective than waitlist control conditions involving mixed samples of maritally discordant and non maritally discordant parents (e.g. Connell et al., 1997; Sanders & McFarland, 2000; Sanders et al., 2000), and because the focus was on the effects of parent training on marital functioning rather than child outcomes, we chose to compare two active intervention conditions while systematically manipulating the marital intervention.

A final potential limitation was that the two conditions differed in the amount of therapist contact. However, the alternative, which was to extend the amount of standard parent training in SGTP to equal the contact time for families in EGTP, was rejected as this would have altered the way the program is usually delivered in clinical practice, added redundancy, and created an additional confound of having non equivalent amount of parent training in the two conditions.

The results of the present investigation are encouraging, as significant pre- to post-intervention improvements were noted for both SGTP and EGTP. This indicates that Group Triple P is a useful intervention for reducing child disruptive behavior and dysfunctional parenting, as well as impacting positively on the couple relationship. Future research, where maritally distressed parents are provided with Group Triple P and individual sessions

addressing partner support, would be useful to determine whether increasing the intensity of the partner support component produces further improvements in the marital effects on parenting intervention.

References

Arnold, D. S., O'Leary, S. G., Wolff, L. S., & Acker, M. M. (1993). The parenting scale: A measure of dysfunctional parenting in discipline situations. *Psychological Assessment, 5,* 137–144.

Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development, 55,* 83–96.

Bienvenu, M. J. (1970). Measurement of marital communication. *Family Coordinator, 19,* 26–31.

Camara, K. A., & Resnick, G. (1989). Styles of conflict resolution and cooperation between divorced parents: Effects on child behavior and adjustment. *Journal of Orthopsychiatry, 59,* 560–575.

Campbell, S. B. (1995). Behavior problems in preschool children: A review of recent research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36,* 113–149.

Connell, S., Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (1997). Self-directed behavioral family intervention for parents of oppositional children in rural and remote areas. *Behavior Modification, 21,* 379–408.

Cummings, E. M., Goeke-Morey, M. C., & Papp, L. M. (2001). Couple conflict, children, and families: It's not just you and me, babe. In A. Booth, A. C. Crouter & M. Clements (Eds.), *Couples in conflict*. Manwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Dadds, M. R., & Powell, M. B. (1991). The relationship of interparental conflict and global marital adjustment to aggression, anxiety, and immaturity in aggressive nonclinic children. *Journal of Abnormal Child Psychology, 19,* 553–567.

Dadds, M. R., Sanders, M. R., Behrens, B. C., & James, J. E. (1987). Marital discord and child behavior problems: A description of family interactions during treatment. *Journal of Clinical Child Psychology, 16,* 192–203.

Dadds, M. R., Schwartz, S., & Sanders, M. R. (1987). Marital discord and treatment outcome in behavioral treatment of child conduct disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55,* 396–403.

Daniel, A. (1983). *Power, privilege and prestige: Occupations in Australia.* Melbourne, Australia: Longman-Cheshire.

Davis, B. T., Hops, H., Alpert, A., & Sheeber, L. (1998). Child responses to parental conflict and their effect on adjustment: A study of triadic relations. *Journal of Family Psychology, 12,* 163–177.

Eyberg, S. M., & Pincus, D. (1999). *Eyberg Child Behavior Inventory and Sutter-Eyberg Student Behavior Inventory-Revised: Professional manual.* Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.

Fauber, R., Forehand, R., Thomas, A. M., & Wierson, M. (1990). A mediational model of the impact of marital conflict on adolescent adjustment in intact and divorced families: The role of disrupted parenting. *Child Development, 61,* 1112–1123.

Fauber, R., & Long, N. (1991). Children in context: The role of the family in child psychopathology. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 59,* 813–820.

Fincham, F. D. (1994). Understanding the association between marital conflict and child adjustment: Overview. *Journal of Family Psychology, 8,* 123–127.

Fincham, F. D., Grych, J. H., & Osbourne, L. N. (1994). Does marital conflict cause child maladjustment? Directions and challenges or longitudinal research. *Journal of Family Psychology, 8,* 128–140.

Fowers, B. J., & Olson, D. H. (1993). ENRICH Marital Satisfaction Scale: A brief research and clinical tool. *Journal of Family Psychology, 7,* 176–185.

Grych, J. H., & Fincham, F. D. (1990). Marital conflict and children's adjustment: A cognitive-contextual framework. *Psychological Bulletin, 108,* 267–290.

JACOBSON, N. S. (1988). Defining clinically significant change: An introduction. *Behavioral Assessment, 10,* 131–132.

JACOBSON, N. S., & TRAUX, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 59,* 12–19.

JENKINS, J. M., & SMITH, M. A. (1991). Marital disharmony and children's behavior problems: Aspects of a poor marriage that affect children adversely. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32,* 793–810.

KATZ, L. F., & GOTTMAN, J. M. (1993). Patterns of marital conflict predict children's internalizing and externalizing behaviors. *Developmental Psychology, 29,* 940–950.

KUCZYNSKI, L., KOCHANSKA, G., RADKE-YARROW, M., & GIRNIUS-BROWN, O. (1987). A developmental interpretation of young children's non-compliance. *Developmental Psychology, 23,* 799–806.

LOVIBOND, P. F., & LOVIBOND, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventory. *Behavior Research and Therapy, 33,* 335–343.

MARKIE-DADDS, C., TURNER, K. M. T., & SANDERS, M. (1998a). *Every parent's group workbook.* Brisbane: Families International Publishing.

MARKIE-DADDS, C., TURNER, K. M. T., & SANDERS, M. (1989b). *Every parent's supplementary workbook.* Brisbane: Families International Publishing.

O'DELL, S. (1974). Training parents in behavior modification: A review. *Psychological Bulletin, 81,* 418–433.

SANDERS, M. R. (1995). Families and mental health. In M. R. Saunders (Ed.), *Healthy families: Healthy nation.* Brisbane: Australian Academic Press.

SANDERS, M. R. (1999). The Triple P-positive parenting program: Towards an empirically validated multilevel parenting and family support strategy for the prevention and treatment of child behavior and emotional problems. *Clinical Child and Family Psychology Review, 2,* 71–90.

SANDERS, M. R., & MARKIE-DADDS, C. (1996). Triple P: A multilevel family intervention program for children with disruptive behavior disorders. In P. Cotton & J. Jackson (Eds.), *Early intervention and prevention in mental health* (pp. 59–85). Melbourne, Australia: Australian Psychological Society.

SANDERS, M., MARKIE-DADDS, C., TULLY, L., & BOR, W. (2000). The Triple P – Positive Parenting Program: A comparison of enhanced, standard and self-directed behavioral family intervention for parents of children with early onset conduct problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68,* 624–640.

SANDERS, M. R., MARKIE-DADDS, C., & TURNER, K. M. T. (1996). *Every parent's survival guide* [video]. Brisbane: Families International Publishing.

SANDERS, M. R., MARKIE-DADDS, C., & TURNER, K. M. T. (1998). *Facilitators manual for Enhanced Triple P.* Brisbane: Families International Publishing.

SANDERS, M. R., & MCFARLAND, M. (2000). Treatment of depressed mothers with disruptive children: A controlled evaluation of cognitive behavioral family intervention. *Behavior Therapy, 31,* 89–112.

SANDERS, M. R., TULLY, L. A., BAADE, P. D., LYNCH, M. E., HEYWOOD, A. H., POLLARD, G. E., & YOULDEN, D. R. (1999). A survey of parenting practices in Queensland: Implications for mental health promotion. *Health Promotion Journal of Australia, 9,* 105–114.

SCHUMM, W. R., & JACKSON, R. W. (1980). Marital communication or marital adjustment? A brief report on the marital communication inventory. *Psychological Reports, 46,* 441–442.

SHARPLEY, C. F., & ROGERS, H. J. (1984). Preliminary validation of the abbreviated Spanier Dyadic Adjustment Scale: Some psychometric data regarding a screening test of marital adjustment. *Educational and Psychological Measurement, 44,* 1045–1049.

SNOW, D. J. (1992). Marital therapy with parents to alleviate behavioral disorders in their children. *Research on Social Work Practice, 2,* 172–183.

SPANIER, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing marital quality. *Journal of Marriage and the Family, 38,* 15–28.

Turner, K. M. T., Markie-Dadds, C., & Sanders, M. R. (1998). *Facilitator's manual for Group Triple P*. Brisbane: Families International Publishing.

Webster-Stratton, C. (1994). Advancing videotape parent training: A comparison study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62,* 583–593.

Webster-Stratton, C., & Hammond, M. (1999). Marital conflict management skills, parenting style, and early-onset conduct problems: Processes and pathways. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 40,* 917–927.

Theoretical, Scientific and Clinical Foundations of the Triple P-Positive Parenting Program: A Population Approach to the Promotion of Parenting Competence

Matthew R. Sanders, Carol Markie-Dadds and Karen M.T. Turner
Parenting and Family Support Centre, The University of Queensland

This paper outlines the theoretical, empirical and clinical foundations of a unique parenting and family support strategy designed to reduce the prevalence of behavioural and emotional problems in children and adolescents. The program known as the Triple P-Positive Parenting Program is a multi-level system of family intervention, which provides five levels of intervention of increasing strength. These interventions include a universal population-level media strategy targeting all parents, two levels of brief primary care consultations targeting mild behaviour problems and two more intensive parent training and family intervention programs for children at risk for more severe behavioural problems. The program aims to determine the minimally sufficient intervention a parent requires in order to deflect a child away from a trajectory towards more serious problems. The self-regulation of parental skill is a central construct in the program. The program uses flexible delivery modalities (including individual face-to-face, group, telephone-assisted and self-directed programs) to tailor the strength and format of the intervention to the requirements of individual families. Its multi-disciplinary, preventive and community-wide focus gives the program wide reach, permitting the targeting of destigmatised access points through primary care services for families who are reluctant to participate in parenting skills programs. The available empirical evidence supporting the efficacy of the program and its implications for research on dissemination are discussed.

The quality of family life is fundamental to the wellbeing of children. Family relationships in general and the parent-child relationship in particular have a pervasive influence on the psychological, physical, social and economic wellbeing of children. Many significant mental health, social and economic problems are linked to disturbances in family functioning and the breakdown of family relationships (Chamberlain & Patterson, 1995; Patterson, 1982; Sanders & Duncan, 1995). Epidemiological studies indicate that family risk factors such as poor parenting, family conflict and marriage breakdown strongly influence children's development (e.g., Cummings & Davies, 1994; Dryfoos, 1990; Robins, 1991). Specifically, a lack of a warm positive relationship with parents; insecure attachment; harsh, inflexible, rigid or inconsistent discipline practices; inadequate supervision of and involvement with children; marital conflict and breakdown; and parental psychopathology (particularly maternal depression) increase the risk that children will develop major behavioural and emotional problems, including substance abuse, antisocial behaviour and juvenile crime (e.g., Coie, 1996; Loeber & Farrington, 1998).

Although family relationships are important, parents generally receive little preparation beyond the experience of having been parented themselves; with most learning on the job, through trial and error (Risley, Clark, & Cataldo, 1976; Sanders et al., 2000). The demands of parenthood are further complicated when parents do not have access to extended family support networks (e.g., grandparents or trusted family friends) for advice on child rearing, do not have partners, or experience the stress of separation, divorce or repartnering (Lawton & Sanders, 1994; Sanders, Nicholson, & Floyd, 1997).

This paper describes the conceptual and empirical foundations of the program's comprehensive model of parenting and family support, which aims to better equip parents in their child rearing role. The program's unique features, derivative programs and issues involved in the effective dissemination of the system are discussed and directions for future research are highlighted.

WHAT IS THE TRIPLE P – POSITIVE PARENTING PROGRAM?

The Triple P-Positive Parenting Program is a multi-level, preventively-oriented parenting and family support strategy developed by the authors and colleagues at The University of Queensland in Brisbane, Australia. The program aims to prevent severe behavioural, emotional and developmental problems in children by enhancing the knowledge, skills and confidence of parents. It incorporates five levels of intervention on a tiered continuum of increasing strength (see Table 1) for parents of children and adolescents from birth to age 16. Figure 1 depicts the differing levels of intensity and reach of the Triple P system. Level 1, a universal parent information strategy, provides all interested parents with access to useful information about parenting through a coordinated promotional campaign using print and electronic media as well as user-friendly parenting tip sheets and videotapes that demonstrate specific parenting strategies. This level of intervention aims to increase community awareness of parenting resources and the receptivity of parents to participating in programs, and to create a sense of optimism by depicting solutions to common behavioural and developmental concerns. Level 2 is a brief, one to two-session primary health care

Address for correspondence: Matthew R. Sanders, Parenting and Family Support Centre, The University of Queensland, St Lucia QLD 4072, Australia
Email: m.sanders@psy.uq.edu.au

Copyright 2003 The Parenting and Family Support Centre, The University of Queensland

ISBN 1 875378 46 4

Table 1. The Triple P Model of Parenting and Family Support

Level of Intervention	Target Population	Intervention Methods	Practitioners
LEVEL 1 Media-based parent information campaign **Universal Triple P**	All parents interested in information about promoting their child's development	Anticipatory well child care involving the provision of brief information on how to solve developmental and minor behaviour problems. May involve self-directed resources, brief consultation, group presentations, mass media strategies, and telephone referral services	Parent support and/or health promotion (e.g., parent aide volunteers linked to agencies routinely providing Triple P services)
LEVEL 2 Brief selective intervention **Selected Triple P** **Selected Teen Triple P**	Parents with a specific concern/s about their child's behaviour or development	Provision of specific advice for a discrete child problem behaviour. May be self-directed or involve telephone or face-to-face clinician contact or group sessions	Parent support during routine well-child health care (e.g., child and community health, education, allied health and childcare staff)
LEVEL 3 Narrow focus parent training **Primary Care Triple P** **Primary Care Teen Triple P**	Parents with a specific concern/s about their child's behaviour or development who require consultations or active skills training	Brief therapy program (1 to 4 clinic sessions) combining advice, rehearsal and self-evaluation to teach parents to manage a discrete child problem behaviour. May involve telephone or face-to-face clinician contact or group sessions	As for Level 2
LEVEL 4 Broad focus parent training **Standard Triple P** **Group Triple P** **Group Teen Triple P** **Self-Directed Triple P**	Parents wanting intensive training in positive parenting skills - typically parents of children with more severe behaviour problems	Intensive program focussing on parent-child interaction and the application of parenting skills to a broad range of target behaviours. Includes generalisation enhancement strategies. May be self-directed or involve telephone or face-to-face clinician contact or group sessions	Intensive parenting interventions (e.g., mental health and welfare staff and other allied health professionals who regularly consult with parents about child behaviour)
Stepping Stones Triple P	Families of preschool children with disabilities who have or are at risk of developing behavioural or emotional disorders	A parallel 10-session individually tailored program with a focus on disabilities. Sessions typically last 60–90 minutes (with the exception of 3 home practice sessions which last 40 minutes)	As above
LEVEL 5 Behavioural family intervention modules **Enhanced Triple P**	Parents of children with concurrent child behaviour problems and family dysfunction such as parental depression or stress or conflict between partners	Intensive individually tailored program with modules including home visits to enhance parenting skills, mood management strategies and stress coping skills, and partner support skills. May involve telephone or face-to-face clinician contact or group sessions	Intensive family intervention work (e.g., mental health and welfare staff)
Pathways Triple P	Parents at risk of maltreating their children. Targets anger management problems and other factors associated with abuse	Modules include attribution retraining and anger management	As above

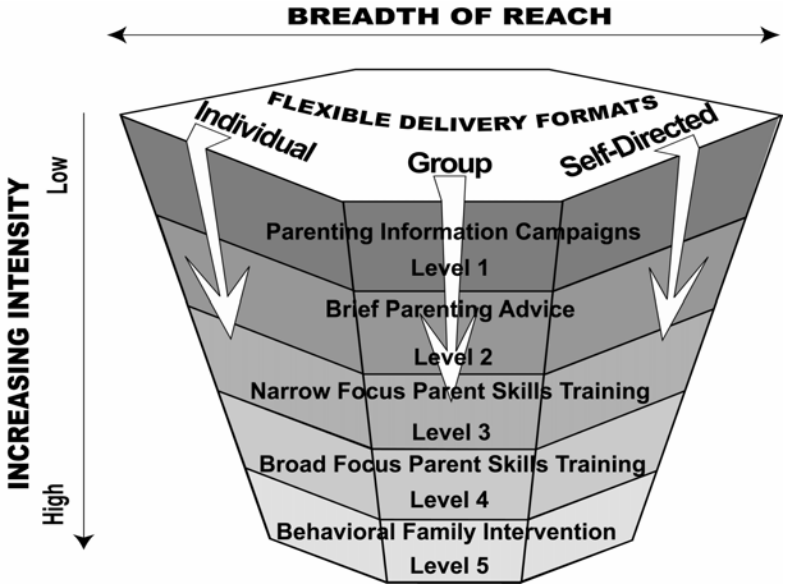


Figure 1. The Triple P Model of Graded Reach and Intensity of Parenting and Family Support Services

intervention providing early anticipatory developmental guidance to parents of children with mild behaviour difficulties or developmental issues. Level 3, a four-session intervention, targets children with mild to moderate behaviour difficulties and includes active skills training for parents. Level 4 is an intensive eight to ten-session individual, group or self-directed parent training program for children with more severe behavioural difficulties. Level 5 is an enhanced behavioural family intervention program for families where child behaviour problems persist or where parenting difficulties are complicated by other sources of family distress (e.g., marital conflict, parental depression or high levels of stress).

The rationale for this multi-level strategy is that there are differing levels of dysfunction and behavioural disturbance in children, and parents have different needs and preferences regarding the type, intensity and mode of assistance they may require. This tiered approach is designed to maximise efficiency, contain costs, avoid waste and over servicing, and to ensure the program has wide reach in the community. Also, the multi-disciplinary nature of the program involves the better utilisation of the existing professional workforce in the task of promoting competent parenting.

The program targets five different developmental periods: infants, toddlers, preschoolers, primary schoolers and teenagers. Within each developmental period the reach of the intervention can vary from being very broad (targeting an entire population) or quite narrow (targeting only high-risk children). This flexibility enables practitioners to determine the scope of the intervention within their own service priorities and funding.

THEORETICAL BASIS OF TRIPLE P

Triple P is a form of behavioural family intervention based on social learning principles (e.g., Patterson, 1982). This approach to the treatment and prevention of childhood disorders has the strongest empirical support of any intervention with children, particularly those with conduct problems (see Kazdin, 1987; Sanders, 1996; Taylor & Biglan, 1998; Webster-Stratton & Hammond, 1997). Triple P aims to enhance family protective factors and to reduce risk factors associated with severe behavioural and emotional problems in children and adolescents. Specifically the program aims to: 1) enhance the knowledge, skills, confidence, self-sufficiency and resourcefulness of parents; 2) promote nurturing, safe, engaging, non-violent and low conflict environments for children; and 3) promote children's social, emotional, language, intellectual and behavioural competencies through positive parenting practices.

The program content draws on the following:

1. Social learning models of parent-child interaction that highlight the reciprocal and bidirectional nature of parent-child interactions (e.g., Patterson, 1982). This model identifies learning mechanisms, which maintain coercive and dysfunctional patterns of family interaction and predict future antisocial behaviour in children (Patterson, Reid, & Dishion, 1992). As a consequence, the program specifically teaches parents positive child management skills as an alternative to coercive, inadequate or ineffective parenting practices.
2. Research in child and family behaviour therapy and applied behaviour analysis, which has developed many useful behaviour change strategies, particularly research that focuses on rearranging antecedents of problem behaviour through designing more positive engaging

environments for children (Risley, Clarke, & Cataldo, 1976; Sanders, 1992, 1996).

3. Developmental research on parenting in everyday contexts. The program targets children's competencies in naturally occurring everyday contexts, drawing on work that traces the origins of social and intellectual competence to early parent-child relationships (e.g., Hart & Risley, 1995; White, 1990). Children's risk of developing severe behavioural and emotional problems is reduced by teaching parents to use naturally occurring daily interactions to teach children language, social skills, developmental competencies and problem solving skills in an emotionally supportive context. Particular emphasis is placed on using child-initiated interactions as a context for the use of incidental teaching (Hart & Risley, 1975). Children are at greater risk for adverse developmental outcomes, including behavioural problems, if they fail to acquire core language competencies and impulse control during early childhood (Hart & Risley, 1995).
4. Social information processing models that highlight the important role of parental cognitions such as attributions, expectancies and beliefs as factors which contribute to parental self-efficacy, decision making and behavioural intentions (e.g., Bandura, 1977, 1995). Parents' attributions are specifically targeted in the intervention by encouraging parents to identify alternative social interactional explanations for their child's and their own behaviour.
5. Research from the field of developmental psychopathology that has identified specific risk and protective factors that are linked to adverse developmental outcomes in children (e.g., Emery, 1982; Grych & Fincham, 1990; Hart & Risley, 1995; Rutter, 1985). Specifically, the risk factors of poor parent management practices, marital family conflict and parental distress are targeted. As parental discord is a specific risk factor for many forms of child and adolescent psychopathology (Grych & Fincham, 1990; Rutter, 1985; Sanders et al., 1997), the program fosters collaboration and teamwork between carers in raising children. Improving couples' communication is an important vehicle to reduce marital conflict over child rearing issues, and to reduce the personal distress of parents and children in conflictual relationships (Sanders, Markie-Dadds & Turner, 1998). Triple P also targets the distressing emotional reactions of parents including depression, anger, anxiety and high levels of stress, especially with the parenting role (Sanders, Markie-Dadds, & Turner, 1999). Distress can be alleviated through parents developing better parenting skills, which reduces feelings of helplessness, depression and stress. Enhanced levels of the intervention use cognitive behaviour therapy techniques of mood monitoring, challenging dysfunctional cognitions and attributions and by teaching parents specific coping skills for high-risk parenting situations.
6. A population health perspective to family intervention that involves the explicit recognition of the role of the broader ecological context for human development (e.g., Biglan, 1995; Mrazek & Haggerty, 1994; National Institute of Mental Health, 1998). As pointed out by Biglan (1995), the reduction of antisocial behaviour in children requires the community context for parenting to change. Triple P's media and promotional strategy as part of a larger system of intervention aims to change this broader ecological context of parenting. It does this by normalising parenting experiences, particularly the process of participating in parent education, by breaking down parents' sense of social isolation, increasing social and emotional support from others in the community, and validating and acknowledging publicly the importance and difficulties of parenting. It also involves actively seeking community involvement and support in the program through the engagement of key community stakeholders (e.g., community leaders, businesses, schools and voluntary organisations).

TOWARDS A MODEL OF PARENTAL COMPETENCE

The educative approach to promoting parental competence in Triple P views the development of a parent's capacity for self-regulation as a central skill. This involves teaching parents skills that enable them to become independent problem solvers. Karoly (1993) defined self regulation as follows:

> *Self-regulation refers to those processes, internal and or transactional, that enable an individual to guide his/her goal directed activities over time and across changing circumstances (contexts). Regulation implies modulation of thought, affect, behaviour, and attention via deliberate or automated use of specific mechanisms and supportive metaskills. The processes of self-regulation are initiated when routinised activity is impeded or when goal directedness is otherwise made salient (e.g., the appearance of a challenge, the failure of habitual patterns; etc) (p.25).*

This definition emphasizes that self-regulatory processes are embedded in a social context that not only provides opportunities and limitations for individual self-directedness, but implies a dynamic reciprocal interchange between the internal and external determinants of human motivation. From a therapeutic perspective, self-regulation is a process whereby individuals are taught skills to modify their own behaviour. These skills include how to select developmentally appropriate goals, monitor a child's or the parent's own behaviour, choose an appropriate method of intervention for a particular problem, implement the solution, self-monitor their implementation of solutions via checklists relating to the areas of concern, and to identify strengths or limitations in their performance and set future goals for action.

This self-regulatory framework is operationalised to include:

1. Self-sufficiency: As a parenting program is time limited, parents need to become independent problem solvers so they trust their own judgment and become less reliant on others in carrying out basic parenting responsibilities. Self-sufficient parents have the resilience, resourcefulness, knowledge and skills to parent with confidence;
2. Parental self-efficacy: This refers to a parent's belief that they can overcome or solve a parenting or child management problem. Parents with high self-efficacy have more positive expectations about the possibility of change;
3. Self-management: The tools or skills that parents use to become more self-sufficient include self-monitoring, self-determination of performance goals and standards, self-evaluation against some performance criterion, and self-selection of change strategies. As each parent is responsible for the way they choose to raise their children, parents select which aspects of their own and

their child's behaviour they wish to work on, set goals for themselves, choose specific parenting and child management techniques they wish to implement, and self-evaluate their success with their chosen goals against self-determined criteria. Triple P aims to help parents make informed decisions by sharing knowledge and skills derived from contemporary research into effective child rearing practices. An active skills training process is incorporated into Triple P to enable skills to be modelled and practised. Parents receive feedback regarding their implementation of skills learned in a supportive context, using a self-regulatory framework (see Sanders, Markie-Dadds & Turner, 2000).

4. Personal agency: Here the parent increasingly attributes changes or improvements in their situation to their own or their child's efforts rather than to chance, age, maturational factors or other uncontrollable events (e.g., partner's bad parenting or genes). This outcome is achieved by prompting parents to identify potentially modifiable causes or explanations for their child's or their own behaviour.

Encouraging parents to become self-sufficient means that parents become more connected to social support networks (e.g., partner, extended family, friends and child care supports). However, the broader ecological context within which a family lives can not be ignored (e.g. poverty, dangerous neighbourhood, community, ethnicity and culture). It is hypothesized that the more self-sufficient parents become, the more likely they are to be resilient in coping with adversity, seek appropriate support when they need it, advocate for children, become involved in their child's schooling, and protect children from harm (e.g., by managing conflict with partners, and creating a secure, low-conflict environment).

PRINCIPLES OF POSITIVE PARENTING

Five core positive parenting principles form the basis of the program. These principles address specific risk and protective factors known to predict positive developmental and mental health outcomes in children. These core principles translate into a range of specific parenting skills, which are outlined in Table 2.

Ensuring a safe and engaging environment

Children of all ages need a safe, supervised and therefore protective environment that provides opportunities for them to explore, experiment and play. This principle is essential to promote healthy development and to prevent accidents and injuries in the home (Peterson & Salanda, 1996; Wesch & Lutzker, 1991). It is also relevant to older children and adolescents who need adequate supervision and monitoring in an appropriate developmental context (Dishion & McMahon, 1998; Forehand, Miller, Dutra, & Watts Chance, 1997). Triple P draws on the work of Risley and his colleagues who have articulated how the design of living environments can promote engagement and skill development of dependent persons from infancy to the elderly (Risley, Clark, & Cataldo, 1976).

Creating a positive learning environment

This involves educating parents in their role as their child's first teacher. The program specifically targets how parents can respond positively and constructively to child-initiated interactions (e.g., requests for help, information, advice, attention) through incidental teaching to assist children to learn to solve problems for themselves. Incidental teaching involves parents being receptive to child-initiated interactions when children attempt to communicate with their parents. The procedure has been used extensively in the teaching of language, social skills and social problem solving (e.g., Hart & Risley, 1975, 1995). A related technique known as Ask, Say, Do involves teaching parents to break down complex skills into discrete steps and to teach children the skill sequentially (in a forward fashion) through the use of a graded series of prompts from the least to the most intrusive.

Using assertive discipline

Specific child management strategies are taught that are alternatives to coercive and ineffective discipline practices (such as shouting, threatening or using physical punishment). A range of behaviour change procedures are demonstrated to parents including: selecting ground rules for specific situations; discussing rules with children; giving clear, calm, age appropriate instructions and requests; logical consequences; quiet time (non-exclusionary time out); time out; and planned ignoring. Parents are taught to use these skills in the home as well as in community settings (e.g., getting ready to go out, having visitors, and going shopping) to promote the generalisation of parenting skills to diverse parenting situations (for more detail see Sanders & Dadds, 1993).

Having realistic expectations

This involves exploring with parents their expectations, assumptions and beliefs about the causes of children's behaviour, and choosing goals that are developmentally appropriate for the child and realistic for the parent. There is evidence that parents who are at risk of abusing their children are more likely to have unrealistic expectations of children's capabilities (Azar & Rohrbeck, 1986). Developmentally appropriate expectations are taught in the context of parents' specific expectations concerning difficult and prosocial behaviours rather than through the more traditional 'ages and stages' approach to teaching about child development.

Taking care of oneself as a parent

Parenting is affected by a range of factors that impact on a parent's self-esteem and sense of wellbeing. All levels of Triple P specifically address this issue by encouraging parents to view parenting as part of a larger context of personal self-care, resourcefulness and wellbeing and by teaching parents practical parenting skills that all carers of a child are able to implement. In more intensive levels of intervention (Level 5), couples are also taught effective communication skills. In this level of intervention, parents are also encouraged to explore how their own emotional state affects their parenting and consequently their child's behaviour. Parents develop specific coping strategies for managing difficult emotions including depression, anger, anxiety and high levels of parenting stress.

DISTINGUISHING FEATURES OF TRIPLE P

There are several other distinctive features of Triple P as a family intervention which are discussed below.

Principle of program sufficiency

This concept refers to the notion that parents differ in the strength of intervention they may require to enable them to

Table 2. Core Parenting Skills

Observation skills	Parent-child relationship enhancement skills	Encouraging desirable behaviour	Teaching new skills and behaviours	Managing misbehaviour	Preventing problems in high-risk situations	Self-regulation skills	Mood management and coping skills	Partner support and communication skills
• Monitoring children's behaviour • Monitoring own behaviour	• Spending quality time • Talking with children • Showing affection	• Giving descriptive praise • Giving non-verbal attention • Providing engaging activities	• Setting developmentally appropriate goals • Setting a good example • Using incidental teaching • Using Ask, Say, Do • Using behaviour charts	• Establishing ground rules • Using directed discussion • Using planned ignoring • Giving clear, calm instructions • Using logical consequences • Using quiet time • Using time-out	• Planning and advanced preparation • Discussing ground rules for specific situations • Selecting engaging activities • Providing incentives • Providing consequences • Holding follow up discussions	• Setting practice tasks • Self-evaluation of strengths and weaknesses • Setting personal goals for change	• Catching unhelpful thoughts • Relaxation and stress management • Developing personal coping statements • Challenging unhelpful thoughts • Developing coping plans for high-risk situations	• Improving personal communication habits • Giving and receiving constructive feedback • Having casual conversations • Supporting each other when problem behaviour occurs • Problem solving • Improving relationship happiness

independently manage a problem. Triple P aims to provide the minimally sufficient level of support parents require. For example, parents seeking advice on a specific topic (e.g., tantrums) receive clear, high quality, behaviourally specific advice in the form of a parenting tip sheet on how to manage or prevent a specific problem. For such a parent Triple P Levels 1 or 2 would constitute a sufficient intervention.

Flexible tailoring to identified risk and protective factors

The program enables parents to receive parenting support in the most cost-effective way possible. Within this context a number of different programs of varying intensity have been developed. For example, Level 5 provides intervention for additional family risk factors, such as relationship conflict, mood disturbance and high levels of stress.

Varied delivery modalities

Several of the levels of intervention in Triple P can be delivered in a variety of formats, including individual face-to-face, group, telephone-assisted or self-directed programs or a combination. This flexibility enables parents to participate in ways that suit their individual circumstances and allows participation from families in rural and remote areas who typically have less access to professional services.

Wide potential reach

Triple P is designed to be implemented as an entire integrated system at a population level. However, the multi-level nature of the program enables various combinations of the intervention levels and modalities within levels to be used flexibly as either universal, selective or indicated prevention strategies depending on local priorities, staffing and budget constraints. Some communities using Triple P will use the entire multi-level system, while other may focus on getting Primary Care or Group Triple P implemented at a population level, while seeking funding support for the other levels of intervention.

A multi-disciplinary approach

Many different professional groups provide support and advice to parents. Triple P was developed as a professional resource that can be used by a range of helping professionals. These professionals include community nurses, family doctors, pediatricians, teachers, social workers, psychologists, psychiatrists and police officers to name a few. At a community level, rigid professional boundaries are discouraged and an emphasis put on providing training and support to a variety of professionals to become more effective in their parent consultation skills.

A contextual approach

Triple P adopts a system-contextual or ecological perspective in supporting parents. This involves targeting various social contexts that parents already access often for other reasons (e.g., enrolling a child at school) and developing tailored delivery of Triple P to enable easier access for parents. For example, Workplace Triple P delivers interventions within the work setting as an employee assistance strategy for working parents. The specific social contexts targeted include the media, workplaces, day care, preschool and school settings, primary health care services, telephone counselling services and mental health services. Figure 2 diagrammatically represents various contexts that provide potential destigmatised access points for parents to receive parenting support.

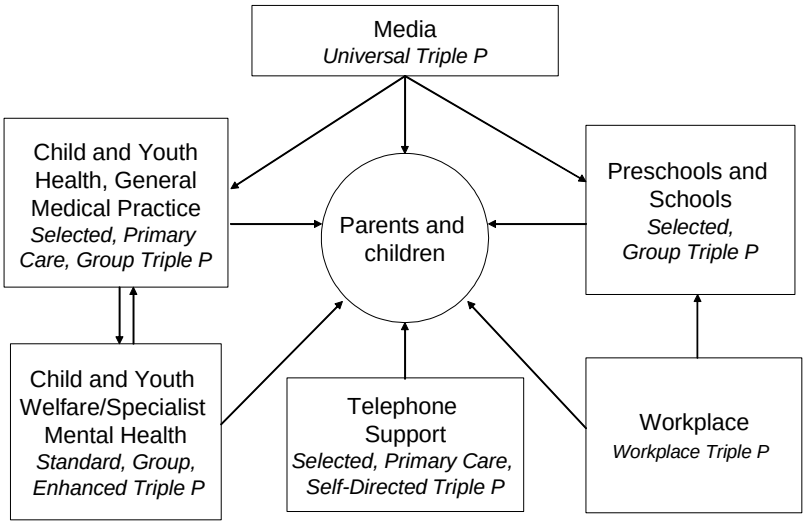


Figure 2. Ecological Model of Intervention

LEVELS OF INTERVENTION

LEVEL 1: Universal Triple P

A universal prevention strategy targets an entire population (e.g., national, local community, neighbourhood or school) with a program aimed at preventing inadequate or dysfunctional parenting (Mrazek & Haggerty, 1994). Several authors have noted that the media have been underutilised by family intervention researchers (e.g., Biglan, 1992). Evidence from the public health field shows that media strategies can be effective in increasing community awareness of health issues and have been instrumental in modifying potentially harmful behaviour such as cigarette smoking, lack of exercise and poor diet (Biglan, 1995; Soreson, Emmons, Hunt, & Johnson, 1998).

Universal Triple P aims to use health promotion and social marketing strategies to: 1) promote the use of positive parenting practices in the community; 2) increase the receptivity of parents to participating in the program; 3) increase favourable community attitudes towards the program and parenting in general; 4) destigmatise and normalise the process of seeking help for children with behaviour problems; 5) increase the visibility and reach of the program; and 6) counter alarmist, sensationalised or parent-blaming messages in the media.

A Triple P promotional campaign is coordinated locally by a Triple P coordinator. Program coordinators use a media resource kit, which currently consists of the following elements.

- A 30-second television commercial promoting the program for broadcast as a community service announcement (CSA).
- A 30-second radio commercial announcing the program.
- A series of forty, 60-second audio sound capsules on positive parenting.
- 52 newspaper columns on Triple P dealing with common parenting issues and topics of general interest to parents.
- Self-directed information resources in the form of positive parenting tip sheets and a series of videos for parents, which depict how to apply behaviour management advice to common behaviour and developmental problems.
- Printed advertising materials (e.g., posters, brochures, business cards, coffee mugs, positive parenting tee shirts, fridge magnets).
- A series of press releases and sample letters to editors of local television, radio, newspapers and community leaders requesting their support and involvement with the program.
- A program coordinator's guide to the use of the media kit.

To illustrate such an approach, a media campaign on parenting based around a television series (*Families*) which was shown on a commercial television network in New Zealand is discussed below. The centrepiece of this media campaign was thirteen, 30-minute episodes of an 'infotainment' style television series, *Families*. This program was shown at prime time (7.30pm) on a Wednesday evening on the TV 3 commercial television network in October-December, 1995. The program was funded by New Zealand on Air and private business donations (Tindall Foundation).

The infotainment format ensured the widest reach possible for Triple P. Such programs are very popular in both Australia and New Zealand and according to ratings data, frequently attract around 20–35% of the viewing audience (Neilson, 1998). The series used an entertaining format to provide practical information and advice to parents on how to tackle a wide variety of common behavioural and developmental problems in children (e.g., sleep problems, tantrums, whining, aggression) and other parenting issues. A 5 to 7-minute Triple P segment each week enabled parents to complete a 13 session Triple P program in their own home through the medium of television. A cross promotional strategy using radio and the print media was also used to prompt parents to watch the show and inform them of how to contact a Triple P information line for more information about parenting. *Families* fact sheets that were specifically designed parenting tip sheets were also available through writing to a Triple P Centre, calling a Triple P information line, or through a retail chain.

A carefully planned media campaign has the potential to reach a broad cross section of the population and to mobilise community support for the initiative. Hence, it is important to engage key stakeholders before outreach commences to mobilise community support in advance. The primary target group for a campaign are the parents and carers of children who may benefit from advice on parenting. However, media messages are also seen or heard by professionals, politicians and their advisers and at various levels of government, voluntary organisations, as well as non-parent members of the public. These groups may be able to support other program levels through referral, facilitating funding or donations.

For some families it is the only participation they will have in the program. Hence, designing the media campaign to ensure that messages are thematically consistent and culturally appropriate is critical to ensure that messages are acceptable. This level of intervention may be particularly useful for parents who have sufficient personal resources (e.g., motivation, literacy skills, commitment, time and support) to implement suggested strategies with no additional support other than a parenting tip sheet on the topic. However, a media strategy is unlikely to be effective on its own for parents of children with a severe behavioural disorder or where the parent is depressed, maritally distressed or suffering from major psychopathology. In these instances a more intensive form of intervention may be needed.

LEVEL 2: Selected Triple P

Selective prevention programs refer to strategies that target specific subgroups of the general population that are believed to be at greater risk than others for developing a problem. The aim is to deter the onset of significant behavioural problems. The individual risk status of the parent is not specifically assessed in advance, but they may be targeted because they belong to a subgroup who are generally believed to be at risk (e.g., all parents of toddlers).

Level 2 is a selective intervention delivered through primary care services. These are services and programs that typically have wide reach because a significant proportion of parents take their children to them and are therefore more readily accessible to parents than traditional mental health services. They may include maternal and child health services, general practitioners and family doctors, day care centres, kindergartens and schools. These services are well positioned to provide brief preventively oriented parenting programs because parents see primary care practitioners as credible sources of information about children and are not

associated with the stigma often attached to seeking specialist mental health services.

For example, general medical practitioners are frequently asked by parents for advice regarding their children's behaviour (Christopherson, 1982; Triggs & Perrin, 1989). Family doctors are the most likely source of professional assistance sought by parents of children with behavioural and emotional problems and are seen by parents as credible sources of advice for a wide range of health risk behaviours (Sanders & Markie-Dadds, 1997). However, primary care providers are typically not well trained in providing behaviour management advice, hence adequate training is essential. The Triple P professional training program for general practitioners, child health nurses and other primary care providers is designed to improve early detection and management of child behaviour problems, and to develop closer links with community-based mental health professionals and other specialist family services, including appropriate referral mechanisms.

Selected Triple P is a brief one or two-session intervention (usually 20-minutes in total), for parents with specific concerns about their child's behaviour or development. A series of parenting tip sheets are used to provide basic information to parents on the prevention and management of common problems in each of five age groups: infants (Markie-Dadds, Turner, & Sanders, 1997); toddlers (Turner, Markie-Dadds, & Sanders, 1996); preschoolers (Turner, Sanders, & Markie-Dadds, 1996); and primary school-aged children (Sanders, Turner, & Markie-Dadds, 1996) and teenagers (Sanders & Ralph, 2001). Four videotape programs complement the tip sheets for use in brief primary care consultations. All materials are written in plain English, and checked to ensure the material is understandable at a grade 6 reading level, is gender sensitive, and avoids technical language and colloquial expressions, which might constitute barriers for parents from non-English-speaking backgrounds. Each tip sheet suggests effective, practical ways of preventing or solving common child management and developmental problems. Information is provided within a brief consultation format, which clarifies the presenting problem, explains the materials and tailors them to the family's needs. Families are invited to return for further help if they have any difficulties.

This level of intervention is designed for the management of discrete child problem behaviours that are not complicated by other major behaviour management difficulties or family dysfunction. With Level 2 interventions, the emphasis is on the management of specific child behaviour rather than developing a broad range of child management skills. Key indicators for a Level 2 intervention include: 1) the parent is seeking information, hence the motivational context is good; 2) the problem behaviour is relatively discrete; 3) the problem behaviour is of mild to moderate severity; 4) the problem behaviour has a recent onset; 5) the parents and/or child are not suffering from major psychopathology; 6) the family situation is reasonably stable; and 7) the family has successfully completed other levels of intervention and is returning for a booster session.

LEVEL 3: Primary Care Triple P

This is a more intensive selective prevention strategy targeting parents who have mild and relatively discrete concerns about their child's behaviour or development (e.g., toilet training, tantrums, sleep disturbance). Level 3 is a three to four 20-minute session program that incorporates active skills training and the selective use of parenting tip sheets covering common developmental and behavioural problems. It also builds in generalisation enhancement strategies for teaching parents how to apply knowledge and skills gained to non-targeted behaviours and other siblings.

The first session clarifies the history and nature of the presenting problem (through interview and direct observation), negotiates goals for the intervention and sets up a baseline monitoring system for tracking the occurrence of problem behaviours.

Session 2 reviews the initial problem to determine whether it is still current; discusses the results of the baseline monitoring, including the parent's perceptions of the child's behaviour; shares conclusions with the parent about the nature of the problem (i.e. the diagnostic formulation) and its possible etiology; and negotiates a parenting plan (using a tip sheet or designing a planned activities routine). This plan may involve the introduction of specific positive parenting strategies through discussion, modelling or presentation of segments from *Every Parent's Survival Guide* video. This session also involves identifying and countering any obstacles to implementation of the new routine by developing a personal coping plan with each parent. The parents then implement the program.

Session 3 involves monitoring the family's progress and discussing any implementation problems, and may involve the introduction of additional parenting strategies. The aim is to refine the parents' implementation of the routine as required and provide encouragement for their efforts.

Session 4 involves a progress review, trouble shooting for any difficulties the parent may be experiencing, positive feedback and encouragement, and termination of contact. If no positive results are achieved after several weeks, the family may be referred to a higher level of intervention.

As in Level 2, this level of intervention is appropriate for the management of discrete child problem behaviours that are not complicated by other major behaviour management difficulties or family dysfunction. The key difference is that provision of advice and information alone is supported by active skills training for those parents who require it to implement the recommended parenting strategies. Children do not generally meet diagnostic criteria for a clinical disorder such as oppositional defiant disorder, conduct disorder or ADHD, but there may be subclinical levels of problem behaviour.

LEVEL 4: Standard Triple P / Group Triple P / Self-Directed Triple P

This indicated preventive intervention targets high-risk individuals who are identified as having detectable problems, but who do not yet meet diagnostic criteria for a behavioural disorder. It should be noted that this level of intervention can target individual children at risk or an entire population to identify individual children at risk. For example, a group version of the program may be offered universally in low-income areas, with the goal of identifying

and engaging parents of children with severe disruptive and aggressive behaviour. Parents are taught a variety of child management skills including providing brief contingent attention following desirable behaviour, how to arrange engaging activities in high-risk situations, and how to use clear calm instructions, logical consequences for misbehaviour, planned ignoring, quiet time (non exclusionary time-out), and time out. Parents are trained to apply these skills both at home and in the community. Specific strategies such as planned activities training are used to promote the generalisation and maintenance of parenting skills across settings and over time (Sanders & Dadds, 1982). As in Level 3, this level of intervention combines the provision of information with active skills training and support. However, it teaches parents to apply parenting skills to a broad range of target behaviours in both home and community settings with the target child and siblings. There are several different delivery formats available at this level of intervention.

Standard Triple P

This 10-session program incorporates sessions on causes of children's behaviour problems, strategies for encouraging children's development, and strategies for managing misbehaviour. Active skills training methods include modelling, rehearsal, feedback, and homework tasks. Segments from *Every Parent's Survival Guide* video may be used to demonstrate positive parenting skills. Several generalisation enhancement strategies are incorporated (e.g., training with sufficient exemplars, training loosely — varying the stimulus condition for training) to promote the transfer of parenting skills across settings, siblings and time. Home visits or clinic observation sessions are also conducted in which parents self-select goals to practise, are observed interacting with their child and implementing parenting skills, and subsequently receive feedback from the practitioner. Further clinic sessions then cover how to identify high-risk parenting situations and develop planned activity routines. Finally, maintenance and relapse issues are covered. Sessions last up to 90-minutes each (with the exception of home visits, which should last 40–60 minutes each).

Group Triple P

Group Triple P is an eight-session program, ideally conducted in groups of 10–12 parents. It employs an active skills training process to help parents acquire new knowledge and skills. The program consists of four 2-hour group sessions, which provide opportunities for parents to learn through observation, discussion, practise and feedback. Segments from *Every Parent's Survival Guide* video are used to demonstrate positive parenting skills. These skills are then practised in small groups. Parents receive constructive feedback about their use of skills in an emotionally supportive context. Between sessions, parents complete homework tasks to consolidate their learning from the group sessions. Following the group sessions, three 15- to 30-minute follow-up telephone sessions provide additional support to parents as they put into practice what they have learned in the group sessions. The final session covering skill generalisation and maintenance may be offered as a group session and celebration, or as a telephone session, depending on available resources. Although delivery of the program in a group setting may mean parents receive less individual attention, there are several benefits of group participation for parents. These benefits include support, friendship and constructive feedback from other parents as well as opportunities for parents to normalise their parenting experience through peer interactions.

Self-Directed Triple P

In this self-directed delivery mode, detailed information is provided in a parenting workbook, *Every Parent's Self-Help Workbook* (Markie-Dadds, Sanders & Turmer, 1999) which outlines a 10-week self-help program for parents. Each weekly session contains a series of set readings and suggested homework tasks for parents to complete. This format was originally designed as an information-only control group for clinical trials. However, positive reports from families have shown this program to be a powerful intervention in its own right (Markie-Dadds & Sanders, in preparation).

Some parents require and seek more support in managing their children than simply having access to information. Hence, the self-help program may be augmented by weekly 15 to 30-minute telephone consultations. This consultation model aims to provide brief, minimal support to parents as a means of keeping them focused and motivated while they work through the program and assists in tailoring the program to the specific needs of the family. Rather than introducing new strategies, these consultations direct parents to those sections of the written materials, which may be appropriate to their current situation.

Level 4 intervention is indicated if the child has multiple behaviour problems in a variety of settings and there are clear deficits in parenting skills. If the parent wishes to have individual assistance and can commit to attending a 10 session program the Standard Triple P program is appropriate. Group Triple P is appropriate as a universal (available to all parents) or selective (available to targeted groups of parents) prevention parenting support strategy, however, it is particularly useful as an early intervention strategy for parents of children with current behaviour problems. Self-Directed Triple P is ideal for families where access to clinical services is poor (e.g., families in rural or remote areas). It is most likely to be successful with families who are motivated to work through the program on their own and where literacy or language difficulties are not present. Possible obstacles to consider include major family adversity and the presence of parental or child psychopathology. In these cases, a Level 4 intervention may be begun, with careful monitoring of the family's progress. A Level 5 intervention may be required following Level 4, and in some cases Level 5 components may be introduced concurrently.

LEVEL 5: Enhanced Triple

This indicated level of intervention is for families with additional risk factors that have not changed as a result of participation in a lower level of intervention. It extends the focus of intervention to include marital communication, mood management and stress coping skills for parents. Usually at this level of intervention children have quite severe behaviour problems, which are complicated by additional family adversity factors.

Following participation in a Level 4 program, families requesting or deemed to be in need of further assistance are invited to participate in this individually tailored program (Enhanced Triple P). The first session is a review and

feedback session in which parents' progress is reviewed, goals are elicited and a treatment plan negotiated. Three enhanced individual therapy modules may then be offered to families individually or in combination: Practice, Coping Skills and Partner Support. Each module is ideally conducted in a maximum of three sessions lasting up to 90-minutes each (with the exception of home visits, which should last 40–60 minutes each). Within each additional module, the components to be covered with each family are determined on the basis of clinical judgement and needs identified by the family (i.e. certain exercises may be omitted if parents have demonstrated competency in the target area).

All sessions employ an active skills training process to help parents acquire new knowledge and skills. Parents are actively involved throughout the program with opportunities to learn through observation, discussion, practice and feedback. Parents receive constructive feedback about their use of skills in an emotionally supportive context. Between sessions, parents complete homework tasks to consolidate their learning. Following completion of the individually tailored modules, a final session is conducted which aims to promote maintenance of treatment gains by enhancing parents' self-management skills and thus reduce parents' reliance on the clinician.

The first module, Practice, consists of up to three sessions often conducted in the family's home. These sessions give parents opportunities to practise and receive personalised feedback on their application of the positive parenting strategies introduced in Level 4 Triple P. This process allows the parents and clinician to work together to identify and overcome obstacles and refine their implementation of these strategies. These sessions are largely self-directed, with parents setting their own goals, evaluating their own performance and setting their own homework tasks.

The second module, Coping Skills, is designed for parents experiencing personal adjustment difficulties that interfere with their parenting abilirty. Difficulties may include stress, anxiety, depression or anger. The module includes up to three sessions to help identify dysfunctional thinking patterns and introduce parents to personal coping skills such as relaxation, coping statements based on stress inoculation training (Meichenbaum, 1974), challenging unhelpful thoughts (Beck, Rush, Shaw, & Emery, 1979), and developing coping plans.

The third module, Partner Support (based on Dadds, Schwartz, & Sanders, 1987), is designed for two-parent families with relationship adjustment or communication difficulties. The module consists of up to three sessions, which introduce parents to a variety of skills to enhance their teamwork as parenting partners. It helps partners improve their communication, increase consistency in their use of positive parenting strategies, and provide support for each other's parenting efforts. Parents may be taught positive ways of listening and speaking to one another, sharing information and keeping up to date about family matters, supporting each other when problems occur, and solving problems.

Several additional Level 5 modules are currently being developed and trialled. These include specific modules for changing dysfunctional attributions, improving home safety, modifying disturbances in attachment relationships, and strategies to reduce the burden of care of parents of children with disabilities. When complete, these additional modules will comprise a comprehensive range of additional resources for practitioners to allow tailoring to the specific risk factors that require additional intervention.

This level of Triple P is designed as an indicated prevention strategy. It is designed for families who are experiencing ongoing child behaviour difficulties after completing Level 4 Triple P, or who may have additional family adversity factors such as parental adjustment difficulties and partner support difficulties that do not resolve during Level 4 interventions.

EVALUATION

The evaluation of Triple P needs to be viewed in the broader context of research into the effects of behavioural family intervention (BFI). There have been several recent comprehensive reviews that have documented the efficacy of BFI as an approach to helping children and their families (Lochman, 1990; McMahon, in press; Sanders, 1996, 1998; Taylor & Biglan, 1998). This literature will not be revisited here in detail. There is clear evidence that BFI can benefit children with disruptive behaviour disorders, particularly children with oppositional defiant disorders (ODD) and their parents (Forehand & Long, 1988; Webster-Stratton, 1994). The empirical basis of BFI is strengthened by evidence that the approach can be successfully applied to many other clinical problems and disorders including attention-deficit/hyperactivity disorder (Barkley, Guevremont, Anastopoulos, & Fletcher, 1992), persistent feeding difficulties (Turner, Sanders, & Wall, 1994), pain syndromes (Sanders, Shepherd, Cleghorn, & Woolford, 1994), anxiety disorders (Barrett, Dadds, & Rapee, 1996), autism and developmental disabilities (Schreibman, Kaneko, & Koegel, 1991), achievement problems, habit disorders as well as everyday problems of normal children (see Sanders, 1996; Taylor & Biglan, 1998 for reviews of this literature).

Treatment outcome studies often report large effect sizes (Serketich & Dumas, 1996), with good maintenance of treatment gains (Forehand & Long, 1988). Treatment effects have been shown to generalise to school settings (McNeil, Eyberg, Eisenstadt, Necomb, & Funderbunk, 1991) and to various community settings (Sanders & Glynn, 1981). Furthermore, parents participating in these programs are generally satisfied consumers (Webster-Stratton, 1989).

Development of the core intervention

Research into the system of behavioural family intervention that has become known as Triple P began in 1977 with the first findings published in the early 1980s (e.g., Sanders & Glynn, 1981). Since that time, the intervention methods used in Triple P have been subjected to a series of controlled evaluations using both intra-subject replication designs and traditional randomised control group designs. Early studies (e.g., Sanders, & Christensen, 1985; Sanders & Dadds, 1982; Sanders & Glynn, 1981) demonstrated that parents could be trained to implement behaviour change and positive parenting strategies in the home and many parents applied these strategies in out of home situations in the community and to other non-targeted situations in the home.

However, not all parents generalised their skills to high-risk situations after initial active skills training. These high-risk situations for lack of generalisation are often characterised by competing demands, time constraints or by placing parents under stress in a social evaluative context (e.g., shopping). For these parents, the addition of self-management skills such as planning ahead, goal setting,

self-monitoring, selecting specific behaviour change strategies in advance and planning engaging activities to keep children busy were effective in teaching parents to generalise their skills (Sanders & Dadds, 1982; Sanders & Glynn, 1981). Children receiving both the basic parenting skills training and planned activities training showed significantly lower levels of disruptive and oppositional behaviour following intervention. After training, parents showed increases in positive parent-child interaction and reduced levels of negativity. A later study showed that the same intervention methods were also effective with oppositional children who were mildly intellectually disabled (Sanders & Plant, 1989). This research established the core program as a 10-session individual intervention known as a Standard Triple P.

Randomised efficacy trials

Following this initial research, a series of controlled outcome studies sought to improve the outcomes of standard parent training by systematically targeting other family risk factors such as marital discord and parental depression. Marital conflict has been shown to be a risk factor for the development of antisocial behaviour in children, particularly boys (Emery, 1982). Dadds, Schwartz and Sanders (1987) evaluated a brief, four session marital communication (partner support training) intervention to complement parenting skills training. This intervention involved teaching couples to support rather than to undermine or criticise each other. It also taught couples problem solving skills to resolve disagreements about parenting. In a controlled evaluation of this combined intervention, the provision of partner support training significantly improved outcome on both child and parent observational measures for families with marital discord, but not for parents without marital discord. This finding suggested that when child management problems are complicated by marital conflict, better longer term (6-month) outcomes for both child and parent are likely when marital communication is specifically targeted.

Another study sought to assess the effects of parent training with clinically depressed parents of oppositional children. Sanders and McFarland (2000) randomly assigned 47 mothers who met diagnostic criteria for either major depression or dysthymia to either a standard BFI condition or to an enhanced BFI condition. The enhanced condition provided additional treatment components that specifically targeted the mothers' depression, including mood monitoring, cognitive restructuring, and cognitive coping skills. Both the standard and the enhanced condition produced significant reductions in children's aversive behaviour and in mothers' mood at post-intervention. However, at 6-month follow-up more families in the enhanced condition (53%) compared to standard BFI (13%) experienced concurrent clinically reliable reductions in both maternal depression and child disruptive behaviour. These findings suggest that Triple P can be a viable treatment option for clinically depressed mothers.

A recent large scale randomised controlled trial compared the efficacy of three different variants of the Triple P intervention for a large sample of disruptive 3-year olds (Sanders, Markie-Dadds, Tully, & Bor, 2000). The parents of 305 preschoolers were considered to be high-risk for conduct problems on the basis of elevated rates of disruptive behaviour, high levels of parenting conflict, maternal depression, single parenthood status, or low socioeconomic status. Parents were randomly assigned to either Standard Triple P (ST), Self-Directed Triple P (SD), Enhanced Triple P (EN) or to a waitlist control (WL) condition. The enhanced condition combined the partner support and coping skills interventions described previously to form a comprehensive adjunctive intervention for high-risk families. At post-intervention, the two therapist assisted conditions (ST and EN) produced similar improvements and were associated with significantly lower levels of observed and parent-reported disruptive child behaviour, lower levels of dysfunctional parenting, greater parental competence, and higher consumer satisfaction than self-directed or WL conditions. However, by 1-year follow-up children in all three Triple P variants had achieved similar levels of clinically reliable change in their disruptive behaviour. Parents in the therapist-assisted conditions however, were more satisfied in their parenting roles than parents in the SD condition.

This study showed, with a large sample of parents, that more is not always better than less. The provision of a generic enhanced family intervention should be reserved for those families who fail to make adequate improvement after standard BFI and who still have elevated scores on measures of adult psychosocial adjustment. It also raised the interesting possibility that self-directed program variants could be effective for some families. This issue has been examined more closely in a series of studies on self-directed interventions.

Effects of self-directed variants

Not all parents are able to attend regular therapy sessions. This is a particular issue for parents living in rural and remote areas that are typically not well served with mental health facilities. Hence, the authors developed and evaluated a variant of the program, which could be used as a self-directed intervention with weekly telephone contact. Connell, Sanders and Markie-Dadds (1997) randomly allocated 24 families living in rural areas to either a self-directed program which combined self-help materials and back up telephone consultation or a waitlist control group. All families had a child aged between 2 and 5 years who were at risk for the development of disruptive behaviour problems. Telephone calls occurred once weekly for 10 weeks and ranged from 5 to 30 minutes (mean = 20 minutes). The calls prompted parents to use the self-help materials which included a copy of *Every Parent: A Positive Approach to Children's Behaviour* (Sanders, 1992a) and *Every Parent's Workbook* (Sanders, Lynch, & Markie-Dadds, 1994).

Following intervention, families in the enhanced self-directed condition showed significantly lower levels of disruptive child behaviour, lower levels of coercive parent behaviour, greater parenting competence and reduced levels of depression and stress when compared to families in the waitlist condition. At post-intervention, 100% of children in the waitlist group and 33% of children in the intervention condition were in the clinical range for disruptive behaviour. There was a high level of parent satisfaction with the intervention for both mothers and fathers (Connell, Sanders, & Markie-Dadds, 1997). These findings demonstrated that a brief, largely self-directed version of Triple P can be effective with families that traditionally have had little access to mental health services.

Two other studies examined the effectiveness of the self-directed variants of Triple P for parents of preschool-aged children with oppositional behaviour problems.

Markie-Dadds and Sanders (in preparation) randomly assigned 64 parents with a child aged between 2- and 5-years to either the self-directed program or to a waitlist control group. All parents were concerned about their child's behaviour. Parents in the self-directed condition received a copy of the same parenting materials as used in Connell et al., (1997), and completed the program at home over a 10-week period. At post-intervention, parents in the self-directed program used less coercive parenting practices than parents in the waitlist group. Children in the self-directed condition were rated by their parents as having a significantly lower level of disruptive behaviour than children in the control group at post-intervention. Improvements obtained in the self-directed group were maintained over a 6-month follow-up period. Mothers in the self-directed condition reported significantly lower levels of problem behaviour at both post-intervention and at 6-months follow-up compared to the waitlist control group.

Markie-Dadds and Sanders (in preparation) compared the effects of three intervention conditions: written information alone (standard self-directed), written information plus telephone counselling (enhanced self-directed) and waitlist control group. Forty-five families with a child aged between 2- and 5-years who were at risk for the development of behavioural problems participated in the program. Results indicated that the combined self-directed and telephone backup condition produced more positive outcomes for parents and children in comparison with both the standard self-directed program and waitlist group, on measures of child disruptive behaviour.

These findings show that while the standard self-directed program was effective with some families its effects could be enhanced by the provision of brief telephone calls using a self-regulatory framework which encouraged parents to take control of the learning process.

Evaluation of Group Triple P

Continuing concern about mental health costs has led to the search for more cost-efficient ways of delivering family interventions within a population level prevention framework. Several studies have shown that parent training administered in groups could be successful (e.g., Cunningham, 1996). The group version of Triple P (Turner, Markie-Dadds, & Sanders, 1997) was first evaluated in a large-scale population trial involving 1673 families in East Perth, Western Australia. Preliminary data from this trial showed that parents in the geographical catchment area which received the intervention reported significantly greater reductions on measures of child disruptive behaviour than parents in the non-intervention comparison group (Williams, Silburn, Zubrick, & Sanders, 1997). Prior to intervention 42% of children had levels of disruptive behaviour in the clinical range. Following participation in Group Triple P, the level of children's disruptive behaviour had reduced by half to 20%. Participation in the group program also resulted in significant reductions in dysfunctional parenting practices, marital conflict, parental stress and depression, as well as significant improvements in marital satisfaction.

The robustness of these findings is being tested in three further large-scale population replication trials in Sydney, Braunschweig in Germany, and Brisbane in Queensland.

Effects of the media

Evidence that parents can benefit from self-help variants of Triple P raised the further possibility that the mass media could be used to teach parenting skills. Research by Webster-Stratton (1994) had previously shown that video-modelling could be effective in teaching parenting skills to parents of conduct problem children. However, no studies have specifically examined the impact on parent-child interaction of a universal popular television series as a medium for parent training.

We have recently completed a study evaluating the *Families* television series as an intervention for parents of young children. This 13-episode series included a weekly segment on Triple P. Fifty-six parents of preschool-aged children were randomly assigned either to a TV viewing condition or to a no intervention control group (Sanders, Montgomery, & Brechman-Toussaint, 2000). All 13 episodes were viewed through the medium of videotapes over a 6-week period rather than live to air, as the program was not shown in Australia when it originally went to air in New Zealand. Hence, the outcome data from this study reflects the effects of a media intervention under relatively ideal conditions of viewing (i.e. parents watched all episodes, and back up Triple P fact sheets were provided for each episode). Only parents in the TV viewing condition reported a significant reduction in disruptive behaviours, an increase in parenting confidence, a decrease in dysfunctional parenting practices, and high overall levels of consumer satisfaction with the program.

These findings showed that a media intervention could affect changes in parenting practices and therefore children's behaviour. Such findings are consistent with other research by Webster-Stratton (1994) that has demonstrated the benefits of showing parents videotape models of parenting skills as an intervention with oppositional children.

Effects of primary care interventions

At the time of writing, two randomised controlled trials are in progress involving primary care nurses in the implementation of either Level 2 or Level 3 interventions, as well as one study evaluating the effectiveness of training general medical practitioners to provide Triple P Levels 2 and 3 consultation advice to parents. Although there have been no controlled evaluations of Level 3 interventions there have been several brief intervention studies targeting discrete problems such as sleep disturbance, feeding difficulties, and habit disorders which have used similar interventions in a brief consultation format (Christensen & Sanders, 1987; Dadds, Sanders, & Bor, 1984; Sanders, Bor, & Dadds, 1984). The trials in progress described in the previous section when completed will provide a clearer basis for determining who responds to which level of intervention.

Other related family intervention research

Although the BFI methods used in Triple P have been applied primarily with children with conduct problems, several other projects have used similar family intervention methods with other problems. For example, Lawton and Sanders (1994) described the adaptation of BFI for parents living in step-families. Nicholson and Sanders (1999) randomly assigned 42 step-families to either therapist directed BFI, self-directed BFI or to a waitlist condition. There were no differences between the therapist and the

Table 3. Behavioural Family Intervention Outcomes from Group Design Studies in the Triple P Research Series

Authors	Method / Population	Sample Size (attrition at post)	Age Range (yrs)	Measures	Outcomes
Sanders and Christensen (1985)	RCT comparing Child Management Training (without Planned Activities Training) and Standard Triple P. Parents of children with oppositional behaviour	20 (CMT nil) (ST nil)	2–7	Child disruptive behaviour and parent-child interaction	Both interventions were associated with significant reductions in observed child disruptive behaviour and mother aversive behaviour and increased use of targeted parenting strategies in all observation settings. Results were maintained at 3-month follow-up. At follow-up, rates of disruptive child behaviour were not significantly different from a group of non-problem controls.
Christensen and Sanders (1987)	RCT comparing Habit Reversal, Differential Reinforcement of Other Behaviour and a waitlist control. Children with thumb-sucking behaviour and their parents	30 (HR nil) (DRO nil) (WL nil)	4–9	Child thumbsucking and disruptive behaviour	Both interventions effectively reduced thumb-sucking in a training setting and two generalisation settings, and intervention effects were maintained at 3-month follow-up. No changes were observed in the WL controls. However, both interventions were associated with some temporary increases in disruptive child behaviour and elimination rates were low.
Dadds, Schwartz and Sanders (1987)	Group design with crossed factors of marital type and intervention type, evaluating Standard Triple P and Standard Triple P with a partner support module. Parents of children with oppositional defiant disorder or conduct disorder (split according to relationship discord)	24 (ST nil) (ST+PS nil)	2–5	Child disruptive behaviour, parent-child interaction, and relationship satisfaction	All groups showed a significant improvement on observed and parent-reported disruptive child behaviour, and observed mother implementation of targeted strategies and aversive parenting. A relapse effect was found for parents with relationship discord who received only the standard program without partner support training. The partner support training added little to the maintenance of change for parents without relationship distress, however it produced gains over Standard Triple P for the discordant group. There was an increase in marital satisfaction for all parents following intervention, although by follow-up this had relapsed for mothers and fathers in the distressed group who did not receive partner support training.
Sanders, Rebgetz, Morrison, Bor, Gordon, Dadds and Shepherd (1989)	RCT comparing Cognitive Behavioural Family Intervention and a waitlist control. Children with recurrent abdominal pain and their parents	16 (Int nil) (WL nil)	6–12	Child pain intensity, adjustment, parent-child interaction, and parent and teacher observations of pain behaviour	The intervention group reduced their self-reported levels of pain and mother observed pain behaviour quickly, with significant decreases occurring in phase 2 of the intervention (working directly with the child on coping strategies). Both groups had improved significantly on pain measures by 3-month follow-up. However, intervention group effects also generalised to the school setting, and a significantly larger proportion were completely pain free by follow-up. Both groups also showed decreases in parent-reported disruptive behaviour, which maintained at follow-up. No effects were found for observed mother or child behaviour, although baseline levels of observed disruptive child behaviour approximated those of a normal comparison group.
Sanders, Shepherd, Cleghorn and Woolford (1994)	RCT comparing Cognitive Behavioural Family Intervention and Standard Pediatric Care. Children with recurrent abdominal pain and their parents	44 (Int 11%)	7–14	Child pain intensity, adjustment, and parent observations of pain behaviour	Both intervention conditions resulted in significant improvements on measures of pain intensity and pain behaviour, which maintained at 6- and 12-month follow-up. Children receiving BFI had higher rates of complete elimination of pain, lower levels of relapse at follow-up assessments and lower levels of interference with usual activities due to pain. Significant improvements on measures of child adjustment were found for both conditions, which maintained at both follow-up assessments.

Turner, Sanders and Wall (1994)	RCT comparing Behavioural Parent Training and Standard Dietary Education. Parents of children with persistent feeding problems	21 (BPT nil) (SDE 11%)	1–5	Child dietary intake, anthropometrics, mealtime behaviour, disruptive behaviour, parent-child mealtime interaction, parenting confidence, and parental adjustment	Children in both intervention conditions showed significant improvements on observed and home mealtime behaviour. There was a significant increase in observed positive mother-child interaction at mealtimes in the Behavioural Parent Training group only. Results were maintained at 3-month follow-up. At follow-up, children in both conditions also showed a significant increase in the variety of foods eaten. No changes were observed on measures of children's weight or height for age, or measures of child or parent adjustment.
Connell, Sanders and Markie-Dadds (1997)	RCT comparing Enhanced Triple P (for stepfamilies), Enhanced Self-Directed Triple P and a waitlist control. Parents and stepparents of children with oppositional defiant disorder or conduct disorder	60 (EN 36%) (SD 43%) (WL 6%)	7–12	Child disruptive behaviour and adjustment (depression, anxiety, self-esteem), and parenting conflict	No differences were found between the therapist-directed and self-directed programs. Children in the intervention groups showed significant reductions in parent reported disruptive child behaviour (with smaller changes for the waitlist group on one measure only). Significant reductions in parenting conflict were reported by parents and stepparents in the intervention conditions only. All children showed reductions in anxiety and increases in self-esteem.
Sanders, Markie-Dadds, Tully and Bor (2000)	RCT comparing Standard Triple P, Self-Directed Triple P, Enhanced Triple P and a waitlist control. Parents of children with clinically elevated disruptive behaviour, and at least one family adversity factor (e.g. low income, maternal depression, relationship conflict, single parent)	305 (ST 17%) (SD 19%) (EN 24%) (WL 8%)	3	Child disruptive behaviour, parent-child interaction, parenting style and confidence, parental adjustment, parenting conflict and relationship satisfaction	Children in the three intervention conditions showed greater improvement on mother-reported disruptive behaviour than the WL control, however only those in the Enhanced Triple P and Standard Triple P conditions showed significant improvement on observed disruptive child behaviour and father reports. Parents in the two practitioner assisted programs also showed significant reduction in dysfunctional parenting strategies (self-report) for both parents. No intervention effects were found for observed mother negative behaviour toward the child or for parent adjustment, conflict or relationship satisfaction. Mothers in all three intervention conditions reported greater parenting confidence than controls. At 1-year follow-up, children receiving Self-Directed Triple P had made further improvements on observed disruptive behaviour and all intervention groups were comparable on measures of child behaviour and parenting style.
Sanders and McFarland (2000)	RCT comparing Standard Triple P and Enhanced Triple P. Parents of children with oppositional defiant disorder or conduct disorder, and mothers with major depression	47 (ST 21%) (EN 13%)	3–9	Child disruptive behaviour, parent-child interaction, parenting confidence and parental adjustment	Both interventions were effective in reducing observed and parent reported disruptive child behaviour, as well as mothers' and fathers' depression. Both interventions also significantly increased parental confidence. Intervention results were maintained at 6-month follow-up, with more mothers in the Enhanced Triple P intervention experiencing concurrent clinically reliable reductions in disruptive child behaviour and maternal depression.
Sanders, Montgomery and Brechman-Toussaint (2000)	RCT comparing Triple P television segments (12 episodes) and a waitlist control. Parents reporting concerns about disruptive child behaviour	56 (Int nil) (WL nil)	2–8	Child disruptive behaviour, parenting style and confidence, parental adjustment and parenting conflict	Mothers in the television intervention condition reported significantly lower levels of disruptive child behaviour and higher levels of parenting confidence than controls following intervention. No changes were found on parenting strategies, conflict or parental adjustment. Results for the intervention group were maintained at 6-month follow-up.

Authors	Method / Population	Sample Size (attrition at post)	Age Range (yrs)	Measures	Outcomes
Bor, Sanders and Markie-Dadds (2002)	RCT comparing Standard Triple P, Enhanced Triple P and a waitlist control. Parents of children with co-morbid significantly elevated disruptive behaviour and attention problems	87 (ST 28%) (EN 42%) (WL 16%)	3	Child disruptive behaviour, parent-child interaction, parenting style and confidence, parental adjustment, parenting conflict and relationship satisfaction.	Both intervention programs were associated with significantly lower parent-reported child behaviour problems and dysfunctional parenting and significantly greater parenting confidence than the WL condition. Enhanced Triple P was also associated with significantly less observed disruptive child behaviour than the WL condition. Results were maintained at 1-year follow-up. Both interventions produced significant reductions in children's co-morbid disruptive behaviour and attention problems.
Hoath and Sanders (2002)	RCT comparing Enhanced Group Triple P (targeting ADHD characteristics) and a waitlist control. Parents of children with clinically diagnosed ADHD	21 (GR-ADHD 10%) (WL nil)	5–9	Child disruptive behaviour and attention problems, parenting style, parental adjustment, parenting conflict and relationship satisfaction.	Parents in the intervention condition reported significant reductions in intensity of disruptive child behaviour and aversive parenting practices, and increases in parental self-efficacy in comparison to controls. There was also a high level of parental satisfaction with the intervention. No condition effect was found for parent or teacher reports of child inattention, teacher reports of disruptive behaviour, or for parental adjustment, parenting conflict or relationship satisfaction. Post-intervention gains in child behaviour and parenting practices were maintained at 3-month follow up.
Ireland, Sanders and Markie-Dadds (2003)	RCT comparing Group Triple P and Group Triple P with a partner support module. Couples with concerns about disruptive child behaviour and concurrent clinically elevated marital conflict	44 (GR 14%) (GR+PS 22%)	2–5	Child disruptive behaviour, parenting style, parental adjustment, parenting conflict, relationship satisfaction, and communication	Both interventions were associated with significant improvements in parent-reported disruptive child behaviour, dysfunctional parenting strategies, parenting conflict, relationship satisfaction and communication. Treatment effects were generally maintained at 3-month follow up. For some measures, Group Triple P effects were achieved by follow-up rather than post assessment. No differences were found on parent adjustment measures.
Leung, Sanders, Leung, Mak, and Lau (2003)	RCT comparing Group Triple P and a waitlist control. Chinese parents reporting concerns about disruptive child behaviour.	91 (GR 28%) (WL 20%)	3–7	Child disruptive behaviour, parenting style and confidence, parenting conflict and relationship satisfaction.	Parents in the intervention condition reported significantly lower levels of disruptive child behaviour, dysfunctional parenting and parenting conflict, and higher levels of parenting efficacy and satisfaction, and relationship satisfaction at post-assessment than those in the waitlist condition.
Martin and Sanders (2003)	RCT comparing Group Triple P designed for workplace delivery and a waitlist control. Working parents of children with clinically elevated disruptive behaviour, with significant distress balancing work and home demands.	39 (GR-WP 30%) (WL 31%)	2–9	Child disruptive behaviour, parenting style and confidence, parental adjustment, social support, work stress and efficacy and job satisfaction.	Parents in the intervention condition reported significantly lower levels of disruptive child behaviour and dysfunctional parenting, and higher levels of parenting efficacy and work efficacy at post-assessment than those in the waitlist condition. No condition effect was found for parental adjustment, social support, work stress or job satisfaction. Results maintained at 4-month follow-up, with further improvements evident on parenting, parental adjustment and work stress.
Sanders, Pidgeon, Gravestock, Connors, Brown and Young	RCT comparing Group Triple P and Group Triple P with an attribution retraining and anger management module. Parents notified for child	98 (GR 8%) (GR+AM 16%)	2–7	Risk of maltreatment, parenting style and confidence, parental adjustment and parenting conflict, and	Parents in both intervention conditions showed significant improvements across all risk indicators, as well as parenting style and confidence, parental adjustment and parenting conflict, and child disruptive behaviour. Parents in the enhanced condition showed greater improvements that those in Group Triple P on potential for child abuse and unrealistic expectations. No other

(2003)	abuse or neglect, or concerned about their anger or harming their child.			child disruptive behaviour.	condition differences were found. Results maintained at 6-month follow-up, with further improvements for the Group Triple P condition on unrealistic expectations.
Markie-Dadds and Sanders (in prep)	RCT comparing Self-Directed Triple P and a waitlist control. Parents of children with clinically elevated disruptive behaviour	63 (SD 28%) (WL 23%)	2–5	Child disruptive behaviour, parenting style and confidence, parental adjustment, and parenting conflict	Self-Directed Triple P was associated with significantly lower levels of disruptive child behaviour and dysfunctional parenting strategies, and significantly higher parenting confidence in comparison to WL controls. No differences were found on parent adjustment measures. Intervention results were maintained at 6-month follow-up, with the exception of parenting confidence, which had decreased significantly from post.
Markie-Dadds and Sanders (in prep)	RCT comparing Self-Directed Triple P, Self-Directed Triple P with telephone sessions, and a waitlist control. Parents of children with clinically elevated problem behaviour living in rural areas	41 (SD nil) (SD+T 7%) (WL nil)	2–6	Child disruptive behaviour, parenting style and confidence, parental adjustment, and parenting conflict	Both interventions were associated with significantly lower levels of mother-reported disruptive child behaviour in comparison to WL controls, with the telephone-assisted group significantly more improved than the standard group. Significantly less dysfunctional parenting (laxness) and higher parental confidence were evident in the telephone-assisted group in comparison to SD and WL. No differences were found on measures of parent adjustment or parenting conflict. Results for the telephone-assisted condition were generally maintained at 6-month follow-up.
McTaggart and Sanders (in prep)	RCT comparing Universal Triple P and Group Triple P delivered in schools with waitlist control schools. Parents of children in Year 1 (teacher reports also obtained).	985 teacher reports (71% of pop'n)* 423 parents (30% of pop'n)*	5–6	Teacher reports of child behaviour, parent reports of child behaviour, parenting style and confidence, parental adjustment and relationship satisfaction.	In intervention schools, teachers reported significant decreases in disruptive child behaviour which maintained at 6-month follow-up, while control school teachers reported increases in disruptive behaviour at post-test. Parents attending the groups reported higher levels of disruptive child behaviour at pre-test than parents receiving the Universal intervention, however no condition effect was found at post-test or 6-month follow-up (a time effect was found for the group participants by follow-up). Significant and reliable change was found for parents in the Group Triple P condition on parenting style (laxness and verbosity) and efficacy in comparison to Universal intervention (newsletters) and the waitlist control condition. No effect was found for parental adjustment or relationship satisfaction.
Ralph and Sanders (in prep)	Non-random matched sample design comparing Group Teen Triple P in one high school with a wait-list control school. Parents of first year high school children	67 (GR 30%) (WL nil)	12–13	Teen behavioural strengths and difficulties, parent-teen conflict, parenting style, conflict and relationship satisfaction, and parental adjustment	Analyses of parent self-report data collected before and after the groups revealed significant improvements in parenting efficacy and style, reductions in conflict between parent and teenager, and reductions in parental anxiety, depression and stress.arents in the group intervention condition reported significantly more positive experiences and fewer problem behaviours at 12-month follow-up relative to matched parents in the wait-list condition.
Sanders, Turner and Wall (in prep)	RCT comparing Behavioural Parent Training, Nutrition Education and a waitlist control. Parents of children with persistent feeding problems	56 (BPT 16%) (NE 4%) (WL nil)	1–7	Child dietary intake, anthropometrics, mealtime behaviour, disruptive behaviour, and parent-child mealtime interaction, and parental perception of the child's eating problem	Children in the BPT group showed significant increases in weight for age and height for age and decreases in some observed problem mealtime behaviours in comparison to the NE and waitlist conditions. in comparison to others. Children in both intervention conditions showed a significant increase in the variety of foods eaten and significant decreases in mothers' ratings of the severity of the child's eating problem. All children increased their energy intake over time. No changes were found for mothers' mealtime behaviour or child general adjustment. At 6-month follow-up, children in the BPT condition maintained their significant increase in weight for age, and mothers reported significant decreases in disruptive mealtime behaviour at home.

Authors	Method / Population	Sample Size (attrition at post)	Age Range (yrs)	Measures	Outcomes
Sultana, Matthews, De Bortoli and Cann (in prep)	RCT comparing Selected Triple P, Primary Care Triple P and a waitlist control. Parents with concerns about discrete child behaviour problems	50 (SE nil) (PC nil) (WL 38%)	1–5	Child disruptive behaviour, parenting style, and parental adjustment	Parents in the Primary Care Triple P condition reported significantly fewer child behaviour problems and dysfunctional parenting strategies than the WL controls. Moderate positive changes in child and parent behaviour were found for Selected Triple P, however these did not differ significantly from controls. No differences were found on parent adjustment measures. Results for the intervention groups were maintained at 4-month follow-up.
Turner and Sanders (in prep)	RCT comparing Primary Care Triple P and a waitlist control. Parents of children with discrete child behaviour problems or developmental concerns	30 (PC 19%) (WL 14%)	2–5	Child disruptive behaviour, parenting style, parental adjustment, parenting conflict and relationship satisfaction.	In comparison to the waitlist condition, families receiving the intervention showed a significant reduction in targeted child behaviour problem/s according to monitoring and mother-report. Mothers receiving the intervention also reported significantly reduced dysfunctional parenting practices, greater satisfaction with their parenting role, and decreased anxiety and stress following the intervention in comparison to waitlist mothers. No group differences were found for observed parent-child interaction. However, rates of observed disruptive child behaviour and aversive parent behaviour were low from the outset. Consumer satisfaction with the program was high, and intervention gains were primarily maintained at 6-month follow-up.
Zubrick, Northey, Silburn, Williams, Blair, Robertson, and Sanders (in prep)	Non-random two-group concurrent prospective observation design evaluating Group Triple P in one high-risk health region with a comparable region as control. All parents of children in the age-range	1,615 (GR 11%) (CON 4%)	3–4	Child disruptive behaviour, parenting style, parental adjustment, parenting conflict and relationship satisfaction	Intervention group parents had significantly higher pre-intervention levels of dysfunctional parenting strategies, which decreased significantly following intervention and although slightly increased, remained lower at 12- and 24-month follow-up than control parents who showed a gradual decline in dysfunctional parenting over time. Children in the intervention group showed significant decreases in parent-reported disruptive child behaviour following intervention, which maintained at 12- and 24-month follow-up. Two years following intervention, there was a 37% decrease in prevalence of child behaviour problems in the intervention region. Although poorer than controls at pre, parental adjustment (depression, anxiety and stress) and marital adjustment also improved significantly for intervention families. This was maintained at 12- but not 24-month follow up. The same pattern was found for parenting conflict.

Note.
RCT = randomised controlled trial; CMT = Child Management Training or Standard Triple P (Level 4) without Planned Activities Training; ST = Standard Triple P (Level 4); HR = Habit Reversal; DRO = Differential Reinforcement of Other Behaviour; WL = Waitlist; PS = Level 5 Partner Support Module; Int = Intervention as detailed; CMT = Child Management Training or Standard Triple P (Level 4) without Planned Activities Training; PAT = Planned Activities Training; Con = Control; BPT = Behavioural Parent Training (re mealtime management); SDE = Standard Dietary Education; EN = Enhanced Triple P (Level 5); SD = Self-Directed Triple P (Level 4); GR-ADHD = Group Triple P targeting attention-deficit hyperactivity disorder symptoms; GR = Group Triple P (Level 4); GR+PS = Group Triple P plus Level 5 Partner Support Module in group format; SD = Self-Directed Triple P (Level 4); SD+T = Self-Directed Triple P plus telephone consultations; SE = Selected Triple P (Level 2); PC = Primary Care Triple P (Level 3); NE = Nutrition Education; GR+AM = Group Triple P plus Attribution Retraining and Anger Management Module;

*Indicates participation rate not attrition.

self-directed BFI conditions on measures of child problem behaviour. Compared to control families, families receiving BFI reported significantly greater reductions from pre- to post-intervention in couple conflict over parenting, and were more likely to show clinically significant and statistically reliable change on a range of family and child measures.

Another series of studies has focused on the application of BFI methods to children with recurrent abdominal pain (Sanders, Shepherd, Cleghorn, & Woolford, 1994), and persistent feeding difficulties (Turner, Sanders, & Wall, 1994). It is beyond the scope of this paper to review this work, other than to highlight the versatility of a family intervention model that can be applied to a diverse range of clinical problems.

The major research findings from group trials in the Triple P system to date are detailed in Table 3. In summary, this research shows that when parents change problematic parenting practices, children experience fewer problems, are more cooperative, get on better with other children, and are better behaved at school. Parents have greater confidence in their parenting ability, have more positive attitudes toward their children, are less reliant on potentially abusive parenting practices, and are less depressed and stressed by their parenting role. The interested reader is referred to Sanders (1999) for a thorough review of the empirical basis of Triple P.

Inspection of Table 3 shows the progression of the evidence base from efficacy trials to effectiveness trials and, finally, to studies examining the dissemination of the program. The approach to evaluation to date has been to evaluate each level of intervention and different delivery modalities within levels. These outcome studies have included both efficacy trials conducted within a University clinical research setting (e.g., Sanders & McFarland, 2000) and effectiveness trials conducted within regular health services in the community (e.g., Zubrick et al., 2002).

Evaluation of the program for parents of teenagers is currently focused on the effectiveness of parenting groups aimed at reducing difficulties encountered at the transition to high school. An effectiveness trial evaluating the full implementation of the multilevel system with tracking of population level outcomes will be the ultimate test of the benefits of the population approach advocated. Such an evaluation trial is being planned at time of writing. Our current research activity also includes studies evaluating the efficacy our approach to the dissemination of Triple P into regular clinical services.

SUMMARY

There is now encouraging evidence that Triple P is an effective parenting strategy according to the following criteria:

1. Replicability of findings: There has been a consistent finding across many studies which shows that parenting skills training used in Triple P produces predictable decreases in child behaviour problems, which have typically been maintained over time. Furthermore, several studies show that these improvements in child behaviour are also paralleled by improvements in parents', particularly mothers', adjustment. The primary treatment effects on child and family functioning have been replicated several times in different studies involving different research teams.
2. Clinically meaningful outcomes for families: Clinically meaningful and statistically reliable outcomes for both children and their parents have been demonstrated for the standard, self-directed, telephone-assisted, group and enhanced BFI interventions.
3. Effectiveness of different levels of intervention: The proposition that parenting skills programs at differing levels of intensity can be effective has been supported. Further evidence on the effects of brief and universal interventions is being documented in ongoing studies.
4. Consumer acceptability: Participation in Triple P as either an individual or group intervention is typically associated with high levels of consumer acceptance and satisfaction.
5. Effectiveness with a range of family types: The program has been successfully used for several different family types including two-parent families, single parents, step-families, maternally depressed families, maritally discordant families, and families with a child with an intellectual disability.

PRINCIPLES OF EFFECTIVE PARENT CONSULTATION

Reports of clinical trials documenting the effects of parenting and family intervention programs often mask the complexity of the therapeutic process issues involved in successful family intervention. In addition to relevant theoretical and conceptual knowledge on family relationships, psychopathology, life long human development, principles and techniques of behaviour, and attitude and cognitive change, practitioners must be interpersonally skilled. They require well-developed communication skills, with advanced level training in the theory and principles of family intervention. In this section, several principles that optimise the effectiveness of parenting interventions are proposed.

Parenting interventions should empower families

Interventions should aim to enhance individual competency and the family's ability as a whole to solve problems for themselves. In most (but not all) instances, families will have a lesser need for support over time.

Parenting interventions should build on existing strengths

Successful interventions build on the existing competencies of family members. It is assumed that individuals are capable of becoming active problem solvers, even though their previous attempts to resolve problems may not have been successful. This may be due to lack of necessary knowledge, skills, or motivation.

The therapeutic relationship is an important part of effective family intervention

Regardless of theoretical orientation, most family intervention experts agree that the therapeutic relationship between the clinician and relevant family members is critical to successful long-term outcomes (Patterson & Chamberlain, 1994; Sanders & Lawton, 1993). Clinical skills such as rapport building, effective interviewing and communication skills, session structuring, and the development of empathic, caring relationships with family members are important to all forms of family intervention. Such skills are particularly important in face to face programs, but are also important in models of counselling that involve brief or minimal contact, including telephone

counselling or correspondence programs. Consequently, mental health professionals undertaking family intervention work need advanced level training and supervision in both the science and the clinical practice of family intervention.

The goals of intervention should address known risk variables

Family interventions vary according to the focus or goals of the intervention. Interventions that have proven most successful address variables that are known to increase the risk of individual psychopathology. Some interventions focus heavily on behavioural change (e.g., Forehand & McMahon, 1981), whereas others concentrate on cognitive, affective, and attitude change as well (e.g., Sanders & Dadds, 1993; Webster-Stratton, 1994). The focus of the intervention depends greatly on the theoretical underpinnings and assumptions of the approach. However, a common goal in most effective forms of family intervention is to improve family communication, problems solving, conflict resolution, or parenting skills.

Intervention services should be designed to facilitate access

It is essential that interventions are delivered in ways that increase access to services. Professional practices can sometimes restrict access to services. For example, inflexible clinic hours during 9am - 5pm may be a barrier to working parents' participation in family intervention programs. Family intervention consultations may take place in many different settings, such as in clinics or hospitals, family homes, kindergartens, preschools, schools, and worksites. The type of setting selected should vary depending on the goals of the intervention and the needs of the target group. Practitioners must become more flexible to allow better tailoring of services.

Family intervention programs should be timed developmentally to optimise impact

The developmental timing of the intervention refers to the age and developmental level of the target group. Family intervention methods have been used across the life span including pr-birth, infancy, toddlerhood, middle childhood, adolescence, early adulthood, middle adulthood, and late adulthood. Developmentally targeted family interventions for particular problems may have a greater impact than if delivered at another time in the life cycle. For example, premarital counselling may be more effective in reducing subsequent relationship breakdown than a marriage enrichment program delivered after marital distress has already developed.

Parenting and family interventions can complement and enhance other interventions

Family intervention can be an effective intervention in its own right for a variety of clinical problems. However, for other problems such as schizophrenia, bipolar disorder, depression, and learning difficulties, family intervention can be successfully combined with other interventions such as drug therapy, individual therapy, social and community survival skills training, classroom management, and academic instruction. Family intervention can complement other interventions for individuals by increasing compliance with medication, and by ensuring the cooperation and support of family members. Family intervention should be an integral component of comprehensive mental health services for all disorders.

Parenting interventions should be gender sensitive

Family interventions have the potential to promote more equitable gender relationships within the family. Intervention programs may directly or indirectly promote inequitable relationships between marital partners by inadvertently promoting traditional gender stereotypes and power relationships that increase dependency and restrict the choices of women. Consequently, family intervention programs should promote gender equality.

Theories underlying family interventions should be scientifically validated

Family interventions should be based on coherent and explicit theoretical principles that allow key assumptions to be tested. This extends beyond demonstrating that an intervention works, although that may be an important first step. It involves showing that the mechanisms purported to underlie improvement (specific family interaction processes) actually change and are responsible for the observed improvement, rather than other non-specific factors.

Parenting interventions should be culturally appropriate

Family intervention programs should be tailored in such a way as to respect and not undermine the cultural values, aspirations, traditions and needs of different ethnic groups. There is much to learn about how to achieve this objective. However, there is increasing evidence from other countries that sensitively tailored family interventions can be effective with minority cultures (Myers et al., 1992).

Parenting interventions should be both child- and parent-centered

Behavioural family interventions are sometimes criticised as being too adult centered with too great an emphasis on controlling children and compliance. Triple P seeks a balanced approach aiming to be both child- and parent-centered in approach by helping parents identify the skills and competencies their children need to learn and develop in a healthy manner (e.g., language skills, emotional self-regulation, independence and problem solving skills). Skills such as learning to be cooperative with others, and learning to be respectful of parental authority are not inherently adult-centred. For example, children with high levels of non-compliant behaviour often experience significant adjustment problems and difficulties at home, school and with peers. Valuing children's opinions, treating children respectfully, and respecting children's rights to a safe environment are quite consistent with promoting parental self-efficacy.

DISSEMINATION TO PROFESSIONALS

Clinical researchers often lament the lack of uptake of empirically supported interventions by practitioners (Backer, Lieberman, & Kuehnel, 1986; Biglan, 1995; Fixsen & Blase, 1993). The effective dissemination of empirically supported interventions is of major importance to all prevention researchers, policy advisers and organisations involved in the provision of mental health and family intervention services. Obstacles to the utilisation of empirically supported interventions include the lack of reinforcement for clinical researchers to engage in dissemination activities, particularly when academic promotion depends on grants and publication rate. There are also significant practical obstacles to conducting controlled research into

dissemination itself including a lack of reliable and valid measures of practitioner uptake or resistance, and concerns regarding randomisation of practitioners or services to different conditions of dissemination. Some practitioners have also been critical of randomised clinical trial methodology which are portrayed as having little relevance, and because of the highly restrictive selection criteria which are typically used in trials, the elimination of comorbidity, the use of student therapists, and the reliance on manualised treatments which necessarily limit the extent of flexible tailoring that many practitioners value.

Notwithstanding these concerns, we have developed a nationally coordinated system of Triple P training and accreditation for practitioners in health, education and social welfare. This system is designed to promote program use, program fidelity and to support practitioners' use of the program through a national practitioner network. This network provides trained practitioners with access to consultation support and research updates on the scientific basis of the program. Other support services include a biannual newsletter (Triple P news), data management and scoring software, a media promotional kit to support the use of the program, a Triple P web site, and program consultation and evaluation advice. A National Scientific and Professional Advisory Committee advises on policy matters and helps to determine research priorities.

DERIVATIVE PROGRAMS

Following the development of the core system for parents of children from birth to age 12, a number of derivative programs have also been developed to address the needs of parents of children with special needs. These include the following programs: the Pathways Positive Parenting Program (a version for parents at risk for child maltreatment); the Stepping Stones Positive Parenting Program (a version for parents of children with disabilities); Workplace Triple P (a version delivered through workplaces as an employee assistance strategy); Lifestyle Triple P (a version for parents of obese and overweight children); Teen Triple P (a version for parents of teenagers); and Indigenous Triple P (a version for Aboriginal parents). Each of these derivative programs is being subject to clinical trialling and evaluation to develop its own evidence base.

CONCLUSIONS

The task of supporting parents is usefully conceived of as a process that begins with pregnancy and continues until children leave home and become fully independent adults. Parenting support needs to be viewed on a continuum whereby the informational needs of parents change as a function of the parents' experience and the child's developmental level. The strength or intensity of the intervention families require also may change as a function of life transitions (separation, divorce, repartnering, illness, loss, trauma and financial hardship). A universal parenthood program requires greater flexibility in how parenting programs are offered to parents. As the next generation of parenting programs evolve a strong commitment to the promotion of empirically supported parenting practices is required. Little progress is likely until parenthood preparation is seen as a shared community responsibility.

The future development of Triple P will rest in part on the program's capacity to evolve in the light of new evidence concerning the strengths and limitations of the model. Although Triple P has evolved as a comprehensive multi-level system of parenting and family support, which has been widely adopted in Australia the work is far from complete. Adaptations of the core program into different languages and the development of culturally appropriate versions for minorities such as indigenous parents and immigrant groups is required. A prospect of developing a comprehensive, high quality, empirically supported, multi-level, preventively-oriented, universal, freely accessible parenting support strategy remains the fundamental goal of Triple P. In order to achieve this ideal, research is required to identify responders to different delivery modalities, and to determine how to engage and maintain in intervention families which traditionally have been less likely to participate in parenting skills programs (fathers, indigenous parents). Parenting programs that are truly universal must also examine the parenting and family support needs of children with special needs such as children with disabilities, chronic or terminal illness, or those who have suffered neurological damage as a result of injuries.

Finally, tiered multi-level models of intervention such as Triple P have potential applications in many other areas of intervention research with children. For example, similar tiered strategies could be usefully employed in training programs for teachers in classroom management skills. As the range of alternative program delivery modalities increases families will have a wider range of choices in terms of how to access parenting support at different points in time. Continuing research is needed to determine the types of families and child problems that respond to the different levels of intervention, either alone or in combination with other interventions.

REFERENCES

Azar, S. T., & Rohrbeck, C. A. (1986). Child abuse and unrealistic expectations: Further validation of the Parent Opinion Questionnaire. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*(6), 867–868.

Backer, T. E., Liberman, R. P., & Kuehnel, T. G. (1986). Dissemination and adoption of innovative psychosocial interventions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*(1), 111–118.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioural change. *Psychological Review, 84*(2), 191–215.

Bandura, A. (1995). *Self-efficacy in changing societies*. New York: Cambridge University Press.

Barkley, R. A., Guevremont, D. C., Anastopoulos, A. D., & Fletcher, K. E. (1992). A comparison of three family therapy programs for treating family conflicts in adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60*(3), 450–462.

Barrett, P.M., Dadds, M.R. & Rapee, R.M. (1996). Family treatment of childhood anxiety: A controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*, 627–635.

Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., & Emery, G. (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: Guilford.

Biglan, A. (1992). Family practices and the larger social context. *New Zealand Journal of Psychology, 21*(1), 37–43.

Biglan, A. (1995). Translating what we know about the context of antisocial behaviour into a lower prevalence of such behaviour. *Journal of Applied Behaviour Analysis, 28*(4), 479–492.

Bor, W., Sanders, M. R ., & Markie-Dadds, C. (2002). The effects of Triple P-Positive Parenting Program on children with co-occurring disruptive behaviour and attentional/hyperative

difficulties. Journal of Abnormal Child Psychology, *30*, 571–587.

Chamberlain, P., & Patterson, G. R. (1995). Discipline and child compliance in parenting. In M. H. Bornstein. (Eds.), *Handbook of parenting, Vol. 4: Applied and practical parenting* (pp. 205–225). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

Christensen, A. P., & Sanders, M. R. (1987). Habit reversal and DRO in the treatment of thumbsucking: An analysis of generalization and side effects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *28*, 281-295.

Christopherson, E. R. (1982). Incorporating behavioural pediatrics into primary care. *Pediatric Clinics of North America*, *29*, 261–295.

Coie, J.D. (1996). Prevention of violence and antisocial behavior. In R.D. Peters, & R.J. McMahon (Eds.), *Preventing childhood disorders, substance abuse, and delinquency* (pp. 1–18). Thousand Oaks, CA: Sage.

Connell, S., Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (1997). Self-directed behavioural family intervention for parents of oppositional children in rural and remote areas. *Behaviour Modification*, *21*(4), 379–408.

Cummings, E.M., & Davies, P. (1994). *Children and marital conflict: The impact of family dispute and resolution*. New York: Guildford Press.

Cunningham, C.E. (1996). Improving availability , utilization, and cost efficacy of parent training programs for children with disruptive behaviour disorders. In R.D. Peters & R.J. McMahon (Eds.), *Preventing childhood disorders, substance abuse, and delinquency* (pp. 144–160). Thousand Oaks, CA: Sage.

Dadds, M. R., Sanders, M. R., & Bor, W. (1984). Training children to eat independently: Evaluation of mealtime management training for parents. *Behavioural Psychotherapy*, *12*, 356–366.

Dadds, M. R., Schwartz, S. & Sanders, M. R. (1987). Marital discord and treatment outcome in the treatment of childhood conduct disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *55*, 396–403.

Dishion, T. J., & McMahon, R. J. (1998). Parental monitoring and the prevention of child and adolescent problem behaviour: A conceptual and empirical formulation. *Clinical Child and Family Psychology*, *1*(1), 61–75.

Dryfoos, J. G. (1990). *Adolescents at risk: Prevalence and prevention*. New York: Oxford University Press.

Emery, R. E. (1982). Interparental conflict and the children of discord and divorce. *Psychological Bulletin*, *92*(2), 310–330.

Fixsen, D. L., & Blase, K. A. (1993). Creating new realities: Program development and dissemination. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, *26*(4), 597-–615.

Forehand, R. L., & Long, N. (1988). Outpatient treatment of the acting out child: Procedures, long term follow-up data, and clinical problems. *Advances in Behaviour Research and Therapy*, *10*, 129–177.

Forehand, R. L., & McMahon, R. J. (1981). Suggestions for evaluating self-administered materials in parent training. *Child Behaviour Therapy*, *3*, 65–68.

Forehand, R., Miller, K. S., Dutra, R., & Watts Chance, M. W. (1997). Role of parenting in adolescent deviant behaviour: Replication across and within two ethnic groups. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *65*(6), 1036–1041.

Grych, J. H., & Fincham, F. D. (1990). Marital conflict and children's adjustment: A cognitive-contextual framework. *Psychological Bulletin*, *108*(2), 267–290.

Hart, B., & Risley, T. R. (1975). Incidental teaching of language in the preschool. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, *8*(4), 411–420.

Hart, B., & Risley, T. R. (1995). *Meaningful differences in the everyday experience of young American children*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Hoath, F. E., & Sanders, M. R. (2002). A feasibility study of Enhanced Group Triple P - Positive Parenting Program for parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Behaviour Change*. *19*(4), 191–206.

Ireland, J. L., Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (2003). The impact of parent training on marital functioning: A comparison of two group versions of the Triple P-Positive Parenting Program for parents of children with early-onset conduct problems. Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 31, 127–142.

Karoly, P. (1993). Mechanisms of self regulation: A systems view. *Annual Review of Psychology*, *44*, 23–52.

Kazdin, A. E. (1987). Treatment of antisocial behaviour in children: Current status and future directions. *Psychological Bulletin*, *102*, 187–203.

Lawton, J. M., & Sanders, M. R. (1994). Designing effective behavioural family interventions for stepfamilies. *Clinical Psychology Review*, *14*(5), 463–496.

Leung, C., Sanders, M. R., Leung, S., Mak, R., & Lau, J. (2003). Process and outcome evaluation of the implementation of the Triple P-Positive Parenting Program in Hong Kong. Manuscript submitted for publication.

Lochman, J. E. (1990). Modification of childhood aggression. In M. Hersen, R. M. Eisler, & P. M. Miller (Eds.), *Progress in behaviour modification* (Vol. 25, pp. 47–85). New York: Academic Press.

Loeber, R., & Farrington, D. P. (1998). Never too early, never too late: Risk factors and successful interventions for serious and violent juvenile offenders. *Studies on Crime and Crime Prevention*, *7*(1), 7–30.

Markie-Dadds, C., & Sanders, M. R. (in preparation a). Self-directed Triple P (Positive Parenting Program) for mothers with children at-risk of developing conduct problems.

Markie-Dadds, C., & Sanders, M. R. (in preparation b). Enhanced Self-directed Triple P for parents of conduct problem children in rural and remote areas.

Markie-Dadds, C., Sanders, M. R., & Turner, K. M. T. (1999). *Every paren"s self-help workbook*. Brisbane, Australia: Families International Publishing.

Markie-Dadds, C., Turner, K. M. T., & Sanders, M. R. (1997). *Triple P tip sheet series for infants*. Brisbane, Australia: Families International Publishing.

Martin, A., & Sanders, M. R. (2003). Balancing work and family: A controlled evaluation of the Triple P-Positive Parenting Program as a worksite intervention. *Child and Adolescent Meantal Health*, *8*(4), 161–169.

McMahon, R. J. (in press). Parent Training. In S.W. Russ & T. Ollendick (Eds.) *Handbook of psychotherapies with children and families*. NewYork: Plenum Press.

McNeil, C.B., Eyberg, S., Eisenstadt, T. H., Newcomb, K., & Funderburk, B. W. (1991). Parent-child interaction therapy with behavior problem children: Generalization of treatment effects to the school setting. *Journal of Clinical Child Psychology*, *20*(2), 140–151.

McTaggart, P., & Sanders, M. R. (in preparation). The prevention of conduct problems at home and at school: A controlled evaluation of a universal population trial of the Triple P-Positive Parenting Program.

Meichenbaum, D. (1974). Self-instructional strategy training: A cognitive prothesis for the aged. *Human Development*, *17*(4), 273–280.

Mrazek, P., & Haggerty, R. J. (1994). *Reducing the risks for mental disorders*. Washington: National Academy Press.

Myers, H. F., Alvy, K. T., Arrington, A., & Richardson, M. A. (1992). The impact of a parent-training program on inner-city African American families. *Journal of Community Psychology*, *20*, 132–147.

National Institute of Mental Health. (1998). *Priorities for prevention research at NIMH: A report by the national advisory mental health council workgroup on mental disorders prevention research* (NIH Publication No. 98-4321). Washington, DC: U. S. Government Printing Office.

Nielson, A. C. (1998). *Average amount of time spent exposed to television by age group*. Sydney, NSW, Australia: Author.

Nicholson, J. M., & Sanders, M. R. (1999). Randomized controlled trial of behavioral family intervention for the treatment of child behavior problems in stepfamilies. *Journal of Divorce and Remarriage, 30*(3–4), 1–23.

Patterson, G. R. (1982). *Coersive family process*. Eugene, OR: Castalia Press.

Patterson, G. R. & Chamberlain, P. (1994). A functional analysis of resistanceduring parent training therapy. *Clinical Psychology Science and Practice, 1*, 53–70.

Patterson, G.R., Reid, J.B. & Dishion, T.J. (1992). *Antisocial boys*. Eugene, OR: Castalia.

Peterson, L., & Saldana, L. (1996). Accelerating children's risk for injury: Mothers' decisions regarding common safety rules. *Journal of Behavioural Medicine, 19*(4), 317–331.

Ralph, A. & Sanders, M. R. (in preparation). Preliminary evaluation of the Group Teen Triple P - Positive Parenting Program for parents of teenagers making the transition to high school.

Risley, T. R., Clark, H. B., & Cataldo, M. F. (1976). Behavioural technology for thenormal middle class family. In E. J. Mash, L. A. Hamerlynck, & L. C. Handy. (Eds.), *Behaviour modification and families* (pp. 34–60). New York: Brunner/Mazel.

Robins, L. N. (1991). Conduct disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 32*(1), 193–212.

Rutter, M. (1985). Family and school influences on behavioural development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 26*, 349–368.

Sanders, M. R. (1992). Enhancing the impact of behavioural family intervention with children: Emerging perspectives. *Behaviour Change, 9*(3), 115–119.

Sanders, M. R. (1992a). *Every parent: A positive approach to children's behaviour*. Sydney, NSW, Australia: Addison Wesley.

Sanders, M. R. (1996). New directions in behavioural family intervention with children. In T. H. Ollendick, R. J. Prinz, (Eds.), *Advances in clinical child psychology*, Vol. 18 (pp. 283–330). New York: Plenum Press.

Sanders, M. R. (1998). The empirical status of psychological interventions with families of children and adolescents. In L. L'Abate (Eds.). *Family psychopathology: The relational roots of dysfunctional behaviour*. New York: The Guildford Press.

Sanders, M. R., Bor, B., & Dadds, M. R. (1984). Modifying bedtime disruptions in children using stimulus control and contingency management procedures. *Behavioural Psychotherapy, 12*, 130–141.

Sanders, M.R., & Christensen, A.P. (1985). A comparison of the effects of child management and planned activities training across five parenting environments. *Journal of Abnormal Child Psychology, 13*, 101–117.

Sanders, M. R., & Dadds, M. R. (1982). The effects of planned activities and child management training: An analysis of setting generality. *Behaviour Therapy, 13*, 1-11.

Sanders, M. R., & Dadds, M. R. (1993). *Behavioural family intervention*. Boston: Allyn and Bacon.

Sanders, M. R., & Duncan, S. B. (1995). Empowering families: Policy, training, and research issues in promoting family mental health in Australia. *Behaviour Change, 12*, 109–121.

Sanders, M. R., & Glynn, E. L. (1981). Training parents in behavioural self-management: An analysis of generalization and maintenance effects. *Journal of Applied Behaviour Analysis, 14*, 223–237.

Sanders, M. R., & Lawton, J. M. (1993). Discussing assessment findings with families: A guided participation model of information transfer. *Child and Family Behaviour Therapy, 15*, 5–35.

Sanders, M. R., Lynch, M., & Markie-Dadds, C. (1994). *Every parent's workbook: A positive guide to positive parenting*. Brisbane, QLD, Australia: Australian Academic Press.

Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (1997). Managing common child behaviour problems. In M. R. Sanders, C. Mitchell, & G. J. A. Byrne (Eds.), *Medical consultation skills: Behavioural and interpersonal dimensions of health care* (pp. 356–402). Melbourne, VIC, Australia: Addison-Wesley-Longman.

Sanders, M.R., Markie-Dadds, C., Tully, L., & Bor, B. (2000). The Triple P - Positive Parenting Program: A comparison of enhanced, standard and self-directed behavioural family intervention for parents of children with early onset conduct problems. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68*, 624–640.

Sanders, M.R., Markie-Dadds, & Turner, K. M. T. (1998). *Practitioner's manual for Enhanced Triple P*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., Markie-Dadds, C., & Turner, K. M. T. (2000). *Practitioner's manual for Standard Triple P*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., & McFarland, M. L. (2000). The treatment of depressed mothers with disruptive children: A controlled evaluation of cognitive behavioural family intervention. *Behaviour Therapy, 31*, 89–112.

Sanders, M. R., Montgomery, D. T., & Brechman-Toussaint, M. L. The mass media and child behaviour problems: The effect of a television series on child and parent outcomes. Unpublished manuscript, University of Queensland at St Lucia.

Sanders, M. R., Nicholson, J. M., & Floyd, F. J. (1997). Couples' relationships and children. In W. K. Halford, H. J. Markman (Eds.), Clinical handbook of marriage and couples interventions (pp. 225–253). Chichester, England: John Wiley and Sons.

Sanders, M. R., Pidgeon, A. M., Gravestock, F., Connors, M. D., Brown, S., & Young, R. W. (2003). Does parental attributional retraining and anger management enhance the effects of the Triple P-Positive Parenting Program with parents at risk of child maltreatment? *Behavior Therapy, in press*.

Sanders, M. R., & Plant, K. (1989). Generalization effects of behavioural parent training to high and low risk parenting environments. *Behaviour Modification, 13*, 283–305.

Sanders, M. R., & Ralph, A. (2001). *Triple P tip sheet series for teens*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., Shepherd, R. W., Cleghorn, G., & Woolford, H. (1994). The treatment of recurrent abdominal pain in children. A controlled comparison of cognitive-behavioural family intervention and standard pediatric care. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62*, 306–314.

Sanders, M. R., Turner, K. M. T., & Markie-Dadds, C. (1996). *Triple P tip sheet series for primary schoolers*. Brisbane, Australia: Families International Publishing.

Sanders, M. R., Turner, K. M. T., & Wall, C. R. (in preparation). The treatment of persistent childhood feeding difficulties: A comparison of behavioral family intervention and nutrition education for parents.

Schreibman, L., Kaneko, W. M., & Koegel, R. L. (1991). Positive affect of parents of autistic children: A comparison across two teaching techniques. *Behaviour Therapy, 22*(4), 479–490.

Serketich, W.J., & Dumas, J.E. (1996). The effectiveness of behavioural parent training to modify antisocial behaviour in children: A meta-analysis. *Behaviour Therapy, 27*, 171–186

Sorensen, G., Emmons, K., Hunt, M., & Johnston, D. (1998). Implications of the results of community intervention trials. *Annual Review of Public Health, 19*, 379–416.

Sultana, C. R., Matthews, J., De Bortoli, D., & Cann, W. (in preparation). An evaluation of two levels of the Positive Parenting Program (Triple P) delivered by primary care practitioners.

Taylor, T. K., & Biglan, A. (1998). Behavioural family interventions for improving child-rearing: A review of the literature for clinicians and policy makers. *Clinical Child and Family Psychology, 1*(1), 41–60.

Triggs, E. G., & Perrin, E. C. (1989). Listening carefully: Improving communication about behaviour and development: Recognizing parental concerns. *Clinical Pediatrics*, *28*(4), 185–192.

Turner, K. M. T., Markie-Dadds, C., & Sanders, M. R. (1996). *Triple P tip sheet series for toddlers*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Turner, K. M. T., Markie-Dadds, C., & Sanders, M. R. (1997). *Facilitator's manual for Group Triple P*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Turner, K. M. T., Sanders, M. R., & Markie-Dadds, C. (1996). *Triple P tip sheet series for preschoolers*. Brisbane, QLD, Australia: Families International Publishing.

Turner, K. M. T., Sanders, M. R., & Wall, C. R. (1994). Behavioural parent training versus dietary education in the treatment of children with persistent feeding difficulties. *Behaviour Change, 11*(4), 242–258.

Turner, K. M. T., Sanders, M. R. (in preparation). Help when it's needed first: A controlled evaluation of brief, preventive behavioural family intervention in a primary care setting.

Webster Stratton, C. (1989). Systematic comparison of consumer satisfaction of three cost effective parent training programs for conduct problem children. *Behaviour Therapy, 20*, 103–115.

Webster Stratton, C. (1994). Advancing videotape parent training: A comparison study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62*(3), 583–593.

Webster Stratton, C., & Hammond, M. (1997). Treating children with early-onset conduct problems: A comparison of child and parent training interventions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*(1), 93–109.

Wesch, D., & Lutzker, J. R. (1991). A comprehensive 5-year evaluation of Project 12-Ways: An ecobehavioural program for treating and preventing child abuse and neglect. *Journal of Family Violence, 6*(1), 17–35.

White, B. L. (1990). *The first three years of life*. New York: Prentice Hall Press.

Williams, A., Silburn, S., Zubrick, S., & Sanders, M. (1997). *A population based intervention to prevent childhood conduct disorder: The Perth Positive Parenting Program demonstration project*. Paper presented at the 9th National Health Promotion Conference, Darwin, Northern Territory, Australia.

Zubrick, S. R., Northey, K., Silburn, S. R., Lawrence, D., Williams, A. A., Blair, E., Robertson, D., & Sanders, M. R. (in preparation). Prevention of child behaviour problems via universal implementation of a group behavioural family intervention.

Pontos de Referência de Brazelton



Índice de documentos

1 – Modelo de Touchpoints: Princípios (acessível por livro)

2 – New Approaches to Optimizing Child Development and Breaking the Cycle of Poverty

3 – The Touchpoints Model of Development T. Berry Brazelton, M.D. and Joshua Sparrow, M.D.

4 – Companion Guide: Touchpoints Role in Optimizing Child Development, Strengthening Families, and Building Communities

5 – Overview: tribal Touchpoints initiative

6 – Brazelton Touchpoints (Site oficial)

7 – A review of the early care and education literature: evidence base for touchpoints

8 – A developmental approach for the prevention of common behavioral problems

Livros:

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09
- BRAZELTON, T. Berry – **O Grande Livro da Criança – o Desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos**. 11ª ed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 535p. Depósito Legal nº: 293872/09
- BRAZELTON, T. Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança dos 3 aos 6 anos, O desenvolvimento emocional e do comportamento**. 4ª ed. Lisboa: Editorial Presença. 2008. 447p. Depósito Legal nº 269032/07

Artist: Juli, age 6

New Approaches to Optimizing Child Development And Breaking the Cycle of Poverty

By Joshua Sparrow, MD

Adapted from chapter in Fennimore BS, Goodwin AL, eds. *Promoting Social Justice for Young Children.* New York, NY: Springer Publishing Co.; in press.

The Touchpoints approach to family support in pediatric care, childcare, parent groups, home visiting, and other social services promotes

- infant and child brain development and learning readiness
- parental emotional availability to infants and children
- family participation in programs providing preventive services as well as social connectedness, empowerment
- professional development and provider emotional availability to families
- systems of care collaboration and realignment with family strengths and needs
- culturally informed programs providing social connectedness, empowerment.[1,2,3,4,5,6,7]

The Intergenerational Cycle of Poverty and the Educational Achievement Gap*:* Poverty is transmitted from one generation to the next, perpetuated in wealthy industrialized democracies such as the United States by the educational achievement gap that opens before kindergarten. Skills and capacities necessary for school readiness – including self-regulation, self-agency, and self-esteem - nurtured in early adult caregiver-child interactions are critical to closing this gap and breaking the cycle of poverty[3,34,46,51,57]

Reconceptualizing Child Justice to Include Justice for Caregivers and Their Communities: Conceptualizations of child justice informed by widely accepted theories[4,5,20,50,54] of child survival and development must include children's right to caregivers with access to the basic resources and contexts necessary to provide such early nurturing. In order to survive, grow, and thrive, children need caregivers whose own survival, development, and ability to nurture their young are not endangered. Children need clean air, water, food, shelter, and access to healthcare and education. Equally essential are early and uninterrupted relationships with primary caregivers. To protect against the undermining effects of threats to survival on these development-promoting early interactions, they must be nested within the broader social relationships of communities.

Brain Development, Learning Readiness Depend on Parental Emotional Availability*:* Brain development critical to learning readiness unfolds most extensively in the fetus and earliest years[35,40,41,46]. Human interactions are the most complex source of brain stimulation. They are also the locus for the regulation of arousal, attention, affect, and sensory processing necessary for

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

external stimulation to positively influence brain structure and function[15,16,17,21,22,23,36,48]. Emotional availability, on which these processes depend, in turn depends in part on the ability to put aside distractions and shift attention to the interaction. This allows the adult to sensitively register and respond to the infant or young child's subtle behavioral cues. Adult caregivers' emotional availability is essential to the arousal and attention of the infant or young child, to the modulation of stimulation so that it can be taken in and processed meaningfully, and to effective responses to signs of readiness for stimulation and overload[15,26,52,53]. It also supports the infant's emerging emotional availability necessary for participation in these earliest relationships and for eliciting nurturance from adult caregivers.

Parental Emotional Availability Depends on Relationships to Community Supports: Emotional availability of adult caregivers is impeded by numerous factors that may be associated with poverty -e.g, social isolation, political disenfranchisement, hopelessness about one's family's future, mental illness, and overwhelming stress. Normal, predictable developmental crises of a child may add to such stress.[18,19,26,34,38,49,52,53,55]. Emotional availability is promoted by a host of other factors -e.g. parental sense of competence and efficacy, hope for the child's future, as well as social connectedness and sense of empowerment- that can be derived from community-based supports. (Social isolation and disempowerment are also risk factors for child abuse and neglect – extreme forms of parental emotional unavailability)[25,32].

Characteristics of Programs That Promote Caregiver Emotional Availability: Programs that increase caregiver emotional ability to infants and young children by addressing these factors improve brain development and learning readiness[45,46]. However, many programs targeting improved child development outcomes do not promote emotional availability (caregiver sensitivity, contingent responsiveness, attunement) and the factors such as social connectedness and empowerment that affect it. Instead they focus on providing information and 'teaching' parenting skills – also necessary, but insufficient for optimal child development.

In recent years, a number of parent support programs have incorporated developmental, relational and strengths-based strategies derived from the Touchpoints Approach, based on the work of T.B. Brazelton[18,19]. When parents and care providers share observation and discovery of child behaviors and parent-child interactions, emotional availability is experienced and reinforced. This approach connects parents and professional providers through the co-construction of the meanings of a child's behavior, decreasing social isolation, increasing parents' understanding of their child, and promoting parental sense of competence. It also stabilizes mounting parental stress[24,27] and increases emotional availability by offering anticipatory guidance on predictable developmental crises. When temporary regressions in a child's behavior are understood as normative, parents are empowered to see them as positive signs

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

of a child's healthy development that they can take credit for and continue to nurture.

Parent Engagement in Programs Offering Social Connectedness, Empowerment: Many parents feel threatened by and avoid basic educational, social and preventive healthcare services for their children, and themselves. Many do not engage in parent education programs that offer information and skills without also offering respectful, trusting, and inspiring relationships[1,2,24,28,29,31,42,47,56]. When parents do attend, they may 'just go through the motions,' even providing the desired responses on 'fact'-based questionnaires, without increased emotional availability to their children.

Why? In part, because the unstated message of these programs may be that parents lack information and skills, and as a result, the competence and efficacy to influence their children's lives. The unintended consequence is to further undermine parental self-confidence and reinforce disenfranchisement. In turn, this interferes with parental emotional availability, as well as with their readiness to engage in systems of care.

Strengths-based, collaborative, rather than didactic approaches to engaging families such as Touchpoints can be inherently empowering because the locus of expertise is understood to reside in parents and their communities. Relationship-building strategies can be used to help parents connect to each other and other social supports, and also to create safety, trust, and hope in their relationships with providers. When parents perceive their relationships with professional caregivers (e.g., thenir children's child care providers) as positive and supportive, they experience less stress than their peers without such supports, and emotional availability increases as a result[24,27].

Professional Caregiver Emotional Availability to Children and Families*:* Within the child-focused professions, formal preparation for work with parents is often limited. Rarely is specific training offered on parent behavior and development. Most professionals working with families of young children are unprepared to engage parents in systems of care, to help them dare to hope and discover their motivation to participate, and to promote the qualities of parent-child interactions critical to brain development and early learning.

The emotional availability of professional caregivers[24,46] allows them to model, understand, and sensitively interact with families in which emotional availability and the developmental processes that depend on it are threatened by overwhelming stress. Yet service providers to children and parents in pain or poverty are *"at risk"* for compassion fatigue, vicarious trauma, demoralization, and the loss of their own emotional availability[28,42]. Professionals are rarely taught to protect themselves from these endemic outcomes, and the institutions that employ them rarely address these predictable challenges[6]. Ineffective service delivery is the widespread result - insensitive interactions with children,

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

judgmental and punitive interactions with parents. Strategies such as those employed by the Touchpoints Approach, based on established principles of adult education, group process, and reflective practice, can be incorporated into professional training as well as ongoing institutional operations[1,2,7,30] to protect the emotional availability of "at risk" professional caregivers.

Collaboration among Systems of Care: Systems of care and service providers are generally not coordinated to address the full range of challenges that families confront[45]. Most families with limited material resources face not one but multiple challenges. Parents must navigate several different systems of care in order to meet their children's needs, and are likely to encounter a confusing range of approaches and underlying perspectives in the professionals and agencies that intend to serve them.

The obstacles to effective cross-sector coordination and collaboration are substantial, including client confidentiality and eligibility requirements, increasing specialization, and separate funding streams, but also conflicting institutional and professional cultures. Service providers are rarely trained, nor have they had significant experience in effective cross-sector collaboration and coordination. Approaches such as Touchpoints that provide a set of over-arching principles, and a common language across healthcare, early care and education, early intervention, and social services sectors can help multi-disciplinary providers to build relationships, identify common ground and shared goals, while mobilizing them to resolve conflicts. In communities where a common language among agencies is adopted that reflects the strengths and hopes of families, a coherent and seamless array of services can result. Participating parents are more likely to arrive at a sense of mastery and inclusion, rather than isolation.

Realigning Professional Caregivers and Their Institutions with the Strengths and Needs of the Families They Serve: Most systems of care arise from professional cultures rather than the cultures of those they serve, and often devolve into policies, procedures, and practices that are out-of-sync with family needs and strengths[45]. The Touchpoints Approach builds on the inherent strengths that the vast majority of adults discover in themselves through the process of becoming parents – regardless of culture or circumstance, as well as on the parallel processes within professionals who devote their work to children. It rekindles providers' dedication to their mission, realigning theirs with parents'. A focus on providers' strengths and positive intent prepares them to re-examine their own deficit-focused practices and the negative assumptions that they are based on, as well as the biases that may prevent them from understanding and integrating the perspectives of the families they serve.

Culturally Adapted Programs*:* Many families facing poverty in the U.S. are nonwhite. Many are immigrants. Most were not raised in the same culture as those who design, implement, evaluate and fund programs intended to help them overcome poverty. Despite the best of intentions, programs initiated, designed,

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

and implemented without full and continuous input from the families that they are intended to serve are destined to be ineffective at best, and at worst, can cause further harm. The Touchpoints Approach is readily transformed by the cultures of the families and communities it serves since it is collaborative rather than prescriptive, emphasizes strengths rather than deficits, and relies on strategies explicitly designed to re-equilibrate the traditional power imbalance between service providers and program participants. Family engagement in systems of care depends on culturally informed professional practices[85]. Service providers require ongoing training and professional development in order to become culturally informed and to confront their reluctance to give up power in order to empower those who live with poverty.

Child-rearing practices are largely cultural, and no one culture can claim superiority in its approach, or impose its beliefs on another without risking undermining essential effective practices[38,47]. Parent 'education' can be a culturally presumptuous undertaking. The cultural origins of what is being 'taught' must be carefully examined, as should the consequences of positioning parents as 'students.' While useful information may be provided in parent education programs, the process of becoming a parent depends more critically on a larger set of experiences, conditions, and contexts that some parent support programs now also strive to promote and reinforce. The Touchpoints Approach, for example, builds on parents' experiential learning through observation of their children's behavior. The human infant brain has evolved to be attuned to parent behaviors that stimulate its elaboration[43,46]. In turn, infants generate behaviors that elicit parental responses that further stimulate infant brain development. Interventions that incorporate careful observation of individual infant behavior and its contribution to parenting responses are more meaningful and compelling to parents, and more supportive of parental mastery than didactic, one-size-fits all informational ones.

Bolstering the Power of Attachment to Optimize Parent-Child Interactions: The Touchpoints Approach aims at mobilizing parents' motivation and hope, arising from the pervasive biological processes of attachment, to support their children's health and development when adversity risks disempowering them. Evolved for the survival of the human species, attachment may be diminished or absent in settings where parent or child survival is threatened[4,5,44]. Obstacles to parental emotional availability such as isolation, hopelessness, and disempowerment can be reduced by parent support programs that address urgent survival concerns. They can offer experiences providing the hope for the future and responsiveness to attachment processes that are necessary for emotional availability.

Integrating Developmental, Relational, Strengths-based, Collaborative, Culturally-Adapted Approaches: In some settings, parent 'education' programs are offered in lieu of other services addressing families' basic survival needs, without recognizing the critical role of the conditions and contexts in which

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

childrearing occurs. Approaches such as Touchpoints that promote parental engagement, empowerment, social connectedness and emotional availability are additive to but not a replacement for services that address the wide range of health, educational, nutritional, housing, legal, and other material needs of materially impoverished families. Yet such approaches are particularly effective for programs serving families living with poverty from minority cultures that have traditionally been considered 'hard-to-reach,' unlikely to engage, and have good reason to be skeptical and even suspicious of healthcare, educational, and social services.

Used in urban and rural settings, with peoples from a wide range of cultural and ethnic backgrounds, the Touchpoints Approach is appropriate for programs serving families of young children in early care and education, early intervention, healthcare, child welfare and social services sectors. Respectful, strengths-based, collaborative approaches such as Touchpoints reposition service providers on the same playing field as families. Providers find new self-understanding, humility, courage, and commitment needed to learn from the families they serve, and to align their goals, strengths, and needs with them.

Programs that have been most successful in incorporating Touchpoints principles and strategies into their systems of care and provider practice typically have many of the following features[58]:

(1) Buy-in from leadership and other critical stakeholders who serve as internal champions and early adopters;

(2) Understanding that practice change and professional development require the support and reinforcement of systems changes in policies and procedures;

(3) Understanding that professional practice is not changed or improved by one-shot trainings since adult learners require ongoing experiential opportunities to apply learning to practice, repeatedly examining their practice in order to continually improve it;

(4) Adequate resources to support and coordinate professional development and systems change activities, as well as providers' educational activities and replacement coverage during these times for their professional services;

(5) Programs seeking to build internal professional development and training capacity, existing staffing should include individuals with related skills to which the Touchpoints approach can be added;

(6) Stand-alone or single-focus programs must recognize the need to prepare for coordination and collaboration with other service systems to attain the long term goal of a strong safety net of seamlessly articulated services synchronized with the strengths and needs of the communities and cultures they serve.

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

Brazelton Touchpoints Center
1295 Boylston Street ▪ Suite 320
Boston, MA 02215
(857) 218-4451

www.touchpoints.org

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

REFERENCES

[1]Easterbrooks, A., Copeman, A., Goldberg, J., Miranda- Julian, C., & Swartz, M. (2007). Supporting parent-child relationships in early care and education. Paper presented at the Society for Research in Child Development Biennial Conference, Boston, MA.

[2]Brandt, K. Napa public health study shows Touchpoints approach to healthcare is associated with better outcomes for infants and their parents. (Manuscript under review). *Clinical Pediatrics*.

[3]GRG (2003). Touchpoints training program: Compendium of evaluation activities.

[4]Nelson, E. (2004). Research supporting the Touchpoints principles.

[5]Percy, M., & McIntyre, L. (2001). Using Touchpoints to promote parental self-competence in low-income minority pregnant and parenting teen mothers. *Journal of Pediatric Nursing*. 16(3), 180-186.

[6]PRA (2002). Key findings of recent Touchpoints trainings: Training outcomes in the past year. Poster presentation.

[7]PRA (2003). Results from the Touchpoints Boston February 2003 community level training: Executive summary.

[8]Adelman, H. (1996). *Restructuring education support services: Toward the concept of the enabling component*. Ken, OH: American School Health Association.

[9]Arnett, J. (1989). Caregivers in day care centers: Does training matter? *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10, 541-552.

[10]Bardige, B. (2005). *At a loss for words: How America's failing our children and what we can do about it*. Temple University Press.

[11]Bowlby, J. (1988). *A secure base*. New York, NY: Basic Books.

[12]Bowlby, J. (1988). *Attachment & loss. Vol. III. Loss, sadness and depression*. London: The Hogarth Press and the Institute of Psychoanalysis.

[13]Beardslee, W., & Gladstone, T. (n.d.). Health prevention and promotion. Boston: Children's Hospital Boston.

[14]Bernstein, V., Percansky, C., & Wechsler, N. (1994). Strengthening families through strengthening relationships: The ounce of prevention fund developmental training and support program. In M. Roberts (Ed.), *Model programs in service delivery in child and family mental health*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

[15]Bigelow, A.E. (1999). Infants' sensitivity to imperfect contingency in social interaction. In P. Rochat (Ed.), *Early social cognition: Understanding others in the first months of life* (pp. 1370154). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

[16]Bornstein, M., & Bornstein, H. (1995). Caregivers responsiveness and cognitive development in infants and toddlers: Theory and Research. In P.L. Mangione (Ed.), *Infant-toddler caregiving: A guide to cognitive development and learning*. Sacramento: CDE Press.

[17]Bornstein, M.H., & Tamis-LeMonda, C.S. (1997). Maternal responsiveness and infant mental abilities: Specific predictive relations. *Infant Behavior and Development*, 20, 283-296.

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

[18]Brazelton, T.B. (1999). How to help parents of young children: The Touchpoints model. *Journal of Perinatology Supplement*, 19, 6-8.
[19]Brazelton, T.B. (2006). *Touchpoints: Your child's emotional and behavioral development.* 2nd Edition. Cambridge, MA: Da Capo.
[20]Bronfenbrenner, Uri (2004). *Making human beings human: bioecological perspectives on human development.* Thousand Oaks, CA. Sage
[21]Bush, G., Luu, P. & Posner, M.I. (2000). Cognitive and emotional influences in the anterior cingulated cortex. *Trends in Cognitive Science*, 4, 215-222.
[22]Campos, J.J., Frankel, C.B., & Camras, L. (2004). On the nature of emotion regulation. *Child Development*, 75, 377-394.
[23]Cassidy, J. (1994). Emotion regulation: Influences of attachment relationships. In N.A. Fox (Ed.), The development of emotion regulation and dysregulation: Biological and behavioral aspects. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59(2-3), 228-249 Serial no. 240).
[24]Copeman, A., Julian, M., Goldberg, J., et al. (2007). Associations among childcare provider characteristics, parent-provider relationships, and parent anxiety. Poster presented at Society for Research in Child Development, Boston, MA.
[25]Daro, D., Jones, E., & McCurdy, K. (1993). *Preventing child abuse: An evaluation of services to high-risk families*. Philadelphia:William Penn Foundation.
[26]Dawson, G., Ashman, S.B., Panagiotides, H., et al. (2003). Preschool outcomes of children of depressed mothers: Role of maternal behavior, contextual risk, and children's brain activity. *Child Development*, 74, 1158-1175.
[27]Easterbrooks, A., Copeman, A., Goldberg, J., Miranda- Julian, C., & Swartz, M. (2007). Supporting parent-child relationships in early care and education. Paper presented at the Society for Research in Child Development Biennial Conference, Boston, MA.
[28]Edelwich, J., & Brodsky, A. (1980). *Burn-out: Stages of disillusionment in the helping professions*. New York: Human Sciences Press.
[29]Fagan, J. (1995b). Correlates of maternal involvement in on-site and off-site day care centers. *Child & Youth Care Forum*, 23, 275-290.
[30]Fenichel, E. (1992). *Learning through supervision and mentorship to support the development of infants, toddlers and their families: A source book*. Arlington, VA: Zero to Three/National Center for Clinical Infant Programs.
[31]Galinsky, E. (1990). Why are some parent-teacher partnerships clouded with difficulties? *Young Children*, 45, 2-39.
[32]Guterman, N. (2000). *Stopping child maltreatment before it starts*. Thousand Oaks, CA: Sage Press.
[33]Hans, S.L. (1989). Parenting and parent-child relationships in families affected by substance abuse. In H.E. Fitzgerald, B.M. Lester, & R. Zucker (Eds.), *Children of addiction*, (pp. 45-68). New York: Routledge Palmer.
[34]Henderson, A., & Berla, N. (1994). A new generation of evidence: The family is critical to student achievement. Washington, DC: Center for Law & Education.

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

[35]Huttenlocher, P.R., & Dabholkar, A.S. (1997). Regional differences in synpatogenesis in human cerebral cortex. *Journal of Comparative Neurology*, 387, 167-178.
[36]Kirsch, S.J., Crnic, K.A., & Greenberg, M.T. (1995). Relations between parent-child affect and synchrony and cognitive outcome at 5 years of age. *Personal Relationships*, 2, 187-198.
[37]Levine, R. (1994). *Childcare & culture: Lessons from Africa*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
[38]Murray, L., Cooper, P., Hipwell, A. (2003). Mental health of parents caring for infants. *Archives of Women's Mental Health*, 6, 71-77.
[39]Osofsky, J.D. (2004) *Young children and trauma: Intervention and treatment*. New York: Guilford Press.
[40]Nelson, C.A. (2000). Neural plasticity and human development: The role of early experience in sculpting memory systems. *Developmental Science*, 3, 115-136.
[41]Nelson, C.A. & Bloom, F.E. (1997). Child development and neuroscience. *Child Development*, 68(5), 983.
[42]Platt, J.M., & Olsen, J. (1990). Why teachers are leaving special education. *Teacher Education and Special Education*, 13, 192-196.
[43]Posner, M.I., & Rothbart, M.K. (2000). Developing mechanisms of self-regulation. *Development and Psychopathology*, 12, 427-441.
[44]Scheper-Hughes, N. (1992). *Death without weeping: The violence of everyday violence in Brazil*. CA: University of California Press.
[45]Schorr, L. & Schorr, D. (1985). *Within our reach*. New York: Anchor Press/Doubleday.
[46]Shonkoff, J., & Phillips, D. (2000). From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development. Washington, DC: National Academies Press.
[47]Shpancer, N. (1999). Caregiver-parent relations in daycare: Testing the buffer hypothesis. *Early Child Development and Care*, 156, 1-14.
[48]Spangler, G., Schieche, M., Ilg, U., Maier, U., & Ackermann, C. (1994). Maternal sensitivity as an external organizer for biobehavioral regulation in infancy. *Developmental Psychobiology*, 27, 425-437.
[49]Sparrow, J.D.(2007). Understanding stress in children. *Pediatric Annals*, 36(4), 187-194.
[50]Spitz, Réné (2002). *De la naissance à la parole : la première année de la vie*. Paris : Presses Universitaires de France.
[51]Sroufe, L.A. (1983). Infant-caregiver attachment and patterns of adaptation in preschool: The roots of maladaptation and competence. In M. Perlmutter (Ed.), *Minnesota Symposium on Child Psychology*, 16 (pp. 41-81). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
[52]Tronick, E.Z., Cohn, J., & Shea, E. (1986). The transfer of affect between mothers and infants: In T.B. Brazelton & M.W. Yogman (Eds.), *Affective Development in Infancy*. Norwood, NJ: Ablex.

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.

[53]Tronick, E.Z. & Weinberg, M.K. (1997). Depressed mothers and infants: Failure to form dyadic states of consciousness. In L Murray, & P. Cooper (Eds.), *Post partum depression and child development*. New York: Guilford Press.
[54]Winnicott, D.W. (1992) *The child, the family, and the outside world*. Cambridge, (MA): Perseus Publishing.
[55]Yellow Horse Brave Heart, M. & Debruyn, L.M. (1998). The American Indian holocaust: Healing historical unresolved grief. *Indian & Alaska Native Mental Health Research*, 8(2), 60-82.
[56]Zigler, E.F. & Turner, P. (1982). Parents and day care workers: A failed partnership? In E.F. Zigler & E.W. Gordon (Eds.), *Day care: Scientific and social policy issues (*pp 174-182). Boston: Auburn House.
[57]Zigler, E.F., Finn-Stevenson, M., & Hall, N.W. (2002). *The first three years and beyond: Brain and development and social policy*. New Haven, CT: Yale University Press.
[58]Schore, A.N. (2005). Attachment, affect regulation and the developing right brain: Linking developmental neuroscience to pediatrics. *Pediatrics in Review*, 26(6), 204-217.

Copyright 2008 by Joshua Sparrow, MD. All Rights Reserved.



Artist: Juli, age 6

The Touchpoints™ Model of Development

T. Berry Brazelton, M.D., and Joshua Sparrow, M.D.

Copyright 2003 T.B. Brazelton and Joshua Sparrow. All rights reserved.

All parents benefit from affirmation of their child's development and the nurturing environment they have provided for their child. Our goal as caring professionals should be to join parents as allies in the systems of care for their children. Our present systems are too often crisis-driven, deficit-oriented, and unwelcoming to parents. Many families, particularly those who have a child with special needs, are often left feeling isolated and unsupported (Bowman et al., 1994; Turnbull, Turnbull, & Blue-Banning. 1994). Our focus instead should be on developing a system where providers are reaching out for stressed parents and where parents' ethnic, religious, and lifestyle attributes are valued. For example, rather than treating a pregnant teenager overtly or covertly as a failure, which will turn her away and mitigate our opportunity for successful interaction with her, we could accept her pregnancy, point to the potential future opportunity for her baby, and offer her our acceptance, understanding, and positively framed services. When providers can offer the necessary support and modeling for parents to understand their young child's development and to enhance it, they can play a crucial role toward the success of the family system.

For the past several years, we have been working on the Touchpoints' model (Brazelton, *Touchpoints* 1992, Brazelton and Sparrow, *Touchpoints 3 – 6*, 2001). Touchpoints are periods, during the first years of life during which children's spurts in development result in disruption in the family system. (Throughout life, there are, no doubt, similar developmental crises of disorganization and reorganization that involve not solely the individual but those he or she is intimately connected with as well.) The succession of touchpoints in a child's development is like a map that can be identified and anticipated by both parents and providers. Thirteen touchpoints have been noted in the first three years, beginning in pregnancy.

They are centered on caregiving themes that matter to parents (e.g. feeding, discipline), rather than traditional milestones. The child's negotiation of these touchpoints can be seen as a source of satisfaction and encouragement for the family system. Foreknowledge of these touchpoints and strategies for dealing with them can help reduce negative interactions that might otherwise throw the child's development off course and result in problems in the areas of sleep, feeding, toilet training, among others.

Touchpoints may occur somewhat later in premature infants, but they will be even more important as opportunities for supporting their anxious parents. Atypically developing children's touchpoints may in some instances occur at different times or have different features from those of typically developing children. It is preferable to carefully observe, understand, and respect each child's behavior for evidence of developmental disorganization and reorganization rather than to make unhelpful comparative judgments.

The guiding principles of the Touchpoints model can be found in Table 1. Professionals can use these Touchpoints as a framework for each encounter with families during the first three years of a child's life. Several guiding assumptions about parents form the core of Touchpoints' practice with families (see Table 2). *Parents are the experts on their child's behavior.* Together, professionals and parents can discover themes that recur and strategies to negotiate upcoming challenges. For example, for four-month-olds, providers can predict that there will soon be a burst in cognitive awareness of the environment. The baby will be difficult to feed. He will stop eating to look around and to listen to every stimulus in the environment. To parents' dismay, he will begin to awaken again at night. His awareness of his surroundings will be enhanced by a burst in visual development. Yet, when parents understand the disorganization of this period as a natural precursor to the rapid and exciting development that follows, they will not need to feel as if it represents failure. From the Touchpoints framework, the guidance or 'scaffolding' of this sort that professionals can give parents is supportive rather than prescriptive. Anticipatory guidance is not delivery of 'expert advice', but a dialogue, a shared discussion about how parents will feel and react in the face of predictable challenges to come. This is, in part, based on how they have dealt with related issues in the past.

Parents find it reassuring that bursts and regressions in development are to be expected. The concept of overflow from one line of development to another is often a shift in thinking for parents, who without this concept would often misunderstand their child's behavior as pathological and question their own caregiving efficacy. In the face of their children's behavioral regressions, they wonder what they are doing wrong. Sharing these touchpoints preventively helps parents feel more confident in themselves and in their child.

Table 1. **The guiding principles of the Touchpoints model**

- Value and understand the relationship between you and the parent
- Use the behavior of the child as your language
- Value passion wherever you find it
- Focus on the parent-child relationship
- Look for opportunities to support mastery
- Recognize the beliefs and biases that you bring to the interaction
- Be willing to discuss matters that go beyond your traditional role

Table 2. **Touchpoints parent assumptions**

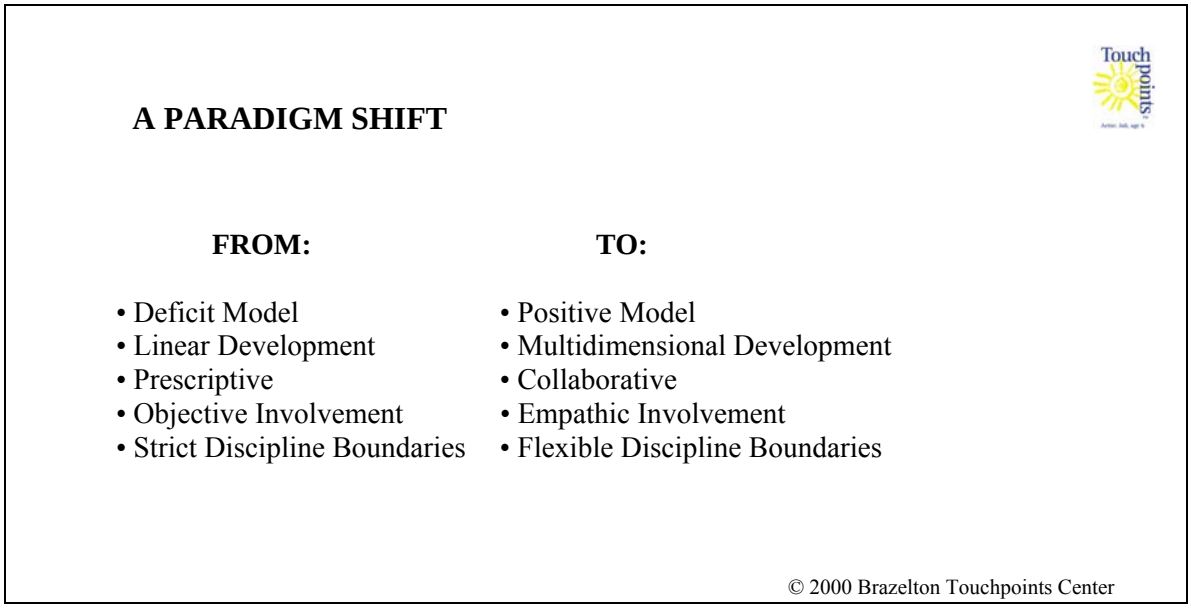
- The parent is the expert on his/her child
- All parents have strengths
- All parents want to do well by their child
- All parents have something critical to share at each developmental stage
- All parents have ambivalent feelings
- Parenting is a process built on trial and error

Table 3. **Touchpoints practitioner assumptions**

- Each practitioner is the expert within the context of his/her practice setting
- Practitioners want to be competent
- Practitioners need support and respect of the kind we are asking them to give to parents
- Practitioners need to reflect on their contribution to parent-provider interactions

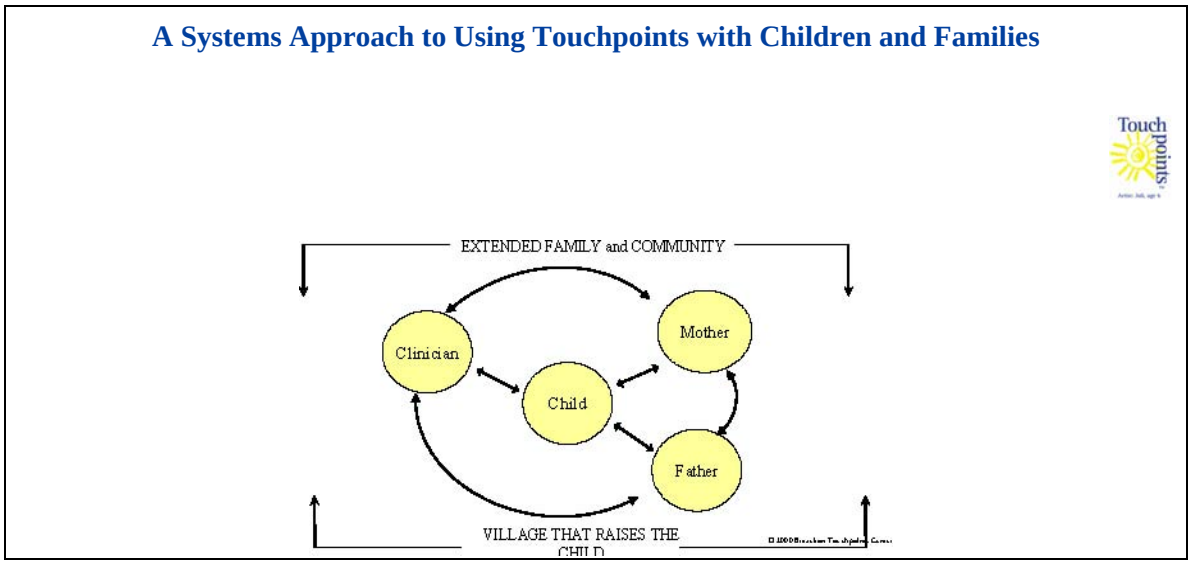
In order to fulfill this opportunity to use the shifts in the baby's development and the vulnerability they stir up in parents to establish and deepen their relationships with families, a provider must make a difficult paradigm shift. (Figure 1)

Figure 1. **A paradigm shift**



As healthcare and childcare professionals, we are well trained to look for the failures and the defects in the child and parents, but these do not endear us to the families we work with. They sense our search for their failures. If we can change to a model of observing and valuing their successes, as opposed to a top-down, agenda-driven model, we can engage parents in a collaborative rather than a prescriptive relationship. Parents are aware and grateful for such a change. When we focus on their strengths, they are far more likely to share with us their vulnerabilities. Though this paradigm shift is easy for many professionals to endorse, it is more difficult for them to alter their interactions with families accordingly. We are too well trained in our medical search for impairments that we can "fix", to stop, hold back, acknowledge parents' expertise, and look for opportunities to support their mastery. As a result of our focus on their problems, we leave parents wary and defensive. When we can join them in a collaborative approach, they let down defenses and become available for a working relationship with us.

Figure 2. **A systems approach to using Touchpoints with children and families**



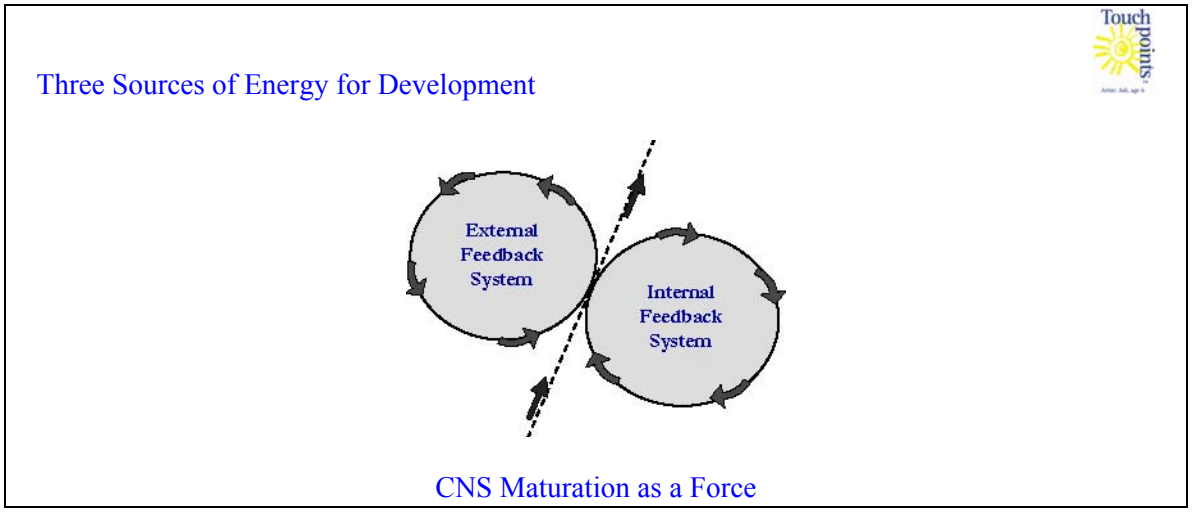
A systems model (Figure 2) is a valuable way to think of our role. Systems theory assumes that each member of the system is in balance with each other member. If there is a stress on the system, each member must adjust to the stress. As a result, stress becomes an opportunity for learning. If a provider wants the system to learn to succeed, she or he must become an equal member of the system. As a member, the professional must learn to understand and value the culture, the ethnicity, the religion, and the belief systems of the other members. Understanding a different culture is a lesson in humility, for the more we learn, the more we realize there is much that escapes us. Such a stance, which empowers the families we work with to transform us, is a far cry from the medical training of talking down to and of giving instructions to patients.

In order to effect this change in our medical and childcare outreach model, we have found that we can greet a family with an initial observation of the infant or child's behavior. Initially, the provider can observe evidence of temperament (Thomas and Chess), stage of development (Ages and Stages Social Emotional Scales), and share these behaviors with parents.

Other meaningful behaviors to be shared with parents are those that offer evidence of a child's own satisfaction in a new accomplishment. When a child strives to succeed at a developmental task, he registers his success with the behavior of, "I did it," as the inner feedback cycle closes (Piaget). The inner feedback cycle (Figure 3), which is registered in the child's behavior as he makes an effort to succeed, is a powerful observation to share with parents. This cycle, coupled with the parent's efforts as represented by the external feedback cycle, fuel the expensive processes of development driven by the maturation of the Central Nervous System (CNS). Parents can be encouraged to observe these two cycles by the provider and to revel in them, if they don't already.

Child behaviors that are meaningful for providers to share with parents emphasize the child's strengths and the parents' major contributions to the child's development. These shared observations can serve as an introduction to the relational model of provider-parent visits.
Parents drop their defenses and are more likely to become available to history taking and sharing concerns with the provider. Each visit then becomes more valuable in fostering a working relationship between parents and provider, as parents come to trust that, along with their strengths, their vulnerabilities will be respected and valued.

Figure 3. **Three sources of energy for development**

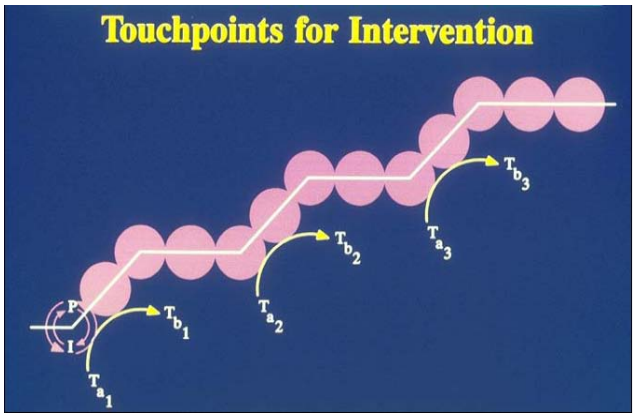


The trust of parents is also more readily won when providers demonstrate their understanding of and sensitivity to the predictable developmental needs of their child. For example, when I respect a nine-month-old's stranger anxiety, I have shown my capacity to care for a child more powerfully than by simply saying "I care". I never look a baby this age in the eye when the family enters my office. It is too intrusive, and is likely to produce a defensive, screaming baby. After parents sit down, I try to match the rhythm of the baby's movements. The infant recognizes and values this as an effort to communicate. When the baby demonstrates a

behavior, I can imitate it, and he knows then that I respect him. One 8-month-old was warily clinging to her mother as they entered my office. The mother too was stiff and defensive. I waited until the baby made a raspberry-like sound from her mouth. I imitated it in my questions to her mother. "How is she (raspberry sound) eating? How is she (raspberry sound) sleeping?" After the second raspberry, this baby, at the peak of stranger awareness, reached out for me to take her. She reached up to feel my mouth. I blew out a raspberry. She grinned and blew one out to match mine. Her mother relaxed and said delightedly, "You really like babies -and they like you!" This expression of my interest in and ability to make a relationship with her infant had won over this understandably protective mother. Now we were off to a very different and relaxed visit, communicating warmly with each other and with the baby. The child's behavior is a powerful way for communicating with parents.

There are times in a child's development when the whole family is especially likely to be available for this kind of communication. I call these predictable developmental events "touchpoints". Each visit for preventive health care can be matched to a touchpoint. Childcare professionals can reach out for parents at drop-off and pick-up times to predict the onset of the next touchpoint. (Figure 4)

***Figure 4*.** **Touchpoints of development**



Here are four touchpoints in the first year which provide opportunities for a clinician to join parents in understanding sleep issues:

1. 4 months – learning to stretch out to 8 hours by baby learning to find a way to get self to sleep at every 3-4 hour light cycle sleep.
2. 8 months – awakens again because of crawling mobility and stranger awareness (cognitive spurt).
3. 10 months – standing beside crib every 3-4 hours as if can't get down.
4. 12 months – wakes up every 3-4 hours with newfound autonomy with walking plus increased dependence.

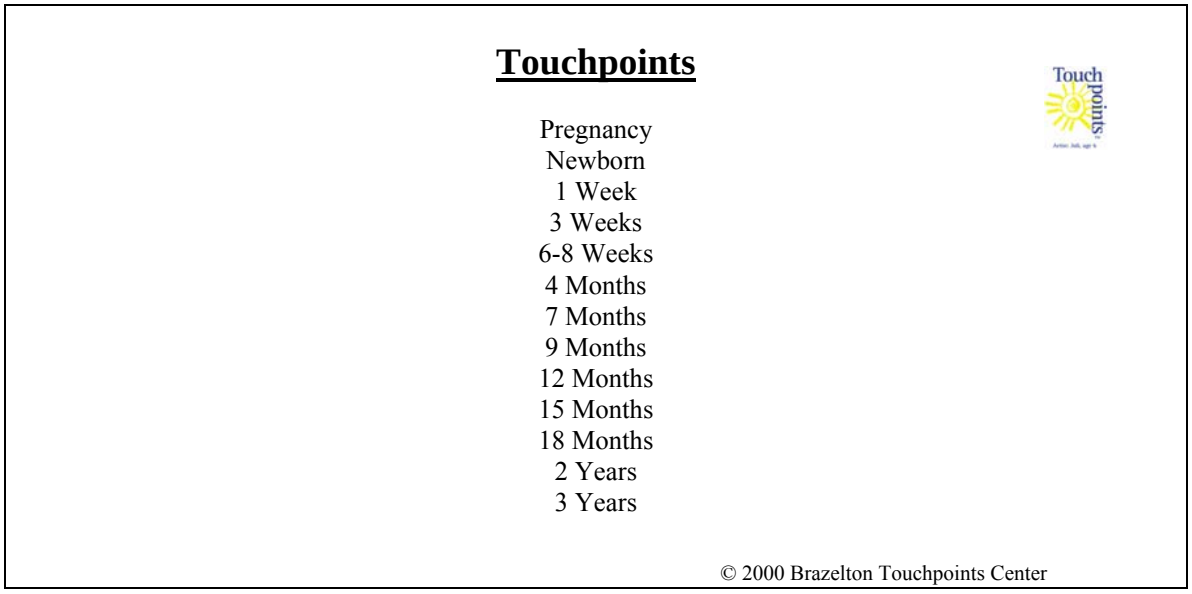
Here are four touchpoints for incipient eating issues:

1. Newborn – decision about breastfeeding

2. 4 months – imminent spurt in interest in environment causes split in feeding interest.
3. 9 months – needs to feed self with finger feeding with new pincer grasp.
4. 12 months - negativism of second year and setting up necessary diet so that independence can be settled on child.

A touchpoint is an opportunity for deepening the mutual relationship between provider (medical, child care, early interventionist) and parent. Each one is dependent on the predictable stresses of a child's developmental surges and is matched by the parent's passionate desire to do well by the child. As providers, we are wise to become aware of each of these stresses as opportunities. As we join the parents in their urge to foster the child's optimal development, each contact becomes rewarding to them as well as to us as providers.

Figure 5. **Touchpoints**



These are the predictable touchpoints (Figure 5) in the first few years. We have recently identified several of these in the years 3-6 (Brazelton and Sparrow, 2001).

The Touchpoints model was originally developed for the primary health-care setting. However, our model is now being utilized by professionals from other disciplines who work in a variety of settings. For example, child care, early intervention, and school all offer such opportunities. We value practitioners' expertise and encourage them to adapt the model to their community and practice settings. The assumptions about professionals using this model can be found in Table 3. The essence of Touchpoints training is in preventive anticipatory guidance, in its multidisciplinary approach, and its focus is on the common interest in the child that parents and providers share. Touchpoints focuses on building relationships as an integral *goal* of parent and practitioner interactions in diverse settings: childbirth education classes, during office and home visits, in provider-parent encounters at child-care centers and preschools, etc.

Consistent understanding and application of the Touchpoints approach across the range of health, childcare, and educational settings in a community can offer families a more coherent experience of multiple services provided. As practice settings move toward greater collaboration, a shared, explicitly articulated conceptual framework can improve coordination of care. When espoused by the organization and shared by colleagues, this framework can form the basis for professional development within the work setting and the community. Only then will we be able to move beyond the current state of fragmentation of services to more effectively join families as allies with a more caring, seamless system.

T. BERRY BRAZELTON, is Professor Emeritus of Pediatrics at the Harvard Medical School and founder of the Child Development Unit at Children's Hospital, Boston. He is past president of both the Society for Reach in Child Development and the National Center for Clinical Infant Programs. A practicing pediatrician for over 45 years, he introduced the concept of "anticipatory guidance" for parents into pediatric training. The author of over 200 scholarly papers, Dr. Brazelton has written 35 books, both for a professional and lay audience.

JOSHUA SPARROW is Assistant Professor of Psychiatry at Harvard Medical School, Supervisor for the Child Psychiatry Department at Children's Hospital, Boston, and Director of Special Initiatives at the Brazelton Touchpoints Center. He has co-authored six books with Dr. Brazelton.

Contact:
Brazelton Touchpoints Center
Children's Hospital, Boston
1295 Boylston Street ▪ Suite 320
Boston, MA 02215
www.touchpoints.org

(857) 218-4451

References

Bowman, P., Grady, M., Kendrick, M., Ladew-Duncan, J., Mentzer, S., Newman, R., Pease, R., Son, K., & Spandinger, L. (1994) *From the heart: Stories by mothers of children with special needs.* Portland, ME: University of Southern Maine.

Brazelton, T. B. (1992). *Touchpoints: Emotional and behavioral development*. Reading. MA: Addison-Wesley.

Brazelton, T.B. (1998) Soapbox: How to help parents of young children: the Touchpoints Model. *Clinical Child Psychology and Psychiatry.* Sage Publications (London, Thousand Oaks, and New Delhi) Vol. 3 (3): 481-483; 004738.

Brazelton, T. B., Sparrow, J. D. (2001). *Touchpoints: 3-6*: Cambridge, MA: Perseus.

Brazelton TB, Sparrow JD. Calming Your Fussy Baby the Brazelton Way. Cambridge (MA): Perseus Books; 2003 Jan.

Brazelton TB, Sparrow JD. Sleep the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2003 Jan.

Brazelton TB, Sparrow JD. Discipline the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2003 Jan.

Brazelton TB, Sparrow JD. Feeding Your Child the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2004 Feb

Brazelton TB, Sparrow JD. Toilet Training Your Child the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2004 Feb

Bricker, D., Squires, J. (1994*). Ages and Stages Social Emotional Scales*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.

Piaget, J. *The Origins of Intelligence in the Child.* London: Routledge & Kegan Paul; New York: International Universities Press. (1936, Eng. Trans. 1953).

Thomas, A., Chess, S., Brick, H. G. (1968). *Temperament and behavior disorders in children*, New York, NY: University Press.

COMPANION GUIDE: TOUCHPOINTS ROLE IN OPTIMIZING CHILD DEVELOPMENT, STRENGTHENING FAMILIES, AND BUILDING COMMUNITIES

A SUMMARY OF TOUCHPOINTS OUTCOMES IN COMMUNITY PROGRAMS

Brazelton Touchpoints Center

Copyright April 2008

This Companion Guide was created as a resource to present the impacts of the Touchpoints Approach in communities and how they interact with each other; it is an addendum to the document entitled: "Touchpoints' Role in Breaking the Cycle of Poverty." The Touchpoints Approach to family support in pediatric care, childcare, parent groups, home visiting, and other social services promotes:

- **Child Outcomes** (e.g., infant and child brain development and learning readiness)
- **Family Outcomes** (e.g., parental emotional availability to infants and children; participation in programs providing preventive services; social connectedness and empowerment
- **Provider Outcomes** (e.g., professional development and provider emotional availability to families)
- **System Outcomes** (e.g., systems of care collaboration; alignment of program delivery with family strengths and needs; culturally informed programs and service delivery)

EVALUATION & RESEARCH FROM COMMUNITIES USING THE TOUCHPOINTS APPROACH IN PRACTICE

Long-term Outcomes

Child Outcomes

Health & Development

- Improved developmental outcomes (e.g., Ages and Stages, Bayley Scales of Infant Development)[1,2]

Intermediate Outcomes

Family-Provider Relationship Outcomes

Knowledge

- Increased understanding of child development[5,22,23,25]
- Increased recognition of parents' need for support in their relationships with their children[7,8,9]

Attitude

- Satisfaction in their relationships[1,8,9,10, 17,28]
- Improved perception of interactions[1,8,9,17,22,23]

Behavior

- Parent engagement in available program services[14,31]

Parent/Caregiver-Child Relationship Outcomes

Knowledge

- Increased understanding of developmental crises as 'normative', of temporary regressions as developmental[3,4,27,28]

Attitude

- Normalizing perception of child behavior[3,4,27]

Behavior

- Higher scores on standardized measures of parent-child & provider-child interaction[1,9]
- More early literacy activities (e.g. showing books to their children) [31]
- Increased cognitive stimulation[9,11]

Short-term Outcomes

Individual Provider Outcomes

Knowledge

- Improved knowledge of child development[5, 22, 23, 24, 25, 26]
- Increased awareness of parents' knowledge [7,8,17,22]

Attitude

- Improved provider satisfaction & confidence about their work[25,29]
- Increased perception of parents as competent and valuable assets in caring for children[7,8,17,22,23]

Behavior

- Verbal support of mothers' expertise[1,10,25,28]
- Nonverbal turning to baby as demonstration to mothers[1,3,10,25,28]
- Encourage mothers to attend to baby's cues[1,3,10,13,22,23,25,28]
- Seek mothers' perspectives[1,10, 25]
- More relational, compassionate, empathic[10,11,13]

Organization Outcomes

- Communication & coordination among providers[22,23,29,30,31]
- Policies/procedures that support families & provider family interactions[29,30,31]
- Collaboration & connection to resource/referral for families[29,30,31]
- Quality improvement activities (e.g., frequent and extensive ongoing feedback) [29,30,31]

Individual Family Outcomes

Knowledge

- Increased understanding of child development[3,4, 5,6,13]

Attitude

- Increased satisfaction with care, decreased frustration with care[3,4, 5,6,7,8,10]

Increased empowerment, self-efficacy, internalized locus of control [9,10,11,12, 13, 28]

Behavior

- Increased program participation[14,31]
- Increased breastfeeding[1,15]
- Improved healthcare utilization (earlier immunizations, well-child care adherence, appropriate ER visits) [1,31]

Mental Health

- Stabilized stress levels[16,17, 18, 19]
- Improved mental health (e.g., decreased maternal depression)[1,16,20,21]

©2008 Brazelton Touchpoints Center®

Artist: Juli, age 6

SELECTED BIBLIOGRAPHY

[1]Brandt, K. Napa public health study shows Touchpoints approach to healthcare is associated with better outcomes for infants and their parents. (under review). *Clinical Pediatrics*.

[2]Sparrow, J.D., & Brazelton, T.B. (2007). A developmental approach to the prevention of common behavioral problems. In T.K. McInerny, H.M. Adams, D. Campbell, D.K. Kamat, & K.J. Kelleher (Eds.), *Pediatric primary care, 5th edition*. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics.

[3]Fishman, J., Vele-Tabaddor, E., Blanchard, Y., Keefer,C., Minear, S., Johnson, L. & Nugent.J.K. (Summer, 2007). The Effect of the NBO on Caregiver Relationships. *Ab Initio International Online Journal*. Retrieved from http://www.brazeltoninstitute.com/abinitio2007summer/index.html

[4]Goslin, R., Vele-Tabaddor, E., & Sparrow, J. (June, 2008). *Using a cultural and developmental, relational approach to engage Native American families*. Poster submission at Head Start's 9th National Research Conference. Washington, D.C.

[5] Gómez, M. (Summer, 2007). Using the NBO in Pediatric Primary Care in Spain. *Ab Initio International Online Journal*. Retrieved from http://www.brazeltoninstitute.com/abinitio2007summer/index.html

[6]Nugent, J.D., & Alhaffer, D. (Summer, 2006) The effects of the NBO as an educational and emotional support system for parents of premature infants. *Ab Initio International Online Journal.* Retrieved from http://www.brazelton-institute.com/abinitio2006summer/index.html

[7]Swartz, M., & Easterbrooks, A. (2008). Enhancing Parent-Provider Relationships and Communication in Infant and Toddler Classrooms. *Journal of Early Childhood and Infant Psychology*. (Not in print yet).

[8]Easterbrooks, A., Copeman, A., Goldberg, J., Miranda- Julian, C., & Swartz, M. (2007). *Supporting parent-child relationships in early care and education*. Paper presented at the Society for Research in Child Development Biennial Conference, Boston, MA.

[9]Brandt, K.A., & Murphy, J.M. (Abstract, 2000). Empowering parents through nursing home visits: The Napa county Touchpoints model. In *Developmental & Contextual Transitions of Children and Damilies: Implications for Research, Policy, and Practice.* Head Start's 5th National Research Conference. Administration on Children, Youth & Families. Dept. of Health & Human Services. Columbia University, Mailman School of Public Health, NY: 674-676.

©2007 Brazelton Touchpoints Center®



[10]Percy, M., & McIntyre, L. (2001). Using Touchpoints to promote parental self-competence in low-income minority pregnant and parenting teen mothers. *Journal of Pediatric Nursing*, *16*(3), 180-186.

[11]Das Eiden, R., & Reifman, A. (1996). Effects of Brazelton demonstrations on later parenting. *Journal of Pediatric Psychology*, *21*, 6, 857-868.

[12]Tomopolous, S., Mendelsohn, A.L., Dreyer, B.P., Brazelton, T.B., Berkule, S.B., Fierman, A.H., Huberman, H.S. & Sparrow, JD. (2008). *Parent Empowerment Associated with Enhanced Parent-Child Interactions and Cognitive Development in Young Children*. Poster submission at Pediatric Academic Societies' & Asian Society for Pediatric Research Joint Meeting.

[13]Lowman, L.B., Stone, L., & Gardner-Cole, J. (2006). Using developmental assessments in the NICU to empower families. *Neonatal Network*, *25* (3), 177-186.

[14]Sanders, L.W. & Buckner, E.B. (Sept-Oct 2006) The Newborn Behavioral Observations system as a nursing intervention to enhance engagement in first-time mothers: feasibility and desirability. *Pediatric Nursing*, Retrieved from http://www.pediatricnursing.net/issues/06sepoct/

[15]Karl, D. (2004). Using principles of newborn behavior to facilitate breastfeeding. *MCN*, *29*, 292-298.

[16]Copeman, A., Miranda-Julian, C., Davis, C., Brady, M., Adams, E., et al. (2007). *Associations among child care provider characteristics, parent-provider relationships, and parent anxiety*. Poster presented at the Society for Research in Child Development Biennial Conference. Boston, MA.

[17]Easterbrooks, A.M., Copeman, A., Goldberg, J.L., Miranda-Julian, C., & Swartz, M. (2007). *Supporting parent-provider relationships in early care and education*. Paper presented at the Society for Research in Child Development Biennial Conference. Boston, MA.

[18]Singer, J., Vele-Tabaddor, E., & Sparrow, J. (June, 2008). *Evaluating the impact of a developmental and relational approach on parent-provider relationships and parental stress*. Poster submission at Head Start's 9th National Research Conference, Washington D.C.

[19]Singer, J., Vele-Tabaddor, E., & Sparrow, J. (under review). *The Impact of a Developmental and Relational Intervention on Parental Stress*. Poster presented at Zero to Three 9th Annual Training Institute, Los Angeles, CA.

©2007 Brazelton Touchpoints Center®



[20]Nugent, J. K. Valim, C., Killough, J., Gonzalez, J., Wides, J., & Shih, M. (under review). *The effects of the NBO on postpartum depression*. *Pediatric Psychology*.

[21]Nugent, J. K. Valim, C., Killough, J., Gonzalez, J., Wides, J., & Shih, M. (2007). *The effects of the NBO on postpartum depression*. Poster presented at the Society for Research in Child Development, Boston, MA.

[22]Ferran, D., Manning, C.F., Keefer, C., & Sparrow, J.D. (2007). *Teaching residents a new approach to well-child care*. Poster presented at the Society for Developmental & Behavioral Pediatrics: 27th Anniversary Meeting. Providence, RI.

[23]Ferran, D. Manning, C.F., Keefer, C., & Sparrow, J.D. (2007). *Teaching residents a new approach to well-child care*. Poster presented at the Pediatric Academy of Sciences Annual Meeting. Toronto, CA.

[24]Percy M. S., Stadtler, A., & Sands, D. (2002). Touchpoints: Changing the face of Pediatric Nurse Practitioner education. Translating Touchpoints into the curriculum. *American Journal of Maternal Child Nursing*, *27*(4), 222-228.

[25]Blanchard, Y., Keefer, C.H., Tynan, K., & Nugent, J.K. (2008). The Newborn Behavioral Observation (NBO): Influencing Provider Confidence. *Ab Initio International Online Journal*. Retrieved from http://www.brazelton-institute.com/abinitio2008spring/art2.html

[26]Gomes-Pedro, J. (Summer, 2007). Strengthening resident education: A developmental-behavioral pediatrics perspective. *Ab Initio International Online Journal*. Retrieved from: http://www.brazeltoninstitute.com/abinitio2007summer/index.html.

[27]Brazelton, T.B., & Sparrow, J.D. (2005). Touchpoints of anticipatory guidance in the first 3 years in a preventive approach to pediatric primary practice. In S. Parker, B. Zuckerman, & M. Augustyn (Eds.), *Developmental & Behavioral Pediatrics* (2nd edition). Philadelphia, PA: Lippincott, Williams, & Wilkins.

[28]Percy, M. (2006). Using a developmental-relational model in the school setting. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing. School Health*, *11*(3), 207-210.

[29]Singer, J. (2007). The Brazelton Touchpoints approach to infants and toddlers in care: Foundation for a lifetime of learning and love. *Dimensions of Early Childhood*, *35*(3), 4-11.

[30]Curtis, D. (2002). Building state Medicaid capacity to provide child development services. Early findings from the ABCD Consortium. *National Academy of State Health Policy*. Vermont.

©2007 Brazelton Touchpoints Center®



[31]Peifer, K., Gannon, G., Tober, D., & Kitzman, H. (2001). Children in San Mateo County: Changing the system of care- The prenatal to three collaborative. *Pre to Three Program Summary* www.prenatalto3.org.

Key Contributor:
Elisa Vele-Tabaddor, Ph.D.

©2007 Brazelton Touchpoints Center®

Artist: Juli, age 6

Overview

Tribal Touchpoints Initiative

Brazelton Touchpoints Center®

In 2001, the Brazelton Touchpoints Center (BTC) established the Tribal Touchpoints initiative to develop partnerships with Native communities to support child and family development by: (1) strengthening families of young children, (2) improving the quality of early education and social services, and (3) building communities. Since its inception, the Tribal Touchpoints initiative has reached over 7,000 young children and their families.

Recognizing the significance of family and other caregiver relationships in the early brain development of infants and toddlers, BTC partnered with nine tribal communities to build upon their strengths and cultural values of family and childrearing practices. The initiative began with funding from the Head Start Bureau to integrate and **culturally** adapt Touchpoints principles and practices into their work with the children enrolled in Early Head Start programs and their families.

Participating tribes (see below) have engaged with their health, educational, and social services providers who serve Early Head Start and Head Start children and families to integrate Touchpoints principles and strategies into their own work. Other successes include improvements in: child care quality measures and reviews; family engagement, especially male involvement; parent-provider partnerships; and in provider-provider relationships.

The Native communities who have pioneered this initiative continue (1) to engage new providers in each of their communities, (2) to teach and mentor new workers joining their early childhood providers, and (3) to develop new partnerships with continuing education and degree programs offered by community colleges. This initiative represents an on-going ñlearning communityò of early childhood providers sharing best practices with each other and around the country. Members have made presentations at Head Startôs National Research Conference; Zero to Threeôs National Training Institute; and our annual Tribal Touchpoints retreat and Touchpoints National Forum.

Participants of the Tribal Touchpoints Initiative include:

Kansas: Prairie Band of Potawatomi Nation
Minnesota: White Earth Band of Ojibwe Tribe
Montana: Blackfeet Tribe, Confederated Salish and Kootenai Tribes, and Chippewa-Cree Indians of the Rocky Boy's Reservation
New Mexico: Pueblo of Laguna
Washington: Port Gamble S'Klallam Tribe and Squamish Tribe
Wisconsin: Red Cliff Band of Lake Superior Chippewa Indians

To learn more about The Brazelton Touchpoints Center,
visit our website: http://www.touchpoints.org

Brazelton Touchpoints Center
1295 Boylston Street · Suite 320
Boston, MA 02215
(857) 218-4451

Raising a child has never been easy. Today, it is more challenging than ever. Parents want to encourage their children to believe in themselves, yet must struggle to prepare them for a competitive world that they must face before they are ready. Working harder than ever, parents are also more alone than ever. For many of us, safe backyards, the support of neighbors, relatives, and family traditions, are distant memories. Parents need time for their families, more time than they have; someone to turn to with their children's behavior, and a community to rely on.

How We Help



Based on Dr. T.B. Brazelton's pioneering infant research and more than 60 years of listening to parents and children, Brazelton Touchpoints is a way of understanding and participating in family development. This approach empowers parents to discover their effectiveness as parents, guiding them through their children's predictable crises (touchpoints) to support their children's self-esteem and readiness to take on the world. With the support of teachers, healthcare and social service providers trained in this approach, parents reaffirm their priorities and their strengths as parents, and make the most of the precious time they do have to give their children the best future they can.

Who We Work With

To reach as many families as possible, the Brazelton Touchpoints Center® reaches out to early childhood educators, early interventionists, and health care and social service providers who are ready for change – a change from focusing only on what's wrong, to focusing also on what's right; a change from telling parents what to do, to listening to what families need and supporting their discovery of what is best for their children. Since 1996, the Brazelton Touchpoints Approach has reached over 13,000 providers in over 130 communities, and more than one million families. Learn about the Touchpoints Network.

Learn more about

- **Touchpoints Approach.** — **Watch the Video.**
- **Touchpoints Books and Publications**
- **Touchpoints Evidence Base**
- Speaking Opportunities: **Contact us!**
- Giving Opportunities. **Contact us!**

What are Touchpoints?

The map of behavioral and emotional development that I have called "Touchpoints" has been refined over years of research at Children's Hospital in Boston and at other sites around the world.

It is designed to reassure parents that they can navigate the predictable spurts in development, and the equally predictable issues that they raise, with the resources that they can find within themselves, their communities, and their cultures.

Unlike yardsticks of physical development (the heights, for instance, that parents take such pride in marking off on door-frames), this map has many dimensions. Emotional, behavioral, motor, and language development all occur at their own pace but also affect each other. A child's advances in any one of these areas are preceded by temporary backslides, or regressions, in the same area, or another. The cost of each new achievement can temporarily disrupt the child's progress — and the whole family's stability. Yet each of these disruptions also offers parents a chance to reflect, consider a change in direction, and grow along with the child.

The concept of "touchpoints" is a theory of the forces for change that drive a child's development. Though they may be expressed differently in different cultures, touchpoints are universal. This is because they are for the most part driven by the predictable sequences of early brain development, especially in the first three years of life, the focus of this book.

Since the first edition of *Touchpoints*, scientific advances in our understanding of this process have begun to confirm the connections between the behavioral developments (and underlying brain development) and the regressions that I observed for so many years in my practice.

Just before a surge of rapid growth in any line of development, for a short time, the child's behavior seems to fall apart. Parents can no longer rely on past accomplishments. The child often regresses in several areas and becomes difficult to understand. Parents lose their own balance and become alarmed.

Over the years, I have found that these predictable periods of regression can become opportunities for me to help parents understand their child and solidify my relationship with them. The touchpoints become a window through which parents can view the great energy that fuels the child's learning. Each step accomplished leads to a new sense of readiness for the next.

When seen as natural and predictable, these periods of regressive behavior are opportunities to understand the child more deeply and to support his or her growth, rather than to become locked into a struggle. A child's particular strengths and vulnerabilities, as well as temperament and coping style, all

come to the surface at such a time. What a chance to get to know a small child as an individual! Parents who achieve this understanding at each regression can feel even more proud of their parenting.

When the first edition of this book was published, parents everywhere reached out to tell me that they too had noticed these ups and downs in their own children's development. Many pediatricians also reported that they found they could predict when parents would be most likely to call with a new worry about a temporary backslide. "Was it teething, or was the child ill?" parents would fret.

Pediatricians learned to rely on the calls that would come a few weeks later saying that the child had settled down after taking his first step or overcoming some other predictable developmental hurdle. If the pediatrician had offered this as a likely explanation at the time of the crisis, parents expressed newfound confidence in their collaboration.

A Dutch ethologist, Frans Plooij, told me that he had observed a similar pattern of growth spurts and regressions in chimpanzee infants and mothers! "Why do you sound so surprised?" he asked. "Ninety-eight percent of their genes are the same as ours."

Unlike humans, the chimp mothers didn't call their pediatricians when their infants regressed. But they often appeared to predict these changes, isolating their babies from the pack before the male chimps became annoyed with the intensified crying and clinging.

After reading *Touchpoints*, scientists from a variety of fields reassured me that many kinds of important changes in nature unfold in this way, with disorganization an inevitable precursor for reorganization at a new and more complex level.

What Parents Should Know

Finding Appropriate Discipline

When disciplining a child, thoughtful parents will wonder, "Will I dampen his spirit if I'm too rigid or too punitive?" Loving parents don't want a passive child. If you ask parents whether they want to have an aggressive child or not, most will answer, "No, not aggressive, but I want him to stand up for himself, too." The job, then, is not to stamp out the child's aggressive impulses, but to help him learn to channel them into acceptable behavior.

When parents ask how they can know if they are being too strict, I suggest that they watch for the following:

- A child who is too good or too quiet, or who doesn't dare express negative feelings

- A child who is too sensitive to even mild criticism
- A child who doesn't test you in age-appropriate ways
- A child without a sense of humor or joy in life
- A child who is irritable or anxious most of the time
- A child who shows symptoms of pressure in other areas — feeding, sleeping, or toileting — and who may regress to an earlier kind of behavior, acting like a baby or a much smaller child
- An aggressive child, one who may be modeling his behavior on yours, and who takes out his anger at being too strictly punished on his siblings, peers, or even pets

Any of these symptoms is a signal to parents to let up and confine discipline to important matters.

When asked for specific positive discipline guidelines, I give parents the following advice.

Respect a child's stage of development. In particular, be aware of the kinds of learning he is exploring at each stage.

Fit the discipline to the child's stage of development. For an infant or toddler, try at first to divert him to another activity. If this doesn't work — and it won't very often — you may need to remove him bodily. For a child over two, discipline should always include an explanation (but not an excuse) for his reasons for "acting out"; try to figure out what triggered the child's aggressive behavior and give him a chance to understand it himself.

Discipline must fit the child's temperament. Make use of what you know about your child's temperament and sensitivities. A sensitive child will be devastated by punishment that may be appropriate to an active, wound-up child.

When your child is with other children, try not to hover. Avoid protecting or punishing him in their presence. When you involve yourself in their struggle, you change it from a simple interchange between children to a complicated one, in which at least half of your child's behavior is aimed at you.

Model behaviors for the child. Help him learn controls or ways to deal with a situation by giving him examples. Often the way you help him settle a conflict is more instructive than many, many words. A direct, firm, but loving approach can be the best kind of modeling.

Hold him firmly and seriously so he cannot repeat his action.

Use a time-out, but for a brief period only. After it's over, hug him and explain why it was necessary.

Ask the child's advice about what might help next time. Then try it. If it works, give him credit.

Physical punishment gives the wrong message. Remember what it means to a child to see you lose control and act physically aggressive. It means you believe in using physical aggression to solve problems. Not only is this not respectful, but it only works when he's little.

Watch out for mixed messages. As you say "Don't hit" or "Don't do that," if you are secretly not sure, it may just add to the child's lack of self-control.

Stop and reevaluate whenever discipline doesn't work. Are you reacting too constantly, too ineffectively? Is the child acting out to tell you that he is anxious or out of control, or that he needs more affection?

Pick the child up to love him afterward. This is hard to do, but critical. As you rock him and hold him, tell him that you're sorry that it's so hard to learn self-control. He must know that you care for him and respect him in this struggle to learn about himself. "I love you, but I can't let you behave this way. When you learn to stop yourself, I won't have to stop you anymore."

After the discipline is over, help him explain what it's all about. At the time, your own tension will just add to his. But after the episode is over, if you or he can come to understand it, his face will brighten and you'll recognize that you've made a breakthrough in his understanding of himself and of his aggressive feelings.

Remember to reinforce the child when he isn't teasing you. "Look at you. You really are trying to control yourself, aren't you? I'm so proud of you." Every bad time deserves a good one

Common Allergy Triggers and How to Protect Your Child from Them

Parents can take steps to eliminate some of the more common allergens for young children who are at risk of developing allergies or who have already shown signs of having them. The following allergens can be controlled to reduce the challenges confronting their already challenged immune systems.

- **Animal dander** If you can't get rid of the family pet, keep it off the furniture and out of the child's bedroom and other rooms where the child spends most of her time. Vacuum at least twice a week. Some dog breeds are supposed to be less likely to cause allergies than others.

- **Feathers** Switch to nonallergenic upholstery stuffing; if you must keep a pet bird, follow the same recommendations as for animal dander.

- **Stuffed animals, pillows, and mattresses stuffed with feathers, hair, kapok, or other allergenic materials** Switch to items stuffed with nonallergenic materials (or cover mattresses with airtight, child-safe plastic materials).

- **Upholstery, curtains, and rugs** Clean or vacuum regularly.

- **Cockroach droppings** In addition to cleaning and vacuuming, consult pesticide firm for child-safe cockroach extermination. Cleaning up cooking areas immediately after use, and frequently drying wet areas in the kitchen and bathrooms, helps reduce cockroaches. Boric acid in small amounts = out of reach of children = under sinks, behind the refrigerator, and so on = is also reported to help. (Child-safe cabinet-locking devices can be used for the cabinet under the sink.)

- **Pollen** Keep windows shut during pollen seasons; air conditioning and air filters can also help.

- **Molds** Follow special clean-up procedures recommended for mold and use dehumidifiers.

- **Dust** Vacuum at least weekly with special HEPA filters to trap small particles. Mop regularly with mild cleaning oil that traps dust.

- **Flowering plants, dolls with real hair** Get rid of them if you can bear to.

- **Baby oils, powders, lotions, detergents** Switch to hypoallergenic brands.

- **Cigarette smoke** This most clear-cut trigger for asthma attacks must at all times be kept out of the air that a child with asthma breathes.

Ways to Help a Child Deal with Fear

The following advice applies not only to parents but also to all other caring adults who want to help a child handle his fears.

First, listen carefully and respect whatever the child tells you about his fear. Help him see that it is natural to be afraid and worry about things. Then, reassure him that what now seems scary and overwhelming can be handled and that as he gets older, he will learn to overcome his fear. Certainly look under the bed or in the closet for witches and monsters with the child, but don’t get too agitated. Let him know you both know they aren’t there, but that every child worries about them. You can be accepting of his feelings without conveying that they are real.

Support the child as he struggles to find ways to handle these fears. Let him regress. Let him be dependent, and let him cuddle his “lovey” and be a baby at such a time. He won’t want to be a baby for long. Even as you hold him, you’ll feel him try to squirm away. Then you can reinforce him for his bravery and for being so “grown up.”

Help the child understand the reasons behind his fears — such as the fact that he’s trying to learn about new and rather scary situations and feelings. Talk about how he’s trying to venture out, to stand up for himself, and to get away from you, and how all this is scary. Use his own terms. Don’t get too intellectual or beyond him. It won’t help him if you are talking about abstract concepts that he cannot grasp.

Reassure the child that all children have fears at his age. Suggest that he ask his friends how they handle their fears (though they may not admit that they have any). Talk about your own fears at his age, how you learned to overcome them, and the trivial fears you may still struggle with. “I always used to feel funny before going to a party. Even now I stand at the door until I see someone I know or have met and then go talk to them. You’ll learn how to do that, too.”

Meanwhile, take the child out alone with you each week to do things together. This will open up the possibility of his confiding in you but, even more important, it will give him a chance to identify with you. If he’s learning about aggression, he can learn how to be safely aggressive — in the ways that you are. You may not even need to talk about these ways; he can see them for himself.

When he finally conquers his fears, point this out to him so he can learn from his success. Commenting on his achievement will not only take it out of the realm of fear and put it in the realm of conquest, but mark a pattern for him and for you. You can refer back to it when other, new fears or challenges arise.

If a child’s fears, or fearfulness in general, begin to invade his lifestyle, if the fears last over a long period (roughly six months or more), or if they affect his capacity to make friends, I would seek professional advice. These fears may be the child’s way of crying out to you for help. Ask your doctor or nurse for help in finding a therapist. A clinic connected with the nearest large teaching hospital can give you a referral to a child psychiatrist or psychologist.

We hope that we are moving way beyond an "either-or" debate about child care. The question is not whether children should be in child care, the issue is about how infants, children, and families can best be supported and how each family can have the best available information and options to pursue what is best for them. The challenge is to support families and child care providers so that the quality of care improves in all settings where infants and children are cared for, and that quality is reflected by nurture of parents as well as their children.

-T. Berry Brazelton, MD, Founder

Based on Dr. T. Berry Brazelton's extensive clinical practice and research, the Touchpoints approach emphasizes the building of supportive alliances between parents and providers around key points in the development of young children. " Touchpoints" are predictable periods in a child's development that can disrupt family relations. These are times of disorganization that we value as opportunities to support family strengths and optimize children's development.

Early Care and Education (ECCE) providers have opportunities for Touchpoints practices every day. These are opportunities to form strong relationships with whole families, partner with parents' strength and vulnerability, and build a shared understanding and honoring of who each unique child is. ECCE providers are vital allies with parents in their children's development.

Learn more about the Touchpoints in Early Care and Education Initiative.

- **Touchpoints Early Care and Education Training Program**
- **Brazelton Touchpoints Approach to Infants & Toddlers in Care**
- **Touchpoints Evidence Base**

- **Touchpoints and Childcare Quality Improvement**
- **Touchpoints Staff Training and Professional Development: Contributing to Head Start Performances**

What Brazelton Touchpoints means for you and your child…

Brazelton Touchpoints is a set of values, principles and practices that guide the work of the providers and caregivers involved in your child's life, so that together you can provide the care and support your child needs to be healthy and ready to learn!

- What Brazelton Touchpoints means to you and your family
- How was Brazelton Touchpoints developed?
- What is the Brazelton Touchpoints Center®?
- How can I learn more?

What Brazelton Touchpoints means to you and your family….

Providers who learn about and use Brazelton Touchpoints:

Welcome you and your child with respect and understanding.

Value your questions about your child and your care giving.

Listen without judgment as you share concerns about your child's behavior.

Treat you as the most important person in your child's development.

Respect and value your family's culture and experiences.

Share with you the excitement of your child's development.

Join you in advocating for the best care and services for your child and family.

Help you find community resources for your child and family.

Work with you to discover and meet your child's needs.

Offer guidance and support to help you understand and respond to the predictable ups and downs of your child's growth and development.

How was Brazelton Touchpoints developed?

Brazelton Touchpoints is a set of values, principles and practices fo r professionals committed to creating strong partnerships with families of young children .

Brazelton Touchpoints™ is based upon the research and practice of internationally recognized pediatrician, T. Berry Brazelton, MD. For over 50 years, Dr. Brazelton has served and listened to the concerns of over 25,000 parents and children.

In 1996, Dr. Brazelton and his colleagues began the Brazelton Touchpoints Center to bring Touchpoints values, principles and practices to communities around the world. Touchpoints has been embraced by tens of thousands of providers in early care and education, health care and early intervention, reaching more than one million families across the country.

Brazelton Touchpoints is a registered trademark of the Brazelton Touchpoints Center®.

What is the Brazelton Touchpoints Center®?

The Brazelton Touchpoints Center works with your child's providers in listening and responding to what *you* need in order to do what's best for *your* child. Learn more.

I feel more confident in knowing that it is a partnership rather than having to have all the answers. Each parent is an expert. We can learn from each other.

— Maria Melendez
Touchpoints Trained Provider
Pasadena, Texas

Before I learned about Touchpoints, I wasn't really connecting with parents and I was frustrated. [When I] started practicing the principles, a light bulb went off! For the first time in my career…, a mother said, "Miss Bragg, thank you for caring about my child."

— Nila Bragg, RN, MSN, CPNP
New York City Department of Health & Mental Hygiene

The Brazelton Touchpoints Center® does not attest to the quality of services delivered, but rather to the level of commitment that your provider has made to serve children and families using Touchpoints.

How can I learn more?

Talk with your provider about the “touchpoints” of your child’s development.

Watch a video about Brazelton Touchpoints. View.

Explore Brazelton Touchpoints and resources for your family. Read.

Brazelton Touchpoints Network

To reach as many families as possible, the Brazelton Touchpoints Center® reaches out to early childhood educators, early interventionists, and health care and social service providers who are ready for change – a change from focusing only on what’s wrong, to focusing also on what's right; a change from telling parents what to do, to listening to what families need and supporting their discovery of what is best for their children. Since 1996, the Touchpoints Approach has reached over 13,000 providers in over 90 communities, and more than one million families.

Touchpoints Network 2010

Understanding the Baby's Language

While babies may not speak their first word for a year, they are born ready to communicate with a rich vocabulary of body movements, cries and visual responses: all part of the complex language of infant behavior.

The Neonatal Behavioral Assessment Scale
(NBAS) was developed in 1973 by Dr. T. Berry Brazelton and his colleagues. The scale represents a guide that helps parents, health care providers and researchers understand the newborn's language. "The Scale gives us the chance to see what the baby's behavior will tell us," says Dr. Brazelton, professor emeritus, Harvard Medical School. "It gives us a window into what it will take to nurture the baby."

The Scale, looks at a wide range of behaviors and is suitable for examining newborns and infants up to two months old. By the end of the assessment, the examiner has a behavioral "portrait" of the infant, describing the baby's strengths, adaptive responses and possible vulnerabilities. The examiner shares this portrait with parents to develop appropriate caregiving strategies aimed at enhancing the earliest relationship between babies and parents.

Scale reveals infant's individuality



When the Scale was published in the early 1970s, people were just beginning to appreciate the infant's full breadth of capabilities, and the only tests available were designed to detect abnormalities. The Scale was designed to go beyond available assessments by revealing the infant's strengths and range of individuality, while still providing a health screen.

The NBAS is based on several key assumptions. First, infants, even ones that seem vulnerable, are highly capable when they are born. "A newborn already has nine months of experience when she is born," Dr. Brazelton notes. "She is capable of controlling her behavior in order to respond to her new environment."

Second, babies "communicate" through their behavior, which, although it may not always seem like it, is a rational language. Not only do infants respond to cues around them, like their parents' faces, but they also take steps to control their environment, such as crying to get a response from their caregivers.

Third, infants are social organisms, individuals with their own unique qualities, ready to shape as well as be shaped by the caregiving environment.

Assessing the baby's capabilities

In an effort to reveal everything the infant has to say, the Scale was built to 28 behavioral and 18 reflex items. The exam does not yield a single score but instead assesses the baby's capabilities across different developmental areas and describes how the baby integrates these areas as she deals with her new environment.



When infants are born they face four developmental tasks vital to their growth. The Scale examines how well the infant manages these interrelated tasks and sees if the baby may need extra caregiving support in some areas.

The most basic challenge facing newborns is to regulate their breathing, their temperature and the rest of their autonomic system, which needs to be functioning properly before infants can concentrate on other developmental areas. High-risk infants may spend most of their energy trying to maintain their autonomic systems, so they cannot focus on other areas of growth. Sights and sounds may overtax them, so looking at their mother's face may disturb their breathing or noise may set off tremors, startles or color changes, signals that are assessed by the Scale.

Next, infants strive to control their motor system. Inhibiting random movements and controlling activity levels lets the newborn focus her energy on other developmental tasks vital to growth. If the baby is

having difficulty in this area, caregivers can help her by providing as much tactile support as necessary to help her settle down, such as holding or swaddling her. The Scale assesses the quality of the baby's tone, activity level and reflexes.

Once the baby can manage motor behavior, she will be ready to tackle the next sphere in her developmental agenda: "state" regulation. State is a key developmental concept that describes levels of consciousness, which range from quiet sleep to full cry. The infant's ability to control her states enables her to process and respond to information from her caregiving environment. The NBAS examiner looks at how an infant controls her states, and at the transition from one state to another.



For example, the exam reveals how an infant responds to light, sound and touch during the sleep state. The examiner briefly shines a light in a sleeping baby's eyes. Generally, the child blinks and squirms in irritation. When we repeat the process several times, the infant usually tunes out the stimulation and remains asleep. The baby's ability to ignore the stimulation allows her to conserve energy and to develop. If a baby has trouble blocking out stimulation during the exam, parents will know that they need to support their child, perhaps by being quiet or keeping her from bright light.

Finally, when an infant's autonomic, motor and state systems are in equilibrium, she is ready to interact socially, the ultimate developmental task. The Scale shows how babies are ready to be engaged in their new world from the first moments of life. In this portion of the assessment, the examiner looks to see how a baby follows a red ball, a face and a voice. It is a powerful experience for parents to see their new child respond to their voices or study their faces.

Best performance

NBAS examiners are trained to get the best performance from the child by doing everything possible to support the infant in "succeeding." For example, one part of the exam looks at an infant's ability to self-console when she is upset. Some infants console themselves easily, while others have a more difficult time. If the infant cannot console herself, the examiner takes measured steps to help her. Not only do we learn how much support the infant may need at home, but also how far along the child is at completing her developmental agenda.



By the end of the exam, the examiner has developed a vibrant portrait of the newborn, which can be used to tailor caregiving to the baby's specific physical needs and behavioral style. Does the baby like to be handled? Is the baby receptive to social interaction? Does the baby easily calm herself? "One of the important things about the Scale is that

it parallels what parents are looking for," Dr. Brazelton says. "It puts health care providers on the same wavelength as parents."

Reference:

Brazelton, T.B., & Nugent, J.K. (1995). The Neonatal Behavioral Assessment Scale. Mac Keith Press, Cambridge.

The NBAS requires training to be able to administer it effectively and reliably. For more information, please see the Training Program section.



The Newborn Behavioral Observations system: What Is It?

What is the NBO system?

The NBO is a structured set of observations designed to help the clinician and parent together, to observe the infant's behavioral capacities and identify the kind of support the infant needs for his successful growth and development. The NBO system consists of a set of 18 neurobehavioral observations, which describe the newborn's capacities and behavioral adaptation from birth to the third month of life. While it describes the infant's capacities, the NBO provides parents with individualized information about their infant's behavior, so that they can appreciate their baby's unique competencies

and vulnerabilities and thereby understand and respond to their baby, in a way that meets her/his developmental needs. The 18 NBO items include observations of the infant's

- capacity to habituate to external light and sound stimuli (sleep protection)
- the quality of motor tone and activity level
- capacity for self-regulation (including crying and consolability)
- response to stress (indices of the infant's threshold for stimulation)
- visual, auditory and social-interactive capacities (degree of alertness and response to both human and non-human stimuli)

While the NBO attempts to reveal the full richness of the newborn's behavioral repertoire, the clinical focus is on the infant's individuality, on the aspects of behavior that make the baby unique and different. In other words, the NBO provides the baby with a "voice", with a "signature". It gives the baby an opportunity to tell the caregiver who he or she is, if you will, what her preferences are and what her vulnerabilities might be and in what areas she may need support. By providing this behavioral profile of the infant's strengths and challenges, the NBO can provide clinicians with the kind of individualized guidance that can help parents meet their baby's needs. This, in turn, will help the parents develop the kind of confidence they need to support their baby's development and enjoy the experience of being a new parent.

While the NBO was developed to meet the needs of parents, it is designed in its ease of use to be a helpful tool for pediatric professionals who work with parents during the perinatal period. It is flexible and can easily integrated into routine home visits. The NBO was also designed to meet the needs of pediatric professionals who want a more relational or family-centered model of care to replace the traditional pathology-seeking biomedical model of care (Brazelton and Cramer, 1990; Stewart et. al. 1995). The NBO, therefore, was designed as a relationship-building method that can be flexibly administered and that offers individualized information to parents about their baby, with a view to promoting a positive bond between parent and child and between themselves and the parents and family. For that reason, the NBO is best understood as a relationship-building tool. It is inherently interactive and family-centered, because parents are involved as partners in the NBO session throughout. So, while the NBO aims at fostering positive parent-infant interaction, it also aims at promoting a positive relationship - a partnership - between clinician and parents.

For further information on NBO training, please see The Newborn Behavioral Observations system Training Program.

To begin the NBO system training program, please complete the **NBO Training Registration Form**.

Background

The development of the NBO is based on over twenty-five years of research and clinical practice with the Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS) and was shaped by our clinical work in a variety of clinical settings, working with infants and families. It was also inspired by the formative influence of T. Berry Brazelton, whose teaching and mentoring has informed our understanding and appreciation of newborn behavior, on the one hand, and has molded our clinical stance towards parents and families, on the other. His pioneering work with the NBAS on the nature of individual differences in newborn behavior and his respectful non-judgmental clinical stance towards parents in his clinical teaching, influenced both the content and clinical approach of the NBO.

With the growing recognition of the importance of the newborn period as a unique opportunity for preventative intervention with families, Nugent developed a manual for clinicians, with guidelines on how to utilize the NBAS as a teaching tool for use in clinical settings (Nugent, 1985). The approach itself and the manual can be said to be the precursor or the first iteration of the NBO system. A series of studies, summarized in Brazelton and Nugent (1995) and Nugent and Brazelton (1989, 2000), have shown that demonstrating the newborn infant's behavioral capacities to parents can serve as a mechanism for helping parents learn about their new baby, thereby strengthening the relationship between parent and child and supporting the family adjustment. Specifically, a number of studies have consistently reported positive effects of exposure to the Neonatal Behavioral Assessment Scale on variables such as maternal confidence and self-esteem, paternal attitudes toward and involvement in caretaking, parent-infant interaction, and developmental outcome. Parker, Zahr, Cole et al. (1992), for example, invited mothers to actively participate in the behavioral assessment of the infant in the NICU setting, while Rauh et al. (1988) used the NBAS serially in the NICU as a teaching tool with mothers of low birthweight infants. Studies by Widmayer and Field, 1981; Worobey and Belsky,1982; Myers, 1982; Anderson and Sawin, 1983; Rauh et al. 1988; Hawthorne-Amick, 1989; Beeghly et al., 1995, Gomes-Pedro et al., 1995; and the meta analysis by Das Eisen and Reifman (1996), all report positive effects of the NBAS on different outcomes.

The Newborn Behavioral Observations (NBO) system, initially known as the Clinical Neonatal Behavioral Assessment Scale (CLNBAS), comes from this tradition and grew from our desire to provide clinicians with a scale that retained the conceptual richness of the NBAS but shifted the focus from assessment and diagnosis to observation and relationship-building. The concepts underlying newborn behavior are, therefore, complemented by theoretical principles describing the transition to parenthood and the nature of the parent-infant relationship and by clinical principles describing the nature of relationship-building in clinical practice. Moreover, the NBO was designed to be flexible and easy to use so that it could be easily integrated into the care of newborn families, whether on hospital,

clinic or home settings. We created the NBO to sensitize parents to their baby's competencies, in order to foster positive parent-infant interactions between parents and their new infant and thus contribute to the development of a positive parent-infant relationship. It is conceived of as an interactive system, one in which parents play an active role in both the observations of their baby's behavior and in the identification of appropriate caregiving strategies. Therefore, while the theoretical principles guiding the use of the NBO and the accompanying training program, include many of the conceptual themes that informed the NBAS, they are informed by theoretical and clinical principles from the fields of child development, behavioral pediatrics, nursing, early intervention and infant mental health.

NBO system Training Evaluation

In a national trial, 222 pediatric professionals from ten settings around the United States, representing inner-city, suburban, and small city sites, were trained to use the NBO. Pre- and post-training evaluations, conducted by the Philliber Research Assiciates, showed that 98% of the trainees agreed that the NBO was excellent or good in helping parents learn about their newborns and that it fostered parents' interest in their baby, while 97% of the trainees believed that the NBO could enhance the clinician's partnership with parents. One month after the training, trainees (n=102) continued to rate the NBO as excellent or good in providing information to parents, and a comparison of pre-training and one month responses (n=72) revealed that parents became better observers of their infants ($p<.001$), learned new information about their infants ($p<.01$) and practitioners were more "connected to" or "tuned in" to parents as a result of the NBO ($p<.05$). Parents themselves (n=31) reported that their understanding of their infant increased significantly as a result of the NBO ($p<.001$).

University of Lisbon, Portugal





A Review of the Early Care and Education Literature: Evidence Base for Touchpoints

Brazelton Touchpoints Center
EXECUTIVE SUMMARY

This executive summary provides an empirical and theoretical foundation for Touchpoints, focusing on its developmental underpinnings, its relational approach, and its application in the child care context.

Brazelton Touchpoints Center
1295 Boylston Street ▪ Suite 320
Boston, MA 02215
(857)218-4451

www.touchpoints.org

Touchpoints is Developmental

The Touchpoints *Theory*

Departing from classic stage theorists by emphasizing the multidimensionality of development, Brazelton notes that a burst in one developmental thread often is linked with a backslide, or "regression" in another, and hypothesizes that these predictable periods of regression happen in service of development.

Empirical Background

- It is now commonly understood that early childhood is one of the most critical phases of the lifespan. There has been a veritable flood of early child development research in the past two decades, sparking an unprecedented public interest in the first years of a child's life.[1]

- Beginning in the late 19th century, several theorists began to mark out early childhood as a series of stages. These thinkers used linear models to describe children's movement from infancy to adulthood, suggesting a continuum of critical periods of development, which were posited as universal, predictable and cumulative.[2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12] Stage models have retained their modern influence, providing the conceptual underpinning for most subsequent thinking in the field. Nonetheless, they are largely considered today to be too reductive, too culturally-specific in their assertions of universalism, and too narrow to respond practically to the complexities of children's lives.[13]

- Contemporary theories about stages of development has called into question the theories of linear progression of classic stages, regarding them as more variable, as happening in fits and starts, in *bursts and regressions.*[14,15,16,17,18] Cognitive psychologists, have observed patterns of "U-shaped development,"[19] whereby learning is characterized by the demonstration of a skill, followed by a seeming loss of or regression in that function or set of functions, and then a later re-emergence of the skill.[18,20,21,22,23,24,25,26,27,28] Research also supports neurobiological underpinnings of developmental surges and regressions in young children.[29,30,31]

- Researchers [14,32,33,34,35,36,37,29,38,39] have documented *relational* processes at work during periods of developmental reorganization, observing that regressive periods in functioning manifest themselves in predictable periods of increased conflict in the parent-child interaction. Even the timing of these developmental shifts may affect the affective, and therefore, interactional, dimensions of future parent-child relationships.[40,41,42] Impact on parent-child relationships has implication for a broad range of child outcomes.[43]

Touchpoints is Relational

The Touchpoints *Approach*

At its core, the Touchpoints Approach assumes that development occurs at the nexus of biological, environmental, and interactional influences, and highlights the centrality of caregiving relationships in determining developmental outcomes. Brazelton refers to periods of developmental regression followed by bursts as "touchpoints" because they provide opportunities for providers working with families to "touch" into the family system, helping parents reflect on their child's behavior and anticipate and positively respond to periods of disorganization. Orienting and preparing families around these "touchpoints" nurtures the relationship between parent and child and supports families meet the medical, educational, social, and emotional needs of their children.

Empirical Background

- The ecological model of development, which suggests that the loci of study should be the interplay between person and contexts,[44,45] has had a vast and consequential impact on the field of child development research, influencing methodologies,[46,47,48,49,50,51,52,53] theoretical approaches,[48,51,52,54,55,56,57,58,59,60] and programs and policies.[1,61,62]

- It has been well-documented that parental sensitivity and responsiveness to a child's genetically-determined temperament [63,64] contributes to an interaction pattern in which the parent and infant are aware of and responsive to the affect and behavior of the other.[65,66,67,68,69,70] The coordination of mother-infant interactions is central to the parent-child relationship.[71]

- Relationships, and the contexts in which they occur, are extraordinarily consequential for children's development. Early parent-child relationships have powerful effects on later functioning,[62,72,73,74,75] Early parent-child relationships have been shown to perform a regulatory role in brain architecture[76,77] and support social-emotional development[78,79,80] which in turn links to cognitive development and learning[81,82] such as memory, attention, and decision making.[83]

- The impact of children's developmental shifts on parents is particularly noteworthy in the context of regression theories: **given the vulnerability of the child at these times, and the inevitability of the occurrence of regression, it is a time when parents need added support during these stressful periods.**[15,16,35,84]

Touchpoints has Practical "Real-World" Applications

The Touchpoints *Early Child Care and Education Application*

Systems of caregiving surrounding the youngest children in the field of health and human services are often focused on the potential for deficits in child and parent functioning. This focus can be counter-productive; leaving families feeling under-valued and un-welcomed, and even perceived within systems of care as unwilling to engage.[161]. In its practical application, the Touchpoints Approach offers early education professionals a framework to build better partnerships with families around mutual strengths-based caregiving and parent engagement, all of which benefit child outcomes. Implementation of the model varies, depending on its venue, but usually early educators participate in an intensive training program whereby they engage in training about child development and relationship-building skills and strategies aimed to foster parenting skills and more enjoyable parent-child interactions. Professionals then return to their communities and incorporate the Approach into practice.

Empirical Background

- Ecological models of development make explicit the variety of settings in which children develop; most notable is early child care and education.[1,85] Although some research has documented the negative impacts of full-time non-parental care for very young children on children's cognitive and emotional development,[86,87,88,89,90,91] other literature has shown high quality child care to have positive effects on child and parental well- being.[1,92,93,94,95,96,97,98,99]

- There are myriad "best practice" elements that have been associated with higher quality child care centers and better child outcomes. Here we cite research in the areas most relevant to the Touchpoints Approach: **higher quality early education and care is related to**: higher quantity and quality of provider education and training,[93,98,100,101,102,103,104,105,106,107, 108,109,110,111,112] training specific to child development and early education,[102,113,114] continuity of care (lower rates of teacher turnover),[1,115,116,117,118,119] positive teacher-child relationships,[102,120,121,122, 123,124,125] and **positive parent-provider relationships**.[126,127,128,129,130,131,132,133,134,135,136]

- The findings about the importance of relationships in children's early childcare experience are particularly noteworthy in light of the current political emphasis on cognitive performance and accountability in early education settings. It is often implied in public discourse[137] that cognitive development-focused early education must be emphasized *at the expense of* social/emotional development-focused early education. Research suggests, however, that children's social and emotional development (which occurs in the context of relationships) is inextricably connected with their cognitive capacities.[1,138,139,140,141,142,143,144,145,146,147]

- Research has shown that it can be difficult for teachers and parents to establish and maintain positive relationships, both for logistical reasons (e.g., little face-to-face time, not enough modes of communication, etc.)[148,149,150,151] and for more complex reasons, such as cultural differences between teachers and parents about childrearing,[128,152,153,154,155,156,157] different opinions about how much communication is necessary or desirable,[155,158,159] or other values and issues, such as whether the mother should work or stay home with her children.[158,160]

The Touchpoints Approach has Proven Effectiveness

The Touchpoints *Early Care and Education Evaluation*

The effectiveness of the Touchpoints Approach has been carefully assessed in a large-scale evaluation effort collaboratively designed with BTC, and independently implemented and analyzed by the Department of Urban and Environmental Policy and Planning in the Eliot-Pearson Department of Child Development of Tufts University; under the direction of principal investigators, M. Ann Easterbooks, Ph.D and Francine Jacobs, Ph.D. [162]

Evaluation Design and Results

- A randomly assigned, matched wait-list control group experimental design was used to analyze dimensions of parental stress and relational functioning between parents and providers in urban, ethnically diverse early care centers which were provided Touchpoints training compared to centers whose providers had not yet received the training. [162]

- Providers and parents participated in completion of standardized measures including: (a) Parent Caregiver Relationship Scale (PCRS)[163] and (b) Parenting Stress Index (PSI)[164] at two time periods--baseline and 6 months follow-up.

- Results demonstrated that there were significant group differences over time regarding parent-provider quality of relationships and parenting stress, and both of these constructs were directly effected by the application of the Touchpoints Approach. [162, 165]

- ***Families with providers trained in the Touchpoints Approach reported better quality relationships than did families without trained providers***.

- ***Families with providers trained in the Touchpoints Approach showed more stable stress levels compared to families without trained providers, whose stress levels increased.***

- The developmental and relational intervention of Touchpoints implements strategies to provide strength-based, collaborative support for children and their families. The results of this study indicate that the Approach improves parents' experience of their relationships with their child's ECE provider, and that this improved relational functioning stabilizes parental stress during periods of known risk for disruption in familial and developmental functioning. [162, 165]

The Touchpoints Approach empowers families and child care providers alike. Touchpoints values parents as the "expert" and credits them to trust their own experiences, knowledge, and instincts in forming relationships with their children. From this standpoint, Touchpoints refocuses caregivers to build communication with families and focus on the parent-child relationship, with a special focus on predicting and supporting families through periods of increased stress associated with normative but challenging developmental regressions. The Approach represents a paradigmatic shift away from the idea of a child being placed in out-of-home care, and towards the idea of a provider joining with a family to create one unified system of care. The quality of children's experience in Early Care and Education settings and within their families, is enhanced when parents and ECE providers collaborate as partners. Relationships between families and providers can have effects on parents' behavior with children, wherein more positive relationships with providers can promote parental sensitivity and responsiveness to their child. Together, providers and families can make use of the Touchpoints Approach to establish shared, caregiving partnerships which link to outcomes such as increased parent engagement, positive parent-child interaction and provider/family/system-wide cooperation, all effects that have proven to enhance child outcomes. We see this outcome to be integral to our commitment to honor a child's social and emotional development as occurring within the quality of their relationships, and as the foundation for their learning across all domains of development.[166]

Key Contributors:

Jayne Singer, Ph.D.
Jessica Goldberg, MA
Elisa Vele-Tabaddor, Ph.D.

REFERENCES

1 Shonkoff, J.P. & Phillips, D. (Eds.) (2000). *From neurons to neighborhoods: The science of early development.* Committee on Integrating the Science of Early Childhood Development. Washington, DC: National Academy Press.

2 Erikson, E. (1950). Childhood and society. *New York, NY: W.W. Norton.*

3 Freud, S. (1933). *The interpretation of dreams.* Oxford, England: Macmillan.

4 Freud, S. (1938). *The basic writings of Sigmund Freud.* A.A. Brill (Ed.). Oxford, England: Modern Library.

5 Freud, S. (1940). An outline of psycho-analysis. *International Journal of Psycho-Analysis, 21*, 27-84. United Kingdom: Institute of Psychoanalysis.

6 Gesell, A.L. (1929). *Infancy and human growth.* New York, NY: The Macmillan Company.

7 Gesell, A. (1947). Relation between maturation and acculturation. *Archives of Neurology & Psychiatry, 57*, 118-119; 120-125.

8 Gesell, A.(1948). *Studies in child development.* Oxford, England: Harper.

9 Gesell, A., Halverson, H.M., Thomson, H., Ilg, F.L., Castner, B.M., Ames, L.B., & Amatruda, C.S. (1940). *The first five years of life, the preschool years*. Oxford, England: Harpers.

10 Gesell, A. & Ilg, F.L. (1943). *Infant and child in the culture of today.* New York, NY: Harper Bros.

11 Gesell, A., Ilg, F.L., Ames, L.B., & Bullis, G.E. (1946). *The child from five to ten.* Oxford, England: Harper.

12 Piaget, J. (1930). *The child's conception of physical causality.* New York, NY: Harcourt Brace.

13 Lerner, R.M. & Castellino, D.R. (2002). Contemporary developmental theory and adolescence: Developmental systems and applied developmental science. *Journal of Adolescent Health, 31*, 122-135.

14 Brazelton, T.B. (1992). *Touchpoints: Emotional and behavioral development*. Reading, MA: Addison-Wesley.

15 Brazelton, T.B. (1993). *Touchpoints: Your child's emotional and behavioral development*. New York, NY: Viking.

16 Brazelton, T.B. (1998). How to help parents of young children: The Touchpoints model. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 3*(3), 481-483.

17 Plooij, F.X. (2003). The trilogy of mind. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp.81-96). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

18 Siegler, R. (2004). U-shaped interest in u-shaped development—and what it means. *Journal of Cognition and Development, 5*(1), 1-10.

19 Bever, T.G. (1982). *Regressions in mental development: Basic phenomena and theories*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

20 Cashon, C. H. & Cohen, L. B. (2004). Beyond U-Shaped development in infants' processing of faces: An information-processing account. *Cognition and Development, 5*, 59-80.

21 Feldman, D.H. & Benjamin, A.C. (2004). Going backward to go forward: The critical role of regressive moment in cognitive development. *Journal of Cognition and Development, 5*(1), 97-102.

22 Marcovitch, S. & Lewkowicz, D.J. (2004). U-shaped functions: Artifact or hallmark of development? *Journal of Cognition and Development, 5*(1), 113-118.

23 Morton, J.B. & Trehub, S.E. (2001). Children's understanding of emotion in speech. *Child Development, 72*(3), 834-843.

24 Ruff, H.A. & Rothbart, M.K. (1996). *Attention in early development: Themes and variations*. New York, NY: Oxford University Press.

25 Rogers, T.T., Rakison, D.H., & McClelland, J.L. (2004). U-Shaped Curves in Development: A PDP Approach. *Journal of Cognition and Development*, 5, 1, 137-145.

26 Schneider-Rosen, K. & Wenz-Gross, M. (1990). Patterns of compliance from eighteen to thirty months of age. *Child Development, 61*(1), 104-112.

27 Werker, J. F., Fennell, C. T., Corcoran, K. M., & Stager, C. L. (2002). Infants' ability to learn phonetically similar words: Effects of age and vocabulary size. *Infancy, 3*, 1–30.

28 Werker, J.F., Hall, D.G., & Fais, L. (2004). Reconstruing U-shaped functions. *Journal of Cognition and Development, 5*(1), 147-151.

29 van de Rijt-Plooij, H.H. & Plooij, F.X. (1993). Distinct periods of mother-infant conflict in normal development: Sources of progress and germs of pathology. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, *34(*2), 229-245.

30 Fischer, K.W. & Bidell, T.R. (2005, in press). Dynamic development of action, thought, and emotion. In R.M. Lerner (Ed.) *Theoretical models of human development* (6th ed., Vol. 1). New York, NY: Wiley Press.

31 Trevarthen, C. & Aitken, K. (2003). Regulation of brain development and age-related changes in infants' motives: The developmental function of regressive periods. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp. 107-184). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

32 Horwich, R.H. (1974). Regressive periods in primate behavioral development with reference to other mammals. *Primates, 15*, 141-149.

33 Lindahl, L.B., Heimann, M., & Ullstadius, E. (2003). Occurrence of regressive periods in the normal development of Swedish infants. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp.1-7). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

34 Plooij, F.X. & van de Rijt-Plooij, H.H.C. (1989). Vulnerable periods during infancy: hierarchically reorganized systems control, stress and disease. *Ethology and Sociobiology, 10*, 279-296.

35 Plooij, F.X. & van de Rijt-Plooij, H.H.C. (1990). Developmental transitions as successive reorganizations of a control hierarchy. *American Behavioral Scientist, 34*(1), 67-80.

36 van de Rijt-Plooij, H.H.C. & Plooij, F.X. (1987). Growing independence, conflict and learning in mother-infant relations in free-ranging chimpanzees. *Behaviour, 101*, 1-86.

37 van de Rijt-Plooij, H.H.C. & Plooij, F.X. (1992). Infantile regressions: Disorganization and the onset of transition periods. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 10*, 129-149.

38 Sadurni, M. & Rostan, C. (2003). Reflections on regression periods in the development of Catalan infants. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp.81-96). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

39 Wolmore, A. & Richer, J. (2003). Detecting infant regression periods: Weak signals in a noisy environment. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp.81-96). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

40 Biringen, Z., Emde, R.N., Campos, J.J., & Appelbaum, M.I. (1995). Affective reorganization in the infant, the mother, and the dyad: The role of upright locomotion and its timing. *Child Development, 66*, 499-514.

41 Campos, J.J. Bertenthal, B.I., Kermoian, R. (1992). Early experience and emotional development: The emergence of wariness of heights. *Psychological Science*, *3*(1), 61-64.

42 Mahler, M.S., Pine, F., & Bergman, A. (1975). *The psychological birth of the human infant: Symbiosis and individuation.* New York, NY: Basic Books.

43 National Scientific Council on the Developing Child (2004). *Young children develop in an environment of relationships*. Working paper No. 1. Brandeis University, Waltham, MA. www.developingchild.com.

44 Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

45 Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology, 22*(6), 723-742.

46 Burton, L.M. (April 2005). *Creating risks or advantages? The impact of mother's intimate union patterns on the development of low-income children*. Paper presented at the Society for Research in Child Development Biennial Meeting, Atlanta, GA.

47 Johnson, D.J., Jaeger, E., Randolph, S.M., Cauce, A.M., Ward, J., & Early Child Care Research Network. (2003). Studying the effects of early child care experiences on the development children of color in the United States: Toward a more inclusive research agenda. *Child Development, 74* (5), 1227-1244.

48 Lerner, R.M. (1996). Relative plasticity, integration, temporality, and diversity in human development: A developmental, contextual perspective about theory, process, and method. *Developmental Psychology, 32*(4), 781-786.

49 Lerner, R. M, Lerner, J.V. De Stefanis, I., & Apfel, A. (2001). Understanding developmental systems in adolescence: Implications for methodological strategies, data analytic approaches, and training.*Journal of Adolescent Research,16*(1), 9-27.

50 Lerner, R.M., Rothbaum, F., & Boulos, S. (2002). Developmental systems perspective on parenting. In M.H. Bornstein (Ed), (2002). *Handbook of parenting: Vol. 2: Biology and ecology of parenting* (2nd ed.). (pp. 315-344). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

51 Rogoff, B. (1990). *Apprenticeship in thinking: Cognitive development in social context.* New York: Oxford University Press.

52 Rogoff, B. (2003). *The cultural nature of human development.* New York, NY: Oxford University Press.

53 Wertsch, J.V & Kanner, B.G. (1992). A sociocultural approach to intellectual development. In R.J. Sternberg & C.A. Berg (Eds.), *Intellectual development.* (pp. 328-349). New York, NY: Cambridge University Press.

54 Freeman, M. A. (1997). Demographic correlates of individualism and collectivism. *Journal of Cross-Cultural Psychology, 28*, 321-241.

55 Harwood, R.H., Miller, J.G. & Irizarry, N.L. (1995). Culture and attachment: Perceptions of the child in context. In S. Harkness & C. Super (Series Eds.) *Series on culture and human development.* New York, NY: Guilford Press

56 Hughes, D.L; Seidman, E. (2002). In pursuit of a culturally anchored methodology. In T.A. Revenson, A.R. D'Augelli,, & R. Anthony, et al. (Eds), *Ecological research to promote social change: Methodological advances from community psychology*. (pp. 243-255). New York, NY: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

57 Keefer, C.H., Dixon, S., Tronick, E.Z., Brazelton, T.B. (1991). Cultural mediation between newborn behavior and later development: Implications for methodology in cross-cultural research. In J.K. Nugent, B.M. Lester et al. (Eds.), *The cultural context of infancy, Vol. 2: Multicultural and interdisciplinary approaches to parent-infant relations* (pp. 39-61).

58 Rogoff, B. (1982). Integrating context and cognitive development. In M. E. Lamb & A. L. Brown (Eds.), *Advances in developmental psychology, Vol. 2*, 125-170. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

59 Rogoff, B., Mistry, J., Göncü, A., & Mosier, C. (1993). Guided participation in cultural activity by toddlers and caregivers. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 58* (8, Serial No. 236).

60 Super, C.M. & Harkness, S. (1986). The developmental niche: A conceptualization at

the interface of child and culture. *International Journal of Behavioral Development, 9*, 545-569.

61 Bronfenbrenner, U. (2002). Preparing a world for the infant in the Twenty-First Century: The research challenge. In J. Gomes-Pedro, J.K. Nugent, J.G. Young, & T.B. Brazelton (Eds.), *The infant and family in the twenty-first century* (pp. 45-52).

62 Zigler, E., Finn-Stevenson, M., & Hall, N.W. (2002). *The first three years and beyond: Brain development and social policy.* New Haven, CT: Yale University Press.

63 Rothbart, M.K., Derryberry, D., & Posner, M.I. (1994). A psychobiological approach to the development of temperament. In J.E. Bates & T.D. Wachs (Eds.), *Temperament: Individual differences at the interface of biology and behavior* (pp. 83-116). Washington, DC: American Psychological Association.

64 Thomas, A., & Chess, S. (1977). *Temperament and development*. New York: Brunner/Mazel.

65 Bigelow, Ann E. (1999). Infants' sensitivity to imperfect contingency in social interaction. In P. Rochat, (Ed), *Early social cognition: Understanding others in the first months of life* (pp. 137-154). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

66 Brazelton, T.B., Tronick, E. Adamson, L., Als, H., & Wise, S. (1975). *Early mother-infant reciprocity, CIBA Foundation Symposium, 33*. Amsterdam, Netherlands: Elsevier.

67 Fogel, A. & Tholen, E. (1987). Development of early expressive action from a dynamic systems approach. *Developmental Psychology, 23*, 747-761.

68 Gergeley, G. & Watson, J. (1999). Early socio-emotional development: contingency perception and the social-biofeedback model. In P. Rochat (Ed.), *Early social cognition.* Mahwah, NJ: Erlbaum.

69 Tronick, E.Z. (1998). Dyadically expanded states of consciousness and the process of therapeutic change. *Infant Mental Health Journal*, *19*(3), 290-299. John Wiley & Sons.

70 Tronick, E.Z. (2003). Emotions and emotional communication in infants. In J. Raphael-Leff (Ed), *Parent-infant psychodynamics: Wild things, mirrors and ghosts* (pp. 35-53). London, England: Whurr Publishers, Ltd..

71 Jaffe, J., Beebe, B., Feldstein, S., Crown, C.L., & Jasnow, M.D. (2001). Rhythms of

dialogue in infancy: Coordinated timing in development. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *66*.

72 Bowlby, J. (1988). *A secure base.* New York, NY: Basic Books.

73 Bradley, R.H., Caldwell, B.M., Rock, S.L., Ramey, C.T., et al., (1989). Home environment and cognitive development in the first three years of life: A collaborative study involving six sites and three ethnic groups in North America. *Developmental Psychology, 23*, 217-255

74 Brazelton, T.B., & Cramer, B. (1990). *The first relationship*. New York, NY: Addison Wesley.

75 Main, M., Kaplan, N., & Cassidy, J. (1985). Security in infancy, childhood, and adulthood: A move to the level of representation. In I. Bretherton & E. Waters (Eds.), *Growing points of attachment theory and research. Monographs of the Society for Research in Child Development, 50* (1-2, Serial No. 209).

76 Damasio, A.R. & Damasio, H. (1992). Brain and language. *Scientific American*, *267(*3), 88-95.

77 Trevarthen, C. (2001). Intrinsic motives for companionship in understanding: Their origin, development and significance for infant mental health. *International Journal of Infant Mental Health, 11*(1-2), 95-131.

78 Cassidy, J. (1994). Emotion regulation: Influences of attachment relationships. In N.A. Fox (Ed.), The development of emotion regulation and dysregulation: Biological and behavioral aspects. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *59*(2-3), 228-249 (Serial no. 240).

79 Campos, J., & Sternberg, C. (1981). Perception, appraisal, and emotion: The onset of social referencing. In M. Lamb & L. Sherrod (Eds.), *Infant social cognition: Empirical and theoretical considerations*. (pp. 273-314). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

80 Davies, P.T. & Forman, E.M. (2002). Children's patterns of preserving emotional security in the interparental subsystem. *Child Development*, *73*, 1880-1903.

81 Cacioppo, J.T., & Berntson, G.G. (1999). The affect system: Architecture and operating characteristics. *Current Directions in Psychological Science, 8*(5), 133-137.

82 Hawley, T. (2000). *Smarting smart: How early experiences affect brain development* (2nd edition).

83 Bell, M., & Wolfe, C.D. (2004). Emotion and cognition: An intricately bound developmental process. *Child Development, 75*(2), 366-370.

84 Plooij, F., van de Rift-Plooij, J., van der Stelt, J., van Es, B., & Helmers, J. (2003). Illness peaks during infancy and regression periods. In M. Heimann (Ed.), *Regression periods in human infancy* (pp.81-96). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

85 Phillips, D. & Adams, G. (2001). Child care and our youngest children. *Future of Children, 11*(1), 35-51.

86 Barglow, P., Baughn, B.E., & Molitor, N. (1987). Effects of maternal absence due to employment on the quality of infant-mother attachment in a low-risk sample. *Child Development, 58*(4), 945-954.

87 Belsky, J. (1986). Infant day care: A cause for concern? *Zero to Three*, *6*, 1-9.

88 Belsky, J. (2002). Quantity counts: Amount of child care and children's socioemotional development. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 23*(3), 167-170.

89 Belsky, J. & Rovine, M.J. (1988). Nonmaternal care in the first year of life and security of infant-parent attachment. *Child Development, 59*, 157-167.

90 Benn, R.K. (1986). Factors promoting secure attachment relationships between employed mothers and their sons. *Child Development, 57*(5), 1224-1231.

91 Vandell, D.L. & Corasaniti, M.A. (1992). Variations in early child care: Do they predict subsequent social, emotional, and cognitive differences? *Early Childhood Research Quarterly, 5*(4), 555-572.

92 Burchinal, M.R., Peisner-Feinberg, E., Bryant, D.M., Clifford, R. (2000). Children's social and cognitive development and child-care quality: Testing for differential associations related to poverty, gender, or ethnicity. *Applied Developmental Science, 4*(3), 149-165.

93 Early Child Care Research Network. (1996) Characteristics of infant-child care: Factors contributing to positive caregiving. *Early Childhood Research Quarterly, 11*(3), 269-306.

94 Early Child Care Research Network, (1997). The effects of infant child care on infant-

mother attachment security: Results of the NICHD Study of Early Child Care. *Child Development, 68*, 860-879.

95 Early Child Care Research Network (2001). Nonmaternal care and family factors in early development: An overview of the NICHD Study of Early Child Care. *Applied Developmental Psychology, 22*, 457-492.

96 Howes, C. (1988). Relations between early child care and schooling. *Developmental Psychology*, *24*(1), 53-57.

97 Lamb, M.R. (1998). Nonparental child care: Context, quality, correlates. W. Damon, (Ed.), & I.E. Seigel, & K.A. Renninger (Vol Eds.), *Handbook of child psychology, Vol. 4, Child psychology in practice* (5th Ed., pp. 73-134). New York: Wiley.

98 Loeb, S., Fuller, B., Kagan, S.L., & Carrol, B. (2004). Child care in poor communities: Early learning effects of type, quality, and stability. *Child Development, 75*, 47-65.

99 Pierrehumbert, B., Ramstein, T., Karmaniola, A., & Halfen, O. (1996). Child care in the preschool years: Attachment, behaviour problems and cognitive development. *European Journal of Psychology of Education, XI*(2), 201-214.

100 Arnett, J. (1989). Caregivers in day care centers: Does training matter? *Journal of Applied Developmental Psychology, 10*, 541-552.

101 Barnett, W.S. (2003). *Low wages=low quality: Solving the real preschool teacher crisis.* New Brunswick, NJ: National Institute for Early Education Research.

102 Bowman, B.T., Donovan, M.S., & Burns, M.S. (2000). *Eager to learn: Educating our preschoolers.* Washington, DC: National Academies Press.

103 Cost, Quality, and Child Outcomes Study Team, (1995). *Cost, quality and child outcomes in child care centers, public report.* Denver: CO: Economics Department, University of Colorado at Denver.

104 Fosburg, S. (1981). *Family day care in the United States: National Day Care Home Study: Vol. 1. Summary of findings.* Office of Human Development Services, DHHS Publication No. (OHDS) 80-30282. Washington, DC: Department of Health and Human Services.

105 Galinsky, E., Howes, C., Kontos, S. (1995). *The Family Child Care Training Study.* New York, NY: Families and Work Institute.

106 Howes, C., Whitebook, M., & Phillips, D. (1992). *Teacher characteristics and effective teaching in child care: Findings from the National Child Care Staffing Study.*

Child & Youth Care Forum, 21(6), 399-414.

107 Kontos, S., Howes, C., Shinn, M. & Galinsky, E. (1995). *Quality in family child care and relative care.* New York, NY: Teachers College Press.

108 Phillips, D., Mekos, D., Scarr, S., McCartney, K. & Abbott-Shim, M. (1995). Within and beyond the classroom door: Assessing quality in child care centers. *Early Childhood Research Quarterly, 15*(4), 475-496.

109 Phillipsen, L.C., Burchinal, M.R., Howes, C., & Cryer, D. (1997). The prediction of process quality from structural features of child care. *Early Childhood Research Quarterly, 12*, 281-303.

110 Norris, D.J. (2001). Quality of care offered by providers with differential patterns of workshop participation. *Child & Youth Care Forum, 30*(2), 111-121.

111 Whitebook, M. (2003). *Early education quality: Higher teacher qualifications for better learning environments—A review of the literature*. Berkeley, CA: Center for the Study of Child Care Employment.

112 Whitebook, M., Howes, C., & Phillips, D. (1990). *Who cares? Child care teachers and the quality of care in America. Final report of the National Child care Staffing Study*. Oakland, CA: Child Care Employee Project.

113 Honig, A.S. & Hirallal, A. (1999). Which counts more for excellence in childcare staff—years in service, education level or ECE coursework? *Early Child Development & Care, 145*, 31-46.

114 Ruopp, R., Travers, J. Glantz, R., & Coelen, C. (1979). *Children at the center: Vol. 1. The national day care study.* Cambridge, MA: Abt Associates.

115 Barnas, M.V. & Cummings, E.M. (1994). Caregiver stability and toddlers' attachment-related behavior towards caregivers in day care. *Infant Behavior & Development, 17*(2), 141-147.

116 De Schipper, J.C., Tevecchio, L.W.C., Van IJzendoorn, M.H. & Linting, M. (2003). The relation of flexible child care to quality of center day care and children's socio-emotional functioning: A survey and observational study. *Infant Behavior and Development, 26*(3), 300-325.

117 Hegde, A.V. & Cassidy, D.J. (2004). Teacher and parent perspectives on looping. *Early Childhood Education Journal, 32*(2), 133-138.

118 Howes, C. and Hamilton, C.E. (1992). Children's relationships with caregivers: Mother

and child care teachers. *Child Development, 63*, 850-878.

119 Whitebook, M., Sakai, L.M., & Howes, C. (2004). Improving and sustaining center quality: The role of NAEYC accreditation and staff stability. *Early Education & Development, 15*(3), 305-325.

120 Churchill, S.L. (2003). Goodness-of-fit in early childhood settings. *Early Childhood Education Journal, 31*(2), 113-118.

121 Hamre, B.K. & Pianta, R.C. (2001). Self-reported depression in non-familial caregivers: prevalence and associations with caregiver behavior in child-care settings. *Early Childhood Research Quarterly, 19*, 297-318.

122 Howes, C, Matheson, C.C., Hamilton, C.E. (1994). Children's relationships with peers: Differential associations with aspects of the teacher-child relationship. *Child Development, 65,* 253-263.

123 Howes, C., Phillips, D., Whitebook, M. (1992). Thresholds of quality: Implications for the social development of children in center-based child care. *Child Development, 63*, 449-460.

124 Pianta, R.C. & Stuhlman, M.W. (2004). Teacher-child relationships and children's success in the first years of school. *School Psychology Review, 33*(3), 444-458.

125 Sroufe, L.A. (1983). Infant-caregiver attachment and patterns of adaptation in preschool: The roots of maladaptation and competence. In M. Perlmutter (Ed.) *Minnesota Symposium on Child Psychology, 16* (pp.41-81). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

126 Bredekampe, S. & Copple, C. (Eds.) (1997). *Developmentally appropriate practice in early childhood programs* (Rev. ed.), Washington, DC: NAEYC.

127 Bruckman, M. & Blanton, P.W. (2003). Welfare-to-work single mothers' perspectives on parent involvement in Head Start: Implications for parent-teacher collaboration. *Early Childhood Education Journal, 3*0(3), 145-150.

128 Elicker, J., Noppe, I.C., Noppe, L.D., & Fortner-Wood, C. (1997). The Parent-Caregiver Relationship Scale: Rounding out the relationship system in infant child care. *Early Education and Development, 8*(1), 83-100.

129 Endsley, R.C., Minish, P.A., & Zhou, Q. (1993). Parent involvement and quality day care in proprietary centers. *Journal of Research in Childhood Education, 7(*2), 53

130 Ghazvini, A.S. & Readdick, C.A. (1994). Parent-caregiver communication and quality of care in diverse child care settings. *Early Childhood Research Quarterly, 9*(2),

207-222.

131 Love, J. M., Kisker, E. E., Ross, C. M., Schochet, Peter Z., Brooks-Gunn, J., Paulsell, D., Boller, K., Constantine, J., Vogel, C., Fuligni, A. S., & Brady-Smith, C. (2002). *Making a difference in the lives of infants and toddlers and their families: The impacts of Early Head Start.* Washington, D.C.: Administration for Children and Families and the Head Start Bureau.

132 Owen, M.T., Ware, A.M., & Barfoot, B. (2000). Caregiver-mother partnership behavior and the quality of caregiver-child and mother-child interactions. *Early Childhood Research Quarterly, 15*(3), 413-428.

133 Peet, S.H., Powell, D.R. & O'Donnel, B.K. (1997). Mother-teacher congruence in perceptions of the child's competence and school engagement: Links to academic achievement. *Journal of Applied Developmental Psychology, 18*, 373-393.

134 Powell, D.R. (2001). Visions and realities of achieving partnership: Parent-school relationships at the turn of the century. In A. Goencue & E.L. Klein (Eds.), *Children in play, story, and school* (pp. 333-357). New York, NY: Guilford Press.

135 Smith, A.B. & Hubbard, P.M. (1998). The relationship between parent/staff communication and children's behaviour in early childhood settings. *Early Child Development & Care, 35*, 13-28.

136 Ware, A.M., Barfoot, B., Rusher, A.S., & Owen, M.T. (March 1995). *The caregiver role in the parent-caregiver partnership: Its relationship to the child care environment.* Indianapolis, IN: Poster presented at the Biennial Meeting of the Society for Research in Child Development.

137 Kafer, K. (May 4, 2004). *A head start for poor children? Backgrounder #1755*. Retrieved May 4, 2005 from The Heritage Foundation Web site: http://heritage.org/Research/Education/bg1755.cfm.

138 Estrada, P., Arsenio, W.F., Hess, R.D., & Holloway, S.D. (1987). Affective quality of the mother-child relationship: Longitudinal consequences for children's school-relevant cognitive functioning. *Developmental Psychology, 23*, 210-215.

139 Kochanska, G. & Thompson, R.A. (1997). The emergence and development of conscience in toddlerhood and early childhood. In J.E. Grusec & L. Kuczynski (Eds.), *Parenting and children's internalization of values* (pp. 53-77). New York, NY: Wiley.

140 McCombs, B.L. (2004). The learner-centered psychological principles: A framework for balancing academic achievement and social-emotional learning outcomes. In J.E. Zins, R.P. Weissberg, M.C. Wang, & H.J. Herbert (Eds.), *Building academic success on social and emotional learning: What does the research say?* New York, NY: Teachers College Press.

141 Murray, L., Cooper, P., & Hipwell, A. (2003). Mental health of parents caring for infants. *Archives of Women's Mental Health, 6*(Suppl.2), 71-77.

142 National Scientific Council on the Developing Child (2004a). *Young Children Develop in an Environment of Relationships, Working Paper No. 1.* Retrieved November 3, 2004 from http://www.developingchild.net/reports.shtml

143 National Scientific Council on the Developing Child (2004b). *Children's emotional development is built into the architecture of their brains, Working Paper No.2.* Retrieved May 3, 2005 from http://www.developingchild.net/reports.shtml

144 Pianta, R.C., Nimetz, S.L., & Bennett, E. (1997). Mother-child relationships, teacher-child relationships, and school outcomes in preschool and kindergarten. *Early Childhood Research Quarterly, 12*, 263-280

145 Shapiro, E. & Biber, B. (1972). The education of young children: A developmental-interaction approach. *Teachers College Record, 74*(1), 55-79.

146 Waters, E., Kondo-Ikemura, K., Posada, G., & Richters, J.E. (1991). Learning to love: mechanisms and milestones. In M. Gunnar & L. Sroufe (Eds.), Self processes and development. *Minnesota Symposia on Child Psychology, Vol. 23.* (pp.217-255). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

147 Zins, J.E., Bloodworth, M.R., & Weissberg, R.P. (2004). The scientific base linking social and emotional learning to school success. In J.E. Zins, R.P. Weissberg, M.C. Wang, & H.J. Herbert (Eds.), *Building academic success on social and emotional learning: What does the research say?*. New York, NY: Teachers College Press.

148 Clark-Stewart, K.A. (1991). A home is not a school: The effects of child care on children's development. *Journal of Social Issues*, *47*(2), 105–123.

149 Endsley, R.C. & Minish, P.A. (1991). Parent-staff communication in day care centers during morning and afternoon transitions. *Early Childhood Research Quarterly, 6*, 119-135.

150 Powell, D.R. (1978). Correlates of parent-teacher communication frequency and diversity. *Journal of Educational Research, 71*, 333-343.

151 Zigler, E.F. & Turner, P. (1982). Parents and day care workers: A failed partnership? In E.F. Zigler & E.W. Gordon (Eds.), *Day care: Scientific and social policy issues* (pp. 174-182). Boston, MA: Auburn House.

152 Bernhard, J.K., Lefebvre, M.L., Kilbride, K.M., Chud, G., & Lange, R. (1997). Troubled relationships in early childhood education: Parent-teacher interactions in ethno culturally diverse child care settings. *Early Education & Development, 9*(1), 5-28.

153 Feagans, L.V. & Manlove, E.E. (1995). Parents, infants, and day-care teachers: Interrelations and implications for better child care. *Journal of Applied Developmental Psychology, 15*(4), 585-602.

154 Franyo, G.A. & Hyson, M.C. (1999). Temperament training for early childhood caregivers: A study of the effectiveness of training. *Child & Youth Care Forum, 28*(5), 329-349.

155 Kontos, S. & Dunn, L. (1989). Attitudes of caregivers, maternal experiences with day care, and children's development. *Journal of Applied Developmental Psychology, 10*(1), 37-51.

156 Kontos, S. & Wells, W. (1986). Attitudes of caregivers and the day care experiences of families. *Early Childhood Research Quarterly, 1*, 47-67.

157 Powell, D.R. & Stremmel, A.J. (1989). Managing relations with parents: Research notes on the teacher's role. Advances in *Applied Developmental Psychology, 2*, 115-127.

158 Galinsky, E. (1990). Why are some parent-teacher partnerships clouded with difficulties? *Young Children, July*, 2-39.

159 Shpancer, N. (1999). Caregiver-parent relations in daycare: Testing the bugger hypothesis. *Early Child Development and Care, 156*, 1-14.

160 Sylvester, K. (2001). Caring for our youngest: Public attitudes in the United States. F*uture of Children, 11*(1), 53-61.

161 Bowman, P., Grady, M., Kendrick, M., Ladew-Duncan, J., Mentzer, S., Newman, R., Pease, R., Son, K., & Spandinger, L. (1994) *From the heart: Stories by mothers of children with special needs.* Portland, ME: University of Southern Maine.

162 Elicker, J., Noppe, I.C., Noppe, L.D., & Fortner- Wood, C. (1997). The parent-caregiver relationship scale: Rounding out the relationship system in infant child

care. *Early Education & Development, 8,* 83-100.

163 Abidin, R.R. (1983). The parenting stress index. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.

164 Singer, J. (2007). The Brazelton Touchpoints Approach to Infants and Toddlers in Care: Foundation for a Lifetime of Learning and Loving. *Dimensions of Early Childhood, 35*, 3, 4-11.



A DEVELOPMENTAL APPROACH FOR THE PREVENTION OF COMMON BEHAVIORAL PROBLEMS

Sparrow J, Brazelton, TB. A Developmental Approach to the Prevention of Common Behavioral Problems. In: McInerny TK, Adam HM, Campbell D, Kamat DK, Kelleher KJ, eds. Pediatric Primary Care 5th Ed. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; In press.

Copyright 2006 Joshua Sparrow, MD and TB Brazelton, MD. All Rights Reserved.

Pediatric primary care providers are uniquely positioned to prevent common behavioral problems through the relationships they make with young children and their families in the course of well child care visits, and to identify and refer – effectively and early - those that cannot be prevented.[1-5] Such opportunities can spare the child and family unnecessary suffering, and can conserve scarce healthcare resources, including primary pediatric provider time and tertiary mental health services.[6-9] These are particularly important considerations where access to mental health services is limited. The savings that result extend beyond healthcare to education, social services, and the criminal justice system.

Regression and Progression in Primate Development and its Neurobiological Underpinnings: Implications for Pediatric Anticipatory Guidance and Prevention

Although predictably unfurled by neurobiological forces, development –once thought of as linear and continuous- is now widely understood to be a precarious process in which vulnerable periods of regression are necessary for new and more advanced motor, cognitive, and social-emotional skills to replace earlier ones.[3,10-16] Developmental events characterized by regression and disorganization in the child, and as a result, in the family, followed by a predictable new acquisition of skill or ability are referred to here and in our other work[17,18] as touchpoints. As our knowledge about these touchpoints grows, it likely will lead to new interventions to aid children, parents and families.

Neurobiological processes (for example, neurohormonal regulatory mechanisms affecting infant, mother and father, synaptogenesis, myelinization, and pruning, among others)[19-23] are critical to understanding mechanisms of developmental change. Yet these processes are insufficient to account for widely divergent outcomes unless embedded in a broader view of the child's interactions with the environment. The developing brain allows the young infant to process critical environmental input, and to send mediating signals to the environment; the brain must adapt, structurally and functionally, to this interaction, a process best accounted for by a systems theory approach.[6,10,24-33] The infant brain shapes and is shaped by the environment it evolves in. As a result, primary pediatric providers can make a major contribution to a child's development – including optimal brain development – when they position themselves to positively influence these interactions.[6,7,34-38] This demands that providers redefine their roles to enter into the family system and become part of the child-parent team.

Nonlinear, discontinuous development marked by predictable episodes of regression that precede leaps to new mastery have been observed both in human infants and nonhuman primates in their first years of life.[39,40] Across these species, development is a costly affair in which the prerequisite periods of regression expose the infant to increased vulnerability: to developmental deviation, to parent-infant conflict that may result in abuse,[41] and to heightened immunological fragility that increases the likelihood of illness.[42-45] Consequently, an understanding of the mechanisms of developmental change, and of the predictable cycles of regression and developmental leaps, or touchpoints, permits primary care providers to provide anticipatory guidance that targets these periods of vulnerability, and to parsimoniously screen for the earliest signs of developmental derailment.

For 1 to 4 weeks, according to some authors,[11,12] before early major developmental achievements, regressive periods may manifest in more frequent and prolonged crying, clinging, and bids for physical contact in both human and non-human primate infants. While chimpanzee mothers immediately remove their infants from the social group at the first signs of these regressions to avoid male castigation, human mothers more often first interpret the behavioral change as a possible sign of illness.[40,41,43] This should come as no surprise to seasoned pediatric practitioners who have already noted a predictable developmental pattern to the anxious calls of parents who wonder if their child may be ill when they note such changes in behavior. "He just isn't acting the way he usually does," is one common expression of this parental observation. Often, these periods of crying are attributed to teething, even when there is no evidence to support this explanation.[42,46] Instead, however, they are routinely associated with the approach of new developmental challenges, for example the onset of the perceptual and cognitive capacities for stranger anxiety, pulling to stand, or the first step.

After parents have reassured themselves that their child is not sick, they have been observed to shift from acceptance of the regressive behavior to a range of behaviors (which we have clinically observed to vary from one temperamental fit to another, and from culture to culture) –including annoyance and decreased indulgence of infant demands for physical contact and attention. These can effectively discourage regressive behaviors while reinforcing new skills.[47] Yet, it is in this shift in the parent- from initial acquiescence to efforts to propel the child's development that conflict arises between parent and child. Although conflict may be necessary to the child's progress, and a wide range of parental response to regression may be adaptive in fostering the child's development, difficulties in negotiating this shift may sometimes lead to developmental deviation, and even abuse.

The developmental processes of attachment, self-regulation, feeding, sleep, and toilet training are among the opportunities for primary pediatric prevention of common behavioral problems and child abuse. Regressions accompanying developmental advances in each of these areas occur at predictable times in the first years of life. We present here one touchpoint in each of these areas (although there are several more in each) as examples of heightened vulnerability to developmental deviation and abuse, with practical preventive strategies that can be used in primary pediatric care settings.

Anticipatory Guidance at Birth or at the 2-3 Week Well Child Visit:
Assessing and Facilitating Attachment Using Predictable Newborn Behaviors

Inevitably, the birth of a new baby disorganizes any family; all members must reconfigure their previous roles and arrive at a new level of organization to adjust to a new member, one with particularly pressing new demands. Fortunately, newborns are endowed with attachment behaviors that shape neurohormonally-mediated parental responses, helping adults learn to become parents.[48] But the newborn period, with its disorganization and opportunities for rapid new growth, is a vulnerable one, when pediatric providers can be more influential than at any other time

Impaired attachments have long been recognized as risk factors in child abuse and child psychiatric disorders, yet much can be done to support healthy attachments and to identify early threats to this critical developmental process.[49-52] Pediatric providers can readily assess the attachment behaviors of the newborn infant and parental responses during the earliest routine well child care visits.[53-55] The Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS)[56] and the abbreviated version, the Neonatal Behavioral Observation (NBO), include an inventory of predictable newborn behaviors that elicit nurturing responses in parents.[57,58]

A few of these are:

- the alert state visual gaze and visual communication between newborn and parent
- reflexive reaching toward parent's voice and face
- turning the head toward parent's voice, and arching toward parent's face
- molding into parent's body when cuddled
- responses to parent's soothing
- crying
- smiling
- suckling

Attachment depends not only on parental responses to these and other behaviors, but also on each newborn's individual ability to mobilize effective attachment behaviors to parents.[59] These vary from one newborn to another, and may be affected by a range of circumstances, for example prematurity, illness or in utero exposures. In addition, the "goodness of fit"[60] of infant attachment behaviors and parental sensibilities is a factor in this critical process.

Providers also will be able to observe protective parental reactions to noxious aspects of the routine examination of the newborn as further possible evidence of the progress of attachment. They can also reinforce this process by sympathetically commenting on parents' distress when their baby cries upon being undressed, or with heel sticks, for example. Parental reactions may be influenced by a number of factors, for example, parity and culture, but may also reveal potential interferences with attachment such as postpartum depression[61] or overwhelming life events. When parents do respond to their infant's distress cues with efforts to soothe, providers will have an opportunity to assess, and if needed, respectfully offer to supplement parental repertoires for comforting. In addition, an infant who is particularly difficult to soothe should be noted, as parents will need extra support and encouragement not to take such challenges personally.

Providers should consider an early referral to developmental specialists for families in which a young infant shows an impaired ability to manifest attachment behaviors, is irritable and challenging to console, or when parents fail to respond to these behaviors or fail to demonstrate protective reactions when the infant shows signs of distress. Early interventions to support attachment in such circumstances may prevent child abuse, behavioral problems and later psychopathology in the child.[62-65] When the provider has milder concerns, sincere praise for parents' expertise and dedication can help protect the attachment process since parents' self-perceptions of competence make a vitally important contribution. This quick and simple intervention can be readily offered to all parents during this vulnerable period.

Unexplained End-of-the-Day Crying and Self Regulation from 3 to 12 Weeks

Unexplained end-of-the day fussiness and crying is a predictable phenomenon, initiated in the majority of infants at about 3 weeks of age, peaking at about 8 weeks, and subsiding by 12 to 16 weeks of age.[46,66] Fussing and crying are challenging for any parent, but can become intolerable when parents interpret this behavior as a rejection of their efforts to comfort or as the baby's reproach for their 'failure' as parents. First time parents, and those who are isolated, multiply stressed, or struggling with postpartum depression or other mental illness may be particularly vulnerable to such interpretation of colic. The incidence of SIDS peaks in the month or two after the typical climax of colic. Some small subgroup of SIDS deaths may be attributable to intentional suffocation by parents.

The 2 to 3 week well child care visit is an ideal opportunity for anticipatory guidance for colic. Although checklists of next developmental steps abound, predictably exhausted parents are at this point unlikely to absorb these. During this visit, a simple, and more effective strategy than simply telling or offering a brochure, is to note when the baby cries and to observe the parents' reaction to it, valuing their sensitivity to the baby's distress, and their intense dedication to offering comfort. This is a novel approach for many pediatric providers who have had to listen to, and indeed make, so many babies cry! But when pediatricians demonstrate their own sensitivity to a baby's distress, and to parents' commitment to mitigate it, they have positioned themselves, and readied parents, to face unexplained end-of-the-day fussing as a team.

Pediatricians who understand that some parents may interpret the predictable developmental phenomenon of unexplained end-of-the-day crying in ways that may make it harder for them to bear can anticipate this new challenge, and what it may seem to mean to parents, during the brief 2 to 3 week visit: "I noticed how you leaned in to comfort your baby as soon as she began to cry. She's so responsive to your soothing! In another week or 2, you may want to watch and see whether she, like many babies, starts to fuss and cry at the end of the day." Pause, to allow parents to express their concerns or doubts ("Not my baby!"), or to assert their mastery and their baby's precocity ("She already does!"). Then, a pediatrician can let parents know that this is an expectable but trying time for parents, and the hardest part may be that none of the skillful soothing strategies parents have learned seem to work. In fact, during these hours, infants may be over-stimulated by attempts to soothe them: often they'll calm briefly while being jiggled or rocked, but at soon as a parent stops, they'll cry out even more lustily than before. Ask the parent, "What is that going to be like for you?" Listen. And then ask, "Will you call me and let me know?" (Any experienced pediatrician knows they'll call anyway during the colicky period, but now they'll be more likely to listen if the pediatrician concludes that there is in fact no gastrointestinal disturbance, or no need to switch to a soy-based formula, for example.)

After these brief maneuvers, parents will be ready for the recommendation that during this period parents may be able to decrease the length of fussing if they can limit the extent of their efforts to soothe: after checking for other possible causes for crying (hunger, fatigue, a wet diaper, etc), too much jostling and handling may over-stimulate the infant and prolong the end-of-the-day fussing.[46,67] (Infant massage, swaddling, or carrying the baby close in a serape-like snuggler may soothe with less stimulation, and help parents feel that they are doing what they can.)

At the very least, anticipatory strategies like these will save the pediatrician time, but they can also prevent non-compliance, unnecessary treatment, doctor shopping, and possibly abuse. At the end of the 2 to 3 week visit, you can reassure parents that this colicky period may be an important step in the development of self-regulatory functions and that the reward will be the 2 or 3 month old who is more available, responsive, and seems more like a real person than before.

Anticipatory Guidance at the 4 Month Well Child Care Visit:
Predictable Loss of Interest in Feeding Accompanying Improved Visual Accommodation at 4 to 5 Months

The succession of steps through which the infant, toddler, and young child acquire the range of motor and other skills necessary for autonomous feeding includes several readily identifiable vulnerable periods before which anticipatory guidance can prevent predictable behavioral problems. Some of these skills pertain not specifically to eating, but to balancing other interests and impulses to prevent them from interfering with eating. For example, at about 4 months of age, a period of regression can be expected when previously acquired feeding habits seem to be shoved aside by new, though predictable behaviors: at the breast or on the bottle, the 4 to 5 month old abruptly seems to lose interest in feeding, and is suddenly distracted by a wider range of stimuli now perceptible to him.[68]

Experienced pediatricians expect phone calls from mothers of 4 or 5-month-olds who misinterpret this behavioral change as a sign that their milk is no longer sufficient and ask whether it is time to wean, or to introduce solids. Yet, the neurobiological process accounting for this behavioral change is the child's expanding visual accommodation that now results in the ability to focus on objects that are further away than the breast or the nurturer's face. In this instance, new neurobiological capabilities disrupt previously established adaptations, leading to a period of instability during which the infant must learn to handle new levels of environmental stimulation, and to balance these with other ongoing and changing demands. This can be predicted for parents at the 4 month well child care visit. When they have been advised to expect this new turn of events as a marker of a new developmental accomplishment, they will be less likely to interpret temporary feeding resistance as a failure on their part, or as a sign to wean or introduce solids prematurely.

At the 4 month visit, pediatric providers can suggest nursing or bottle feeding the infant in a quiet, darkened room when distractibility at feeding commences, and offer reassurance that this is a transient phenomenon, and a positive sign that the child is developing appropriately.

In a few days or weeks, when parents find that their infant does display the predicted behavior, their confidence in the provider is likely to deepen. If their baby, however, does not become more difficult to feed, they are less likely to question the provider's expertise than to share with him or her the pride in their exceptional baby who has traversed this new challenge so unperturbedly, and spared them the predicted inconvenience. A few parents might wonder whether such a child is still developmentally on track, but can be easily reassured if they've noticed or can be prompted to observe the baby's new, more widely roaming gaze as he or she follows objects in motion across a room.

Four to five months is a vulnerable time that can lead to premature introduction of solids and discontinuation of breastfeeding, or even forced-feedings. With the 'normalization' of this predictable touchpoint through anticipatory guidance, pediatric providers may be able to avert such consequences, or at the very least, to open a dialogue that will increase the likelihood that parents will disclose such challenges and concerns, and seek and accept help.

Anticipatory Guidance for the 6 Months Well Child Care Visit:
Predictable Sleep Disturbances from 9 - 12 months as the Harbinger of the First Step

Experienced pediatric providers expect anxious calls from parents about their 9 and 10 months olds who seem driven and tense, won't settle for bed at night, and wake up several times during the night, despite having slept all the way through during the preceding months. After establishing that the child is healthy, and is already pulling to stand, some providers have learned to suggest that the new sleep disturbance is temporary, and the sign of a child who will take the first step in a matter of weeks.[69,70] Parents, eager for this much awaited event, relax, or even rejoice, and often recast the baby's disrupted sleep, and their own, as an acceptable though annoying nuisance.

Here, again, a regression to earlier behavior (waking during the night), or temporary loss of a recently acquired skill (self-settling for sleep and managing sleep cycles) disorganizes the child, and indeed the entire family, the price for the next developmental step to come. The anxiety of parents as they struggle to understand this sudden, unexplained change renders them more vulnerable, while making the provider's support even more deeply valued. How much more reassured parents may be to learn that infants this age spend proportionally more of their sleeping hours in light sleep than at other times in these early years! No wonder they wake more often. Some scientists currently hypothesize that this sleep phase shift is necessary so that the brain can lay down the memory traces for each of the motor movements that will soon come together for the first step.[69,71]

If this predictable sleep disturbance occurs a few weeks or more before consultation with the pediatric provider, the cost to the child, and parents, of this temporary regression may be far greater. Parents may begin to take a child who had been sleeping alone into their bed – not necessarily a problem for families who choose to co-sleep with a child this age, but likely to lead to difficulties in re-establishing independent sleep at a later time. Parents, once again sleep-deprived, exhausted, and frustrated by the child's reversion to old behavior, may react more harshly than they would have wanted to, or more desperately, and perhaps particularly when other risk factors are present, abusively.
However, if parents are forewarned at the 6 month well child care visit of this trying harbinger of new steps ahead, they are far more likely to take the child's disrupted sleep and their own sleep deprivation in stride. The provider will have helped them to shape their own behavior, even infusing it with pride, as they have been given a new, more constructive way of understanding the child's behavior – a laudable goal for anticipatory guidance. Parents are then more likely to be open to, and retain a few suggestions about how to, respond to their driven, motor-focused infant.

Anticipatory Guidance at 12 months:
Waiting for Toilet Training Readiness from 24 to 36 months

Toilet training is another developmental acquisition that is often accompanied by predictable parent-child conflict, and with it another peak in the risk for developmental derailment and child abuse. Opportunities for prevention begin with anticipatory guidance at the 12 month visit when pediatric primary care providers can provocatively ask, "So – have you started to think about toilet training yet?" Most parents (discussed later) will say, "Toilet training? She's too young for that. She's just a baby." "Good," practitioners can reply. "Will you remember that you said that when you get the potty chair in the mail in a few months?" "What potty chair?" a parent will ask, again surprised. At this point, a brief discussion can ensue about the pressures for premature toilet training from family and friends, and parents' own beliefs about when to toilet train.

Parents may cite a particular chronological age for toilet training, and this may vary among parents of different cultures, but parents can be encouraged to consider the signs of readiness (e.g., interest in putting things away in their proper place, ability to sit still, etc.) that appear with some variability beginning at the end of the second year.[72] They can also be warned against the risks of responding too soon, and too eagerly, to the earliest signs – pointing to the diaper, grunting or going off to a corner while defecating – that often appear at 18 months, before the child is truly ready. Parents can be asked about the approach to toilet training they believe to be best suited to their child's temperament, and to consider the risks of a non-child-centered approach versus the rewards to the child of setting up this process as the child's achievement, rather than the parents'.[72,73]

At the one-year visit, the groundwork will have been laid to protect parent and child from external pressure and premature toilet training. These matters can then be productively elaborated on in later visits. Unless parents have undertaken 'elimination-communication' (a kind of physiological conditioning dependent on extensive close physical contact, careful cue reading, and consistent responses) in the first year, toilet training can only be effectively begun when a child is cognitively and emotionally ready. This is a function, like feeding, that parents cannot control. Excessive parental pressure arising from unrealistic developmental expectations is likely to set off struggles and developmental derailment, which can take the form of withholding stools and encopresis, for example.

The peak in child abuse associated with toilet training often is associated with such misguided expectations, and an ensuing belief that the child is wetting, soiling, or smearing in retaliation. In some instances, this may indeed be the child's way of attempting to exert control, or to assert himself in response to pressure that interferes with the establishment of autonomy. This, of course, only heightens the frustrated parent's sense of being at the child's mercy, and the exasperation that may spill over into abuse. Anticipatory guidance, however, can prepare parents for the child's need for control in this area, and for their own understandable feelings of frustration - magnified by the expense and inconvenience of diapering into the third year. These can be reduced with a preventive readjustment of expectations. When early anticipatory guidance includes normalizing predictions about parental reactions to the child's refusal to cooperate and insistence on control of his own bodily functions, parents are also more likely to confide in pediatric providers later as they experience potentially destructive though understandable antagonism toward the child. This will set up further opportunities to intervene before such feelings are acted on.

The Role of the Therapeutic Relationship in Anticipatory Guidance and Prevention: Touchpoints as Developmental Opportunities for Relationship Building

The influence of pediatric practice on critical child-family interactions may be underestimated by providers who limit their approach to teaching, giving advice, or providing information.[38,74-78] Extensive research on adult learning and behavioral change calls into question widespread yet unexamined assumptions about the effects of simply telling parents what to do. Providers' offer of information is often insufficient unless parents are open to accept it. In addition, consensus on the benefits of intentional relationship-building is emerging from the expanding literature on the therapeutic effects of the physician-patient relationship.

In the context of a physician-patient relationship in which both parties are active participants, and in which patients feel respected listened to cared for patients are far more likely to

- share important information critical to medical-decision making,
- reveal concerns about treatment that may lead to non-compliance if unstated and unaddressed, and
- undergo positive behavioral change.[35,79-88]

The healing effects of the doctor-patient relationship are magnified for parents of chronically ill children who must spend more time in provider offices, and for isolated parents, without other supports, who are at greater risk of neglecting and abusing their children.[89]

Intentional strategies for relationship building and the resulting increase in trust and communication are especially salient to the prevention of pediatric behavioral problems. Parents have many reasons for not sharing information relevant to prevention and health promotion:

- Parents' feelings about their children's progress and their own parental competence are central to their fundamental sense of self-worth and to their effectiveness in parenting. These feelings are often fragile and defensively protected, especially when a child is not thriving, or when a child is in the midst of the regressive period of a developmental touchpoint.
- Parents' childrearing practices are often unconscious or unexamined.
- Parents views on parenting are deeply personal, strongly held, and emotionally charged, since they are for the most part derived from their own childhood, from their own experience (or lack thereof) of being parented.

Parents are more likely to reveal their concerns and struggles in the context of an intentionally elaborated doctor-patient relationship.

Parents' profound investment in their child's health and well-being, independent of whatever challenges and limitations they may face, offers a unique opportunity for pediatricians to establish and deepen relationships by valuing their passion and commitment, by sharing observations of their children's behavior and of temporary regressions as developmentally-based. Such carefully initiated and managed relationships are a potent diagnostic and therapeutic tool that can

- facilitate more complete and accurate history taking,
- prepare parents to be more open to anticipatory guidance,
- ready parents to reflect on their attitudes and consider the possibility of change,
- decrease parental isolation, a risk factor for child abuse and other pathology, for example parental depression. (Parental depression can increase the risk of prematurity, child abuse, and interfere with optimal child development.)

An accurate assessment of parent-child conflict, one that can be readily shared with parents (and with the old-enough-child) requires that parents confide in a nonjudgmental and trusting climate, and that difficult to acknowledge child behaviors can be safely opened up for shared observation. Every opportunity to strengthen the provider-family relationship in the course of routine care will make these challenging dialogues more effective.

Understanding parental development is as essential as knowledge of child development for pediatric practitioners. When both areas have been mastered, primary pediatric care providers will recognize the meanings of a child's struggles and progress to parents. They can then elicit parents' beliefs, rather than imposing their own, to build therapeutic relationships that help parents to optimize their responses to the demands of their child's development. As parents are invited to share their own interpretations of their child's challenging behaviors – for example, food refusal, tantrums, or bedtime battles -- they have a chance to rework them, to consider what they bring from their own childhood that may interfere with their sensitivity to the child, and then, to consider the child's perspective. In this process of sharing the meaning of the child's behavior with the pediatrician in a short visit, (or in longer ones, when necessary, that may be separately billable as counseling) parents will feel less alone, and freer to redefine the behavior in ways that make them feel more hopeful and effective, less personally targeted by the behavior, and less prone to power struggles that can lead to more serious, and more chronic behavioral problems.

The tendency for medical providers to underestimate the preventive and therapeutic power of their relationships with their patients has been reinforced by shortened visits and related financial pressures. Yet effective doctor-patient relationships can likely reduce some costs, for example, by improving appropriate healthcare resource utilization and treatment compliance, decreasing litigation rates, and preventing physician demoralization and burn-out (in physicians who no longer reap their own rewards from the therapeutic relationship and who must pay the price for poorly managed ones.)

Even with the limited time to devote to each family, there are choices to be made about how to use it. We can squander the precious time we have by offering advice to deaf ears, or we can prepare parents to take it to heart. We can ignore parents' heightened vulnerability and openness to our support during their children's touchpoints or we can present anticipatory guidance at precisely the moments when they are most ready to hear it. We can intimidate parents with our expertise, rather than welcoming theirs. We can tell them what we think or we can invite their observations about their children. We can describe the behaviors that we know matter deeply to show rather than tell parents that we too are committed to their children's well being. We can focus on intentionally building relationships that parents can take with them beyond the confines of our offices and conjure up in moments of doubt and loneliness. We can focus on their failings and their children's deficits, or we can help them see their own strengths through our eyes.

Copyright 2006 by Joshua Sparrow, MD and TB Brazelton, MD. All rights reserved. Printed with permission from the authors in Pediatric Primary Care, 5th Edition.

Brazelton Touchpoints Center
1295 Boylston Street ▪ Suite 320
Boston, MA 02215
www.touchpoints.org

References

1. Schor EL. Rethinking well-child care. *Pediatrics* 2004;114 (1):210-6.

2. Brazelton TB. How to Help Parents of Young Children: The Touchpoints Model. *Journal of Perinatology Supplement* 19 1999;6-8.

3. Brazelton TB. How to Help Parents of Young Children: The Touchpoints Model. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 3 1998;481-483.

4. Brazelton TB, O'Brien M, Brandt KA. Combining relationships and development: *Applying Touchpoints to individual and community practices. Infants* and Young Children 10 1997;74-84

5. Brazelton TB. Working with families: Opportunities for early intervention. *Family Focused Pediatrics* 42 1995.

6. Shonkoff J, Phillips D. From neurons to neighborhoods: the science of early childhood development 2000;Washington DC National Academies Press

7. Beckwith, L. and Sigman, M.D. Preventive interventions in infancy. *Infant Psychiatry* 1995;4(3), 683.

8. Beeghly M, Brazelton TB, Flannery KA, Nugent JK, Barrett DG, Tronick EZ. Specificity of preventative pediatric intervention effects in early infancy, *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1994.

9. Brazelton TB. Touchpoints: Opportunities for preventing problems in the parent-child relationship, Acta Pediatrica Supplement 394 1994;35-40.

10. Brazelton TB, Sparrow JD. Touchpoints of Anticipatory Guidance in the First Three Years: A Preventive Approach to Pediatric Primary Practice. Developmental and Behavioral Pediatrics. 2nd Edition. (Parker, Zuckerman, and Augustyn,, eds.) 2005;Lippincott, Williams, and Wilkins Philadelphia

11. Sadurni M and Rostan C. Reflections on Regression Periods in the Development of Catalan Infants In Heimann M, ed. Regression periods in human infancy. Lawrence Erlbaum Associates, London 2003 7-22.

12. Lindahl LB, Heimann M, Ullstadius E. Occurrence of Regressive Periods in the Normal Development of Swedish Infants In Heimann M, ed. Regression periods in human infancy. Lawrence Erlbaum Associates, London 2003;411-58

13. Trevarthen C, Aitken K. Regulation of Brain Development and Age-Related Changes in Infants' Motives: The Developmental Function of Regressive Periods In Heimann M, ed. Regression periods in human infancy. Lawrence Erlbaum Associates, London 2003;107-184.

14. Bateson, PPG, Hinde RA Developmental changes in sensitivity to experience. In Bornstein MH (ed.) Sensitive Periods in Development: interdisciplinary perspectives 1987;Hillsdale, NJ Lawrence Erlbaum pp 19-34

15. Fischer KW, Pipp SL, Bullock D Detecting developmental discontinuities. Methods and measurement. In Emde RN, Harmon RJ (eds.) Continuities and discontinuities in development 1984;New York Plenum Press pp 94-121

16. Bever TG (ed) Regressions in mental development: Basic phenomena and theories 1982 Hillsdale, NJ Lawrence Erlbaum

17. Brazelton TB, revised with Sparrow JD. Touchpoints 0-3: Your Child's Emotional and Behavioral Development. Vol. I Cambridge (MA) Da Capo 2006 September

18. Brazelton TB, Sparrow JD. Touchpoints Three to Six: Your Child's Emotional and Behavioral Development. Vol II Cambridge (MA): Perseus Books; 2001 Aug.

19. Thompson PM et al. Growth Patterns in the Developing brain Detected by using Continuum Mechanical Tensor Maps. *Nature.* 2000;40:190-193

20. C.A. Nelson and F.E. Bloom, "Child Development and Neuroscience," *Child Development* 1997;68(5): 983

21. Giedd J et al. Quantitative Magnetic Resonance Imaging of Human Brain Development: Ages 4 - 18. *Cerebral Cortex*. July/Aug 1996;6:551-560; 1047-3211/96

22. C.J. Shatz, "The Developing Brain," *Scientific American*, September 1992, p.61.

23. D. Purves and J.W. Lichtman, "Elimination of Synapses in the Developing Nervous System," *Science* 1980;210: 153-157

24. Bronfenbrenner, U. (ed) Making human beings human : bioecological perspectives on human development. Thousand Oaks : Sage Publications, 2005.

25. Senge, Peter. Presence: exploring profound change in people, organizations, and society. New York : Doubleday, 2005

26. Fogel A, Maria C.D.P. Lyra, JV. Dynamics and indeterminism in developmental and social processes. Mahwah, N.J. : L. Erlbaum Associates, 1997.

27. Moen P, Elder, Jr GH.., Lüscher K. .Examining lives in context: perspectives on the ecology of human development. 1st ed. Washington, DC : American Psychological Association, 1995.

28. Thelen, E., Smith L. A dynamic systems approach to the development of cognition and action. Cambridge, Mass. : MIT Press, 1994.

29. Senge, Peter M. The fifth discipline : the art and practice of the learning organization. 1st New York : Doubleday, 1994.

30. Fogel, Alan. Developing through relationships : origins of communication, self, and culture. New York : Harvester Wheatsheaf, 1993.

31. Gunnar MR., Thelen E. Systems and development. Hillsdale, N.J. : L. Erlbaum Associates, 1989.

32. Bronfenbrenner, U. -The ecology of human development : experiments by nature and design. Cambridge, Mass. : Harvard University Press, 1979.

33. Peterfreund E. Information, systems, and psychoanalysis: An evolutionary biological approach to psychoanalytic theory. 1971; New York International University Press

34. Ong LM. de Haes JC. Hoos AM. Lammes FB. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social Science & Medicine* 1995;40(7):903-18

35. Kurtz SM. Doctor-patient communication: principles and practices. *Canadian Journal of Neurological Sciences* 2002;29(Suppl 2):S23-9.

36. Skelton JR, Kai J, Loudon RF. Cross-cultural communication in medicine: questions for educators. *Medical Education* 2001;35(3):257-61

37. van Dulmen AM, Holl RA. Effects of continuing paediatric education in interpersonal communication skills. *European Journal of Pediatrics* 2000;159(7):489-95

38. Brazelton TB. Reaching out to new parents, *Children Today*; 1978:27.

39. Horwich RH. Regressive periods in primate behavioral development with reference to other mammals *Primates* 1974;15:141-149

40. Van de Rijt-Plooij HC, Plooij F. Growing Independence, Conflict, and Learning in Mother-Infant Relations in Free-Ranging Chimpanzees. *Behaviour* 1987;101 1-86

41. Van de Rijt-Plooij HC, Plooij F. Distinct Periods of Mother-Infant Conflict in Normal Development: Sources of Progress and Germs of Pathology. *J Child Psychol Psychiat* 1993;34(2):229-243

42. Plooij FX, Van de Rijt-Ploiiij, Van d Stelt JM, Van Es B, Helmers R. Illness Peaks During Infancy and Regression Periods. 81-96 In Heimann M, ed. Regression periods in human infancy. 2003;Lawrence Erlbaum Associates, London.

43. Van de Rijt-Plooij HC, Plooij F. Mother-Infant Relations, Conflict, Stress, and Illness among Free-ranging Chimpanzees, *Developmental Medicine and Child Neurology* 1988;30 306-315

44. Laudenslager M, Reite M AHrbeck RJ. Immune status during mother-infant separation *Psychosomatic Medicine* 1982;44:303

45. Michaut RJ, Dechambre RP, Doumerc S, Lesourd B, Devillechbrolle A, Moulias R. Influence of early maternal deprivation on adult humoral immune response in mice *Physiology and Behaviour* 1981;26:189-91

46. Brazelton TB. Crying in infancy. *Pediatrics*; 1962;29:579-588.

47. Plooij FX. Périodes de transition et de vulnérabilité: conflits et progressions in Busnuel MC (ed) Le langage des bébés: savons-nous l'entendre? 1993; Paris Éditions Jacques Grancher

48. Brazelton TB. The remarkable talents of the newborn, *Birth and the Family Journal*; 1978;5:187-191.

49. Lyons, P. Doueck, HJ, Wodarski, JS. Risk Assessment for child protective services: A review of the empirical literature on instrument performance. *Social Work Research*. 1996: 20(3), 143-155

50. Lyons-Ruth, K. Alpern, L. Repacholi, B. Disorganized infant attachment classification and maternal psychosocial problems as predictors of hostile-aggressive behavior in the preschool classroom. *Child Development*. 1993:64, 572-585

51. Main, M. and Solomon, C. Discovery of a new insecure-disorganized, disoriented attachment pattern. In Brazelton and Yogman (eds) Affective development in infancy. (pp. 95-120)1986 Ablex. Norwood NJ

52. Ainsworth MDS, Blehar MC, Water E and Wall S. Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum 1978

53. Brazelton TB. Demonstrating infant's behavior, *Children Today* 10 1981; 4, 5

54. Brazelton TB. Behavioral competence of the neonate, *Seminars in Perinatology*;1979;3:35-44.

55. Brazelton TB, Als H. Clinical uses of the Brazelton Neonatal Scale. *Birth and the Family Journal*; 1975;2:12.

56. Brazelton, TB and Nugent JK. The Neonatal Behavioral Assessment Scale: 3rd edition. 1995: Cambridge, Mac Keith Press

57. Parker S, Brazelton TB. Newborn behavioral assessment: Research, prediction and clinical uses, *Children Today* 10; 1981;4, 5.

58. Brazelton TB, Scholl MS, Robey JS. Visual responses in the newborn. *Pediatrics*; 1966;37:284-290.

59. Kochanska, G. Mother-child relationships, child fearfulness, and emerging attachment: A short-term longitudinal study. *Developmental Psychology*. 1998: 34(3), 480-490

60. Chess S, and Thomas A. Temperament: Theory and Practice. 1996:New York Brunner Mazel

61. Lyons-Ruth, K. Zoll, D. Connell, D. and Grunebaum, HU. The depressed mother and her one year old infant: Environment, interaction, attachment, and infant development. *New Directions for Child Development*. 1986 34, 61-82

62. Ogawa JR, Sroufe LA, Weinfeld NS, Carlson EA, Egeland B. Development and the fragmented self: Longitudinal study of dissociative symptomatology in a nonclinical sample. *Development and Psychopathology*. 1997: 6, 77-98

63. Warren S, Huston L, Egeland B, Sroufe LA. Child and adolescent anxiety disorders and early attachment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 1997: 36(5), 637-644

64. Zuravin,S. McMillen, C. DePanfilis, D. Risley-Curtiss C. The intergenerational cycle of child maltreatment: Continuity vs. discontinuity. *Journal of Interpersonal Violence*. 1996: 11(3), 315-334

65. Carlson EA, Jacobvitz D, Sroufe LA. A developmental investigation of inattentiveness and hyperactivity. *Child Development*. 1995: 66(1), 37-54

66. Brazelton TB. Crying and colic. *Infant Mental Health Journal* 11 1991;349-356.

67. Brazelton TB, Sparrow JD. Calming Your Fussy Baby the Brazelton Way. Cambridge (MA): Perseus Books; 2003 Jan.

68. Brazelton TB, Sparrow JD. Feeding Your Child the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2004 Feb

69. Brazelton TB, Sparrow JD. Sleep the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2003 Jan.

70. Kawasaki C., Nugent JK, Miyashita H, Miyahara H. Brazelton TB. The cultural organization of infants; sleep, *Children's Environments* 11 1994; 135-141.

71. Matthew Walker, in personal communication, and in Cromie, W. Matthew Walker: Sleep Researcher in Harvard Gazette October 17th 2002

72. Brazelton TB, Sparrow JD. Toilet Training Your Child the Brazelton Way. Perseus Books; Cambridge (MA): Perseus Books; 2004 Feb

73. Brazelton TB. A child oriented approach to toilet training. *Pediatrics*; 1962;29:121.

74. Weiner SJ, Barnet B, Cheng TL, Daaleman TP. Processes for Effective Communication in Primary Care. *Annals of Internal Medicine* 2005;142(8):709-714

75. Coulehan J. Viewpoint:: Today's Professionalism: Engaging the Mind but Not the Heart. *Academic Medicine* 2005;80(10):892-898.

76. Clark PA. Medical Practices' Sensitivity to Patients' Needs: Opportunities and Practices for Improvement. *Journal of Ambulatory Care Management* 2003;26(2):110-123

77. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*. 2001;286(15):1897-1902.

78. O'Keefe M, Sawyer M, Roberton D. Medical student interviewing skills and mother-reported satisfaction and recall. *Medical Education* 2001;35(7):637-44

79. Teutsch C. Patient-doctor communication. *Medical Clinics of North America* 2003;87(5):1115-45

80. Skelton JR, Kai J, Loudon RF. Cross-cultural communication in medicine: questions for educators. *Medical Education* 2001;35(3):257-61

81. Roter D. The enduring and evolving nature of the patient-physician relationship. *Patient Education & Counseling* 2000;39(1):5-15

82. Lingard L, Haber RJ. Teaching and learning communication in medicine: a rhetorical approach. *Academic Medicine* 1999; 74(5):507-10.

83. Lutfey KE. Wishner WJ. Beyond "compliance" is "adherence". Improving the prospect of diabetes care *Diabetes Care* 1999;22(4):635-9

84. Stewart M. Brown JB. Boon H. Galajda J. Meredith L. Sangster M. Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prevention & Control* 1999;3(1):25-30

85. Thom D, Campbell B. Patient-physician trust: the patient's experience. *Medical Encounter* 1995;11(3).

86. DiMatteo MR. Enhancing patient adherence to medical recommendations 1994; *JAMA* 271(1):79, 83

87. Novack DH, Suchman AL, Clark W, Epstein RM, Najberg E, Kaplan C. Calibrating the physician: physician personal awareness and effective patient care. *JAMA* 278(6):502-509, 1997.

88. Plack MM. The reflective practitioner: reaching for excellence in practice. *Pediatrics* 2005;116(6):1546

89. Guterman N. Stopping Child maltreatment before it starts 2000; Thousand Oaks, (CA) Sage Press pp 25-37

Acolhimento na Urgência Pediátrica



Índice de documentos

1 – Práticas de acolhimento no serviço de emergência: a perspectiva dos profissionais de enfermagem

2 – Suporte humanizado no pronto socorro: um desafio para a enfermagem

3 – A assistência de enfermagem no serviço de emergência pediátrica

4 – Demandas de usuários a um serviço de pronto atendimento e seu acolhimento ao sistema de saúde

5 – Estratégias de humanização de enfermagem em unidades pediátricas

6 – O dia-a-dia de uma urgência pediátrica

7 – O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada

8 – Avaliação do sofrimento psíquico da mãe acompanhante em alojamento conjunto pediátrico

DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v9i2.9390

PRÁTICAS DE ACOLHIMENTO NO SERVIÇO DE EMERGÊNCIA: A PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM

Daiana Maggi Zanelatto*
Daiane Dal Pai**

RESUMO
O presente estudo consiste em uma pesquisa realizada em uma unidade de emergência de um serviço público de Porto Alegre - Rio Grande do Sul, que teve como objetivo conhecer as vivências da equipe de enfermagem em relação à estratégia de acolhimento com classificação de risco, implementada no serviço desde 2004. Os dados foram coletados por meio de nove observações e nove entrevistas semiestruturadas com enfermeiros e técnicos de enfermagem. A análise de conteúdo possibilitou descrever o contexto organizacional onde as práticas estão inseridas, assim como constatar que o profissional de enfermagem convive em um ambiente agitado e encontra-se diante de uma complexa gama de necessidades, o que resulta em momentos de conflitos. Muitos profissionais, embora apresentem conhecimento sobre a finalidade das propostas do acolhimento durante a classificação de risco, demonstram não compreender sua abrangência, identificando o acolhimento apenas como uma parte do atendimento, destinada apenas a um local. Dessa forma, a atitude da equipe de enfermagem também representa um grande desafio quanto à implementação da estratégia de acolhimento.

Palavras-chave: Acolhimento. Enfermagem em Emergência. Equipe de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Emergência é a circunstância de agravo à saúde que exige intervenção médica imediata por haver risco iminente de vida, enquanto a urgência é uma classificação atribuída aos casos em que há risco à vida, mas com a necessidade de suporte à saúde de caráter menos imediatista. O Ministério da Saúde[1] define que as urgências e emergências representam um único campo de atenção em saúde, destinado aos serviços específicos de suporte à vida. Apesar de a definição ser clara, a realidade dos serviços brasileiros tem apresentado um cenário muito mais complexo, em que a diversidade de situações de saúde opera em meio à circulação desordenada dos usuários nas portas dos prontos-socorros.

O que se observa na atualidade é o número excessivo de usuários nas filas desses serviços, onde se misturam, no mesmo espaço, situações graves e casos "estáveis". Essa grande procura pelo serviço de emergência tem gerado a superlotação do setor, bem como a sobrecarga de trabalho para a equipe de saúde que faz o atendimento. Além disso, deve-se considerar que o atendimento rápido, a sobrecarga de trabalho e a pressa dos profissionais de saúde podem levar à prática de ações desprovidas de humanização[2].

O caos enfrentado pelos usuários e trabalhadores dos serviços públicos de emergência trouxe a necessidade de reorganizar a atenção a fim de priorizar os atendimentos conforme o risco, sem deixar desassistido nenhum usuário. Assim, o acolhimento com classificação de risco é construído para garantir o acesso aos serviços de saúde por meio de uma abordagem integral ao usuário, o aperfeiçoamento do trabalho em equipe e a responsabilidade dos profissionais em relação aos usuários[3].

A estratégia proposta pela Política Nacional de Humanização objetiva acolher todos os indivíduos que procuram o serviço de emergência, garantindo-lhes a escuta às suas necessidades e o atendimento resolutivo, incluindo-se aí as situações que exigem encaminhamento. Mais do que isso, o acolhimento pressupõe uma atitude que o profissional deve adotar em todos os momentos e locais durante o percurso do usuário junto à atenção em saúde[1].

O acolhimento é uma ação de responsabilidade da equipe multiprofissional, na

*Enfermeira. E-mail: daiamz@yahoo.com.br

**Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Docente Assistente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). E-mail: daiadalpai@yahoo.com.br

qual todos devem estar preparados, pois acolher na emergência exige o uso de tecnologias leves[4] associadas à agilidade necessária para os casos graves. Para se ter uma assistência adequada os usuários precisam ser tratados com dignidade e receber atenção condizente com a necessidade. A humanização do atendimento vem ao encontro dessas necessidades, com vista à qualificação dos processos relacionados à promoção da saúde. Para isso se exige mais acesso sem sobrecarregar os profissionais de saúde, deixando-se de considerar somente a demanda fisiológica e passando-se a levar em conta os sentimentos da pessoa que busca o serviço e as necessidades que permeiam a sua vida e a sua saúde. Nesse processo, nenhum profissional da saúde terá o papel central, pois todos deverão responsabilizar-se pelas necessidades do usuário, o que torna os profissionais mais competentes para identificar os caminhos necessários à resolução dos problemas.

Diante do exposto, o presente estudo objetivou conhecer as vivências da equipe de enfermagem em relação à estratégia de acolhimento com classificação de risco em um serviço público de emergência de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Acredita-se que, por meio dessa investigação, é possível contribuir no processo de implementação da estratégia, promovendo mudanças nos cenários de atenção às urgências e emergências.

METODOLOGIA

As preocupações da presente pesquisa se voltaram à compreensão das situações complexas, como as atitudes dos indivíduos, motivo pelo qual se utilizou o método qualitativo[5]. A coleta de dados foi realizada junto à equipe de enfermagem do setor de emergência de um hospital geral público de grande porte de Porto Alegre – RS, que atende utilizando o acolhimento com classificação de risco desde 2004.

Para tanto, o estudo teve aprovação (protocolo n.º 100/2008) do Comitê de Ética e Pesquisa da instituição onde foi realizada a busca das informações, e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após sua leitura e esclarecimentos a seu respeito.

A coleta de dados foi realizada nos três turnos de trabalho, em horários diversos, nos meses de julho e agosto de 2008. Para sua realização foram feitas nove observações sistemáticas não participativas, distribuídas nos três turnos de trabalho, com duração média de três horas. Alguns pontos a serem observados foram predeterminados, como recepção ao usuário, escuta de suas necessidades, classificação de risco, acolhimento aos familiares e/ou acompanhantes, resolutividade ou encaminhamento dos usuários, interação da equipe de saúde, organização do trabalho e outros.

Posteriormente utilizou-se entrevista semiestruturada, realizada com nove profissionais de enfermagem, dos quais três eram enfermeiros e seis, técnicos de enfermagem. A saturação dos dados definiu esse número de informantes e as entrevistas tiveram duração média de vinte minutos.

Os dados foram gravados e submetidos à análise de conteúdo proposta por Bardin[6]. Durante a primeira etapa foram organizados os materiais coletados, digitadas as observações e transcritas as entrevistas. Em seguida realizou-se leitura exaustiva do material, agrupando-se as ideias conforme a semelhança de sentido. A partir dessa etapa surgiram duas categorias: "Contexto organizacional e a classificação de risco" e "Compreensão da equipe de enfermagem sobre o acolhimento".

RESULTADOS E DISCUSSÕES

O acolhimento foi uma tecnologia inserida no contexto estudado em 2004, tendo como objetivo reorganizar a atenção prestada pelo serviço de emergência. Passados cinco anos do início desse processo, é possível constatar a reprodução de antigas práticas somadas a práticas inovadoras, as quais são discutidas a seguir.

Contexto organizacional e a classificação de risco

A equipe de enfermagem do serviço estudado é composta de 28 auxiliares de enfermagem, 102 técnicos de enfermagem e 21 enfermeiros. Esses sujeitos estão inseridos em um serviço que utiliza cores para definir as áreas de atendimento conforme o risco de morte, a fim de priorizar os

atendimentos e organizar o fluxo das intervenções. Assim, a área azul é o local dos consultórios, da classificação de risco e da triagem; a área verde é onde os pacientes ficam em observação ou aguardando leito de internação; a área amarela é destinada à assistência aos usuários em quadro crítico; e por fim, na área vermelha fica a sala mais equipada para atender os pacientes em casos de emergência e urgência, até que se estabilizem e possam ser encaminhados para as demais salas.

Ao entrar no serviço estudado, frequentemente, a primeira interação do usuário se dá com o segurança que fica na porta de entrada, o qual, mesmo sem o preparo técnico para a avaliação clínica, acaba por interferir nas experiências do usuário junto ao serviço, fazendo um julgamento prévio sobre a condição de saúde de quem entra na emergência, e por isso, casos que ele considere graves já podem ter seu atendimento agilizado desde a entrada. Da mesma forma, um desencontro de interesses pode ocorrer no diálogo estabelecido no "*balcão de acolhimento" (*grifos relacionados ao sentido atribuído pelos profissionais, questão discutida na segunda categoria de análise), onde o usuário irá relatar a sua queixa aos técnicos de enfermagem, que a partir de então ficam responsáveis pela ordenação dos atendimentos, pois nesse momento poderá ser preciso definir qual outro serviço deve ser buscado, do que são exemplos os casos de doenças crônicas que necessitem de acompanhamento na atenção básica.

Muitas interações conflituosas foram observadas durante a classificação mencionada, e os profissionais disseram ser cansativo e estressante trabalhar no "*balcão de acolhimento"*. Eles referiram que falta compreensão dos usuários quando estes são encaminhados para outros locais e que estes expõem sua frustração ao profissional que fica no "*balcão de acolhimento"*.

> [...] Eu não teria capacidade pra ficar lá na frente {refere-se ao "balcão de acolhimento"}. Porque às vezes o paciente não entende quando tu diz assim pra ele: "O senhor tem que consultar na sua cidade porque o senhor não é uma emergência", e diante disso eles só faltam se botar [..] (Entr 3).

Com a expressão *"eles só faltam se botar..."* o profissional de enfermagem entrevistado quer dizer que se sente à beira de uma agressão física a qualquer momento. Assim, além de mencionar a dificuldade na primeira interação com o usuário, os participantes do estudo ressaltam que a orientação quanto á necessidade de busca pelo serviço de atenção básica muitas vezes não é bem aceita.

O conflito se inicia quando a avaliação do usuário sobre o seu estado de saúde pede atenção imediata, mas o olhar técnico do profissional não o enquadra nessa categoria[7]. Assim, o usuário expressa seu descontentamento ao profissional que está na linha de frente desse serviço, pois o vê como a pessoa que representa o sistema de saúde (que não o acolheu), e o profissional, por sua vez, sente-se injustiçado com esta agressividade[8]. Esse comportamento dos usuários muitas vezes é um meio de externar suas angústias quanto à situação de vulnerabilidade e ao medo de ficar sem atendimento. No entanto, os participantes do estudo também se sentem descontentes quando descrevem que são xingados e agredidos verbalmente. Essas atitudes podem gerar mais violência, resultando em um ambiente tenso de trabalho.

Embora se devam considerar as características do serviço de emergência, vale lembrar que o acolhimento, o vínculo/responsabilização e a qualidade da atenção devem estar interligados e articulados como partes do processo de trabalho, a fim de construir um modelo assistencial baseado na integralidade. Dessa forma, o acolhimento pode ser compreendido como uma tradução da integralidade, que deve aprimorar o relacionamento entre o profissional e o usuário, desenvolver empatia e construir espaços de escuta efetiva de usuários pertencentes a um contexto que deve ser considerado[9].

A necessidade de cuidado com essas relações pressupõe o uso de tecnologias leves. O encontro, a escuta, o diálogo e a responsabilização entre um trabalhador e o usuário produzem relações de confiança, e o vínculo é fundamental para o acolhimento e atendimento às necessidades dos usuários[3].

Após receberem a ficha no "*balcão de acolhimento"*, os usuários que permanecem no serviço são encaminhados para a emissão do boletim de atendimento e, a seguir, para a sala de

triagem, na qual são vistos os sinais vitais. Percebe-se que muitas vezes esse trabalho é feito mecanicamente: chama-se o paciente, coloca-se o termômetro e verifica-se a pressão. Frequentemente, a única informação que o usuário recebe é a de que deve retornar à cadeira onde estava para, posteriormente, ser chamado à consulta. Assim se constata que, mesmo diante de uma proposta em que se investe na inserção de tecnologias leves na produção de cuidado, ainda se mantém a hegemonia da tecnologia dura e do trabalho despersonalizado.

Os consultórios são separados da recepção por uma porta, da qual é o segurança que chama os usuários e os encaminha para os consultórios, nos quais foi possível observar pouco interesse em manter a privacidade das pessoas que relatam suas necessidades. A partir de uma breve consulta médica os pacientes são encaminhados para fazer exames, receber medicações ou internar-se.

A área verde é uma grande sala em cujo centro há um posto de enfermagem com acomodações para pacientes ao seu redor. Este ambiente seria destinado à observação daqueles que aguardam leito para internação, mas o que acontece é que os pacientes ficam vários dias internados sem a devida acomodação.

> O paciente fica conosco fazendo tratamento até a sua internação, mas pela demora [a área verde] acaba sendo uma internação [...] porque ele faz exames de todos os tipos [...] e ele recebe alta dali (Entr. 4).

A carência de vagas nas unidades de internação faz com que os usuários permaneçam vários dias internados na emergência, o que pode significar menos qualidade na atenção, uma vez que este serviço possui um ritmo peculiar de trabalho, gerando menos tempo de dedicação aos casos que exigem acompanhamento contínuo.

Na sala verde há 30 leitos, aos quais frequentemente são somadas macas e cadeiras, que, juntos, chegam a "acomodar" 70 pacientes, causando superlotação. Com a superlotação o ambiente torna-se barulhento, cansativo e desgastante, tanto para o profissional como para o usuário. Este quadro foi observado pela pesquisadora em muitos momentos, mas também pode ser constatado no discurso dos profissionais de enfermagem:

> [...] Muitas vezes o paciente fica sentado, na maioria das vezes mal-acomodado, desconfortável numa maca [...] os pacientes são em grande número [...], e a sala comporta somente 30 pacientes, mas no momento a gente convive com no mínimo 60, 70 pacientes (entr. 4).

A área amarela é destinada ao atendimento de pacientes em estado crítico ou semicrítico. Nela os usuários recebem um atendimento imediato, devendo ali permanecer somente até se estabilizarem, o que provoca grande rotatividade de pacientes. Por vezes, o fluxo constante deixa o profissional de enfermagem sem controle sobre o "*o que o paciente está fazendo ali*", principalmente em se tratando de pessoas desacompanhadas:

> [...] Muita gente chega e sai, chega e sai. Quase não se consegue saber sobre nenhum daqueles pacientes que estão ali [...] a gente nem vê, nem fica sabendo que aquele paciente esteve ali [...] (Entr. 1).

Para alguns profissionais entrevistados, esse é o ambiente mais agradável de trabalhar, pois caracteriza mais as ações de uma emergência, de realização de procedimentos que necessitam de ações imediatas, coisas que não ocorrem em outras áreas. Isso leva a comparações entre os setores e, assim os participantes do estudo expressam suas preferências pela área amarela:

> [Prefiro] porque é ágil, na verdade é o [atendimento] que mais parece mesmo com uma emergência aqui dentro (Entr. 6).

> [...] É mais fácil tu trabalhar numa sala que tu sabe pegar um abocath, quando tu sabe sondar, tu sabe controlar o respirador do lado do paciente, [...] no acolhimento tu não conhece [como se deve fazer], não aprendeu na faculdade, tu vai ter que aprender conforme é o dia a dia de trabalho (Entr. 1).

Observa-se que é mais fácil fazer procedimentos do que voltar-se ao uso das tecnologias leves, relacionais, o que também foi mostrado em outro estudo com profissionais de enfermagem que atuam em serviços de emergência[10]. As atitudes diferentes a serem tomadas, dependendo de cada situação que o paciente trouxer, tornam mais complexo o trabalho "*no acolhimento*", exigindo habilidades mais difíceis do que as requeridas para a realização de uma técnica manual, para a qual a equipe de enfermagem se sente treinada, garantindo o sucesso da tarefa.

Por fim, na área vermelha ficam os pacientes mais graves e necessitados de cuidados mais intensivos por parte da equipe de enfermagem. Trata-se de uma sala menor, que tem menos pessoas circulando, mas que exige condutas rigorosas no controle das infecções.

Para a distribuição dos profissionais de enfermagem nas áreas utiliza-se o esquema de rodízio. Assim, todos passam por todas as áreas, independentemente da preferência, o que poderia ser positivo para a implementação do acolhimento, uma vez que todos experimentariam a continuidade do cuidado nas diversas áreas, acompanhando as necessidades dos usuários ao longo do processo. Sabe-se que o acolhimento deve envolver todos os profissionais da equipe de saúde, os quais devem utilizar o seu conhecimento para receber e atender o usuário no sentido de solucionar o seu problema da melhor forma possível[3].

Não obstante, o acolhimento ainda é compreendido como um local, e não como eixo condutor do cuidado no serviço, o que é mais discutido na categoria seguinte.

Compreensão da equipe de enfermagem sobre o acolhimento

Os discursos oriundos das entrevistas mostraram, primeiramente, que os profissionais de enfermagem consideram a implementação do acolhimento muito importante para a atenção prestada aos usuários:

> Eu acho que é uma idéia excelente, uma maneira de se conseguir dar uma atenção melhor pra esse paciente, de realmente ver a necessidade de ser recebido numa emergência ou não (Entr. 1).

Não obstante, a observação do entrevistado permite inferir que muitas vezes não é isso o que ocorre na prática, pois alguns profissionais que se encontram no *"balcão do acolhimento"* não questionam o motivo pelo qual o usuário procura a emergência, atendendo apenas ao pedido de uma ficha para o clínico. Essas situações foram mais observadas no turno da noite, o que pode estar relacionado ao fato de não haver serviços de atenção básica disponíveis nesse horário:

> Observo que um paciente dirige-se até o "balcão do acolhimento" e diz estar com dor de garganta. O técnico de enfermagem pergunta há quanto tempo ele sente a dor e ele responde que há três dias. Em seguida, com indiferença, é dito ao usuário que hoje lhe será dada a ficha porque está sobrando, mas que o certo seria ele procurar o posto de saúde (Entr. 9).

Essas atitudes podem ser representadas pela falta de portas para contrarreferência, pela insegurança de avaliar ou pela falta de sensibilização para a escuta e o diálogo. Acredita-se que o comportamento observado e descrito anteriormente tenta evitar uma provável situação de tensão evetualmente provocada pelo encaminhamento do usuário para outro local e acaba cultivando a ideia de que a resolutividade para todas as situações está na emergência. Isso faz o profissional sentir que:

> [...] lendo aquele manual do Ministério da Saúde tu vê que é uma coisa legal, só que o problema é a falta de conscientização da população, todo mundo acha que o atendimento tem que ser feito no hospital, não querem procurar a rede básica (Entr 8).

Esse fato demonstra certo despreparo ou a não adesão à reorganização proposta pela estratégia de acolhimento com classificação de risco. Acredita-se[11] que os profissionais não estão preparados e amparados para trabalhar com as questões sociais e subjetivas trazidas pelos usuários, de modo que a atenção prestada se torna insuficiente e ineficiente. Além disso, um estudo anterior[8] mostra que, nesses casos, os profissionais sentem um vazio pela descontinuidade das ações de saúde.

O acolhimento não significa resolver todos os problemas do indivíduo, mas sim, escutá-lo e valorizar suas queixas, procurando identificar as suas necessidades como também o contexto em que ele vive[12]. De fato, alguns profissionais descrevem o acolhimento com uma compreensão, de certa forma, mais próxima à proposta inicial, como pode ser visto no trecho que segue:

> O acolhimento é uma forma de organizar o trabalho, é uma forma de selecionar os casos graves e potencialmente graves. Enfim, de fazer o trabalho fluir melhor, inclusive para pacientes que não são atendidos aqui, que deveriam ser atendidos em postos de saúde e que são encaminhados através do acolhimento (Entr. 4).

Apesar de ser tido como uma estratégia de trabalho, o acolhimento foi referido, na maioria dos discursos, como um local, o *"balcão do acolhimento"*. Essa compreensão acaba por

restringir a estratégia ao local de classificação e seleção das situações de maior gravidade, sem a necessidade de acolher o usuário em todo o seu percurso e experiência junto à rede de serviços de saúde, tampouco de entender o acolhimento como um dispositivo para a humanização das práticas de cuidado em saúde.

> [...] O acolhimento é onde a gente recebe os pacientes, tira alguma dúvida (Entr 8).

Essa fala demonstra que o conceito e a proposta do acolhimento não estão claramente entendidos por alguns profissionais. Apesar disso, por vezes foi possível observar tentativas de escuta e diálogo em algumas práticas de atenção ao usuário, o que demonstrou esforços na busca pela humanização do atendimento.

A implementação da estratégia organizou o fluxo direcionando cada usuário para a devida sala, agilizando o atendimento, fazendo os encaminhamentos necessários e proporcionando melhor comunicação com os outros serviços do sistema. Cabe destacar que os sistemas de referência e contrarreferência podem ser decisivos na construção da integralidade da atenção em saúde[13].

No trecho que segue pode ser constatada a satisfação da profissional de enfermagem com os benefícios da estratégia de acolhimento com classificação de risco para o serviço:

> [...] eu achei o surgimento do acolhimento maravilhoso, muito bom mesmo, porque organizou bem mais, sabe? Não fica aquela aglomeração de paciente, a coisa organizou mais [...] (Entr. 7).

Diante do exposto resta salientar que durante o período de inserção da pesquisadora no serviço também se observaram momentos em que os trabalhadores de enfermagem estiveram dispostos a escutar, organizar, priorizar, orientar, mesmo sem identificar essas condutas como propostas do acolhimento. Cumpre frisar que no processo de humanização do atendimento em saúde é fundamental a participação dos trabalhadores de saúde como sujeitos capazes de atitudes humanas, construídas nas relações com o outro no cotidiano[14].

Acredita-se na importância de se incorporar à estrutura do serviço um espaço para se pensar e preparar a relação entre o profissional e o usuário[15], a fim de potencializar a escuta, o vínculo e a responsabilização e afirmá-los como postura no trabalho em saúde. Com esse incremento será possível promover a troca de saberes (incluindo os dos usuários e familiares) e o diálogo entre os trabalhadores[16].

CONCLUSÕES

No cotidiano de trabalho da equipe de enfermagem constatou-se que a emergência é um ambiente agitado, com grande fluxo e diversidade de demanda dos usuários que procuram esse serviço. A necessidade, por conseguinte, nem sempre se destina a esse serviço, mas o imediatismo do atendimento na emergência faz a preferência do usuário.

Mesmo com a implementação do acolhimento como modo de operar os processos de trabalho no sentido de qualificar e priorizar a atenção em saúde naquele serviço, ainda é possível constatar a presença de antigas práticas, com o atendimento fragmentado, esquecendo-se, muitas vezes, a importância da utilização de tecnologias leves na construção do vínculo.

A visão de que o acolhimento compreende uma única área ou parte do atendimento demonstra que há um grande desafio a ser vencido. Os profissionais de enfermagem, assim como toda a equipe de saúde, devem estar sensibilizados, amparados e assistidos para que as ações de acolhimento estejam presentes em toda a atenção prestada, e não apenas em um local específico, como se pertencessem a uma área física do serviço.

Não obstante, percebe-se que houve alguns avanços após a implementação da estratégia de acolher com a classificação de risco, o que é referido em questões como a organização, classificação, priorização e encaminhamento para outros serviços, quando necessário. Acredita-se que os avanços devem ser buscados por meio de metas construídas e discutidas no próprio ambiente de trabalho, incluindo os protagonistas (gestores, profissionais e usuários) das ações e relações que permeiam a atenção na emergência.

Os resultados deste estudo trazem implicações para o fazer no serviço de emergência, uma vez que apontam avanços necessários para a implantação da estratégia preconizada pelo Ministério da Saúde em prol da

humanização. Da mesma forma, a pesquisa aponta questões de extrema relevância para os gestores dos serviços de emergência acerca do cotidiano vivenciado pelos trabalhadores de enfermagem que se encontram na linha de frente.

Como limitação do estudo apresentado, aponta-se o olhar lançado apenas sobre a enfermagem, quando o que se deseja são ações interdisciplinares na busca do acolhimento. São de alta relevância discussões multiprofissionais acerca do cotidiano de trabalho, com vistas à construção conjunta de práticas que acolham o usuário.

WELCOME PRACTICES IN THE EMERGENCY UNIT: THE PERSPECTIVE OF NURSING PROFESSIONALS

ABSTRACT

This is a research carried out in an emergency unit of a public service in Porto Alegre, Rio Grande do Sul, with the objective of learning the experiences of the nursing team on the welcome strategy implemented in the service since 2004. The data were collected by means of nine observations and nine semi-structured interviews with nurses and nursing technicians. The content analysis led to describe the organizational context where the practices are included, as well as to find out that the nursing professional lives in an frantic environment and finds himself or herself before a complex range of needs what results in moments of conflicts. Although they show awareness about the goal of the welcome proposals during the risk classification, many professionals demonstrate that they do not understand their scope and identify the welcome only as a part of the care addressed to just one site. Thus, the attitude of the nursing team also represents a great challenge before the implementation of the welcome strategy.

Key words: User Embracement. Emergency Nursing. Nursing, Team.

PRÁCTICAS DE ACOGIDA EN EL SERVICIO DE EMERGENCIA: LA PERSPECTIVA DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

RESUMEN

El presente estudio consiste se trata de una investigación realizada en una unidad de emergencia de un servicio público de Porto Alegre - Rio Grande do Sul, que tuvo el objetivo de conocer las vivencias del equipo de enfermería en relación a la estrategia de acogida con clasificación de riesgo, implementada en el servicio desde 2004. Los datos fueron recogidos por medio de nueve observaciones y nueve entrevistas semiestructuradas con enfermeros y técnicos de enfermería. El análisis de contenido posibilitó describir el contexto organizacional donde las prácticas están insertadas, así como constatar que el profesional de enfermería coexiste con un ambiente inquieto y se encuentra delante de una compleja gama de necesidades, lo que resulta en momentos de conflictos. Mucho profesionales, aunque presentan conocimiento acerca de la finalidad de las propuestas de la acogida durante la clasificación de riesgo, demuestran no comprender su alcance, identificando la acogida sólo como una parte de la atención, destinada a un sólo sitio. Así, la actitud del equipo de enfermería también representa un gran desafío frente a la implementación de la estrategia de acogida.

Palabras clave: Acogimiento. Enfermería de Urgência. Grupo de Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Cartilha da Política Nacional de Humanização: Acolhimento com classificação de risco. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2004.

2. Souza RB, Silva MJP, Nori A. Pronto – Socorro: uma visão sobre a interação entre profissionais de enfermagem e paciente. Rev gauch Enferm. 2007 jun; 28(2):242-9.

3. Franco T, Bueno W, Merhy E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. Cad Saúde Publica 1999; abr-jun; 2(15):345-53.

4. Merhy EE. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy EE, Onocko, R. Práxis en salud: un desafio para el público. São Paulo: Hucitec; 1997.

5. Oliveira SL. Tratado de metodologia científica. São Paulo: Pioneira; 1997.

6. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.

7. Giglio-Jacquemot A. Urgências e emergências em saúde: perspectivas de profissionais e usuários. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005.

8. Dal Pai D. Enfermagem, trabalho e saúde: cenas e atores de um serviço público de pronto socorro. [dissertação]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2006.

9. Silva AG Junior, Mascarenhas MTM. Avaliação da Atenção Básica em Saúde sob a Ótica da Integralidade: aspectos conceituais e metodológicos. In: Pinheiro R, Mattos RA. Cuidado: as fronteiras da Integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec: Abrasco; 2004. p. 241-57.

10. Dal Pai D, Lautert L. Work under urgency and emergency and its relation with the health of nursing professionals. Rev latino-am enfermagem. 2008;16(3):439-44.

11. Ferreira J. O programa de humanização da saúde:

dilemas entre o relacional e o técnico. Saúde e Sociedade. 2005 set-dez; 14(3):111-8.

12. Schneider DG, Manschein AMM, Ausen MAB, Martins JJ, Albuquerque GL . Acolhimento ao Paciente e Família na Unidade Coronariana. Texto & contexto enferm. 2008 jan-mar; 17(1):81-9.

13. Fratini JRG, Saupe R, Massaroli A. Referência e contra-referência: contribuições para a integralidade em saúde. Cienc cuid saúde. 2008 jan-mar; 7(1):65-72.

14. Marques IR, Souza AR. Tecnologia e humanização em ambientes intensivos. Rev Bras Enferm. 2010 jan-fev; 63(1):141-4.

15. Matumoto S, Fortuna CM, Pereira MJB, Almeida MCP, Matumoto S. Preparando a relação de atendimento: ferramenta para o acolhimento em unidades de saúde. Rev Latino-am Enferm. 2009 nov-dez; 17(6):1001-8.

16. Coelho MO, Jorge MSB. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. Ciênc Saúde Coletiva. 2009 set-out; 14(Supl. 1):1523-31.

Endereço para correspondência: Daiane Dal Pai. Rua Nunes Machado, 319, apto 602, Bairro Azenha, CEP: 90.130-080, Porto Alegre, Rio Grande do Sul. E-mail: daiadalpai@yahoo.com.br

Data de recebimento: 11/02/2010
Data de aprovação: 12/05/2010

Revista
Brasileira
de Enfermagem
REBEn

Suporte humanizado no Pronto Socorro: um desafio para a enfermagem

Humanized support in emergency: a challenge for nursing

Soporte humanizado en un servicio de emergencia: un desafío para la enfermería

Daiane Dal Pai

Enfermeira. Mestranda do Curso de Pós Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Bolsista CAPES.
daiadalpai@yahoo.com.br

Liana Lautert

Doutora. Professora adjunto da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
lila@enf.ufrgs.br

Artigo decorrente do relatório da atividade de Estágio Curricular do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria - RS.

RESUMO

Este relato de experiência descreve o suporte humanizado prestado pela enfermeira no atendimento a pacientes em situação eminentemente crítica de saúde, do Hospital de Pronto Socorro de Porto Alegre (Brasil). A proposta foi baseada em pressupostos da Teoria de Jean Watson. A experiência rendeu momentos para o autoconhecimento pessoal e profissional, assim como reflexões acerca das possibilidades de construção do processo humanístico interpessoal no ambiente de emergência. Ainda foi possível identificar algumas limitações da opção teórica referentes à sua aplicabilidade prática.

Descritores: cuidados de enfermagem; Enfermagem em emergência; Teorias de planejamento.

ABSTRACT

This experience report describes the humanized support given by the nurse in the attendance to patients in eminently critical health situation in the Emergency Hospital of Porto Alegre (Brasil). The proposal was based on Jean Watson theory. The experience gave moments for personal and professional self-knowledge, and thoughts concerning the possibilities of construction of interpersonal humanist process in the emergency environment as well. Yet, it was possible to identify some limitations of the theory options referent to its practical applicability.

Descriptors*: Nursing care, Emergency nursing; Planning techniques.*

RESUMEN

Este relato de experiencia describe el soporte humanizado desarollado por la enfermera durante la asistencia del paciente en situación crítica de salud, en un Servicio de Emergencia de Porto Alegre (Brasil). El soporte se ha basado en los presupuestos de Jean Watson. La experiencia resultó en momentos de auto-conocimiento y reflexiones acerca de las posibilidades de construcción del proceso humanístico interpersonal en el ambiente de emergencia. Incluso se ha podido identificar algunas limitaciones de la opción teórica referente a su aplicación práctica.

Descriptores*: Atención de enfermería; Enfermería de emergencia; Técnicas de planificación.*

Dal Pai D, Lautert L. Suporte humanizado em Pronto Socorro: um desafio para a enfermagem. Rev Bras Enferm 2005 mar-abr; 58(2):231-.

1. INTRODUÇÃO

A unidade de emergência oferece serviços de alta complexidade e diversidade no atendimento a pacientes em situação de risco iminente de vida. No entanto, as tecnologias avançadas utilizadas neste atendimento nem sempre garantem a qualidade da assistência, pois há influência decisiva de fatores relacionados ao objeto e à força de trabalho neste processo.

Na busca pela estabilização das condições vitais do paciente, o atendimento se dá por meio do suporte à vida, exigindo agilidade e objetividade no fazer. Neste sentido, o processo de trabalho molda-se na luta contra o tempo para alcance do equilíbrio vital tido como objetivo do trabalho.

Para além, todavia, das lesões que caracterizam o objeto de trabalho da unidade de emergência, pode-se compreender o que este cenário muitas vezes representa: um verdadeiro espelho da situação de miséria da sociedade brasileira. Baleados, suicidas, violentados, politraumatizados caracterizam grande parcela dos usuários, vítimas da imprudência e da desinformação, entre outros males.

Isto posto, surge a tensão como uma característica decisiva deste ambiente de trabalho, ambiente no qual a equipe de saúde responsável pelo serviço de emergência vive diariamente sob pressão ocasionada pela necessidade do ganho de tempo, pela rapidez e precisão da intervenção/atenção, pela elevada demanda de atendimentos e experiências diárias de morte.

Os pacientes, por sua vez, encontram-se tensos e temerosos perante o desconhecido - ambiente e profissionais - e sentem-se fragilizados, reagindo muitas vezes com agressividade. A passagem, repentina e inesperada, de um estado de saúde plena à proximidade com a morte pode afetar o equilíbrio emocional das vítimas - pacientes e famílias -, os quais, por vezes, se expressam por agressões físicas e verbais, evidenciando revolta contra as carências das políticas públicas e deparando no profissional de saúde o seu representante e o responsável, portanto.

Torna-se, pois, um desafio para a enfermagem a construção de seu fazer, considerando as dimensões - éticas, subjetivas, técnicas e institucionais - do cuidado e - valores, sentimentos e limites - do ser de cuidado e do ser cuidador, especialmente quando o cenário laboral é uma unidade de emergência e suas especificidades. Isto posto, este artigo apresenta o relato da vivência da utilização dos pressupostos do cuidado humanizado proposto por Watson[1-3], durante o atendimento de indivíduos em situação crítica de saúde no serviço de emergência do Hospital de Pronto Socorro de Porto Alegre*.

2. AÇÕES HUMANIZADAS NA PRÁTICA DA ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DE WATSON

O cuidado, objetivo da prática da enfermagem, desenvolve-se no encontro com o outro, sendo facilmente reconhecido como uma necessidade nos momentos críticos da existência do ser humano, isto é, o nascimento, a doença e a morte. Precisa, no entanto, ser sentido, assumido e exercitado no dia-a-dia da enfermagem para evitar que sua prática se torne mecânica, impessoal e até desumana.

A evolução tecnológica da saúde garante a precisão de alguns procedimentos, mas, por outro lado, parece contribuir para o esquecimento das necessidades integrais do ser humano, em especial, a necessidade psico-espiritual, à medida que o trabalhador desloca sua atenção do ser assistido para o equipamento.

Para Kohlrausch[4], as enfermeiras preferem a área instrumental da enfermagem para diminuírem o envolvimento com o cliente, construindo um distanciamento imaginário entre o cuidador e o ser cuidado e, portanto, minimizando o envolvimento emocional e suas relações. A autora considera este um "falso pressuposto", uma vez que, mesmo não conscientizadas, permanecem as marcas do encontro.

Na enfermagem, a assistência humanizada visa ao ser humano em sua integralidade, ocupando-se tanto dos componentes adoecidos quanto dos sadios do ser, tais como o senso crítico e a espiritualidade. Para Watson[1] a ciência do cuidado enfoca predominantemente a promoção da saúde e, para tanto, necessita expandir a visão de mundo e a habilidade de pensamento crítico. E, para Waldow[5], o cuidado deve conjugar expressões de interesse, consideração, respeito e sensibilidade, demonstradas por palavras, tom de voz, postura, gestos e toques. Essa é a verdadeira expressão da arte e da ciência do cuidado: a conjugação do conhecimento, das habilidades manuais, da intuição, da experiência e da expressão da sensibilidade.

Acredita-se que esta conjugação, indispensável para a experiência e a demonstração do cuidado humano nas relações e atividades, deve envolver todos os atores no cenário da enfermagem, destacando-a como um valor, um imperativo moral, uma filosofia para a ação.

Nesta perspectiva encontra-se Jean Watson, autora da Teoria de Enfermagem, que promoveu o cuidado transpessoal, publicada em 1979, o qual atribui à enfermagem a necessidade de construção de um sistema humanístico de valores para sustentar a construção da ciência do cuidado[1]. Portanto, o cuidado holístico fundamental à prática da enfermagem, deve buscar mais conexões do que separações entre as partes que compõem o ser; necessita associar o conhecimento científico a fatores de cuidado que derivem da perspectiva humanística, ressaltando a transcendência ao mundo emocional e subjetivo da pessoa como rota para o ser interior e seu sentido mais alto[3]. Destaca ainda a formação de relacionamentos pessoa a pessoa em oposição aos relacionamentos manipuladores[1].

São dez os fatores básicos de cuidado propostos por Watson[1] como estruturantes da ciência do cuidado: formação de um sistema de valores humanista-altruísta; instalação da fé/esperança; cultivo da sensibilidade do *self* próprio e alheio; desenvolvimento de uma relação de ajuda/confiança; promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos; uso sistemático do método científico de solução de problemas para a tomada de decisões; promoção do ensino-aprendizagem impessoal; provisão de um ambiente de apoio, proteção e/ou de neutralização mental, física, sócio-cultural e espiritual; assistência com a gratificação das necessidades humanas e permissão de forças fenomenológico-existenciais.

Os dez fatores de cuidado de Watson constituem-se em aspectos inovadores e de desafio para a prática profissional. São motivadores, levando ao autoconhecimento e à humanização das relações e do cuidado de enfermagem[6].

3. O CUIDADO HUMANIZADO E O SERVIÇO DE EMERGÊNCIA: RELATO DE UMA EXPERIÊNCIA

Considerando a imprevisibilidade, o ritmo acelerado de trabalho, a vigilância constante, a sobrecarga física e a busca incessante pela manutenção da vida, seria possível pensar em assistência humanizada no âmbito emergencial? Em meio às freqüentes agressões que o trabalhador recebe diariamente provindas do usuário, teria sentido exigir da equipe de enfermagem a prestação de um cuidado mais humano?

Acredita-se que, em meio às limitações existentes, planejar o cuidado de enfermagem nesta perspectiva pode vir a ser uma alternativa para a inclusão desta prática no cotidiano de trabalho. As verdadeiras dimensões do cuidar - éticas, subjetivas, técnicas e institucionais – devem ser claras para o planejamento da humanização da assistência. Esta pode ser pensada enquanto acolhimento que permita reflexões e criações coletivas, com comprometimento dos envolvidos e poderá iniciar pelo resgate do sentido da enfermagem enquanto profissão do cuidado.

Inserir a humanização nas práticas de suporte avançado à vida, realizadas na unidade de emergência, torna-se possível caso se desenvolver a competência humanística no mesmo nível em que se estimula a competência técnico-científica dos trabalhadores, oferecer-lhes incentivos ao comprometimento com a qualidade do cuidado de enfermagem e envolvê-los numa nova atitude frente às demandas cotidianas.

Para Watson[1], isso requer que o profissional, *a priori*, integre sensibilidade às atividades realizadas, invista nas qualidades subjetivas e comunicativas que tem a oferecer em meio às exigências de agilidade e eficiência técnica deste cenário laboral.

Norteada por estas reflexões, na tentativa de unir à prática uma teoria de enfermagem, busquei nos pressupostos de Jean Watson[1-3] o embasamento para desenvolver atividades de suporte humanizado em emergência, inserida no contexto do Hospital de Pronto Socorro de Porto Alegre (HPS). Apresento a seguir os fatores que se destacaram no decorrer dessas atividades.

3.1 Estabelecendo uma relação de ajuda e confiança

Quando Watson[1] propõe a promoção e a aceitação de sentimentos positivos e negativos como fator de cuidado para melhorar a comunicação entre as pessoas, refere-se à abertura que a enfermagem deve proporcionar à colocação dos pensamentos e/ou sentimentos do paciente. Assim sendo, procurava aproximar-me do olhar dos pacientes e estimular a expressão do que sentiam ou pensavam. A abertura inicial geralmente era dada por mim nesta interação, mas normalmente um

* Projeto Assistencial analisado pelo Comitê de Ética da instituição onde ocorreu a prática.

único estímulo de atenção e demonstração de interesse bastava para a conversa fluir, emergindo dúvidas, desabafos e indicações das necessidades de auxílio.

Desta forma desenvolvia-se uma comunicação capaz de estabelecer um relacionamento de ajuda-confiança, a qual é apontada por Watson[1] como um dos melhores instrumentos da enfermeira para garantir uma relação harmônica e cuidadosa. A autora[1], ao desenvolver esta idéia, sinaliza a empatia, a congruência e o calor como características para o alcance da ajuda-confiança. Busquei ser verdadeira em minhas interações, desenvolver a empatia para alcançar sintonia com o outro (paciente) e, inúmeras vezes, estimulei a expressão de aceitação através da linguagem corporal aberta, do toque afetivo e do tom de voz utilizado. E pude verificar a importância destes instrumentos, que fazem a grande diferença na qualidade do cuidado. Ao longo do tempo percebi que os pacientes me buscavam com os olhos como se precisassem garantir a minha presença na sala como referência de segurança.

Em se tratando de pacientes infantis, o desenvolvimento do sentimento de ajuda-confiança parecia tornar-se ainda mais necessário ao cuidado. Lembro-me de um menino de onze anos, vítima de traumatismo crânio-encefálico, que requeria cateterização vesical devido à suposta cirurgia. Encontrava-se consciente e emocionalmente chocado, e busquei de saída construir a ajuda-confiança na relação com ele por meio de conversa informal, demonstração de carinho e informação clara sobre o procedimento a ser realizado. Meu sentimento inicial foi de fracasso ao sentir-lhe o olhar de medo e raiva que ele, calado, emitia. Contudo, no plantão seguinte, quando passava distraída pelos corredores do HPS, fui surpreendida por uma voz que me dizia: "Oi, oi, sou eu, enfermeira!" e com uma mãozinha que me abanava. O menino, transportado por uma maca, reconheceu-me com alegria, alegria que também encheu meu coração. Obtive, assim, uma prova a mais do quanto vale a pena investir na qualidade do cuidado.

3.2 Formação de um sistema de valores humanístico-altruístas

Watson observa que a formação de um sistema de valores humanístico-altruístas em princípio se constrói desde a infância e durante o desenvolvimento humano. Creio, contudo, na possibilidade de se agir nesta direção por meio de atividades de educação continuada das equipes de saúde. Em contraponto com os olhares surpresos, desesperançados, de integrantes da equipe de enfermagem em relação ao afeto e à atenção de minha parte para com os pacientes, penso que o comportamento altruísta, seguidamente ausente, pode ser não só estimulado, mas também sistematizado na estruturação do cuidado.

O fator que trata do estímulo da fé-esperança[1] foi posto em prática nos momentos em que fui questionada sobre as "chances de se salvar". Esta pergunta esteve inúmeras vezes presente no diálogo com familiares e pacientes que referiam o medo de morrer.

Por outro lado, muitos são os casos de atendimento a pacientes suicidas trazidos ao HPS em estado de urgência ou emergência. Além do comprometimento em estabelecer seu equilíbrio vital, a enfermagem deve considerar a necessidade de cuidados quanto ao desequilíbrio psicológico, mais do que isso, deve respeitar a condição do paciente. Para isso recorri ao fator de cuidado que Watson denomina de Aceitação das forças existenciais – fenomenológicas[1]. Nessa vivência desafiei minhas limitações, buscando resgatar o sentido da vida, sua significação nos momentos difíceis tanto para mim quanto para os pacientes.

Segundo Watson[3] é necessário que a enfermeira compreenda o significado que a pessoa dá à própria vida e/ou que a auxilie a encontrar sentidos nos acontecimentos penosos; a fim de que isso seja possível, ela mesma deve voltar-se para seu próprio interior e conhecer suas indagações existenciais.

O dia-a-dia no HPS proporcionou uma aproximação com as diversas classes sociais, visto que a clientela dessa instituição provém tanto das classes mais altas quanto da pior miséria. Atendem-se indivíduos profissionalmente reconhecidos pela sociedade ao lado de marginais trazidos diretamente da cena do crime, de prostitutas agredidas, de crianças violentadas, entre outros tantos.

Trata-se de uma realidade que parece pertencer somente aos noticiários da TV: se, num momento, a equipe de emergência presta cuidados ao jovem universitário, vítima de acidente automobilístico, alguns minutos depois a assistência caberá ao bandido baleado, arrastado pelos policiais, ou ao velho morador de rua encontrado inconsciente, sem documentos, sem história.

Relembro certa orientação que planejei prestar a um senhor que deixava a sala de Urgência Clínica após o término do atendimento. Procurando encaminhá-lo a uma Unidade Básica de fácil acesso, perguntei-lhe em que região morava, ao que ele me respondeu, olhando-me nos olhos: "Eu moro na rua, dona!". A resposta me surpreendeu, o rumo da conversa fora inesperado e me senti impotente. Para Watson[2], a busca pela formação de relacionamentos pessoa a pessoa situa-se em oposição aos relacionamentos manipulativos. Compreendi, assim, que me servir de um diálogo preestabelecido, padronizado, desqualifica a assistência, mais do que isso, pude, nessa ocasião, reavaliar o modo unidirecional do processo de educação em saúde que necessitamos abandonar para alcançarmos a verdadeira construção dessa educação, com a participação e autonomia do ser cuidado e assim promover o ensino-aprendizagem humanista proposto por Watson.

3.3 Promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos

Presenciei algumas agressões físicas e/ou verbais provindas de pacientes voltadas aos trabalhadores da equipe de saúde. Em alguns casos isso se devia ao efeito provocado por drogas ou álcool, mas em outras não. Esses comportamentos são recebidos pela equipe de forma intolerante, pois são entendidos como injustos e acabam gerando reações do mesmo nível.

Em se tratando de crianças como personagens desse cenário, era alarmante a variedade de casos. Havia vítimas de acidentes domésticos nos quais os pais, muitas vezes, se sentiam culpados, autopunindo-se e envergonhando-se frente à equipe. Em outros momentos, sua preocupação desencadeava pressão e raiva, multiplicando a tensão, graças ao despreparo dos profissionais no manejo destas experiências.

Watson[1] propõe a promoção e a aceitação de expressões de sentimentos como forma de se permitir que sejam exteriorizadas, tanto as positivas quanto as negativas. Para a autora, esta seria uma medida terapêutica de cuidado.

Idêntica alternativa serve para se compreenderem os sentimentos expressos nos relacionamentos interpessoais da equipe. Afinal, os comportamentos agressivos, comumente sob forma verbal, encontram-se cotidianamente presentes nas relações humanas do ambiente tenso da emergência e, portanto, seria conveniente interpretar as expressões de sentimentos de estresse e desgaste profissional, sob a ótica proposta por Watson, como um fator de cuidado direcionado também ao cuidador. Este, ao conhecer os comportamentos humanos, suas respostas, necessidades, forças e limites, compreenderá que, com freqüência, as agressões se voltam ao cuidador apenas porque é ele quem está mais próximo da pessoa a ser cuidada, tanto paciente quanto familiar.

3.4 Provisão de ambiente de apoio à família

Em uma dada ocasião em que uma intensa ansiedade caracterizava os familiares que povoavam os corredores do HPS, procurei construir um espaço, embora breve, de acolhimento para essas pessoas, normalmente atores ocultos nesse cenário, aflitos por informação e atenção. Os agradecimentos transmitidos com sinceridade logo revelavam o efeito benéfico de uma ação tão simples - o acolhimento

ao familiar - no fazer da enfermagem.

Por vezes, quando a situação o permitia, proporcionava um momento de encontro entre a família e o paciente. Isto acontecia durante o transporte do enfermo para exames, na transferência para outra unidade, ou até na própria sala de emergência, quando possível. Pude sentir, nessas oportunidades, a influência positiva da presença do núcleo social no processo de cuidar.

No debate sobre a relação íntima entre cura e atenção é oportuno resgatar as palavras de Watson, quando nos coloca que "enquanto os fatores curativos objetivam curar a doença do paciente, os fatores de interesse objetivam o processo de atenção que ajuda a pessoa a atingir (ou manter) a saúde ou morrer em paz"[1]. Neste sentido, considero a atenção terapêutica à família fator a ser investido pelos cuidados da enfermagem na unidade de emergência.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A relevância dos saberes exclusivos da enfermagem para o cuidado tornou indispensável a busca por subsídios teóricos que fortalecessem o desejo de pôr em prática a humanização nas atividades do serviço de emergência.

A teoria de Watson auxiliou-me na medida em que propõe fatores fundamentais de cuidado que serviram de base em minha atuação neste propósito. Este referencial foi vivenciado por meio da aplicabilidade dos pressupostos da Teoria. Considerando que os resultados dessa experiência não podem ser quantificados devido a sua complexidade, busquei transmiti-los com objetividade, embora a subjetivação dos acontecimentos apreendidos e aqui narrados incluam necessariamente a representação de um real permeado pelos sentimentos de quem os viveu.

Em análise para a epistemologia do cuidado humano enquanto arte e ciência da enfermagem, Zagonel[7], em 1996, já destacava a difícil aplicabilidade prática da teoria de Watson, assim como a ausência de seus conceitos no norteamento dos currículos de enfermagem, o que resultaria na não formação de enfermeiros aptos a desempenharem o papel que Watson lhes atribui. A autora destaca também os serviços de saúde como despreparados para a implementação dos ideais de Watson, porém classifica a teoria como "fértil para um cuidado inovador, desenvolvendo a arte e a ciência da enfermagem, efetivamente".

Durante essa experiência de buscar desenvolver um cuidado inovador, em momento algum precisei desconsiderar a suma importância dos procedimentos técnicos nas atividades da enfermagem para a qualidade do serviço e para desenvolver o cuidado. Pelo contrário, acredito, isso sim, na necessidade de aliarmos a competência humanística à técnico-científica, por isso parti da lógica de que a segunda acompanha as atividades da enfermagem enquanto princípio da assistência emergencial. Venho pois, expor o relato de situações em que foi possível ir além desses e perseguir o cuidado de enfermagem integral, alcançando esferas que ultrapassam o corpo físico. Exponho também como tais situações permitiram uma mudança favorável no bem-estar dos pacientes e de suas famílias bem como meu crescimento profissional.

Em meio a todas as reflexões desencadeadas pelo interesse no tema da humanização da assistência à saúde, concordo com Hoga[8] sobre a necessidade de uma filosofia organizacional que venha a nortear e alinhar os inúmeros aspectos que envolvem a humanização e os princípios de viabilidade de sua concretização prática.

Neste sentido, as limitações que encontrei, na experiência de aplicar os pressupostos da teoria de Watson à prática assistencial, destacam a relevância dos fatores institucionais e sócio-políticos na concretização da assistência humanizada que, hoje, concluo não dependerem tão só da relação que se estabelece entre o ser cuidado e o ser cuidador, mas ainda da estrutura política e econômica em que ocorrem os fenômenos.

Basear-me no estabelecimento de uma relação afetiva com o paciente para promover a humanização do seu cuidado, algumas vezes, trouxe-me o sentimento de estar envolvida com uma integralidade que qualifica o atendimento, não só pelo carinho e sensibilidade do profissional com a situação do enfermo, mas também pela real garantia de uma assistência mais completa à saúde, para além de um bem-estar físico.

Ao longo dessas experiências, senti a necessidade de analisar os acontecimentos, inclusive de ver as relações sociais do cenário de emergência de um hospital público como um espelho da organização social em que nos inserimos. Muitas vezes, devido à realidade cotidiana em que se constróem as práticas de enfermagem, o investimento na humanização do preparo profissional - com alternativas como o autoconhecimento por exemplo – torna-se uma alternativa válida, porém insuficiente.

Diante disso destaco a imensa contribuição profissional e pessoal que me proporcionou a experiência de realizar o cuidado baseado em pressupostos de Watson. Reconhecidas suas limitações, atribuo a essas a justificativa de que teorias são, em princípio, limitadas, na medida em que contêm um paradigma e tratam de um determinado fenômeno sob um determinado prisma., do que resultou, para algumas situações, a teoria ter se apresentado restrita.

REFERÊNCIAS

1. Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Boulder (USA): Associated University Press; 1979.
2. Watson J. Whatson's theory of transpersonal earring. In: Walhu PH, Neuman B. Blueprint for nes of nursing models: education, research, pratice and administration. New York (NY): NLN Press; 1985. p.141-84.
3. Talento B. Jean Watson. In: George JB. Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1993. p. 254-67.
4. Kouhlrausch E. Sensibilizando as enfermeiras para o cuidado transpessoal no atendimento aos portadores de HIV e doentes de AIDS: Relato de experiência. Rev Gaúcha Enferm 1999; 20(1): 120-31.
5. Waldow VR. Cuidado Humano - O Resgate Necessário, 2ª edição, Porto Alegre (RS): Editora Sagra Luzzatto; 1998.
6. Silva AL, Nascimento KC, Virgilio MS, Mendonça RS. Análise dos Fatores de Cuidado de Watson em uma unidade de emergência. Rev Gaúcha Enferm 2003; 23(2): 27-50.
7. Zagonel IPS. Epistemologia do Cuidado Humano – Arte e Ciência da Enfermagem Abstraída das Idéias Watson. Texto Contexto Enferm 1996l; 5(1): 64-81.
8. Hoga LAK. A dimensão subjetiva do profissional na humanização da assistência à saúde: uma reflexão. Rev Esc Enferm USP 2004; 38(1):13-20.

Data do recebimento: 17/11/2004 *Data da aprovação: 11/07/2005*

A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NO SERVIÇO DE EMERGÊNCIA PEDIÁTRICA

Yolanda Rufina Condorimay Tacsi[1]
Dulce Maria Silva Vendruscolo[2]

Condorimay YRT, Vendruscolo DMS. A assistência de enfermagem no serviço de emergência pediátrica. Rev Latino-am Enfermagem 2004 maio-junho; 12(3):477-84.

Este artigo de abordagem qualitativa tem como objetivo caracterizar a atuação da enfermeira na assistência à criança em situação de emergência, numa unidade de atendimento pediátrico de um hospital no interior de São Paulo, através de entrevista semi-estruturada, com oito enfermeiras. A entrevista compreendeu questões sobre o perfil profissional e, a seguir, a questão norteadora. A técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (1997) orientou a análise, sendo identificado o tema: a enfermeira como mediadora do atendimento à criança na sala de emergência, a partir de quatro subtemas: o planejamento da assistência à criança, admitindo e avaliando-a, atuando na assistência a ela e a sua família e capacitação para o atendimento. A atuação da enfermeira exige conhecimento, capacitação técnica e tecnológica, habilidade e agilidade, tomada de decisões, trabalho de equipe, manifestando segurança, calma, empatia e racionalidade, para atender à criança e a sua família numa situação de emergência.

DESCRITORES: enfermagem pediátrica; serviços médicos de emergência; família

NURSING ASSISTANCE IN PEDIATRIC EMERGENCY SERVICES

This qualitative study aims to characterize nurses' actions in care for children during emergency situations, at a pediatric unit from a hospital in the interior of São Paulo State, Brazil, by means of semi structured interviews with eight nurses. The interview included questions about professional profile and, next, the research question. The analysis was guided by Bardin's content analysis (1997), which resulted in the theme: the nurses as a mediator in child care in the emergency room, based on four subthemes: child care planning, child's admission and evaluation, acting in child and family care and care training. Nursing actions in emergency situations with children and their families demand knowledge, technical and technological training, ability and agility, decision-making and teamwork, transmitting security, tranquility, empathy and rationality.

DESCRIPTORS: pediatric nursing; emergency medical services; family

ASISTENCIA DE ENFERMERÍA EN EL SERVICIO DE EMERGENCIA PEDIÁTRICA

Este articulo de abordaje cualitativo tiene como objetivo caracterizar la actuación de los enfermeros en la asistencia al niño en situación de emergencia, en una unidad de atención pediátrica de un hospital en el interior de São Paulo, Brasil, mediante entrevistas semi-estructuradas con ocho enfermeras. La entrevista comprendió preguntas sobre el perfil profesional y luego una pregunta norteadora. La técnica de análisis de contenido propuesta por Bardin (1997) orientó el análisis, siendo identificado el tema: la enfermera como mediadora en la atención al niño en la sala de emergencia, a partir de cuatro subtemas: La planificación de la asistencia al niño, admisión y evaluación del niño, actuación en la asistencia al niño y su familia y capacitación para la atención en la sala de emergencia. La actuación de los enfermeros exige conocimiento, capacitación técnica y tecnológica, habilidad e agilidad, toma de decisiones, trabajo de equipo, manifestando seguridad, calma, empatía y racionalidad, para atender al niño y su familia en situación de emergencia.

DESCRIPTORES: enfermería pediátrica; servicios médicos de urgencia; familia

[1] Professora de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos - Escuela de Enfermería (Lima-Peru), Aluna de Mestrado do Programa Enfermagem em Saúde Pública, e-mail:yopitact@yahoo.com.br; [2] Orientador, Professor Doutor. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da pesquisa em enfermagem

INTRODUÇÃO

A cada ano morrem cerca de 12 milhões de crianças, antes de chegar aos cinco anos de idade, muitas delas, durante o primeiro ano de vida, sobretudo nos países em desenvolvimento. Sete, de cada dez, dessas mortes devem-se a infecções respiratórias agudas (principalmente pneumonia), à diarréia, ao sarampo, à malária ou desnutrição, e, freqüentemente, a uma combinação dessas afecções[1].

Quando está na fase aguda da doença ou de acidentes, a criança chega aos serviços emergenciais com alto risco para a morte, exigindo da equipe de assistência o desenvolvimento de suas potencialidades para prover o atendimento emergencial. Cabe à equipe de enfermagem a responsabilidade pelos cuidados intensivos ao paciente crítico, por meio da avaliação permanente, da vigilância, e da realização de procedimentos e técnicas que complementam a terapêutica médica. Deve dispor igualmente de protocolos para a assistência de enfermagem, garantindo a continuidade de um trabalho integrado com a equipe médica, atuando na orientação e no acolhimento dos familiares.

Nas situações emergenciais, a criança é quase sempre a principal vítima, necessitando de uma atenção especial, dadas as peculiaridades biológicas e psicológicas e as características próprias desse grupo populacional no país, sujeito aos agravos decorrentes das doenças prevalentes na infância, necessitando de recursos materiais e humanos especializados para o atendimento emergencial.

Diversos fatores colocam a criança em situação de risco. Entre as causas que demandam assistência nas unidades de atendimento pediátrico estão as doenças respiratórias, os estados convulsivos, as intoxicações, os acidentes e traumas, provocando, muitas vezes, a parada cardiorrespiratória, que constitui a emergência médica de maior importância na área pediátrica. Os processos infecciosos, parasitários e traumáticos, na maioria das vezes, constituem as principais causas de ingresso a essas unidades.

Os profissionais que atuam na unidade de emergência devem receber treinamento específico, tanto técnico e científico, quanto uma educação continuada voltada para o autoconhecimento, o que exige deles domínio de suas próprias emoções e conhecimento de seus limites e de suas possibilidades[2]. Por outro lado, a angústia e a ausência de informações aos familiares são também fontes de tensão nesse ambiente.

O atendimento em emergência cardiorrespiratória e em ressuscitação cardiopulmonar desenvolve-se, a partir da década de 60 do século passado, por meio de programas e procedimentos estandarizados, decorrentes de propostas de organizações internacionais para o treinamento em urgências e em medidas de técnicas básicas e avançadas. Na década de 80, foi padronizado o atendimento pediátrico e neonatal para ressuscitação cardiopulmonar (RCP) denominado Suporte Básico de Vida e Suporte Avançado de Vida Pediátrico. Esses cursos de treinamento em RCP pediátrica foram introduzidos no Brasil, a partir de 1998, pela Sociedade Brasileira de Cardiologia, em convênio com a Sociedade Brasileira de Pediatria, priorizando a capacitação do profissional médico e, posteriormente, dos profissionais de enfermagem.

Os serviços de pronto atendimento, sobretudo nos grandes centros urbanos, recebem alta demanda de pacientes, e a tendência da equipe é trabalhar com rapidez e eficácia para minimizar as situações de risco de vida. Diante de uma criança em situação de risco iminente, ocorre, nesses profissionais e, sobretudo, na equipe de enfermagem, uma diversidade de respostas subjetivas, produto de uma reação intensa a essas experiências e das relações que se estabelecem com a criança e sua família, como conseqüência da sensibilidade característica dos seres humanos e, em especial, dos profissionais que atuam no serviço pediátrico.

A decisão de tomar como objeto de estudo a atuação da enfermeira na assistência à criança, diante de uma situação de emergência, deve-se à verificação de que, no âmbito da enfermagem, poucos estudos têm privilegiado o referido tema e, nesse sentido, este trabalho configura-se como um espaço pouco explorado.

Assim, este estudo teve como objetivo caracterizar a atuação da enfermeira na assistência à criança, em situação de emergência.

METODOLOGIA

Para responder ao objetivo proposto nesta pesquisa de caráter descritivo e exploratório, utilizamos a abordagem qualitativa[3], que trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo

das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Como instrumento de coleta de dados, optamos por utilizar a técnica da entrevista semi-estruturada, com auxílio de um gravador. A questão norteadora que orientou o desenvolvimento deste estudo foi assim definida:

- Como é o atendimento da criança numa situação de emergência? Fale um pouco sobre isso.

O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa para a revisão dos aspectos éticos da pesquisa e conseqüente autorização para a realização deste estudo, segundo a regulamentação de pesquisas em seres humanos[4].

O desenvolvimento deste estudo teve como cenário a Unidade de Atendimento Pediátrico da Unidade de Emergência de um hospital de ensino público, que é centro de referência para esse atendimento, num município do interior do estado de São Paulo, e que atende a crianças em situação de risco iminente. O fluxograma de atendimento à clientela pediátrica é realizado pela Central Única de Regulação Médica, por meio da Ficha de Referência preenchida pelo serviço de saúde de origem, sejam as Unidades Básicas de Saúde (UBS), outros hospitais ou serviços de outras regiões. A unidade possui 14 leitos, dos quais 13 são para o atendimento clínico e um para estabilização clínica. Conta com atuação de 10 enfermeiras, as quais assumem também o Serviço de Enfermaria Pediátrica, 11 auxiliares e um técnico de enfermagem, esses últimos só no Atendimento Pediátrico, todos cumprindo jornada de 30 horas, e com uma equipe médica especializada e permanente. Quanto à estrutura física, a unidade possui ambiente destinado à atenção direta dos pacientes que estão em observação, salas de avaliação médica, sala de isolamento e a sala de emergência para atenção ao paciente grave ou em parada cardiorrespiratória (PCR).

A população estudada foi constituída pela totalidade das enfermeiras que trabalham na Unidade de Atendimento Pediátrico, tendo como critério para inclusão na pesquisa as enfermeiras que atuavam na unidade por um período maior de um ano. A utilização desse critério de inclusão busca atender às especificidades da pesquisa qualitativa[5], ao se definir a população a ser estudada, pois a preocupação não é com generalizações, mas, sim, com o aprofundamento e a abrangência da compreensão da realidade vivenciada pelos sujeitos. Participaram como sujeitos da pesquisa oito enfermeiras. A entrevista foi agendada previamente, durante o expediente de trabalho, utilizando um local reservado que garantisse a privacidade.

A análise, por sua própria natureza e subjetividade, foi fundamentada na abordagem qualitativa, sendo sistematizada conforme a técnica de análise de conteúdo, mais especificamente a análise temática, proposta por Bardin[6]. Essa técnica consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação, cuja presença e freqüência podem ter significados para o objetivo escolhido. Essa autora assinala que a unidade de significado pode ser recortada em idéias constituintes, em enunciados ou em proposições portadoras de significados isolados. Para efeito deste trabalho, as unidades de significado constituíram-se em categorias de análise decorrentes da vivência dos enfermeiros no atendimento à criança, numa situação de emergência. Na operacionalização ou tratamento dos dados desta proposta, seguimos os seguintes passos: ordenação dos dados (com a transcrição das gravações, releitura do material e organização dos relatos); classificação dos dados (elaboração dos núcleos de sentido) e análise final (quando são estabelecidas as articulações entre os dados e a teoria)[7].

Passaremos, a seguir, a apresentar os resultados e a discussão.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme planejado neste estudo, descreveremos, inicialmente, o perfil profissional das enfermeiras que participaram desta pesquisa, a seguir, a análise temática com o tema: a enfermeira como mediadora do atendimento à criança em situação de emergência.

Caracterização dos sujeitos

As características sociodemográficas e profissionais das enfermeiras estudadas revelam que, nesse grupo, predomina a faixa etária de 30-35 anos, o estado civil solteira, a religião católica, sendo que a maioria não tem filhos. Quanto à formação profissional, duas dessas enfermeiras possuem apenas o curso de graduação; outras duas, a Habilitação em Enfermagem Médico-Cirúrgica, e quatro delas, Licenciatura em Enfermagem. Quanto à formação em cursos de pós-graduação, apenas uma concluiu o curso de

Especialização, *lato sensu*, em Enfermagem Pediátrica e Neonatologia, e nenhuma tem pós-graduação *stricto sensu*. O tempo de serviço dessas profissionais na instituição é variável, sendo que quatro possuem mais de nove anos de trabalho, três delas, quatro anos, e apenas uma, com um ano e seis meses na Unidade de Emergência.

Como política de capacitação profissional, a Unidade de Emergência, desde o ano 2000, vem oferecendo cursos de treinamento na área de emergência pediátrica como o Suporte de Vida Avançado em Pediatria (SAVP) ou de *Pediatrics Advance Life Support* (PALS). Até o momento, seis dessas enfermeiras realizaram essa capacitação.

Análise temática

O material apresentado a seguir é constituído da síntese extraída dos conteúdos das falas dos discursos das oito enfermeiras participantes da pesquisa a qual revelou o tema central, identificando a atuação da enfermeira, a partir de seu papel mediador na assistência à criança, na sala de Emergência.

A enfermeira como mediadora do atendimento à criança em situação de emergência

Esse tema constitui-se a partir dos subtemas: o planejamento da assistência à criança na sala de emergência, a admissão e avaliação da criança na sala de emergência, atuação da enfermagem na assistência à criança e sua família e a capacitação para o atendimento na sala de emergência, os quais passamos a descrever:

- O planejamento da assistência à criança na sala de emergência

A Unidade de Atendimento Pediátrico é a porta de entrada para receber crianças em risco de perder a vida, sendo referência no município, para o atendimento de emergência, e, dessa forma, a assistência à criança deve ser prevista e planejada, para qualquer atendimento emergencial, como mencionado pelas entrevistadas:

- aqui já há uma organização e planejamento, no fluxo dessa criança, dentro da unidade, (...) (E6).

- a sala é preparada para trabalhar com paciente agudo que tem toda a chance de fazer uma PCR (E4).

- na passagem de plantão, a primeira coisa que a gente faz é verificar se o ambulatório está em ordem, o equipamento, se está tudo pronto, pode ser que falte alguma coisa de outro plantão, a primeira rotina nossa é isso (E1).

No atendimento numa situação de emergência, a enfermeira desenvolve diferentes ações, dentre elas a de administrar os recursos humanos, técnicos e auxiliares de enfermagem, como também garantir a disponibilidade e a qualidade de recursos materiais e de infra-estrutura que permitam à equipe atuar no atendimento emergencial, sendo esses aspectos identificados nas falas que seguem:

- a gente deixa tudo organizado, a sala montada, a medicação de urgência preparada, o respirador, o material de entubação, (...) (E7).

- se você tem um conhecimento sobre o que é a parada e como você vai atender essa parada, você tem que ter material, (...) (E8).

- graças a Deus, hoje temos materiais, senão fica difícil, porque você fica com aquela ansiedade, aquele estresse (E5).

Como parte da organização desse ambiente, a monitorização da criança e a sua avaliação durante a Parada Cardiorrespiratória são vitais no atendimento emergencial, possibilitando informações para prosseguir com medidas avançadas de Reanimação Cardiopulmonar. Observa-se, nas falas das enfermeiras entrevistadas, a preocupação pela organização do serviço:

- a gente tem aparelho, como identificar rapidamente o que vai, o que está acontecendo, (...) (E6).

- ao reverter uma parada, tantas coisas acontecem que nada pode atrapalhar, e realmente nenhuma coisa pode atrapalhar, pois é a vida que está em nossas mãos, o êxito está no tempo de execução, (...) (E8).

Além da manutenção da sala de emergência em condições para pronto uso, a maior parte das atividades executadas é de competência do enfermeiro e, mesmo aquelas ações privativas do médico, requerem a colaboração desses profissionais, para as quais têm que estar preparados[8].

- você pensa em tudo para salvar essa criança, você corre, punciona uma veia rápido, se ela não tiver nenhum acesso, procura o material de que precisa, a cânula que vai ser usada, (...) (E2).

- já tem uma organização, fez a medicação, os aparelhos já estão todos ao redor da maca, os profissionais já estão esperando, já sabem como agir, (...) (E6).

A enfermeira torna-se um elemento importante dentro da equipe, na atenção à criança, tendo um papel decisivo junto ao médico, conforme as falas das enfermeiras:

- a gente já sabe o que o médico vai precisar, nessa sala já tem tudo o que vai precisar, por isso é que o enfermeiro é importante, (...) (E4).

- o enfermeiro prepara toda a sala, (...) prepara material para a emergência, deixa tudo pronto, (...) (E1).

- a gente vai organizando tudo, (...) o médico toma a frente, já vai pedindo, (...) (E3).

Para as enfermeiras entrevistadas, as condições de trabalho devem garantir os equipamentos e materiais necessários para o atendimento emergencial em pediatria, e a falta deles limita a assistência à criança, como mencionado pelo grupo:

- eu trabalho no pronto-socorro para criança grave, e, de repente, não tenho um monitor cardíaco, não adianta ter gente habilitada e não ter um monitor para poder colocar o paciente, (...) o paciente não tem veia, não adianta saber fazer intra-óssea e não ter agulha especial, então tem que ter o material (E4).

- agora, depois do PALS, a gente está conseguindo ter o material com mais facilidade, (...) (E6).

A atuação mediadora do enfermeiro na Unidade de Atendimento Pediátrico contribui para manter a organização e o funcionamento da sala de emergência, por meio do controle de materiais e aparelhos, da realização de protocolos de atendimento e capacitação da equipe de enfermagem, com a finalidade de garantir uma assistência ótima, rápida e eficaz para diminuir o risco de seqüelas e incapacidades da criança em situação de emergência.

- A admissão e avaliação da criança na sala de emergência

A admissão da criança na Unidade de Atendimento Pediatrico faz-se por meio da Central Única de Regulação Médica (CURM), que tem como função controlar a demanda pelos leitos hospitalares, por meio da racionalização e utilização dos recursos, preservando o atendimento imediato às situações que colocam a vida da criança em perigo iminente. A equipe técnica da Unidade de Emergência passou a racionalizar a utilização dos recursos hospitalares, preservando espaços aptos a atender procedimentos de alta complexidade e garantindo o atendimento imediato às situações de perigo iminente de vida[9]. Nesse sentido, a CURM tem sido um importante meio de informação para a equipe de atendimento pediátrico, sobre o perfil da criança que vai dar entrada no serviço. Assim as enfermeiras relatam:

- agora, com o regulador entre os hospitais do SUS, os pacientes estão sendo distribuídos melhor, antigamente você punha o paciente no chão, hoje, essa realidade da UE não existe mais, (...), agora facilitou porque a gente não tem esse excesso de paciente mais, (...) (E4).

- da regulação, o médico liga e fala que a criança vai chegar assim, assim, assim (E5).

- com a regulação, isso mudou. Antigamente as crianças chegavam de qualquer jeito, agora não, elas vêm com uma referência, porque já tem uma estrutura lá fora, o SAMU, que dá o pré-atendimento hospitalar, (...) (E6).

A avaliação na sala de emergência é a etapa inicial e fundamental no atendimento aos pacientes, pois visa a detectar os distúrbios que ameaçam a vida, no sentido de estabelecer as prioridades para nortear o atendimento e corrigir os distúrbios respiratórios e metabólicos em tempo hábil, garantindo a manutenção das funções vitais para salvaguardar a vida, levando em consideração os aspectos anatômicos e psicológicos da criança[10]. O enfermeiro deve estar capacitado para o atendimento à criança nessa fase inicial.

A vivência das enfermeiras, na sala de emergência, evidencia a realização da avaliação primária, que resulta na garantia de uma ventilação adequada da criança. Elas relatam que:

- a gente já olha e já percebe que não está bem, então já deixamos tudo preparado, (...) (E3).

- a primeira coisa que eu bato o olho é se a paciente precisa de oxigênio e tem uma veia pega, (...) (E4).

A atuação do enfermeiro implica organização, seqüência lógica das ações emergenciais e delegação de funções para que cada membro da equipe atue de forma sincrônica, especialmente naqueles procedimentos que são concomitantes para manter uma ventilação adequada. Assim, elas se preparam para dar atenção, conforme as falas:

- é tudo uma seqüência, é uma coisa planejada, organizada, e todo mundo está sabendo o que está fazendo, (...) (E6).

- a gente começa a distribuir as tarefas (...) (E1).

- enquanto o médico não chega, a gente vai fazendo nossa parte, oxigenando, (...) (E8).

- geralmente a gente já sabe a idade da criança, deixamos as cânulas separadas, o soro pendurado, o abocat separado (...) então eu vejo minha responsabilidade (E7).

Para as enfermeiras, o atendimento em emergência pediátrica exige experiência e capacitação, iniciando-se com a avaliação da criança, desobstrução de vias aéreas, ventilação, punção de veia periférica e a ajuda na compressão torácica externa, uma vez que a Ressuscitação Cardiopulmonar independe de um diagnóstico etiológico, e o fator tempo prima para salvar a vida da criança.

- Atuação da enfermagem na assistência à criança e a sua família na sala de emergência

Na sala de emergência, exige-se do enfermeiro conhecimento, capacitação e rapidez para a tomada de decisões pertinentes ao diagnóstico, para com um único paciente, ou com um grande número de vítimas, desempenhando o papel de mediador da assistência na sala de emergência e permitindo diminuir o risco de morte na criança[11]. Nesse sentido, o grupo de enfermeiras relata:

- a gente sabe que vai chegar uma criança e que precisamos tomar frente e organizar; às vezes, pedimos para algum funcionário ficar na sala de emergência, deixamos um outro funcionário fora, vendo as outras crianças, porque não podemos esquecer que temos outras crianças, na sala de hidratação ou no isolamento, e, às vezes, pode ser que a criança não esteja bem, (...) (E3).

- todos os profissionais se dirigem para essa sala, o necessário seria o médico contratado, um R2, um R1, o enfermeiro e um auxiliar de enfermagem, o necessário para a gente atender, o ideal são essas cinco pessoas (E4).

No setor de emergências, os enfermeiros devem adotar estilos de liderança participativa, compartilhar e ou delegar funções, sendo as principais habilidades, para o gerenciamento da assistência de enfermagem, a comunicação, o relacionamento interpessoal, a liderança, a tomada de decisão e a competência técnica[12]. Essas capacidades e competências são reveladas pelas enfermeiras:

- os médicos, quando tem uma parada, querem o enfermeiro de lado, já é padronizado, tem uma parada, o enfermeiro está aí do lado (E1).

- você pega um pessoal que já está habilitado, que já trabalha, já tem treinamento certinho, a parada é uma coisa programada, a diferença é que ela é mais rápida, (...) primeiro faz isso, isso, isso, a parada tem que seguir um protocolo, a diferença é que você faz de uma forma mais rápida (E4).

O grupo estudado mostrou haver coesão no atendimento de enfermagem:

- no ambulatório, tem pouco funcionário, são funcionários bons que trabalham, são funcionários que você não tem problema, eles trabalham mesmo, eles cooperam (E2).

- se você tem uma equipe coesa, está certo, (...) (E3).

- pessoas que já estão acostumadas com esse tipo de atendimento, já são pessoas preparadas, treinadas (E1).

A equipe também tem que estar preparada para tomada de decisões independentes e complementares, sob o comando único de um líder, que transmita segurança e confiança. O grupo de enfermeiras entrevistadas assim se manifesta sobre esse aspecto:

- nós, da equipe de enfermagem, somos fixos, nós não trocamos, a equipe médica troca, de dois em dois meses, (...) (E2).

- por insegurança, são muito desorganizados, a liderança nunca fica com o residente, a liderança sempre fica com o médico contratado ou com a enfermeira, (...) você tem que ter como liderança, a pessoa mais calma, (...) tem médico que consegue estressar todo mundo, então o atendimento é ruim (E4).

Além do comprometimento físico e vital que acomete a criança numa emergência, não devemos esquecer a carga emocional, o sofrimento e a dor dos pais, fatos que geram tensão e angústia no ambiente de atendimento. As famílias necessitam de comunicação e informações para aliviar suas emoções, e a enfermeira deve possuir sensibilidade especial para lidar com os familiares, demonstrando capacidade comunicativa adequada a cada situação e favorecendo formas de conforto físico e espiritual, como acompanhamento, área reservada à família, ou disposição do telefone[13]. Quando a criança foi estabilizada ou foi a óbito, as enfermeiras procuram os pais:

- quando a criança está bem, está viva, eu falo: a criança está estável, está bem, ela vai melhorar, está entubada, (...), você explica, até que o médico chegue junto à família (E5).

- não consigo passar pelo pai ou a mãe sem dar uma satisfação, sem dar uma palavra de apoio, ou simplesmente colocar a mão na mãe e falar mãe, reza, ora, pede para Deus, pede a ele para confortar seu coração, porque estamos fazendo o impossível, (...) (E7).

As reações familiares dependem de múltiplos e complexos fatores, sendo que o impacto emocional de uma doença aguda, acidente ou do falecimento de um familiar de forma intempestiva provoca uma série de conflitos emocionais que afetam a unidade familiar. Nesse momento, os integrantes da equipe passam a compartilhar as manifestações psicossociais da família, podendo tornar-se elementos de transmissão de calma e tranqüilidade. Diferentes situações manifestadas por sentimentos de estresse e de dor fazem com que a enfermeira se sinta limitada na atenção à família. Ela pode desenvolver uma série de mecanismos e estratégias para atuar com os familiares, entretanto, superar essas situações é difícil para qualquer membro da equipe[14-15].

- Capacitação para o atendimento na sala de emergência

Nos serviços de pronto atendimento, é recomendada a capacitação dos profissionais por meio de cursos especializados e treinamento em serviço, e o aprimoramento profissional da equipe faz parte desse processo de capacitação. O grupo de enfermeiras reconhece a necessidade da capacitação para prestar

assistência a crianças em situações emergenciais, destacando fatores importantes como a habilidade e o tempo. Nesse sentido, elas relatam que:

- precisam de habilidade em técnicas de enfermagem, habilidade para punção, para manuseio de materiais, para assistir uma parada cardíaca; você está junto com o médico, tem que passar o material que está pedindo, preparar a medicação, tem que ser hábil nessa hora, se demorar e não ter habilidade, conta tempo, e o tempo é importante nessa hora (E8).

- porque o tempo corre e podemos conseguir reverter o quadro. Se demorar muito, vai ser pior para a criança, (...) (E3).

Para a competência e as habilidades esperadas, é fundamental um treinamento específico de todos os membros da equipe, além de uma definição clara das funções, sempre sob a liderança do enfermeiro[16]. A equipe de enfermagem tem que ter um líder para trabalhar sincronicamente com a equipe médica e, nesse aspecto, é relatado:

- é fundamental que tenha um treinamento específico. Eu sinto que não sei tudo, apesar dos cursos que eu fiz; eu gostaria que uma pessoa que soubesse muito mais viesse compartilhar as experiências conosco; acho que é muito importante, por isso nunca se pode deixar de estudar, sempre tem que procurar melhorar cada vez mais; esse papel da enfermeira é fundamental (E3).

- a gente tem trabalhado com o mecanismo do PALS, o ABCDE, a gente tenta trabalhar em conjunto; os médicos residentes são obrigados a seguir o PALS, (...) por exemplo, se tem um enfermeiro que está ajudando na fase A e B junto com o médico, então eu entro para ajudar e vou para avaliar o C, (...) (E4).

Atualmente, é consenso internacional trabalhar em emergências pediátricas com o protocolo do PALS, ficando sob a responsabilidade da instituição facilitar a acessibilidade dos membros da equipe a esses cursos periodicamente. Essa atualização é recomendada a cada dois anos, pois a eficácia de uma habilidade motora para a reanimação cardiopulmonar depende da freqüência de sua realização, sendo difícil manter a destreza necessária para esse tipo de assistência. As enfermeiras do Atendimento Pediátrico estão sendo capacitadas pelo protocolo do PALS, e esse treinamento provê os conhecimentos e habilidades para que a equipe atue organizadamente[17-18]. As enfermeiras descrevem:

- a capacitação e a qualificação por meio do suporte básico de vida em pediatria facilita atender à criança em PCR (E6).

- seria importante a formação do enfermeiro através do PALS (...) para nós, o PALS é muito puxado, porque é voltado para o médico, você tem a teoria e depois tem a prática montada em estações,(...) é cansativo, mas você tem outra visão do paciente (E4).

Na análise que efetuamos até então, é importante ressaltar que a atuação da enfermeira como elemento de integração na organização da assistência à criança na sala de emergência da Unidade de Atendimento Pediátrico é resultado da experiência profissional com a criança hospitalizada e sua família, do planejamento da unidade com relação aos recursos humanos e materiais, do relacionamento interpessoal da equipe, a criança e sua família, do conhecimento e habilidade decorrentes da capacitação em emergência pediátrica com a educação continuada da equipe de enfermagem para que se possa garantir o cuidado emergencial.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste trabalho permite considerar que a assistência à criança em situação de emergência, em decorrência de sua complexidade e do recorte deste estudo, não se esgota nesta análise, que teve como cenário a sala de emergência da Unidade de Atendimento Pediátrico de um hospital de ensino público. É necessário aprofundamento, a partir de outros temas e em outras instituições.

Por meio da análise qualitativa, foi possível destacar, a partir dos dados analisados, uma realidade dinâmica e integradora das ações da enfermagem no atendimento de emergência à criança, sendo identificado o tema central deste estudo: a enfermeira como mediadora do atendimento à criança em situação de emergência. Essa atuação integradora revela-se a partir da atividade de planejamento de recursos humanos e materiais, das atividades assistenciais como a admissão e avaliação da criança em situação de risco e da assistência à criança e a sua família.

Tendo em vista a temática desenvolvida neste estudo, não cabem aqui generalizações, mas, sim, a tentativa de compreender como as enfermeiras atuam num ambiente de trabalho assistencial centrado em procedimentos técnicos e tecnológicos, em que a habilidade, o tempo, a tomada de decisões, o trabalho de equipe, a liderança e a capacitação são fundamentais para alcançar um objetivo comum, que é recuperar ou salvar a vida de uma criança numa situação de emergência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. Call of action to the attention integrated to the prevalentes discases of the children. 2001. Available at: URL:<http://www.who.int/chd/imci-sd/callacts.htm>
2. Pavelqueires S. Educação continuada de enfermeiros no atendimento inicial à vítima de traumatismos. [Dissertação] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1997.
3. Minayo MCS. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: Minayo M, Deslandes S, Neto O, Gomes R. Pesquisa social. teoria, método e criatividade. 6. ed. Rio de Janeiro (RJ): Vozes; 1996. p. 9-29.
4. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
5. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde. 7. ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2000.
6. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
7. Gomes R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo M, Deslandes S, Neto O, Gomes R. Pesquisa social. teoria, método e criatividade. 6. ed. Rio de Janeiro (RJ): Vozes; 1996. p.67-80.
8. Granitoff N. Whitaker I. Dalossi T. Conçalves V. Sistema racional de atendimento - um modelo de assistência ao paciente em parada cardio respiratória. Acta Paul Enfermagem 1994 abril; 8(2/4):7-12.
9. Universidade São Paulo. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Hospital das Clínicas. A inserção de um hospital universitário público no sistema único de saúde: a experiência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. São Paulo (SP); 2002.
10. Kitt S, Selfridge-Thomas J, Proehc J, Kaiser J. Emergency nursing practice. Philadelphia: Mosby; 1995.
11. Pavelqueires S. Introdução. In: Pavelqueires S. Manobras avançadas de suporte ao trauma. São Paulo (SP): Legis Summa; 1997.
12. Wehbe G, Galvão C. O enfermeiro de unidade de emergência de hospital privado: algumas considerações. Rev Latino-am enfermagem 2001 março; 9(2):86-90.
13. Wong D. Impacto da doença crônica, incapacitante ou da morte sobre a criança e a família. In: Wong D. Enfermagem pediátrica. 5. ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1999. p. 467-505.
14. Serrano A, Pacheco A, Perez A, Peña A, Arranz C. Algunas recomendaciones para la aplicación práctica de la resucitación cardiopulmonar en domicilio. Emergencias 1997 marzo-abril; 9(2):122-6.
15. Wong D. Influências da família na promoção da saúde da criança. In: Wong D. Enfermagem pediátrica. 5. ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1999.p.53-72.
16. Granitoff N. Reanimação cardiorrespiratória - Aspectos relacionados à dinâmica de atendimento no Pronto-socorro de um Hospital de Ensino. [Dissertação]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina/UFSP; 1995.
17. Pérez A. Reanimación cardio-pulmonar en Pediatría. Editorial. Emergencias 1999 junio; 11(5):335-7.
18. American Academy of Pediatrics. American Heart Association. Suporte avançado de vida em pediatria. Dallas (TX): American Academy of Pediatrics/American Heart Association; 1997.

Recebido em: 11.2.2003
Aprovado em: 1.10.2003

DEMANDAS DE USUÁRIOS A UM SERVIÇO DE PRONTO ATENDIMENTO E SEU ACOLHIMENTO AO SISTEMA DE SAÚDE[1]

Giselda Quintana Marques[2]
Maria Alice Dias da Silva Lima[3]

O estudo tem por objetivo identificar e analisar demandas de usuários a um Serviço de Pronto Atendimento e a organização desse serviço para o seu acolhimento ao Sistema de Saúde. Trata-se de um estudo de caso, com abordagem qualitativa. Os dados foram coletados por meio de observação livre. O foco de observação foi o atendimento prestado aos usuários que obtiveram algum tipo de atendimento no serviço, destacando suas demandas e seu acolhimento ao Sistema. Constatou-se que demandaram o serviço usuários com diferentes necessidades, desde as simples às mais complexas. O processo de trabalho estava organizado para atender a algumas dessas necessidades, respondendo, dentro de limites, à finalidade de tratar a queixa principal e seguir a hierarquia do Sistema. A integralidade do cuidado era dada pelo usuário, que percorria sozinho, a seu critério e risco, os diferentes serviços, quando isso seria uma responsabilidade do Sistema como um todo.

DESCRITORES: serviços de saúde; qualidade dos cuidados de saúde; conselhos de saúde (SUS); serviços médicos de emergência

USER'S DEMANDS TO AN EMERGENCY SERVICE AND THEIR WELCOMING IN THE HEALTH SYSTEM

This study aims to identify and analyze users' demands to emergency services, as well as to examine the work organization to welcome them in the health system. We carried out a case study with a qualitative approach. Data were collected through free observation by time sampling. Observation focused on the organization of the work process and on the care given to users who received some kind of care at the emergency service, highlighting_their demands and their acceptance in the system. Users who demanded health services displayed different needs, ranging from the simple to the more complexes level. The work process was organized to meet some of these needs, aiming, within certain limits, to treat the main complaint and follow the health system hierarchy. Healthcare users were responsible for obtaining integral care. They journeyed alone, at their own risk, through different services, with no guidance or help from the healthcare system, as would be expected.

DESCRIPTORS: health services; quality of health care; health councils (SUS); emergency medical services

DEMANDAS DE LOS USUARIOS A UN SERVICIO DE EMERGENCIA Y LA RECEPCIÓN POR EL SISTEMA DE SALUD

Este estudio tiene por objetivo identificar y analizar las demandas de los usuarios a un servicio de urgencia y la organización del servicio para su acogida en el sistema de salud. Se trata de un estudio de caso, con aproximación cualitativa. La recopilación de datos se realizó a través de la observación libre por muestreo de tiempo. El foco de observación fue la atención prestada a los usuarios que recibieron alguna atención en el servicio, destacándose las demandas y su acogida en el Sistema. Se constató que demandaron el servicio usuarios con diferentes necesidades, desde las simples a las más complejas. El proceso de trabajo estaba organizado para atender algunas de esas necesidades, respondiendo, con límites, a la finalidad de tratar la molestia principal y seguir la jerarquía del sistema. La totalidad del cuidado fue dada por el usuario, que recorría solo, a su criterio y riesgo, los diferentes servicios, cuando esto sería una responsabilidad del sistema como un todo.

DESCRIPTORES: servicios de salud; calidad de la atención de salud; consejos de salud (SUS); servicios médicos de urgencia

---

[1] Trabalho extraído da Dissertação de Mestrado; [2] Doutoranda em Enfermagem, Enfermeira da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre, e-mail: giselda@portoweb.com.br; [3] Doutor em Enfermagem, Professor. Adjunto da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e-mail: malice@enf.ufrgs.br

INTRODUÇÃO

A demanda aos serviços de saúde pode ser entendida como um pedido explícito que expressa todas as necessidades do usuário. Ela pode se efetivar por meio de consulta, acesso a exames, consumo de medicamentos, realização de procedimentos, pois é essa a forma como os serviços organizam a sua oferta. Paradoxalmente, as necessidades de cada usuário podem ser outras. Elas podem ser a busca de respostas às questões socioeconômicas, às más condições de vida, à violência, à solidão, à necessidade de vínculo com um serviço/profissional, ou, ainda, o acesso a alguma tecnologia específica que lhe possa proporcionar qualidade de vida[1].

Em toda situação de atendimento prestado por profissionais de saúde, o acolhimento deve estar presente. Pressupõe atender a todos, ouvindo seus pedidos e assumindo uma postura capaz de dar respostas mais adequadas aos usuários, utilizando os recursos disponíveis para a resolução de problemas. Implicará prestar atendimentos com interesse e responsabilização, orientando, quando for o caso, e estabelecendo articulações com outros serviços, para a continuidade da assistência, garantindo, assim, a eficácia desses encaminhamentos[2-3].

A procura por serviços de saúde envolve fatores que, dependendo de como estão ordenados, definirão a escolha pelo usuário. Assim, são influentes a gravidade ou a urgência do problema/necessidade, a tecnologia disponível, a resolutividade da atenção, a acolhida, as condições de acesso (distância da moradia, as formas, o tempo e o custo de deslocamento), a agilidade no atendimento, as experiências vividas pelo paciente/familiar, a destreza na marcação de exames ou encaminhamento para outros serviços, bem como o vínculo estabelecido pelo usuário com profissionais, serviços e com o Sistema de Saúde[4-8].

O modelo piramidal de atenção à saúde adotado pelos municípios, na década de 90, ainda não conseguiu um resultado que satisfaça as necessidades da população, apesar de ter imprimido mudanças significativas na estrutura e nos processos de trabalho nos serviços de saúde. A produção de cuidados, a cobertura assistencial, assim como a complementaridade e integração das ações nas unidades de saúde e delas com o Sistema têm sido insuficientes. Existe, também, uma relação inadequada entre a oferta e a demanda de serviços.

A falta de definições políticas, a baixa resolutividade e qualidade oferecida nos serviços, aliada à dificuldade de mudança nos hábitos culturais e crenças da população têm levado o usuário a buscar a assistência médica onde exista a porta aberta.

A oferta restrita de serviços faz com que o público excedente procure atendimento em locais que concentrem maior possibilidade de portas de entrada, sendo que os pronto atendimentos e as emergências hospitalares correspondem ao perfil de atender às demandas de forma mais ágil e concentrada. Apesar de superlotados, impessoais e atuando sobre a queixa principal, esses locais reúnem um somatório de recursos, quais sejam consultas, remédios, procedimentos de enfermagem, exames laboratoriais e internações, enquanto as unidades de atenção básica oferecem apenas a consulta médica.

No Serviço de Pronto Atendimento de um Centro de Saúde de grande porte, observou-se que era freqüente a população usuária utilizar a porta da urgência não só para os casos agudos, mas também, de forma eletiva, para complementar os atendimentos das Unidades Básicas de Saúde (UBS) e das Unidades Especializadas (UE). Também era freqüente, no discurso dos trabalhadores, que a utilização indevida, nos casos eletivos, descaracterizava a missão de atendimento de urgência, o que colocava o usuário em uma situação de ter que justificar a sua necessidade para a obtenção do atendimento.

Com base na situação descrita, tem-se como objetivo identificar e analisar demandas de usuários a um Serviço de Pronto Atendimento e a organização desse serviço para o acolhimento ao Sistema de Saúde.

METODOLOGIA

É uma pesquisa com abordagem qualitativa, que apreende a realidade e compreende os fenômenos e processos sociais que se manifestam no cotidiano do trabalho e que têm reflexo direto e indireto na vida das pessoas que buscam e que recebem atendimento em saúde. Favorece a observação de vários elementos, de forma simultânea, buscando entender e descrever o contexto em que o fenômeno ocorre [9].

O desenho metodológico da pesquisa é o estudo de caso, que permite um aprofundamento da unidade estudada, vista na sua singularidade[10].

A coleta de dados foi realizada por meio da observação livre, por amostragem de tempo[11], em um Serviço de Pronto Atendimento de um Centro de Saúde, gerenciado sob as diretrizes estratégicas da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre (SMS/POA). O foco de observação foi o atendimento prestado aos usuários, destacando suas demandas, assim como a organização do processo de trabalho, no período de agosto a dezembro de 2003.

A observação foi realizada na sala de espera, na recepção, no espaço da pré-consulta, no corredor de espera, em frente aos consultórios, na sala de observação e de procedimentos. A maior parte da observação se concentrou no espaço da pré-consulta e na sala de observação. Esses dois locais, por serem abertos e amplos, proporcionaram a visão de outros espaços de atendimento, sendo possível observar o seu funcionamento. Na sala de observação, eram realizados quase todos os procedimentos, tanto da enfermagem, quanto dos médicos. Os períodos de observação ocorreram em horários escalonados, de forma intencional, nos dias da semana e nos 3 turnos de trabalho.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SMS/POA. Aos trabalhadores de saúde foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual garantia os aspectos éticos apontados pela resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde [12].

A análise dos dados foi realizada, seguindo as diretrizes do método qualitativo: ordenação dos dados, classificação em estruturas de relevância, síntese e interpretação dos dados[9].

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Demandas a um Serviço de Pronto Atendimento

Foram identificadas como demandas ao Serviço de Pronto Atendimento (SPA): atendimentos nas situações graves e de risco para os pacientes, nas queixas agudas, nas necessidades pontuais caracterizadas como não urgentes e na busca de atendimentos complementares aos recebidos em outros serviços de saúde, assim como o vínculo com o pronto atendimento. Pode-se afirmar que os usuários procuraram esse serviço com a finalidade de solucionar suas necessidades, fossem elas urgentes ou não, algumas vezes expressas por meio da queixa, de forma inespecífica, que era a forma pela qual as portas do atendimento se abriam para eles.

Identificou-se que pacientes em situação de risco ou gravidade que estivessem próximos da área física da Unidade de Saúde eram trazidos para avaliação no SPA e, quando não resolvido o problema nesse local, eram transferidos para serviços de maior complexidade tecnológica. Faziam parte desses casos os pacientes com suspeita de Acidente Vascular Cerebral (AVC), problemas cardíacos, crises convulsivas, males súbitos, distúrbios psiquiátricos, entre outros.

Nessas situações, os pacientes recebiam o primeiro atendimento no SPA e eram transferidos para hospitais do município, para continuidade da assistência. Eles eram, na maior parte das vezes, encaminhados para serviços de emergência, sem comunicação prévia entre eles. Os médicos forneciam orientações aos familiares e encaminhavam o resumo do atendimento com a solicitação de avaliação mais detalhada do caso. Nas situações de maior gravidade, as emergências dos hospitais serviam como porta de entrada para os usuários que eram encaminhados para as unidades de internação ou para outros serviços, de acordo com o critério estabelecido pelo Hospital.

Os usuários que acessaram o SPA para a resolução de situações agudas apresentavam queixas relacionadas a crises hipertensivas, dor, disfunções respiratórias, diarréias e vômito. No setor da Pediatria, os problemas mais comuns para procura de atendimento foram os respiratórios, no inverno e as gastroenterites, nos meses mais quentes. Nessa especialidade, eram atendidas crianças até 12 anos; após essa idade, eram encaminhadas ao clínico, o que aumentava as demandas para esse profissional, pois abarcava todas as idades, a partir do início da adolescência. A pressão de demanda pediátrica era muito pequena, sendo que, no período de coleta de dados, poucos foram os pacientes acompanhados em sala de observação; a maioria dos atendimentos se deu pela consulta.

Nos adultos, os níveis tensionais elevados e a dor (abdominal, pélvica, torácica, e enxaqueca) eram as queixas mais freqüentes que motivaram a procura do pronto atendimento.

Um número significativo de pacientes adultos passava pela consulta ou era avaliado diretamente na sala de observação, eram atendidos no serviço e

liberados ao domicílio. Esses pacientes tinham queixas agudas, que foram pinçadas e tratadas. O serviço tinha condições e capacidade de atendê-las; constatou-se que os cuidados prestados resolviam as necessidades do momento. Nas situações em que se fazia necessária a continuidade do atendimento, os pacientes eram orientados, verbalmente, a procurar os serviços de atenção básica, para a investigação e acompanhamento ou para acesso ao nível secundário. Não sendo esse acesso sempre fácil e, por vezes, demorado, os sintomas agudos faziam com que usuários buscassem os serviços onde existisse a porta aberta, que poderia ser a volta ao pronto atendimento, para tratamento da mesma queixa.

A agilidade na obtenção da consulta, que era conseguida para o mesmo dia da procura, trazia alguns usuários ao pronto atendimento para obter respostas a suas necessidades. Essa procura se dava independentemente do vínculo com o serviço e parecia ter relação com a resolução da queixa/ necessidade.

Constatou-se que a preocupação com a espera pelo atendimento se iniciava muito antes de o usuário acessar os serviços de saúde. Ela começava em casa, desde o momento em que surgia a necessidade e que o sujeito imaginava a possibilidade do "não tem vaga". Essa fila de espera imaginária fica escondida, pela estruturação dos serviços, assim como nas vezes em que os trabalhadores pedem para o usuário voltar em outro dia para tentar a vaga. Essa espera, às vezes de muitos dias, em casa, representa a contradição do serviço no exercício dos princípios do SUS, assim como de sua efetivação[13].

Na prática, o trabalhador quando presta um atendimento, pouco consegue ver o antes e o depois do usuário, seu percurso pelo Sistema, as dificuldades pelas quais passou ou passará para obtenção da satisfação de suas necessidades. O usuário se submete, na maioria das vezes, ao que dizem ou fazem os trabalhadores, em nome do Sistema, dos saberes, das normas e das políticas institucionais.

Completando a idéia de que acessam o pronto atendimento pacientes que possuem vínculo com profissionais/serviços, observou-se que o fazem de forma complementar ao atendimento recebido na unidade de origem. Essa procura apresentou-se de três formas: em busca da prescrição de medicamentos para retirá-los na farmácia do SUS, para complementar o atendimento iniciado em outros serviços e para realização de procedimentos de enfermagem.

O fornecimento de medicações nas farmácias do SUS era efetivado somente mediante a receita médica, que deveria conter data, carimbo e assinatura do profissional. Após receber o carimbo e rubrica de fornecimento dos medicamentos pela farmácia, não era possível dispensá-los com a mesma receita, a não ser que o médico escrevesse na prescrição: uso contínuo. Quando a receita perdesse a validade, o usuário poderia: voltar ao seu médico e obter mais uma prescrição; peregrinar pelos serviços, tentando obter a prescrição e/ou não tomar a medicação, até obtê-la. Ele, ainda, dependendo do seu poder aquisitivo, poderia comprá-la, o que não era aplicável para um número significativo de usuários do SUS.

Foi possível identificar demandas de pacientes provenientes do próprio Centro de Saúde e de outros serviços da rede municipal, que, não alcançando a resolução de problemas de forma integral, procuraram o pronto atendimento para complementar o que já havia sido iniciado. Essas demandas foram constatadas, tanto para atendimentos médicos, quanto de enfermagem (glicemia capilar, nebulizações, aplicação de injetáveis e sondagens nasoenterais e vesicais).

A idéia de que os serviços ambulatoriais, sejam de atenção primária ou secundária, não estavam estruturados a prestar atendimentos nos casos agudos, encaminhando usuários para os de pronto atendimento, ficou reforçada pelo acima exposto. Também foi observado que, nos casos eletivos em que não era possível a consulta médica em curto prazo, o usuário preferia procurar o pronto atendimento a esperar na fila pelo agendamento, fato esse também descrito em artigo quando as autoras[4] referem que pacientes oriundos dos ambulatórios do hospital, Unidades Especializadas, buscavam a emergência para casos agudos, intercorrências e/ou internações. Também na atenção básica, a forma como estão organizados os serviços, onde a prioridade é dada ao que está agendado, faz com que usuários sejam encaminhados informalmente aos serviços de pronto atendimento/emergências, quando a demanda excede ao programado ou não corresponde ao que é ofertado pelo serviço[5, 6, 14].

A organização dos processos de trabalho, nas diferentes Unidades de Saúde, fazia com que os trabalhadores priorizassem os problemas a serem trabalhados, segundo um conjunto de saberes que determinavam uma dada organização dos

serviços. Assim, para as unidades, básicas ou especializadas, a queixa aguda não era reconhecida como uma prioridade, porque o seu perfil era entendido como sendo de pronto atendimento. Por sua vez, no pronto atendimento, as queixas não urgentes, ditas eletivas, eram caracterizadas como do perfil das unidades ambulatoriais, sendo, então, para lá encaminhadas.

Esse fato, além de trazer insatisfação por parte de usuários que eram encaminhados de um lado para outro, sem respostas a suas necessidades, traziam ao trabalhador uma sensação de que os pacientes estavam no lugar errado e que vinham ao serviço para buscar atendimentos desnecessários, distorcendo a missão daquele serviço.

O usuário procura, nos serviços, a resolução de suas necessidades; não conseguindo, desloca-se de um serviço para outro até obtê-la. A manifestação de uma necessidade pelo usuário pode expressar a solução pensada, por ele, do que representa um problema. A definição do problema leva em conta o conceito de saúde-doença apreendido por ele nas relações sociais e no cotidiano. Cabe a nós, trabalhadores/gestores, a compreensão e caracterização desses problemas a fim de tornar o atendimento mais acolhedor, utilizando uma abordagem que leve à solução competente e que satisfaça o usuário.

A organização do serviço para o acolhimento de usuários ao sistema de saúde

O Serviço de Pronto Atendimento estava ligado administrativamente à UBS e realizava atendimentos referentes a Enfermagem, Pediatria e Clínica e de sala de observação e reanimação. Os procedimentos de enfermagem para aplicação de injetáveis, nebulizações e glicemia capilar eram realizados mediante a apresentação da prescrição médica. Os demais faziam parte da dinâmica de atendimento (pressão arterial, eletrocardiograma, oximetria de pulso, soroterapia, administração de medicamentos, sondagens vesicais e enterais, etc). Esse serviço oferecia atendimentos somente em dias úteis, sendo que os clínicos e os de enfermagem eram prestados das 7h às 20h, e o atendimento médico-pediátrico, no período das 7h às 18h.

A equipe do pronto atendimento era composta de vigilante, motorista, funcionária administrativa, que atendia no guichê de recepção, enfermeiras, auxiliares/técnicos de enfermagem, médicos clínicos, médicos pediatras, auxiliares de limpeza e a coordenadora do serviço, que fazia parte da escala de plantonistas médicos.

A área física era composta por uma sala de espera ampla para uso exclusivo dos usuários do SPA e seus acompanhantes; havia um aparelho de televisão nessa sala, banheiros, sendo um feminino e outro masculino, uma recepção, um espaço reservado para a pré-consulta, uma pequena sala de entrevistas, uma sala de observação com leitos para adultos e cadeiras acolchoadas com braçadeira, outra sala equipada para atendimento de urgência (reanimação), com entrada exclusiva, espaço para aplicação de injetáveis, adaptado junto à sala de reanimação, uma sala de nebulização, um banheiro interno para pacientes em atendimento, consultórios, um corredor interno em frente aos consultórios, com cadeiras para os pacientes que aguardavam pela consulta médica, cozinha equipada para refeições, sala de estar, depósito de roupas de uso, depósito de materiais, sala de coordenação, banheiros e vestiário para funcionários.

O serviço possuía equipamentos para o atendimento de urgências, com exceção de serviços de laboratório e radiologia, o que, em algumas situações, e de acordo com a gravidade dos casos, era um problema. O SPA também não contava com vínculos fortes de retaguarda para internações. Os pacientes graves eram encaminhados para os hospitais pelas emergências, tanto para investigação quanto para internação.

A organização do Sistema em forma de pirâmide hierarquizada, com acesso principal pela atenção básica, tinha colocado o SPA na condição de atender à queixa principal e devolver o usuário ao Sistema, sem a garantia do acesso à referência, fosse ela interna ou externa, mesmo nos casos agudos que necessitassem de reavaliação em um curto espaço de tempo, como, por exemplo, nas crises hipertensivas, ou de reajustes de medicação.

Acompanhou-se o atendimento de um paciente hipertenso que, pela segunda vez, fora encaminhado pelas auxiliares de enfermagem da UBS ao SPA para avaliação de crise hipertensiva. Ele foi medicado e ficou, pela segunda vez, algumas horas em sala de observação, até que a crise cedesse, tendo alta ao domicilio. Recebeu orientações verbais para alta, devendo agendar consulta na UBS para reavaliação.

O foco da atenção era a queixa principal, o que não estava desfocado da condição de pronto atendimento, mas que não garantia a seqüência da ação iniciada no serviço, sendo tarefa do usuário, lutar pela continuidade do atendimento, fosse ele, na UBS ou no Serviço Especializado. O tempo percorrido entre o atendimento de urgência e o agendamento da consulta eletiva pode ser longo, pois a noção de gravidade e de risco percebida pelos trabalhadores nem sempre é a mesma do usuário, a obtenção rápida desse atendimento nem sempre fica clara para ele, sem falar no desconhecimento que poderá ter dos caminhos/fluxos do Sistema.

O SUS instituiu políticas públicas que qualificaram as ações de saúde se comparadas às realizadas há 20 ou 30 anos atrás, mas ainda enfrenta fragmentação dos processos de trabalho e das relações entre profissionais, rede de serviços, além de burocratização e verticalização do Sistema[15]. Ainda existe um baixo investimento na qualificação de trabalhadores no que diz respeito ao entendimento das diretrizes do SUS e no planejamento de ações que respondam às necessidades de saúde do usuário, tornando-o o centro da assistência, na qual será de responsabilidade de todos e do Sistema.

Uma paciente foi avaliada, pela auxiliar de enfermagem, na sala de pré-consulta; queixava-se de cefaléia intensa, tipo enxaqueca, já havia consultado um ginecologista que autorizou o uso de analgésico; como a dor não cedera, veio ao SPA. Na sala de pré-consulta lhe foi dito que no SPA só obteria o alívio da dor e que deveria agendar um clínico na UBS para a investigação do caso. Ela referiu que já obtivera informações para o agendamento da consulta, mas que era preciso chegar, na fila, muito cedo e que até o momento não tinha conseguido o agendamento. A auxiliar de enfermagem reforçou a necessidade desse agendamento. Ela aguardou no saguão pela consulta eletiva que foi marcada de forma seqüencial, por ordem de chegada, sendo quatro consultas por hora.

O SPA se organizou para atender às queixas pontuais e urgentes, não servindo como porta de entrada ao Sistema nas situações consideradas eletivas. A maioria das condutas lá tomadas reforçava a idéia de que, no pronto atendimento, só eram aliviados os sintomas, pois o "correto" para o início da investigação e do tratamento de casos eletivos seria na UBS.

Partindo do pressuposto que as UBS não conseguem abarcar todo o atendimento que lhes chega, tendo em vista a necessidade de realizarem ações continuadas e de vigilância, corrobora-se com a proposição de que a integralidade da atenção poderia ser conseguida por uma boa articulação entre serviços, cada um cumprindo a sua parte no atendimento[1]. Um paciente hipertenso que tivesse vínculo com um serviço ambulatorial, quando atendido, na urgência, não poderia sair desse serviço sem orientação e sem a consulta agendada no serviço de origem, o mais breve possível.

O SPA contava com um instrumento de encaminhamento, onde informava ter sido o paciente atendido e a necessidade de reavaliação em um tempo que seria estabelecido pelo profissional, mas que não vinha sendo utilizado por ele, como recurso potente de garantia de acesso ao Sistema, tanto nos casos agudos quanto eletivos.

A demanda excedente e/ou a falta de resolutividade de alguns atendimentos prestados, em diferentes pontos do Sistema, fazia com que usuários tivessem que procurar outros serviços ou submeter-se a mais de um atendimento para obter a satisfação de suas necessidades. A procura pelo pronto atendimento poderia ser o meio, aparentemente, mais fácil e rápido de obter a resolução de problemas de saúde.

Uma usuária, com queixa de dores nas costas, problemas de coluna, procurou o SPA para conseguir avaliação médica, acesso a medicação analgésica injetável e a prescrição de uso continuado. Quando questionada se tinha vínculo com algum médico, ela referiu que sim, mas que, no inverno, com as dores e o frio, era difícil levantar cedo e permanecer na fila, sem a certeza de obter a consulta clínica na UBS de origem, principalmente, naquele momento, pois havia apenas um clínico na unidade.

Outra usuária veio ao serviço queixando-se de mal estar, fraqueza, e dificuldade respiratória. Ela relatou que já havia consultado na UBS, alguns dias atrás, e que o médico que a atendeu não a examinou, apenas se limitou a ouvir as suas queixas enquanto escrevia, e, sem olhá-la no rosto, solicitou exames. Insatisfeita, ela buscou outro serviço, agora, no pronto atendimento, na esperança de conseguir acesso rápido a uma avaliação criteriosa.

O número elevado de pacientes, a repetição de queixas, a rotina de atendimentos levam alguns profissionais, na UBS, serviços especializados e no

pronto atendimento, a burocratizarem ações e procedimentos, perdendo a noção das necessidades da pessoa (cidadão), das potencialidades do Sistema e da possibilidade de formação de redes de atendimento.

A colocação em prática dos princípios do SUS, universalidade, eqüidade, acessibilidade e integralidade, de uma forma ou outra tem relação direta com as formas de acesso e acolhimento. Eles estarão presentes na disponibilidade do trabalhador para efetuar o atendimento. Essa disponibilidade pode ser expressa no ponto de início de uma conversa, no reconhecimento de um problema e na busca de soluções criativas para as necessidades alheias.

O usuário procura, na relação com o trabalhador, uma acolhida que seja capaz de interferir no seu problema; não conseguindo, buscará ultrapassar os obstáculos que lhe são impostos, tanto na recepção quanto na assistência, na tentativa de resolver as suas necessidades[3].

Usuários se deslocavam de regiões distantes para a realização de procedimentos de enfermagem, como, por exemplo, colocação de sondas, somente pela garantia do acesso que nem sempre era conseguido nas unidades próximas do domicílio. Após a troca da sonda vesical, a enfermeira informava ao paciente que ele não precisava atravessar a cidade para trocar a sonda, pois existiam serviços mais próximos da sua residência que poderiam fazê-lo. Ele insistiu que já havia tentado diferentes locais e que ninguém trocara a sonda. A enfermeira conversou com os familiares, orientou os cuidados e insistiu que deveriam ir mais perto de sua casa. Eles reforçaram a idéia de retornar, dizendo que preferiam a segurança daquele local a ter que peregrinar pelas unidades.

Assim, identifica-se que os usuários procuravam os serviços, não apenas pela localização geográfica, mas pela qualidade do serviço, a garantia e agilidade no acesso, por experiências positivas, bem como pelo acolhimento prestado. Esses aspectos também foram verificados por outras autoras [4-7].

Constatou-se que a prestação dos serviços no SPA, na maioria das vezes, era direcionada e focalizada ao ato a ser executado, não abrindo muito espaço para a ampliação do foco de atendimento para além da queixa principal e da execução da prescrição médica. A porta de entrada para o Sistema era obtida nos casos graves, sendo os pacientes encaminhados para internação nas emergências hospitalares; nos demais atendimentos, eram os usuários que lutavam pela integralidade das ações e serviços.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As principais demandas ao SPA foram as situações graves e de risco para os pacientes, as queixas agudas que envolviam desconforto físico e emocional, as necessidades pontuais caracterizadas como não urgentes, a busca de atendimento complementar ao recebido em outros serviços de saúde e o vínculo com o pronto atendimento.

Acessavam o SPA usuários com diferentes necessidades, desde as simples às mais complexas. O vínculo com diferentes serviços de saúde também foi constatado, tanto na atenção básica, quanto nas especialidades de nível secundário, utilizando o pronto atendimento de forma complementar, de forma pontual ou continuada.

O SPA, na maioria das vezes, era resolutivo às necessidades do usuário, principalmente nas queixas agudas e graves, proporcionando-lhe alívio de sintomas, conforto e acesso a diferentes tecnologias, no próprio serviço ou fora dele, como no caso das internações hospitalares. Assim sendo, o serviço atendia às necessidades dessa população, que não encontrava resposta rápida nos demais serviços ambulatoriais.

Para as queixas eletivas e complementares às ações iniciadas em outros serviços, a sua resolutividade ficava na dependência da satisfação do usuário, pois sendo uma busca espontânea, o compromisso com a cura ficava expresso no limite da sua expectativa, muito pouco com a do Sistema.

O SPA demonstrou que estava de portas abertas para as demandas que lhe chegassem e que respondia, dentro de limites, a sua finalidade, que era atender à queixa principal, encaminhando informalmente, na maioria das vezes, o usuário para as referências, nos diferentes níveis de complexidade normatizados nas políticas governamentais (modelo de pirâmide).

As queixas trazidas pelos usuários vinham moldadas segundo as possibilidades por eles apreendidas nas relações sociais, o que significa que as suas necessidades também eram construídas social e historicamente. O usuário buscava o pronto atendimento para resolução de necessidades agudas ou não, mas que, no momento, lhe traziam dificuldades e desconforto.

O fato de esse serviço não fornecer documentos de referência aos serviços ambulatoriais de atenção primária e secundária fazia com que o usuário tivesse que se submeter à hierarquia do Sistema, mesmo naqueles casos em que já tivesse recebido um diagnóstico no pronto atendimento, ou seja, o atendimento lá prestado de pouco tinha servido para o acesso direto a outros pontos do Sistema que não fosse o da atenção básica ou a internação hospitalar, cabendo ao usuário a prerrogativa de lutar sozinho pelo atendimento, o que deveria ser uma garantia do Sistema como um todo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cecílio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro (RJ): UERJ, IMS:ABRASCO; 2001. p.113-26

2. Franco TB, Bueno WS, Merhy EE. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim (MG) In: Merhy E, Magalhães HM Jr, Rimoli J, Franco TB, Bueno, WS, organizadores. O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano. São Paulo (SP): Hucitec; 2004. p.37-54.

3. Merhy E. E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo(SP): Hucitec; 2002.

4. Ludwig MLM, Bonilha ALL. O contexto de um serviço de emergência: com a palavra o usuário. Rev Bras Enfermagem 2003, 56(1):12-7.

5. Ramos DD, Lima MADS. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Cad Saúde Pública 2003 janeiro/fevereiro; 19(1):27-34.

6. Degani VC. A resolutividade dos problemas de saúde: opinião de usuários em uma Unidade Básica de Saúde. [dissertação]. Porto Alegre (RS): Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002.

7. Santos LR. Direitos do cidadão usuário SUS: a percepção e o agir da equipe de enfermagem de um centro de saúde. [dissertação]. Porto Alegre (RS): Escola de Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2004.

8. Traverso-Yépez M, Morais NA. Reivindicando a subjetividade dos usuários da rede básica de saúde: para uma humanização do atendimento. Cad Saúde Pública 2004 janeiro/fevereiro; 20(1):80-8.

9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 1993.

10. Victora CG, Knauth DR, Hassen MN. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. Porto Alegre (RS): Tomo Editorial; 2000.

11. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo (SP): Atlas; 1987.

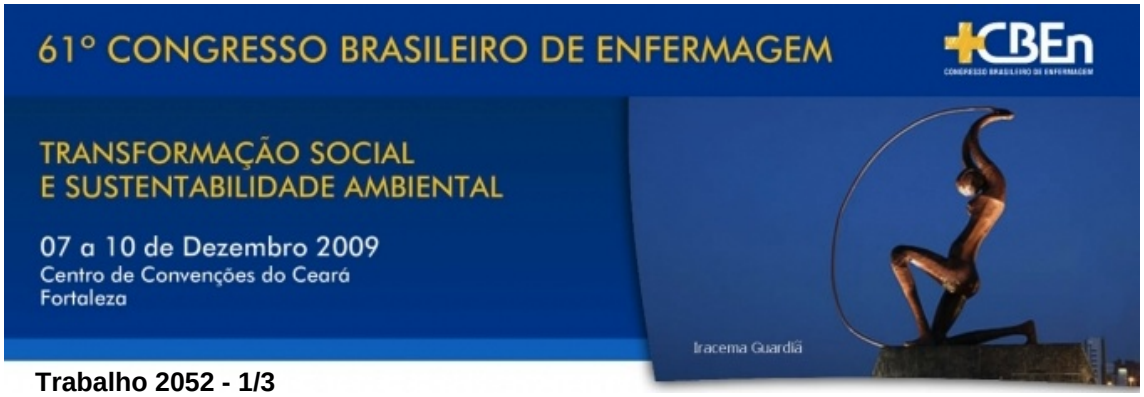
12. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.

13. Matumoto S. O acolhimento: um estudo sobre seus componentes e sua produção em uma unidade de rede básica de serviços de saúde. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1998.

14. Schimith MD, Lima MADS. Acolhimento e vínculo em uma Equipe de Saúde da Família. Cad Saúde Pública 2004 novembro/dezembro; 20(6):1487-94.

15. Oliveira BRG, Collet N, Viera CS. A humanização na assistência à saúde. Rev Latino-am Enfermagem 2006 março-abril; 14(2):277-84.

Recebido em: 13.10.2005
Aprovado em: 3.8.2006



ESTRATÉGIAS DE HUMANIZAÇÃO E ACOLHIMENTO REALIZADAS PELOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM EM UNIDADES PEDIÁTRICAS

Patrício, Roberta Alves[I]

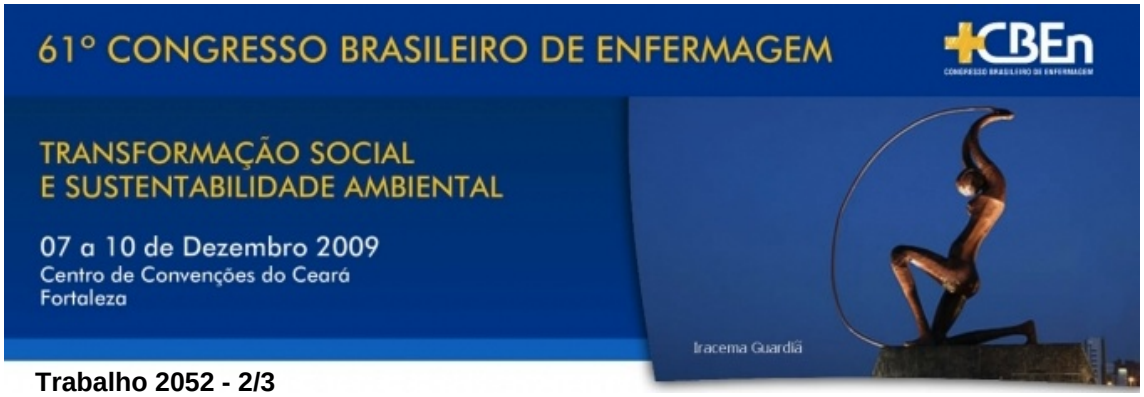
Reis, Adriana Teixeira[II]

Loureiro, Andréa Araújo Fernades[III]

Vargas, Elis Billion [IV]

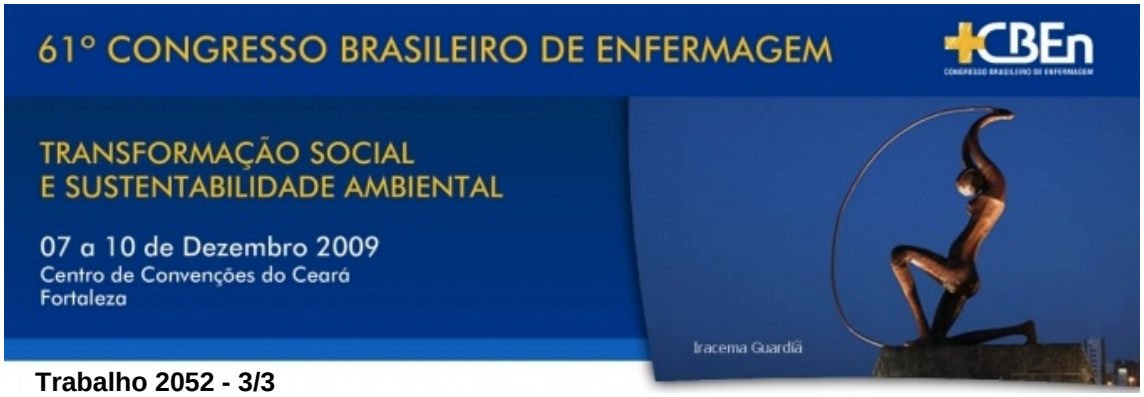
A internação pediátrica é um momento bastante difícil, gerador de ansiedade e medo e é vivenciada por crianças e famílias, diariamente, em unidades de saúde. Para os pais, a hospitalização é marcada por sentimentos de culpa, ansiedade e medo a partir da notícia da necessidade de internação de seu filho. Com isso, são levados a procurar causas para esse drama, temporário ou não, podendo ocorrer acusações mútuas e tendo a possibilidade de desestruturação familiar e ou término de relacionamentos.Verifica-se, também, por ocorrência da atenção redobrada por parte dos genitores (por acharem/não terem outros familiares capacitados para esta função) e com a existência de mais filhos em casa, a criança apresenta sentimentos de carência da afeição filial, muitas vezes regridem (apresentam comportamentos abaixo da idade cronológica) e demonstram atitudes rebeldes ou inserem-se em mutismo.Todas essas repercussões podem interferir negativamente no desenvolvimento psíquico e comportamental da criança, como um todo. Para o cliente pediátrico, a hospitalização é uma etapa árdua de sua vida; não sabem quanto tempo ficarão sem praticar suas atividades lúdicas, ter convivência integral com seus familiares e também, com outras pessoas de seu círculo social, estando limitado a um espaço novo e estranho, sendo em alguns casos não tão novo, quando na condição de portador de doenças crônicas. Os profissionais de enfermagem, tendo como uma das bases do exercício da profissão, o cuidado através do contato humanizado, apresentam-se como atores principais em prol da promoção do maior conforto para o cliente pediátrico, para inserção adequada dos pais e outros familiares para este novo momento [1]. Estratégias de humanização e acolhimento aplicadas pela equipe de enfermagem unidades de internação pediátrica são baseadas na Política Nacional de Humanização do SUS, através do *fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, fomentando a transversalidade e a grupalidade*[2], tendo o propósito de ofertar

[I] Acadêmica do 8º período da Faculdade de Enfermagem da UERJ. E-mail: betapatricio@yahoo.com.br ;
[II] Doutoranda pela EEAN. Enfermeira Tecnologista da UTI Neonatal Cirúrgica do Instituto Fernandes Figueira-FIOCRUZ. Professora Assistente do Departamento Materno-Infantil da Faculdade de Enfermagem-UERJ;
[III] Acadêmica do 8º período da Faculdade de Enfermagem da UERJ;
[IV] Acadêmica do 8º período da Faculdade de Enfermagem da UERJ.



uma assistência específica promotora de recuperação holística para as crianças e seus acompanhantes durante o período de internação.Esta tendência confronta diretamente com a exposição de casos de mal-atendimento ou des- atenção por parte das equipes de saúde em instituições especializadas, assistidas diariamente em veículos da mídia. Esta revisão de literatura objetiva conhecer as estratégias de humanização e acolhimento recomendadas e aplicadas pela equipe de enfermagem por ocasião da internação pediátrica; apresentar as produções científicas sobre as estratégias de humanização utilizadas pela equipe de enfermagem existente na unidade de internação pediátrica nos últimos nove anos; avaliar criticamente as estratégias como parte do plano de cuidados de enfermagem à criança hospitalizada.Metodologia trata-se de uma revisão bibliográfica de publicações dos últimos nove anos disponíveis em bases de dados eletrônicas. A pesquisa bibliográfica foi realizada no período do mês de agosto de 2009, e efetuada através de buscas nas bases: Base de Dados de Enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Eletronic Library Online (SCielo) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e foi feita a busca através de palavras como: enfermagem, humanização e pediátrica.Foram encontrados 28 textos, sendo 18 textos relacionados à temática. As produções selecionadas foram categorizadas segundo seus conteúdos e catalogadas de acordo com ano da publicação e o tipo de pesquisa. Os resultados apontaram estudos do ano 1999 até 2008, sendo 2 artigos oriundos de dissertações de mestrado (20%) e 16 oriundos de artigos científicos (80%), todos contendo caráter qualitativo e 1 de caráter quantitativo. Em relação ao ano de publicação das produções científicas, foram: 1 em 1999, 2000, 2004 e 2006 (10%, em cada ano) e 3 em 2007 (70%).Evidenciaram a emergência de 2 categorias analíticas: a utilização de estratégias de humanização e a necessidade de aprofundamento dos conhecimentos técnicos e científicos na assistência ofertada pelas equipes. São percebidas que *as atitudes que conferem um caráter humanizado ao assistir, estão relacionadas com o estilo de comunicação adotado, ao passo que o atendimento não humanizado é traduzido por atitudes que valorizam as regras hospitalares, a falta de atenção e a baixa empatia por parte dos profissionais*[4].Os profissionais de saúde, mesmo obtendo o aprimoramento em seu trabalho necessitam aprofundar os conhecimentos científicos e técnicos voltados para avaliação e manutenção do processo de crescimento e desenvolvimento da criança e ,adquirindo o apoio das mães e familiares, com ações orientadas para prevenção, minimizando conseqüências oriundas da

[I] Acadêmica do 8º período da Faculdade de Enfermagem da UERJ. E-mail: betapatricio@yahoo.com.br ;
[II] Doutoranda pela EEAN. Enfermeira Tecnologista da UTI Neonatal Cirúrgica do Instituto Fernandes Figueira-FIOCRUZ. Professora Assistente do Departamento Materno-Infantil da Faculdade de Enfermagem-UERJ;
[III] Acadêmica do 8º período da Faculdade de Enfermagem da UERJ;
[IV] Acadêmica do 8º período da Faculdade de Enfermagem da UERJ.



hospitalização.Conclusões: Percebe-se que apesar de muito falada, a humanização ainda é pouco vivenciada nos espaços de internação e isso é percebido por profissionais e familiares. Os profissionais de enfermagem devem refletir sobre sua prática assistencial para que possam ser, verdadeiramente, agentes veiculadores de estratégias de humanização e acolhimento nos espaços de atenção à criança e suas famílias.

REFERÊNCIAS:

1-Whaley & Wong, D. Enfermagem Pediátrica-Elementos Essenciais à Intervenção Pediátrica. 5ª ed. Editora Guanabara Koogan: Rio de Janeiro, 1999.

2- Ministério da Saúde (Br). Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004.

3-Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução de Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. Editora 70 Edições: São Paulo /Livraria Martins Fonseca, 1979.

4- Faquinello, P.; Higarashi, I. H.; Marcon, S. S. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada /.Texto & contexto enferm;16(4), out.-dez. 2007.

Descritores: criança, enfermagem pediátrica, humanização da assistência.

[I] Acadêmica do 8º período da Faculdade de Enfermagem da UERJ. E-mail: betapatricio@yahoo.com.br ;
[II] Doutoranda pela EEAN. Enfermeira Tecnologista da UTI Neonatal Cirúrgica do Instituto Fernandes Figueira-FIOCRUZ. Professora Assistente do Departamento Materno-Infantil da Faculdade de Enfermagem-UERJ;
[III] Acadêmica do 8º período da Faculdade de Enfermagem da UERJ;
[IV] Acadêmica do 8º período da Faculdade de Enfermagem da UERJ.

0873-9781/06/37-1/1
Acta Pediátrica Portuguesa
Sociedade Portuguesa de Pediatria

ARTIGO ORIGINAL

O dia-a-dia de uma Urgência Pediátrica

Teresa Caldeira, Gina Santos, Etelvina Pontes, Rui Dourado, Lúcia Rodrigues

Serviço de Pediatria. Centro de Vila Nova de Gaia

Resumo

Objectivos: Verificar a adequação do recurso à urgência pediátrica num hospital de apoio perinatal diferenciado da região do Grande Porto, nos dias 4 de Fevereiro e 9 de Setembro de 2003.

Metodologia: Foram revistas as fichas de admissão e analisadas variáveis epidemiológicas, modo e hora de admissão, diagnósticos, exames auxiliares e tratamentos efectuados, orientação, e factores relacionados com procura inadequada.

Resultados: Recorreram ao serviço de urgência pediátrica (SU) nos dias estudados 231 crianças. Das crianças admitidas, 123 (53,2%) eram do sexo masculino; a mediana para a idade foi de 3 anos. O recurso ao SU foi em 81,8% dos casos por iniciativa própria e apenas 14,7% das crianças vinham referenciadas. Registou-se um pico de afluência entre as 19:30h e as 23:30h. Os diagnósticos mais frequentes foram: infecção das vias aéreas superiores (19,0%), dificuldade respiratória (16,5%), traumatismos, intoxicações e queimaduras (15,6%), gastrenterite aguda (12,6%) e febre sem foco (11,3%). Um terço das crianças não realizou qualquer exame auxiliar de diagnóstico ou terapêutica; 84,4% teve alta do serviço de urgência, mais de metade delas sem qualquer medicação. A procura do SU foi considerada inadequada, segundo os critérios de urgência hospitalar da OMS, em 58,4% dos doentes, o que se relacionou com: recorrer por iniciativa própria, idade inferior a 6 anos, evolução dos sintomas superior a 24 horas e admissão após as 23 horas.

Conclusão: Verificou-se neste estudo uma elevada proporção de situações não urgentes ou que constituem urgências extra-hospitalares, evidenciando a necessidade de reforço dos cuidados de saúde primários com meios materiais e humanos (nomeadamente pediatra de ambulatório), e de implementação de companhas de sensibilização e educação para a saúde, de forma a optimizar a utilização do SU pediátrico por parte dos utentes.

Palavras-chave: Urgência pediátrica, procura inadequada

Acta Pediatr Port 2006;1(37):1-4

The daily life of a paediatric emergency department

Summary

Objectives: To verify the appropriateness of the urgent attention demand to the paediatric emergency department of a general hospital in Greater Oporto, on the 4th February and 9th September 2003.

Methods: The authors reviewed the medical admission records in order to evaluate epidemiological variables, referral origin, hourly distribution, diagnostic evaluation, auxiliary exams and treatments, orientation, and factors involved in inadequate demand.

Results: During the study time, 231 children recurred to the paediatric emergency department: 123 (53,2%) were male and the median for age was 3 years. The referral origin was personal initiative in 81,8% of the cases while 14,7% were referred by a doctor. Frequency was higher between 19:30h and 23:30h. The most frequent diagnosis were: upper airway infections (19,0%), breathing difficulties (16,5%), trauma, intoxication and burning (15,6%), acute gastroenteritis (12,6%) and fever without focus (11,3%). No auxiliary exam or treatment was used in a third of the children; 84,4% were discharged, more then half without any medication. The demand of the paediatric emergency department was considered inadequate, according to OMS criteria of hospital emergency, in 58,4% of the patients. These were characterised by age less then 6 years, duration of the symptoms more then 24 hours, arrival by personal initiative and admission after 11pm (statistically supported).

Conclusion: Our data shows a substantial proportion of inadequate demand. The authors discuss the need for the reenforcement of primary health care, namely ambulatory paediatricians and health care education programmes, in order to optimise the use of the emergency departments.

Key-words: paediatric emergency department, inadequate demand

Acta Pediatr Port 2006;1(37):1-4

Recebido: 13.12.2004
Aceite: 23.11.2005

Correspondência:
Teresa Caldeira
Serviço de Pediatria
Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia
Tel.: 223 778 100
E-mail: teresapcaldeira@hotmail.com

Introdução

A Urgência Pediátrica é entendida como todo e qualquer acto assistencial não programado[1]. Os serviços de urgência estão pensados para proporcionar assistência médica descontínua e concreta, ficando a cargo dos Cuidados de Saúde Primários e do médico assistente, o seguimento regular da criança saudável bem como resolver, encaminhar e orientar correctamente as situações não urgentes.

Nas últimas décadas, e apesar dos esforços de sensibilização da população, tem-se assistido à pressão assistencial continuada dos serviços de urgência pediátricos hospitalares, ao contrário do que a diminuição da taxa de natalidade poderia fazer crer[2].

O nosso hospital serve a área geográfica de influência da margem esquerda do rio Douro, prestando cuidados a uma população de 288.749 habitantes, 49.222 dos quais correspondem a crianças dos 0 aos 14 anos[3]. No ano de 2002 foram atendidos no SU de Pediatria 41.487 crianças com menos de 15 anos, correspondendo a 23,2% do movimento do SU do Hospital. A afluência à urgência é variável ao longo do ano, sendo nos meses de Inverno que se regista a maior procura, ao contrário do que acontece nos meses de Verão.

O recurso à urgência hospitalar é feito sobretudo à custa de falsas urgências[1], comportando duas consequências imediatas: custos económicos acrescidos e recursos humanos insuficientes, ocupados na resolução de patologias banais, dificultando a assistência a situações verdadeiramente graves.

Têm sido implicados nesta utilização inadequada da urgência pediátrica hospitalar factores como a facilidade de acesso ao serviço de urgência e de realização de exames auxiliares de diagnóstico[4], resposta inadequada e insuficiente por parte dos Cuidados de Saúde Primários e a escassa educação para a saúde da população[2,5]. São também importantes a atitude cada vez mais exigente e consumista do utente face à saúde[4], aliada à cada vez maior visibilidade dada pelos *media* a temas sobre a saúde, muitas vezes com informações pouco rigorosas, fazendo crescer entre os pais o temor de que o seu filho possa ter uma doença grave.

Segundo normas da ARS do Norte, em vigor desde Agosto de 1998, durante o período diurno das 8 às 23h, o Serviço de Urgência pediátrica (SU) apenas receberia doentes devidamente referenciados pelos Centros de Saúde ou pelo médico assistente, exceptuando situações de intervenção médica de emergência, doentes crónicos em seguimento neste hospital e crianças com idade igual ou inferior a 6 meses.

Apesar do novo modelo de referenciação ao SU pediátrico estar em funcionamento há 4 anos, evidências empíricas sugerem continuar a existir uma procura dos nossos serviços por parte de crianças não referenciadas e/ou que não cumprem os critérios atrás referidos.

Este estudo teve como objectivos: conhecer o perfil da população pediátrica que recorre ao nosso SU; analisar o motivo e as características da sua utilização; objectivar o grau de procura inadequada e avaliar possíveis factores associados à mesma.

Metodologia

Foi realizado o estudo retrospectivo dos doentes com menos de 15 anos de idade atendidos no SU pediátrico em 4 de Fevereiro e 9 de Setembro de 2003 durante um período de 24 horas. Trata-se de uma amostra de conveniência, tendo sido escolhidos aleatoriamente dois dias de semana (terça-feira) da mesma equipa de urgência.

Foram revistas as fichas de admissão à urgência e analisadas as variáveis: idade, sexo, hora de admissão, tempo de espera e tempo de estadia no SU, forma de referenciação, tempo de evolução do quadro clínico, exames auxiliares efectuados, diagnóstico final, terapêuticas aplicadas e orientação (internamento ou alta). O tempo de espera foi definido como o tempo que mediou entre a admissão ao SU e o início da consulta, e o tempo de estadia como o intervalo de tempo decorrido entre o início da consulta até a altura da alta ou internamento.

Seguindo definições da OMS[6], foram estabelecidos os seguintes critérios: 1) urgência hospitalar – emergência vital ou necessidade de utilizar meios de diagnóstico ou terapêuticos não disponíveis nos Cuidados de Saúde Primários; 2) urgência não hospitalar – necessidade de assistência médica imediata, sem que exista perigo de vida para o doente; 3) não urgente – situação que pode aguardar para ser vista pelo médico assistente ou pediatra no horário de consulta habitual. Foram considerados como **procura inadequada**, todos os casos que preenchiam os critérios 2 e 3. Para diminuir a subjectividade, a classificação dos doentes foi feita por pelo menos dois membros da equipa de urgência.

Os dados foram processados e analisados informaticamente no programa SPSS versão 11.0. A análise estatística consistiu no cálculo de frequências e utilização do teste do Qui-quadrado para identificar as variáveis relacionadas com a procura inadequada do Serviço de Urgência. Foram considerados significativos valores de p inferiores a 0,05. Foi calculado o "odds-ratio" como medida de associação entre a inadequação da procura e as variáveis que foram significativas no teste do Qui-quadrado.

Resultados

Durante os 2 dias em que decorreu o estudo, 249 crianças recorreram ao SU de pediatria, das quais 18 (7,2%) não foram admitidas após pré-triagem informal por parte do Pediatra de serviço, sendo enviadas ao Centro de Saúde da área de residência ou a um dos dois Serviços de Atendimento de Situações Urgentes (SASU) respectivos. Um total de 231 crianças foi admitida ao SU de pediatria, 140 no dia 4 de Fevereiro e 91 no dia 9 de Setembro de 2003.

A distribuição horária revelou um pico de afluência entre as 19 e as 23 horas, com 75 (32,5%) crianças admitidas no SU, nesse horário. O tempo médio de espera foi de 25,1 minutos. O tempo médio de espera durante o pico de afluência foi de 55,7 minutos. O tempo de estadia foi em média 68,2 minutos.

A maior parte das crianças atendidas eram do sexo masculino (53,2%). A média de idades das crianças observadas foi de 4,2 anos e a mediana de 3 anos.

INTRODUÇÃO

A hospitalização é uma situação crítica e delicada na vida de qualquer ser humano, e tem contornos especiais quando se trata de um acontecimento na vida de uma criança, pois implica na mudança de rotina de toda a família.

A internação hospitalar traduz-se em experiência bastante difícil para o pequeno paciente, gerando ansiedade pela exposição da criança a um ambiente estressante, e onde o apoio para o enfrentamento destes sentimentos é bastante restrito, de tal forma que, uma das únicas fontes de segurança é representada pela presença dos pais.[1]

No sentido de mudar este panorama, muitas iniciativas vem sendo implementadas, contudo, estas são bastante recentes. O Brasil somente obteve avanço em relação à humanização da assistência à criança, após a publicação da Lei N° 8.069, em 1990, regulamentando o Estatuto da Criança e do Adolescente, que em seu Artigo 12 preconiza que os estabelecimentos de saúde deverão proporcionar condições para a permanência de um dos pais ou responsável, em tempo integral, nos casos de internação de criança ou adolescente.[2]

Desde então, desenvolver um "cuidar-assistir" em pediatria significa envolver não só a criança nesse cuidado, mas abarcar também neste processo o seu universo relacional e social, de tal modo a considerar criança e família como um só cliente. O Ministério da Saúde (MS) define acompanhante como uma pessoa significativa para a criança, sendo um representante de sua rede social que vai acompanhá-lo durante a permanência no ambiente hospitalar.[3]

Os pais de crianças hospitalizadas, ao agirem como seus representantes legais, podem oferecer importante contribuição na identificação de falhas cometidas pelo sistema hospitalar,[4] e que, invariavelmente, acabam por ocasionar um atendimento menos eficaz e errôneo. Tais situações exigem em sua maioria, mudanças ou reformulações de conduta; nem sempre reconhecíveis pelos profissionais de saúde.

Este mecanismo de controle social se faz cada vez mais importante e necessário se considerarmos que, com a evolução da ciência e o desenvolvimento de tecnologias mais avançadas no campo do suporte à vida, esquecemos por vezes, que o cuidado é, acima de tudo, realizado em e para seres humanos.

Além desta importância, no contexto da avaliação da atenção hospitalar, os pais exercem papel fundamental no contexto da hospitalização infantil, na medida em que representam a referência fundamental da criança, enquanto mediadores da relação terapêutica, fonte principal de segurança e de carinho, além de apoio imprescindível ao enfrentamento desta situação desafiadora que é a doença e o internamento.

Assim, nos defrontamos hoje com uma disparidade de conceitos e abordagens acerca do que vem a ser o hospital e a experiência da hospitalização: vista por alguns como um sistema que desconsidera a condição humana do paciente e onde o mesmo é comparado a uma máquina avariada, devendo portanto, receber passivamente tudo o que lhe é imposto.[5]

Assim, há urgência em encontrar estratégias que propiciem soluções para uma melhora no atendimento ao ser humano. A questão do atendimento humanizado tem sido pauta das priorizações da iniciativa governamental, prova disso é o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), lançado pelo MS no ano de 2000.[6]

O referido programa prevê, entre várias formas de ação, a avaliação periódica da satisfação dos usuários e dos profissionais, envolvendo três aspectos fundamentais: a) capacitação permanente dos profissionais de saúde e criação de condições para sua participação na identificação das melhorias necessárias às suas condições de trabalho; b) criação de condições para a participação ativa do usuário na avaliação da qualidade dos serviços; c) participação da comunidade organizada como parceira dos agentes públicos em ações de apoio e acompanhamento dos serviços.[6]

O cuidar humanizado implica, por parte do cuidador, a compreensão e a valorização da pessoa humana enquanto sujeito histórico e social.[7] Para isso, deve-se considerar acima de tudo que para desencadear um processo de humanização no ambiente hospitalar, não são necessários grandes investimentos ou adaptações no ambiente físico. É primordial que haja sensibilização com relação a problematização da realidade concreta, a partir da equipe multidisciplinar.[7]

Nesse contexto, o presente trabalho objetiva investigar como os acompanhantes de crianças hospitalizadas avaliam a qualidade do atendimento prestado pela equipe de saúde de um hospital-escola, no tangente ao aspecto da humanização. Para isso procuramos identificar, a partir da perspectiva dos entrevistados, o conceito de atendimento humanizado em saúde no ambiente hospitalar e determinar atitudes e ações realizadas pela equipe de saúde e percebidas pelo acompanhante como atividades humanizadas e não-humanizadas.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa realizado na unidade pediátrica de um hospital-escola do Noroeste do Paraná, que possui 15 leitos e tendo como característica predominante, a hospitalização de casos de longa permanência, em função da cronicidade dos diagnósticos. Este perfil de atendimento é justificado em parte por se tratar de instituição hospitalar pública de referência para 115 municípios que compõem a macro-região noroeste do Paraná.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas, realizadas ao longo do mês de outubro de 2006, junto a acompanhantes do referido setor pediátrico. O único critério de inclusão foi o aceite em participar do estudo, emitido pelos acompanhantes, mediante a assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) específico, e que culminou com a participação de um total de 20 acompanhantes, sendo um pai, uma avó e 18 mães. O instrumento de coleta de dados foi constituído por um roteiro semi-estruturado, composto por questões abertas e fechadas, dividido em duas seções. A primeira, referente à identificação e caracterização sócio-demográfica dos pacientes e informantes do estudo e a segunda, composta por questões amplas e abertas, cuja finalidade era a abordagem da temática central do estudo. Assim, os acompanhantes foram questionados sobre o entendimento que possuíam acerca do atendimento humanizado no hospital e em seguida, solicitados a exemplificarem momentos e/ou atitudes em que esta característica (da humanização ou de seu inverso) era identificada.

Os depoimentos obtidos durante os encontros foram gravados, transcritos e analisados pelo método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).[8] Este método consta de quatro figuras metodológicas: Expressão-Chave (ECH), Idéia Central (IC), DSC e Ancoragem (AC).

As ECHs são definidas como segmentos substanciais das falas literais dos sujeitos, e que definem o conteúdo e a seqüência do discurso elaborado em torno de uma idéia central. A IC consiste de uma expressão lingüística sintética que indica o "cerne" do discurso, ou seja, confere distinção a cada conjunto de expressões-chave, dando origem ao discurso do sujeito coletivo. Já o DSC é um discurso-síntese, constituído de um conjunto de expressões-chave, cujo conteúdo reflete a idéia central. Embora o DSC esteja redigido na primeira pessoa do singular, não representa uma experiência singular, mas sim, expressões homogêneas de vários sujeitos.[8]

Da mesma forma, o DSC neste contexto específico, fará referência por vezes, às experiências, sentimentos ou percepções dos acompanhantes (na maioria, mães), e em outros, às vivencias das crianças relatadas por estes acompanhantes. Isto se dá, fundamentalmente, em função do fortalecimento deste vínculo familiar, em especial, do binômio mãe e filho, nos contextos de enfrentamento que permeiam a experiência da hospitalização infantil.

Para este estudo a análise seguiu os seguintes passos: 1) leitura de cada depoimento singular; 2) extração das expressões-chave de cada depoimento; 3) agrupamento das expressões-chave homogêneas; 4) extração da idéia central de cada agrupamento das expressões-chave; 5) composição dos discursos do sujeito coletivo correspondentes a cada idéia central.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com o preconizado pela Resolução N.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde - MS[9] e o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (UEM), sob o parecer N.º 258/2006. Todos os participantes do estudo foram informados sobre os objetivos do estudo, tipo de participação desejada, livre opção de aceitar participar sem qualquer prejuízo na assistência prestada à criança e, após concordância, assinaram o TCLE em duas vias.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Caracterizando o sujeito coletivo deste estudo

A maioria dos acompanhantes na unidade pediátrica enquadrava-se na faixa etária de 24 a 35 anos (60%), possuía baixa escolaridade (55% não haviam completado o ensino fundamental e 25%, possuíam o ensino médio incompleto). Grande parte das crianças esteve acompanhada predominantemente pela mãe (90%), uma pelo pai e outra pela avó. A maioria das crianças (75%) era cuidada no domicílio por suas próprias mães, fato este, coerente com a identificação de que 60% dos acompanhantes referiram como profissão a opção "donas de casa".

Com relação às crianças, cujos acompanhantes integraram os sujeitos desta pesquisa, observou-se que 40% delas experienciavam a hospitalização pela primeira vez. Em relação ao tempo de hospitalização, 25% estavam internadas há menos de 3 dias, 30% entre 4 e 7 dias, 25% de 8 a 14 dias e 20% há mais de 15 dias. Os motivos relacionados com a atual internação foram

variados, sendo que, 40% estavam relacionados a problemas respiratórios, 20%, a procedimentos cirúrgicos, 10% a problemas gastrintestinais, 10% a problemas renais, 10% por crise convulsiva, 5% por septicemia e 5% por prematuridade.

Abordando a temática da humanização segundo o DSC: o que se entende por "atendimento humanizado no hospital"?

As manifestações dos sujeitos permitiram identificar várias idéias centrais relacionadas ao entendimento que os acompanhantes possuem acerca do "atendimento humanizado no hospital", dando origem a três discursos coletivos.

DSC 1 – Idéias associadas ao processo humanizado

Nunca ouvi falar nisso. Acho que é tratar bem. O que eu entendo é os médicos ficarem conversando com a gente, cuidando, explicando o que tem de fazer. Se procura saber o que tá acontecendo... procurar explicar para a gente entender melhor. É ser bem cuidado, não falta os medicamentos na hora certa, tem a boa atenção das enfermeiras, tem a boa intenção dos médicos e tudo o que eles estão fazendo é por bom sentimento. Os funcionários, em geral, serem atenciosos; além de valorizar e tratar os pacientes e acompanhantes com respeito e educação. Responder bruto não é tratar com educação, e a pessoa tem que ser humana para atender as outras pessoas.

Idéias centrais: ser bem cuidado; ser bem atendido; ser valorizado; ser tratado com educação e com respeito; profissional deve ser atencioso e humano; não ser bruto; conversar e explicar conforme o entendimento dos acompanhantes;

DSC 2 – Qualidades esperadas do profissional/instituição

Ah, eu acho que é o atendimento que vê mais o lado do paciente, que tenta entender mais o lado do paciente. Têm hospitais públicos com mais recursos do que outros hospitais, eles agem mais rápido nos exames e o atendimento é muito melhor, e não demoram para atender a gente. Todos ter um atendimento igual, e que atenda a todas as necessidades, pois conhecer as diferenças para lidar com as outras pessoas é difícil.

Idéias centrais: ver/entender o lado do paciente; atendimento igual a todos; atender todas as necessidades; rapidez no diagnóstico e alta hospitalar; conhecer as individualidades das pessoas; existem hospitais públicos que tem mais recursos e atendem melhor.

DSC 3 - Apesar de ser do Sistema Único de Saúde (SUS) é bom

Apesar de ser pelo SUS, achei o atendimento muito bom. Uma vez ele ficou internado em um hospital particular e não foi tão bem tratado como aqui.

Idéias centrais: apesar de ser do SUS ele foi bem tratado; o atendimento do HU é bom.

De acordo com os três DSC acima citados, a idéia que os acompanhantes apresentam sobre o atendimento humanizado no hospital, encontra-se um pouco vaga, gerando dúvidas acerca do conhecimento/familiaridade com esta terminologia.

O verbo humanizar significa "[...] tornar humano, agradável, civilizar".[10:238] Devido à origem e sentido intrínseco desta palavra, os entrevistados conseguiram associar a idéia de cuidado humanizado com o atendimento que vê e tenta entender mais o lado do paciente.

Tal percepção vem ao encontro da perspectiva assistencial holística e da definição de saúde global, na medida em que os discursos associam a atenção ao paciente, à idéia de que todos merecem receber um atendimento igual e que atenda a todas as necessidades (aspectos físicos, psicológicos, espirituais).

Acrescenta-se a isto, a surpresa na constatação dos participantes, acerca da qualidade encontrada no atendimento público em questão. Tal surpresa é atribuída à idéia prevalente no senso comum e nos meios de comunicação, ao compararem o atendimento público ao privado/particular, com uma desvantagem acentuada do primeiro no que tange à qualidade e efetividade do atendimento prestado à população.

Assim, outros aspectos positivos destacados pelos participantes, e que contribuem sobremaneira para uma avaliação satisfatória da qualidade de atenção, diziam respeito à disponibilidade de medicamentos adequados, dos recursos tecnológicos para diagnóstico, além do atendimento prestado pela equipe.

Momentos ou atividades relacionadas com o cuidado humanizado

Ao investigarmos em que momentos ou atividades desenvolvidas pelos profissionais de saúde o acompanhante conseguia perceber o "cuidado humanizado", tanto para consigo como o direcionado à criança, as manifestações apresentaram idéias centrais que permitiram a identificação de cinco grupos de DSC.

DSC 1 – Os profissionais que atendem bem são os que gostam de trabalhar na área da saúde

Ah, é humanizado quando tratam bem as crianças, principalmente a mãe, tratam com carinho e não são estúpidos nem mal educados. Têm algumas muito boas, que quando precisa, elas atendem. É o que gostam de fazer! E tem o momento que eles conversam com a gente. Tem um médico que atendeu ele muito bem, me explicava o que tava acontecendo e até mostrava as fotos, e pedia se eu tinha mais alguma pergunta. Eu saía satisfeita, entendeu? Da minha parte, todos os profissionais são bons. Todas as vezes que interna, eles sempre trataram bem, são educados e prestativos. Eu gosto muito daqui, e o que eu percebo, é a atenção assim que chegou, tanto na parte do médico, da enfermaria, da limpeza, da comida, de tudo. A diferença que eu vejo é que do jeito que eles tratam uma mãe, eles tratam outra.

Idéias centrais: conversar com os acompanhantes; ser bem atendido; ser bem tratado; receber atenção; ser prestativo; tratar com carinho; não ser grosso/bruto; não ser mal educado; dar atenção para pessoa em todos os setores do hospital (enfermaria, limpeza, comida); os que tratam bem gostam do que fazem.

DSC 2 – Dar importância para o que a mãe fala

O cirurgião que atende a gente, ele é muito humano, e dá importância para o que a mãe fala. Ele atende no consultório particular e não cobra nada, além de ter aceitado fazer "as duas cirurgias ao mesmo tempo", que eu pedi. Sabe, a mãe conhece a criança melhor do que ninguém; e é complicado fazer duas cirurgias separadas, passar por anestesia e tudo mais.

Idéias centrais: dar importância para as informações fornecidas pelas mães; o cirurgião é humano, atende e não cobra, além de aceitar pedidos da mãe.

DSC 3 – Deixar a mãe ver um filho na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) é um gesto de caridade

Meu filho estava na UTI e geralmente não deixam a mãe ficar, mal deixa a mãe ver. Ah... sei lá, eu acho que tem que ver como gesto de caridade. Porque a gente tá ali desesperada. Eu não imaginava que eles iam deixar eu ver, ainda mais quando vê a mãe nervosa assim. Graças a Deus, não foi o meu caso.

Idéia central: deixar a mãe ver o filho na UTI é um gesto de caridade.

DSC 4 – Ter profissionais capacitados

É pelo jeito que ele chegou aqui, eu pensava que ia perder meu filho. Mas graças a Deus e segundo o conhecimento dos médicos e enfermeiras, ele saiu vivo.

Idéia central: os profissionais têm conhecimento para salvar vidas.

DSC 5 – A prioridade é atender bem a criança

Eles cuidaram bem de meu filho. Não de mim, pois não sou eu que estou internada.

Idéia central: a prioridade no cuidado é o paciente.

As ações "humanizadas" desenvolvidas pela equipe de saúde são percebidas em termos das atitudes e comportamento dos profissionais, associados à percepção dos sujeitos de tratar-se de posturas de conotação vocacional (gostar do que fazem), ou associados com uma competência teórica e técnica adequada.

Com relação à observação do DSC 5, sobre a priorização de atender bem a criança, é preciso ressaltar que a compreensão atual do cuidado à criança, não pode excluir deste processo, a mãe e a família da criança. Esta compreensão se fundamenta, por um lado, na indissociabilidade destes elementos, compondo um único universo ou realidade sócio-psico-emocional e, por outro lado, na mútua influencia que exercem entre si, contribuindo positiva ou negativamente para a construção de uma relação terapêutica.

Assim, são inúmeros os estudos na área pediátrica que ressaltam a importância de considerar este olhar holístico, integrador e contextualizado enquanto alicerce fundamental da atenção humanizada.[11-13]

A humanização é retratada em termos da qualidade do relacionamento terapêutico e da relação de parceria estabelecida entre equipe e família. Termos como "gesto de caridade", "cuidar bem", "tratar com carinho e dar atenção" retratam bem a valorização destes aspectos. A capacidade e o interesse na comunicação dos profissionais também são ressaltados como características essenciais do cuidado humanizado.

Para as mães, conforme já identificado em outros estudos,[14] as enfermeiras são vistas como memoráveis quando em seu cuidado levam em conta "as pequenas coisas", traduzidas em gestos e atitudes, e que proporcionam um suporte psíquico emocional e uma relação de ajuda, tornando a hospitalização uma experiência mais facilmente tolerável.

As "pequenas coisas" foram definidas em termos da preocupação dos profissionais em tratar os pacientes e familiares de modo individualizado, chamando as crianças pelo nome, abordando os familiares de um modo amigável/carinhoso, demonstrando amor e respeito por elas, usando o toque, o afago, uma entonação

de voz suave e utilizando o olhar para transmitir uma variedade infinita de mensagens. Estas 'pequenas coisas', segundo os autores constataram, não dependem de tecnologia e de pesquisas farmacêuticas, porém fazem a diferença para mães e crianças hospitalizadas.[14]

Ações/atividades não humanizadas

Como último ponto de análise, as manifestações ou atitudes dos profissionais e do serviço, interpretadas pelos participantes como ação/atividade não humanizada, permitiram a formação de dois grupos de DSC.

DSC 1 – Regras e burocracia hospitalar

Olha, desde que ele nasceu, ele tem dificuldade prá sugar o líquido. E mesmo com esta dificuldade, eles não deixaram eu dar "chuquinha". Eu sei que o hospital tem um projeto de amamentação. Mesmo com a pediatra recomendando e ele não estando bem, e ainda perdendo peso, a enfermeira responsável pelo projeto não abriu exceção. A manutenção do projeto era mais importante do que o meu filho! A não ser quando o meu filho teve que fazer um exame, mas daí surgiu uma urgência e colocaram na frente. Eu entendi por este lado, mas é muito enrolado para fazer os exames. Eu acho que eles deveriam ter adiantado, ficou marcado para hoje e depois, jogaram para amanhã. Eles estão "jogando" muito. Ele deveria ter feito já, porque eu só to esperando o resultado para poder ir para casa. Desde que internei, eles falaram que iam providenciar ambulância para a consulta que meu filho tinha marcado e que não podia perder. Mas chegou no dia, às seis horas da manhã, a enfermeira veio e perguntou se eu não tinha como levar ele. Eu achei que foi muita falta de consideração, porque desde o dia anterior eu estava perguntando e eles não me disseram nada. Além do mais, eu acho ruim a visita, eu moro longe e já é difícil ter o dinheiro da passagem, tem vezes que vem mais gente e pouca gente entra, e só pode entrar de um em um.

Idéias centrais: regras e burocracia hospitalar; demora na realização de exames.

DSC 2 – Atendimento público é ruim: críticas a outros serviços

O atendimento público na cidade onde eu morava é muito ruim. Nos postos de saúde, as enfermeiras são muito brutas, não atendem com calma, só na grosseria. Uma vez, fui consultar e a fila dobrava, de tão grande. E agendaram a consulta depois de uma semana. E também, não tem nem como a gente reclamar, porque se reclamar é pior. Lá em outro hospital, era por volta de meia noite, eu fui buscar um lençol porque a minha filha tinha feito xixi, e a enfermeira disse que eu teria de esperar para depois das quatro da manhã, que o roupeiro ia abrir. A menina ficou sem o lençol e dormiu só no plástico. Além disso, ela tem que mamar toda hora para não dar convulsão, e a enfermeira falou que a cozinha tava fechada e não tinha como fornecer mamadeira. Tem hospital que é assim, na frente é uma coisa, por trás é outra; porque quando a minha filha mais velha ficou internada no mesmo hospital, só que tinha plano particular pela firma, era lençol, tinha o que comer, olhavam a criança. E quando eu internei no SUS, não tinha nada disso.

Idéias centrais: cidade onde eu morava as enfermeiras são brutas, não atendem com calma só na grosseria; se reclamar é pior; demora para atender.

De acordo com a percepção dos acompanhantes entrevistados, manifestado no DSC, o atendimento "não humanizado" está relacionado a diversos fatores, que vão desde a supervalorização das regras/rotinas hospitalares (manutenção de projeto amamentação; número restrito de pessoas no horário de visitas), até a falta de atenção individualizada e respeitosa por parte dos profissionais: *tem uns médicos que nem olham pro paciente, vai examinar e nem rela na criança, e já vai dando a receita* (Acompanhante 18).

Assim os relatos representam o inverso das atitudes relacionadas à humanização, de tal modo que o contato afetuoso, a informação, dá lugar a uma relação áspera, sem troca de olhar, sem o toque e a inexistência de esclarecimentos capazes de atenuar a angústia paterna/materna.

Embora o desejável fosse uma relação de cooperação e parceria entre profissionais e pais de crianças internadas, ainda é muito comum a existência de uma relação de dominação-subordinação,[15] além disso, a despeito dos profissionais reconhecerem o direito da família em permanecer junto à criança, tendem a transformar este direito em um dever – de ficar com a criança e de cuidá-la, sendo assim percebidos como agente de trabalho.[15] E qualquer comportamento dos pais que não correspondam a este modelo de agente de trabalho, assim como o fato de ser mais crítico e questionador, pode se constituir em fator de conflito e distanciamento com a equipe.

A falta de comunicação, o mecanicismo das ações e a empatia quase inexistente, também são apontados como fatores que caracterizam a "não humanização" do atendimento prestado pelos profissionais: *tem um médico aí que não fala nada para gente, e quando a gente pergunta as coisas ele parece que tem má vontade* (Acompanhante 19)*; tem umas enfermeiras "ruins" e que vem com falta de educação e sem paciência* (Acompanhante 06).

Diversos estudos já foram realizados com o intuito de definir o que realmente importa para os pais enquanto seus filhos estão hospitalizados. Nestes,

foram identificadas questões relacionadas às necessidades físicas e emocionais, incluindo a importância da comunicação, do apoio, das informações, do respeito, da negociação no cuidado à criança, do controle da dor, do tempo de espera, das relações interpessoais, da participação nas decisões, da continuidade no tratamento, do envolvimento no cuidado, da competência e aparência profissional, do ambiente, entre outros.[16-18]

Assim, estes estudos parecem confirmar os achados do DSC nesta realidade específica de investigação. Destes relatos é possível derivar que os pais necessitam de informação sobre as condições de saúde do seu filho, de tal forma a poder lidar com a situação de forma mais equilibrada, controlando suas reações na medida em que lhe são fornecidos maiores subsídios e conhecimentos sobre o diagnóstico de seu filho. Quando a criança é acometida por uma doença, os pais são geralmente confrontados com um contexto médico/hospitalar/tecnológico e emocional que não lhe é familiar e que raramente, está preparado para considerar suas necessidades. Isto significa que os pais, em muitas realidades, acabam sendo deixados à margem do processo terapêutico de seus filhos, sem apoio dos profissionais e sem respostas para suas perguntas e incertezas.[19]

Embora alguns poucos relatos tenham se voltado a criticar negativamente o aspecto da humanização no serviço considerado, o estudo permitiu levantar lacunas deste processo no sistema de atenção à saúde como um todo, por meio da citação de outros contextos mais desfavoráveis no que tange ao aspecto da atenção humanizada, em todos os níveis do sistema.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme a análise dos dados, percebemos que a humanização no ambiente hospitalar deve ser entendida não só na perspectiva dos cuidados e tecnologias disponibilizadas pelos profissionais e serviços de saúde. A humanização, coerentemente ao que se preconiza na atualidade, é percebida pelos pais da criança hospitalizada, com um conjunto complexo de atitudes/ações motivada por um pensamento ético, humanitário, social e holístico.

A valorização da presença materna e um processo educativo, informativo, de mão dupla, entre acompanhante e equipe, é condição sine qua nom ao alcance de uma prática assistencial realmente humanizada e humanizadora. Neste sentido, os dados do estudo revelaram que as atitudes que conferem um caráter humanizado no processo de assistir estão relacionadas com o estilo de comunicação adotado, ao passo que o atendimento não humanizado é traduzido por atitudes que valorizam as regras hospitalares, a falta de atenção e a baixa empatia por parte dos profissionais.

É primordial relembrar que estudos desta natureza, nos quais se vislumbra o diagnóstico de uma dada realidade assistencial, têm seus benefícios extensivos à própria equipe de saúde e instituição investigada, na medida em que fornece indícios para melhor compreender as expectativas e necessidades da clientela, estabelecendo ações e metas para a qualificação do atendimento hospitalar e a conseqüente melhoria da qualidade de vida e saúde das pessoas envolvidas neste processo.

Neste sentido, a valorização de estratégias como a escuta compreensiva, a comunicação verbal e não verbal, e a otimização das informações entre membros da equipe, e desta com a criança/família, aparecem como elementos essenciais deste processo de construção coletiva.

Além disso, criam-se oportunidades para que opiniões, percepções, sugestões e reclamações da clientela em estudo possam ser expressas de forma livre e autônoma, consolidando um espaço para o verdadeiro exercício da democracia e da cidadania. Como profissionais de saúde, precisamos buscar na pesquisa científica e nas diversas abordagens de "fazer ciência", meios e estratégias que nos permitam olhar criticamente nossas realidades, identificando lacunas e caminhos de transformação.

REFERÊNCIAS

1 Faquinello P, Collet N. Vínculo afetivo mãe/criança na unidade de alojamento conjunto pediátrico. Rev. Gaúcha Enferm. 2003 Dez; 24 (3): 294-304.

2 Ministério da Saúde (BR). Estatuto da criança e do adolescente. Brasília (DF): MS; 1991.

3 Ministério da Saúde (BR), Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: visita aberta e direito a acompanhante. Brasília (DF): MS; 2004.

4 Co JPT, Ferris TG, Marino BL, Homer CJ, Perrin JM. Are hospital characteristics associated with parenteral views of pediatric inpatient care quality? Pediat. 2003 Feb; 111 (2): 308-14.

5 Leshan L. O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde. São Paulo (SP): Summus; 1992.

6 Ministério da Saúde (BR), Programa de Humanização da Assistência Hospitalar, Secretaria de Assistência à Saúde. Programas e relatórios. n. 20. Brasília (DF): MS; 2001.

7 Backes DS, Lunardi Filho WD, Lunardi VL. A construção de um processo interdisciplinar de humanização à luz de Freire. Texto Contexto Enferm. 2005 Jul-Set; 14 (3): 190-205.

8 Lefèvre F, Lefèvre AMC. Discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). Caxias do Sul (RS): EDUCS; 2003.

9 Ministério de Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução N.º 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS, 1996.

10 Scottini A. Dicionário escolar da língua portuguesa. Blumenau (SC): TodoLivro; 1998.

11 Jacob Y, Bousso, RS. Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. Rev. Esc. Enferm USP 2006 Set; 40 (3): 374-80.

12 Bousso RS. A experiência da família durante a cirurgia cardíaca do filho. Rev. Nursing 2006 Jun; 97 (8): 860-5.

13 Pettengill MAM, Angelo M. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. Rev. Esc. Enferm USP 2006 Set; 40 (2): 280-5.

14 Gasquoine S. Mothering a hospitalized child: it's the 'little things' that matter. Jour. Child Health Care 2005 Sep; 9 (3):186-95.

15 Silva JB, Kirschbaum DIR, Oliveira I. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. Rev. Gaúcha Enferm. 2007 Jun; 28 (2): 250-9.

16 Shields L, Kristensson-Hallström I. We have needs, too: parental needs during a child's hospitalisation. Online Brazilian Jour. Nursing [serial on the Internet]. 2004 Dec [cited 2006 Nov 2]; 3 (3): [about 15 p.]. Avaliable from: www.uff.br/nepae/objn303shieldsetal.htm

17 Rahi JS, Manaras I, Tuomainen H, Hundt GL. Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. Pediat. 2004 Oct;114 (4): 477-82.

18 Cooner JM, Nelson EC. Neonatal intensive care: satisfaction measured from a parent's perspective. Pediat. 1999 Jan; 103 (1): 336-49.

19 Starke M, Möller A. Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. Jour. Child Health Care 2002 Dec; 6 (4): 245-57.

Avaliação do sofrimento psíquico da mãe acompanhante em alojamento conjunto pediátrico

Evaluation of the psychological suffering of the mother who rooms in with her child at a pediatric hospital

Jaquilene Barreto da **COSTA**[1,2]
Mônica Augusta **MOMBELLI**[3]
Sonia Silva **MARCON**[4]

Resumo

Este estudo objetivou apreender os sentimentos vividos pela mãe que acompanha um filho internado e identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com essa realidade. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou como técnica para coleta de dados o procedimento Desenho-Estória, aplicado junto a 17 mães que acompanhavam seus filhos em alojamento conjunto pediátrico de um hospital universitário. Realizou-se, na análise dos dados, a interpretação psicológica dos desenhos e análise do conteúdo das falas apresentadas na estória contada pela mãe a partir dos desenhos. Para tanto, utilizou-se na interpretação dos desenhos o referencial teórico proposto por van Kolck. Os dados com as falas dos sujeitos foram analisados nos moldes da análise de conteúdo proposto por Minayo. Observou-se a expressão do sofrimento psíquico a partir dos sentimentos de medo, preocupação, impotência e tristeza, geradores de ansiedade e angústia.

Unitermos: Enfrentamento. Família. Hospitalização. Sofrimento psíquico.

Abstract

This study aimed to capture the feelings experienced by the mother who accompanies her child when admitted to hospital and also to identify the coping strategies used to deal with this situation. This is a qualitative study that used the Drawing-Story procedure as the data collection technique, applied to 17 mothers who roomed in with their children in a Pediatric Ward of a University Hospital. The psychological interpretation of the drawings was used in the analysis of the data, and also the analysis of the content of the language used in the story told by the mother, based on the drawings. For this purpose, the theoretical framework proposed by van Kolck was used to interpret the drawings. The data containing the words used by the individuals were analyzed along the lines of the content analysis proposed by Minayo. *An expression of mental suffering was observed out of feelings of fear, concern, helplessness, sadness, leading to anxiety and anguish.*

Uniterms: *Coping behavior. Family. Hospitalization. Mental suffering.*

[1] Universidade Estadual de Maringá, Programa de Pós-Graduação - Mestrado em Ciências da Saúde. Maringá, PR, Brasil.
[2] Hospital Universitário do Oeste do Paraná, Setor de Psicologia. Av. Tancredo Neves, 3224, Santo Onofre, 85806-470, Cascavel, PR, Brasil. Correspondência para/*Correspondence to*: J.B. COSTA. *E-mail*: <jaquihuop@yahoo.com.br>.
[3] Universidade Estadual de Maringá, Programa de Pós-Graduação Mestrado em Ciências da Saúde. Maringá, PR, Brasil.
[4] Universidade Estadual de Maringá. Núcleo de Estudo, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família. Maringá, PR, Brasil.

A assistência à criança hospitalizada em alojamento conjunto pediátrico é parte de um trabalho amplo que envolve distintos agentes, entre esses, a equipe, o paciente e a sua família, especificamente aquele familiar que o acompanha durante a internação. Os agentes envolvidos neste contexto geralmente estão expostos a diferentes sentimentos que podem acarretar sofrimento psíquico.

Para Monticelli (2004) a realidade clínica do alojamento conjunto pediátrico apresenta-se como uma dimensão social e simbólica, na qual estão presentes relações intrafamiliares, interprofissionais e entre as famílias e os profissionais, em que são estabelecidas redes de interesse diversificadas, uma vez que prevalecem diferentes poderes e saberes.

A hospitalização é uma experiência estressante, dadas as situações em que ela ocorre, e envolve profunda adaptação do paciente às várias mudanças decorrentes do processo de internação, independentemente de sua idade. A internação imediata, a separação de casa e do convívio familiar, além dos procedimentos terapêuticos que, muitas vezes, agridem o paciente física e emocionalmente, são fatores desestruturantes tanto para a criança quanto para os familiares.

A reação da criança diante da doença está diretamente relacionada a múltiplos fatores que interferem nas reações emocionais frente à internação. Os mais comuns são: a idade da criança, a natureza da doença, a duração da internação, o afastamento do lar, a limitação das atividades, as experiências anteriores com o adoecer e as vividas durante a hospitalização, além da atitude dos pais frente ao adoecimento e da qualidade de suas relações parentais (Chiattone, 1988).

A hospitalização de uma criança traz a família para o interior do hospital, outro elemento além do paciente e da equipe de saúde, que passa a fazer parte desse grupo de relações.

As interações doença/família vêm sendo cada vez mais estudadas, e mudanças são observadas nas práticas de saúde, permitindo uma percepção integral, com novos enfoques terapêuticos. Estudos apontam que a hospitalização de um filho pode desencadear alterações emocionais e sofrimento psíquico nos membros da família, principalmente naquele que acompanha a criança (Heneghan, Mercer & De Leone, 2008; Kohlsdorf & Costa Junior, 2008; Milanesi, Collet, Oliveira & Vieira, 2006; Oliveira & Angelo, 2000; Méllo & Rodrigues, 2008).

O mundo do hospital, com seus sistemas, dinâmica e rotina, é muito diferente daquele que a família conhece. A convivência neste ambiente permeado por pessoas e organização peculiar provoca alterações emocionais tanto na criança quanto na família (Costa, Collet & Gonçalves, 2007).

Além de ter que conviver com a doença, a criança e a família precisam se adaptar a esse novo ambiente e às novas situações presentes. Ziegel e Cranley (1995) afirmam que toda família passa por alguns estágios quando enfrenta uma situação de crise: vivencia certa desorganização familiar até a sua reorganização no decorrer desse processo.

É por essa razão que o surgimento da doença, especialmente quando exige hospitalização, constitui quase sempre fator desestruturante para a família. O adoecimento pode aparecer então como uma ameaça, não só à criança, mas também à família (Diaz-Caneja, Gledhill, Weaver, Nadel & Garralda, 2005), ameaça esta que assume proporções equivalentes à gravidade da doença. A família, então, defronta-se com duas tarefas: cuidar da criança doente e lidar com as emoções, a maioria das vezes inconscientes, que passam a transformar as relações entre seus membros.

Assim, a doença interrompe a forma habitual de vida da criança e de seus familiares, configurando um estado de crise, agravado por algumas características específicas determinadas pela hospitalização, com suas intricadas relações e com as reações dos agentes envolvidos; é necessária, portanto, uma intervenção a partir do reconhecimento precoce e do manejo eficiente desse sofrimento.

A partir dessa relação doença/família/ambiente, a criança e seu acompanhante precisam lançar mão de alguns recursos de enfrentamento para modificar a sua relação com o ambiente. Muitos estudos investigam recursos de enfrentamento e os diversos fatores que interferem no modo como os indivíduos lidam com os diferentes eventos ambientais a que são expostos ao longo do ciclo de vida (Coyne & Racioppo, 2000; Kohlsdorf & Costa Junior, 2008; Norberg, Lindblad & Boman, 2005).

No estudo aqui descrito, especificamente, o enfrentamento corresponde aos esforços cognitivos e

comportamentais utilizados pela mãe para lidar com as demandas durante a internação de seu filho, com o objetivo de reduzir, eliminar ou manejar as situações percebidas pela mãe como causadoras de sofrimento psíquico.

Os objetivos propostos e os dados apresentados neste estudo podem contribuir para o avanço nas discussões acerca da atenção e do cuidado com a família, além de possibilitar a utilização de novos instrumentos de análises dentro desse contexto. Desse modo, a realização de pesquisas com vistas a produzir dispositivos de intervenção no cotidiano do ambiente hospitalar amplia as ações, em uma perspectiva de atuação interdisciplinar, visando a uma assistência integral e de qualidade.

Método

Optou-se pela realização de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa, considerando que esse tipo de estudo oferece uma perspectiva ampla para a exploração dos conhecimentos que se deseja adquirir. Segundo Minayo (2007), esse tipo de pesquisa preocupa-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, visa à compreensão e explicação da dinâmica social, trabalhando com um universo de crenças, valores, atitudes, motivos e aspirações. Assim, esse método interpreta o conteúdo das falas, ultrapassando a mensagem e atingindo os significados latentes.

Local do Estudo

O estudo foi realizado em um hospital universitário localizado no município de Cascavel, com capacidade para 173 leitos, referência de alta complexidade em atendimento de urgência e emergência para as regiões Oeste e Sudoeste do Paraná, prestando atendimento em diversas especialidades.

A Unidade de Alojamento Conjunto Pediátrico, local da coleta de dados, atende crianças com idade entre 29 dias e 14 anos com diversas patologias clínicas e cirúrgicas. Sua capacidade é de 28 leitos, entre berços para crianças de zero a cinco anos e camas-leito para crianças maiores e adolescentes, e conta com um total de dez enfermarias, todas com banheiro privativo para as crianças e acomodações para as mães/acompanhantes (poltronas reclináveis). Além das enfermarias, a unidade conta com salas de procedimentos, de admissão da criança, de recreação e uma sala de informática denominada Escola de Informática e Cidadania (EIC- Hospitais), um refeitório e um *playground* com solário. Para a família, é oferecida uma sala com banheiros e armários para guardar seus pertences.

As crianças admitidas na Unidade de Alojamento Conjunto Pediátrico são provenientes do Serviço de Pronto-Socorro (PS) do próprio hospital, bem como de outros serviços de saúde do município e região. Essa unidade assegura o direito da mãe ou acompanhante de estar com a criança no período de internação, bem como participar dos procedimentos hospitalares, ter informações a respeito do quadro clínico e fazer a troca de acompanhante.

Procedimentos

Os dados foram coletados nos meses de junho e julho de 2007, utilizando como estratégia uma adaptação da técnica do Desenho-Estória de Trinca (2003). Essa técnica consiste em pedir ao sujeito que realize uma série de desenhos livres (cinco unidades de produção), cromáticos ou acromáticos, e em seguida é solicitado que se conte uma estória, associada livremente, a partir daquele estímulo. Após o término da estória o examinador segue com a fase de inquérito, na qual faz alguns questionamentos para esclarecimento do material produzido e para estimular novas associações acerca desse material e, por fim, pede-se o título da estória.

O desenho como um instrumento projetivo funciona como técnica de apercepção temática, uma vez que o sujeito faz o desenho e conta uma estória baseada em sua produção gráfica. O desenho e a estória funcionam como mecanismos facilitares para acesso aos conteúdos inconscientes. Entretanto, a partir da interpretação dos dados coletados pode-se constatar o significado latente apresentado no conteúdo de caráter projetivo (Tsu & Borges, 1991).

A adaptação da técnica foi necessária porque, em estudo anterior, foi constatada dificuldade em concluir a participação no estudo em função da alta hospitalar da criança (Costa et al., 2007). Assim, foram

propostas duas unidades de desenho: um desenho livre e um temático, realizados em uma única sessão, com duração média de uma hora e trinta minutos. O desenho livre foi solicitado da seguinte forma: "você tem esta folha em branco e pode fazer o desenho que quiser e da forma como souber". Após a realização do desenho livre foi solicitado outro desenho com o tema: "como você se sente em acompanhar seu filho(a) internado(a)?". Após o término de cada desenho foi solicitado às mães que contassem uma estória usando o desenho apresentado e atribuíssem a ela um título.

Segundo Stern, citado por Trinca (2003): "quando o sujeito não pode se expressar verbalmente seja por pouca idade, no caso de crianças, porque sofre de algumas inibições ou dificuldades, seja devido a qualquer outra razão, a expressão gráfica satisfaz mais do que a verbal". Por outro lado, o desenho é porta de acesso ao inconsciente, ou, em outras palavras, ao mundo interno do sujeito, possibilitando a expressão de seus sentimentos e a comunicação de seus conflitos intrapsíquicos.

As mães participantes da pesquisa foram selecionadas aleatoriamente durante o período do estudo, considerando-se apenas a disponibilidade e anuência das mesmas em participar, independentemente da doença e tempo de internação da criança. O número de participantes não foi estabelecido previamente; assim, quando os dados tornaram-se repetitivos, considerou-se atingida a saturação teórica.

A técnica do Desenho-Estória foi aplicada individualmente e em local reservado dentro da própria unidade. A estória contada a partir do desenho foi gravada pelo examinador e, posteriormente, transcrita na íntegra. Todo o material coletado foi submetido a tratamento de análise por meio da interpretação psicológica dos desenhos e análise do conteúdo da estória contada pela mãe a partir do desenho, buscando compreender os significados dos sentimentos vividos pela mesma durante a hospitalização e quais os recursos de enfrentamento utilizados para lidar com essa situação.

Os dados com as falas dos sujeitos foram analisados nos moldes da análise de conteúdo proposta por Minayo (2007). Para tanto, realizou-se a leitura repetida das estórias relatadas, a classificação e a reagrupação dos dados mais relevantes. Esse procedimento, somado à análise psicológica do desenho, possibilitou a apreensão dos conteúdos relacionados ao sofrimento psíquico expressos nas estórias relatadas.

Para análise e interpretação dos desenhos utilizou-se como referencial teórico o proposto por van Kolck (1984), considerando-se os aspectos adaptativos, expressivos e projetivos dos desenhos. Quanto aos aspectos adaptativos, verificou-se se a produção estava de acordo com o solicitado. Para avaliação dos aspectos expressivos, analisou-se o significado geral dos desenhos. Para a análise dos aspectos projetivos, buscou-se identificar os fenômenos inconscientes, que incluem a dinâmica encoberta de conflitos e a apreensão simbólica do sofrimento psíquico. A análise foi realizada comparando o desenho livre e o temático, enfatizando as diferenças apresentadas nestas produções.

A realização do estudo obedeceu aos preceitos éticos disciplinados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 208/2007). Tendo em vista a preservação da identidade das participantes, estas foram identificadas com a inicial de seu primeiro nome, e quando as iniciais foram coincidentes acrescentou-se a inicial do sobrenome. Todas as participantes do estudo assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

Resultados e Discussão

Análise do conteúdo das estórias contadas

Participaram da pesquisa 17 mães que acompanhavam seus filhos internados na referida instituição durante o período de coleta de dados. As mães em estudo tinham idade entre 14 e 45 anos; destas, 70,6% estavam na faixa etária entre 20 e 40 anos, 70,6% tinha mais de um filho, 64,7% eram do lar, 70,6% eram casadas e a maioria (52,9%) tinha cinco anos de escolaridade. Quanto às crianças internadas, 76,5% eram maiores de um ano de idade, 82,4% tinham mais de 72 horas de internação, 58,8% já haviam sido internadas anteriormente e 64,7% das mães referiram não fazer troca de acompanhante durante o internamento, permanecendo em tempo integral junto ao filho.

Os resultados retratam a vivência da mãe ao acompanhar um filho internado: ela fala de seus

sentimentos e da dificuldade de permanecer no hospital. Observou-se, por meio do conteúdo das falas, que no ambiente hospitalar há muitos fatores estressantes que podem desencadear sofrimento, como exemplifica o trecho de uma das estórias: *"Eu me sinto presa aqui, por isso desenhei uma cerca. Considero o hospital uma prisão para o bem porque é necessário para meu filho ficar bem e pronto para ir para a casa. A estrada (no desenho) representa a liberdade é o caminho que me levará de volta para casa" (V.).*

A tensão é decorrente tanto dos sentimentos vividos em relação à doença do filho quanto dos fatores provenientes do ambiente hospitalar, uma vez que inicialmente a hospitalização é percebida como uma ameaça.

Esse aspecto foi relatado em outros estudos, que destacam que a situação de internação exige da mãe o desprendimento do seu cotidiano, do qual tinha domínio, para vivenciar a realidade institucional delimitada pelas suas normas e rotinas (Dittz, Mota & Sena, 2008; Milanesi et al., 2006).

Analisando a relação entre o sofrimento e a forma como as mães lidam com esta situação, observou-se que o sofrimento assume diferentes contornos, tornando-se mais ou menos intenso dependendo do significado atribuído à doença, à gravidade da doença, à experiência de internação e o que esta provoca em seu dia a dia.

Nesse sentido, as mães que acompanham o filho internado por um longo período projetaram nos desenhos vários aspectos que compõem a situação de hospitalização e que são geradores de sofrimento. As estórias relatadas são permeadas de expressões de sofrimento diante desta vivência: *"Me sinto culpada, triste, conforme ele melhora isto alivia. Falei pra ele que se eu pudesse trocar de lugar com ele eu trocaria e passaria por tudo isto no lugar dele. Quero muito ir embora, para casa, mas só vamos quando estiver certa de que está tudo bem, não quero perder meu filho (I.). Me sinto muito triste, em desespero, sem saber o que fazer. Me desenhei chorando, desesperada, ao lado dele, sem poder fazer nada. Aqui você fica encucada porque tem que conviver com as outras crianças doentes, com problemas sérios (S.). No hospital há momentos em que nos sentimos presas, fico muito nervosa e angustiada. (...)". (V.).*

Identificou-se no conteúdo das estórias contadas pelas mães a expressão do sofrimento vivido em decorrência da hospitalização de um filho. Sentimentos como a tristeza, o desespero, a angústia e o nervosismo são expressos de forma intensa pela mãe, caracterizando-se como sofrimento psíquico. A vivência desse sofrimento, por sua vez, pode desencadear o surgimento de transtornos emocionais, além de tornar o acompanhamento do filho uma tarefa penosa, principalmente quando não há, por parte da mãe, a utilização de recursos internos mais elaborados para lidar com esta situação geradora de angústia e ansiedade e quando não é possível a expressão desse sofrimento.

Em estudo realizado por Diaz-Caneja et al. (2005), que comparou a experiência de pais de crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTI-P) e aqueles com crianças internadas em enfermaria pediátrica geral, observou-se que nos dois grupos a experiência descrita foi similar à reação de perda, com sentimentos de culpa, choque, descrença na situação, além do uso de estratégias de esquiva, como evitar o contato com outras crianças doentes e com a equipe devido ao medo de ter informações ruins sobre o quadro clínico da criança. Este último comportamento ocorreu, principalmente, no grupo de pais de crianças internadas na UTI-P que apresentavam maior gravidade.

Para Savoia (2000), a compreensão dos processos de enfrentamento e de seus significados é fundamental para o bem-estar psicossocial, uma vez que visa ao aumento do controle pessoal e depende do repertório individual (por exemplo, habilidades sociais e de solução de problemas, valores e crenças culturais) e de experiências tipicamente reforçadoras. Nesse sentido, os diversos comportamentos e condutas adotados pelas mães são resultantes de seu sofrimento e da maneira como o enfrentam.

Percebeu-se que o estado afetivo da mãe, expresso pelos sentimentos de temor, ansiedade, desespero, impotência, saudade, solidão, preocupação, insegurança, medo, tristeza, entre outros, está diretamente relacionado à situação de hospitalização, e que o afloramento desses sentimentos constitui resposta emocional às solicitações de adaptação.

Esses dados podem ser correlacionados com o estudo de Ribeiro (2004), no qual o medo foi identificado como um dos sentimentos verbalizado com maior

frequência pela família da criança hospitalizada, caracterizando-se também como pânico, preocupação, angústia, desespero, susto e receio. Segundo esta autora, os sentimentos vivenciados pela família com frequência colaboram para determinar seu comportamento, associando-se a outros fatores na trajetória da família e sua história de doença. Logo, a maioria das mães relatou a experiência de internação como algo ruim, que mobiliza sentimentos difíceis e que, portanto, intensificam o desejo de ir para casa. *"Quero ir para casa, mas não posso deixar ele, quando estou aqui ele se sente melhor" (E.)."O que eu mais quero é voltar para casa" (A.)."Eu e meu filho queremos ir para casa, mas só vou quando estiver certa de que está tudo bem" (I.).*

Observou-se que as mães que tinham filhos com histórico de internações anteriores devido a uma doença de base e que permaneciam com seu filho por muito tempo internado vivenciavam os sentimentos descritos de forma exacerbada. Elas precisam aprender a lidar com seus sentimentos e suportá-los para conseguir permanecer junto ao filho e, muitas delas, além da situação de hospitalização, devem conviver concomitantemente com os medos de seu cotidiano, que envolvem a preocupação com os outros filhos, esposo, trabalho, além daqueles presentes no ambiente hospitalar.

Estratégias de enfrentamento

Quando questionadas sobre como fazem para lidar com os sentimentos presentes na situação de internamento, várias mães referiram o uso de recursos individuais para suportar esta situação. *"Quando estou muito angustiada procuro conversar com as outras mães dos pacientes" (S.). "Quando estou muito nervosa e angustiada fico no quarto sozinha e em silêncio, ou vou para a sala de recreação realizar alguma atividade" (N.).*

Observa-se que as mães utilizam recursos internos e externos para suportar essa situação, entre eles: conversar com os outros, brincar com o filho, chorar, procurar se ocupar, rezar e ficar sozinha em silêncio. Desta forma, fazem uso de estratégias individuais e muito particulares para enfrentar os sentimentos vividos no decorrer da hospitalização de seu filho.

Dados da literatura também indicam que a fé e a religiosidade são estratégias bastante utilizadas. Segundo Lima (2000), alguns estudos sugerem que a prática religiosa facilita o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. No estudo realizado por Elkin et al. (2007), que focalizou a relação entre religiosidade e enfrentamento, os resultados mostraram baixos escores em sintomas depressivos relacionados a altas pontuações em práticas religiosas, sinalizando uma importante relação entre religiosidade e enfrentamento adaptativo.

No estudo de Sterken (1996), realizado com pais de crianças em tratamento de câncer, as principais estratégias de enfrentamento foram descritas como evasivas e com foco em conteúdos emocionais. Como exemplos de respostas de enfrentamento similares ao estudo aqui descrito, os participantes relataram choro, práticas religiosas, pensamentos positivos e comparações com o estado físico de outros pacientes.

Nesta direção, Santos (2001) menciona a importância de atividades de lazer como uma estratégia de convivência com a doença, e Ribeiro (2004) fala do choro como uma manifestação de medo, tristeza ou raiva. A seguir, apresentam-se algumas falas que ilustram esses dados: *"Quando estou muito nervosa, rezo bastante, oro a Deus, choro muito" (E.). "Rezo muito para o médico dos médicos, que é Deus, sou evangélica e acredito que isto vai passar" (I.). "Quando não estou tranquila, vou ao parquinho e venho aqui na sala de recreação" (A.). "Eu costumo chorar quando estou ansiosa, daí alivia um pouco, ou ando pelo corredor" (A.R.).*

As estratégias utilizadas pelas mães têm a finalidade de transformar o sofrimento em uma vivência suportável, tanto para elas quanto para as crianças. Por meio desses recursos e com a possibilidade de sua expressão dentro da unidade, a mãe assume um papel mais ativo, na medida em que utiliza recursos próprios para minimizar e modificar a realidade vivida.

O estudo de Rodrigues, Rosa, Moura e Baptista (2000) revelou que as estratégias de enfrentamento mais eficientes utilizadas pelos pais estiveram associadas a uma melhor adaptação comportamental ao contexto de tratamento médico das crianças.

James et al. (2002) ressaltam que quando os pais percebem que não dispõem de recursos psicológicos suficientes para atender aos cuidados da criança em tratamento, bem como às demandas dos demais fami-

liares, tal condição pode constituir uma barreira ao desenvolvimento de estratégias eficientes de enfrentamento, requerendo da equipe de saúde a implementação imediata de intervenções psicossociais.

Análise psicológica dos desenhos

Na análise comparativa entre o desenho livre e o temático identificaram-se algumas diferenças significativas. A maioria dos desenhos livres foi realizada com riqueza de detalhes, uso de cores mais vibrantes, apresentando uma qualidade gráfica melhor. Já no desenho temático foi observado um decréscimo na qualidade gráfica e nos recursos utilizados para enriquecê-lo. As participantes fizeram pouco uso da cor e de detalhes, o que pode estar associado às vivências difíceis, tais como a internação, o tratamento e o isolamento familiar. A cor é a expressão da afetividade e a não utilização sugere que a vivência de internação pode produzir um embotamento afetivo, observando-se aumento dos impulsos inibidores quando a mãe é confrontada e colocada diante de tal situação, sugerindo repressão do afeto. A mãe demonstra dificuldade de entrar em contato com os sentimentos mobilizados pela situação de internamento.

O tamanho do desenho temático, em sua maioria, foi menor quando comparado ao desenho livre, o que exprime a relação da mãe com o ambiente, sugerindo certa dificuldade em lidar com a situação de hospitalização do filho. O desenho livre foi apresentado em tamanho grande, expressando uma tentativa de adequação ao ambiente. Quanto ao conteúdo dos desenhos livres, os temas apresentados com mais frequência foram o desenho da árvore, da figura humana, da casa, do sol, além da presença de outros desenhos menos frequentes, como flores, frutas, nuvens, montanhas etc.

Optou-se, neste estudo, por analisar os desenhos que apareceram com maior frequência, a exemplo do desenho da casa e da figura humana. O significado atribuído ao desenho da casa foi a representação das relações familiares, expressando a percepção da situação do lar, seja ela presente ou desejada. A frequência do desenho da casa pode também representar a busca de afeto, de seus pares, o local onde se busca segurança, onde são satisfeitas as necessidades básicas, elementos necessários para a manutenção da saúde mental. Além disso, o desenho da casa pode expressar o desejo da mãe de retornar ao lar e viver a vida como ela era antes do internamento.

Já o desenho da figura humana representou, na maioria das produções, a vivência de internação da criança em companhia de sua mãe. Em alguns desenhos os sujeitos representaram a figura humana dentro do contexto hospitalar e, em outros, a figura humana estava acompanhada de outros membros da família, simbolizando situações vividas dentro do contexto familiar.

Observou-se que as mães utilizaram um tempo maior para realizar o desenho livre; em sua grande maioria foi apresentado de forma colorida, expressando o prazer em fazê-lo. Já o desenho temático foi concluído em tempo menor, e algumas mães tiveram dificuldade de iniciá-lo. O tempo menor no desenho temático foi analisado em relação à dificuldade da mãe de entrar em contato com sentimentos mobilizadores de ansiedade. Falar (desenhar) sobre a experiência de acompanhar um filho internado traz para a mãe a percepção desta vivência, gerando angústia e resistência para externalizar esses sentimentos.

O relato das histórias contadas a partir do desenho temático trouxe à tona ideias, sentimentos e preocupações em torno de questões relacionadas à distância de casa, à saudade dos demais, às interações com os profissionais do hospital, bem como sentimentos de culpa, tristeza e incapacidade frente à situação. Enquanto desenhavam, as mães apresentavam uma atitude de autoquestionamento a respeito da situação, ou seja, expressavam o desejo de obter informações precisas sobre a internação.

Os símbolos projetados pelos sujeitos da pesquisa no desenho livre (árvores, casas, pessoas, flores etc.), portanto, refletiram a dinâmica de sua personalidade. Já no desenho temático, as participantes projetaram em símbolos característicos do ambiente hospitalar sentimentos particulares referente à sua vivência de internação junto de seu filho.

Considerações Finais

Neste estudo observou-se que a hospitalização é uma experiência estressante, que envolve profunda

adaptação do paciente e da família às várias mudanças decorrentes do processo de internação. A internação imediata, a separação de casa e do convívio familiar, além dos procedimentos terapêuticos, foram fatores desestruturantes tanto para a criança quanto para os familiares.

A técnica do Desenho-Estória mostrou-se adequada principalmente por facilitar o diálogo com os sujeitos, criando um ambiente menos ansiogênico para investigar aspectos difíceis de abordar, e por possibilitar o acesso a conteúdos inconscientes.

Os desenhos apresentados e o conteúdo das estórias relatadas pelos sujeitos do estudo retratam os sentimentos vividos durante o acompanhamento de um filho internado. A expressão de sentimentos de medo, preocupação, tristeza, solidão e desconfiança caracterizou o sofrimento psíquico vivido pelas mães no decorrer da hospitalização.

Observou-se que as mães utilizam estratégias individuais e próprias para lidar com os sentimentos vividos na hospitalização de um filho. Trata-se de uma relação dinâmica entre o sofrimento e os recursos usados para enfrentá-lo, com o objetivo de preservar a saúde mental. Assim, as estratégias defensivas caracterizaram-se por ações adaptativas acionadas em situações penosas, com vistas a evitar o sofrimento mental.

Portanto, diante do sofrimento ou de uma situação estressante, a mãe emprega recursos de enfrentamento segundo sua estrutura de personalidade, desejos, vivências, necessidades; ou seja, tomada por um determinado sofrimento, uma mãe pode reagir de forma agressiva para descarregar a tensão, já outra pode usar de outro mecanismo para lidar com a mesma vivência.

O sofrimento vivido pelas mães assumiu diferentes contornos, tornando-se mais ou menos intenso dependendo do significado que as mesmas atribuem à doença, às situações envolvidas nesse processo e ao que a doença provoca em seu dia a dia.

Percebeu-se que as mães que acompanham seus filhos internados reagem de forma particular às diversas situações que permeiam o ambiente hospitalar. Os diversos comportamentos e condutas adotados pelas mães são atitudes que resultam de seu sofrimento e da maneira como o enfrentam.

Estabelecer uma relação de confiança, respeito e suporte entre os profissionais de saúde e a família significa a possibilidade de transformar o ambiente hospitalar em um local de menos sofrimento tanto para a criança quanto para a família. Uma atitude acolhedora da equipe oferece à criança e à família condições necessárias para suportar os sentimentos vividos no enfrentamento da doença e na situação de internamento.

Por fim, cabe salientar que este estudo foi realizado em um único hospital-escola público, centro de referência de alta complexidade. Os pacientes admitidos apresentam patologias clínicas mais graves, ou são admitidos devido a uma situação de emergência (trauma, acidentes domésticos). Desta forma, a experiência das mães e acompanhantes pode estar relacionada a esta situação em particular.

Outro aspecto importante é a baixa condição socioeconômica e cultural das famílias atendidas nesta instituição. As experiências vividas por esse grupo específico podem não refletir a vivência de outros grupos com características socioeconômicas diferentes, sendo esta uma limitação para a generalização dos resultados.

Referências

Chiattone, H. B. C. (1988). A criança e a hospitalização. In V. A. Angerami-Camon (Org.), *Psicologia hospitalar: a atuação do psicólogo no contexto hospitalar* (pp.40-130). São Paulo: Traço Editora.

Coyne, J. C., & Racioppo, M. W. (2000). Never the twain shall meet? Closing the gap between coping research and clinical intervention research. *American Psychologist*, *55* (6), 655-664.

Costa, J. B., Collet, N., & Gonçalves, B. R. (2007). Sofrimento psíquico da criança hospitalizada. *Revista Paulista de Enfermagem*, *26* (2), 79-86.

Diaz-Caneja, A., Gledhill, J., Weaver, T., Nadel, S., & Garralda, E. (2005). A child's admission to hospital: a qualitative study examining the experiences of parents. *Intensive Care Medice, 31* (2), 1248-1254.

Dittz, E. S., Mota, J. A. C., & Sena, R. R. (2008). O cotidiano no alojamento materno, das mães de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, 8* (1), 75-81.

Elkin, T. D., Jensen, S. A., McNeil, L., Gilbert, M. E., Pullen, J., & McComb, L. (2007). Religiosity and coping in mothers of children diagnosed with cancer: an exploratory analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *24* (5), 274-278.

Heneghan, A. M., Mercer, M. B., & De Leone, N. L. (2008). Will mothers discuss parenting stress and depressive symptoms with their child's pediatrician. *Pediatrics, 113* (3), 460-467.

James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B., Mahan R., Moore, I.M., Rool, L., & Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: parents´ perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *19* (6), 218-228.

Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia* (Campinas), *25* (3), 417-429.

Lima, M. V. O. (2000). Terapia cognitivo comportamental e religiosidade. In R. G. Wielennska. *Sobre comportamento e cognição: questionando e ampliando a teoria e intervenção clinica em outros contextos* (pp.222-227). Santo André: Esetec.

Méllo, D. C., & Rodrigues, B. M. R. D. (2008). O acompanhante de criança submetida à cirúrgia cardíaca: contribuição para a enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, 12* (2), 237- 42.

Milanesi, K., Collet, N., Oliveira, B. R. G., & Vieira, C. S. (2006). O sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem, 59* (6), 769-74.

Minayo, M. C. S. (2007). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (11a. ed.). São Paulo: Abrasco.

Monticelli, M. (2004). A família e a enfermagem em alojamentos conjuntos: saberes, poderes e experiências relacionais. In I. Elsen, S. S. Marcon & M. R. S. Silva (Orgs.), *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença* (pp.137-150). Maringá: Eduem.

Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, *60* (5), 965-975.

Oliveira, I., & Angelo, M. (2000). Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, *34* (2), 202-8.

Ribeiro, N. R. R. (2004). A família enfrentando a doença grave da criança. In I. Elsen, S. S. Marcon & M. R. S. Silva (Orgs.), *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença* (pp.183-198). Maringá: Eduem.

Rodrigues, M. A., Rosa, J., Moura, M. J., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças, 1* (1), 61-68.

Santos, A. R. R. (2001). *Avaliação da dor em pacientes com câncer: contribuições psicoterápicas*. Dissertação de mestrado não-publicada, Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

Savoia, M. G. (2000). Instrumentos para a avaliação de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping) em situações de estresse. In L. H. S. Gorenstein & A. W. Z. Andradre (Eds.), *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia*. São Paulo: Lemos-Editorial.

Sterken, D. J. (1996). Uncertainty and coping in fathers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 13* (2), 81-88.

Trinca, W. (2003). *Investigação clínica da personalidade: o desenho livre como estímulo de a percepção temática* (3a. ed.). São Paulo: Epu.

Tsu T., & Borges, T.W. (1991). Vício e loucura: estudo de representações sociais de escolares sobre doença mental, através do uso do procedimento de desenhos-estórias com tema. *Boletim de Psicologia, 10* (4), 47-55.

van Kolck, O. L. (1984). *Técnicas projetivas gráficas no diagnóstico psicológico*. São Paulo: EPU.

Ziegel, E., & Cranley, M. S. (1995). *Enfermagem obstétrica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Recebido em: 13/2/2008
Versão final reapresentada em: 19/1/2009
Aprovado em: 3/2/2009

Reflexão Final Estágio Módulo III –

Urgência Pediátrica - HSM

O presente documento tem como objectivo reflectir sobre o percurso decorrido no estágio do módulo III de 27 de Outubro a 19 Novembro de 2010, na Urgência Pediátrica do Hospital de Santa Maria. As expectativas que levava eram muitas: conhecer a realidade do serviço de urgência pediátrica, desenvolver competências gerais e específicas de enfermeira especialista nesta área, pôr em prática o meu projecto-base, obter novos conhecimentos e prosperar a nível profissional e pessoal.

Ao longo do estágio tive a preocupação de atingir e desenvolver as competências e comportamentos indicados no documento de avaliação, de forma contínua e melhorada. Através da prestação de cuidados, trabalho em equipa, formação de utentes, entre outras actividades. Ao mesmo tempo, fui atingindo os objectivos delineados no projecto inicial, através das actividades previamente descritas. Passo a descrever um pouco do que foi esta experiência de 90h.

O meu estágio desenrolou-se maioritariamente na Triagem da Urgência, passando alguns turnos na Sala de Tratamentos e SO. Foi feita esta escolha porque me desperta mais interesse e motivação. Procurei participar e colaborar activamente com a Enfª. Dores Martins e mais autonomamente ao longo de todo o percurso. Inicialmente surgiram as dificuldades de adaptação a um local novo, rotinas e formas de trabalhar diferentes, fui observando atentamente, estudei e consegui sentir-me mais segura para poder prestar cuidados de uma forma cada vez mais adequada e competente. Consultei os diversos manuais/trabalhos do serviço tais como: manual de triagem, manual de controlo de infecções, manual de integração a novos elementos, indicações de internamento no SO, manual de ECMO e dossiers de diversos assuntos.

Deste modo, procurei fazer uma observação participativa inicialmente e autónoma posteriormente, questionando os colegas acerca de rotinas, modo de executar determinados cuidados, observando o trabalho em equipa e funcionamento geral do serviço. Procurei ser bastante participativa dentro do que me era permitido, colaborando com os colegas. Foram inúmeros os conhecimentos e experiências que consegui aprender. Encontrei

situações mais graves e urgentes e situações mais simples e de fácil resolução. No fim do estágio, já conseguia realizar autonomamente a triagem das crianças procurando descrever o mais fidedignamente o que foi observado e relatado pelos pais/acompanhante/adolescente, fazendo o despiste de algumas situações de maior complexidade (varicela, dificuldades respiratórias, possível gravidez de adolescente etc…); prestava cuidados na sala de tratamentos (colheitas de sangue, colocação de via periférica, aspiração de secreções, strep test A, administração de medicação, ensinos diversos) e fazia os registos adequados no alert e manual apropriado.

Apercebi-me do profissionalismo e espírito de entreajuda que a equipa de enfermagem tem e de como este modelo de actuação beneficia em muito a qualidade do trabalho. Fui realizando troca de experiências com os colegas, acerca de informações e modos diferentes de trabalhar. Esta partilha e observação foi muito benéfica porque enriqueci a minha prestação de cuidados, alertando-me para novas maneiras de estar e cuidar.

Tal como vem descrito no perfil de competências do enfermeiro especialista, quando temos uma criança à frente temos de cuidar não só dela, mas de toda a família, foram várias as solicitações neste sentido, às quais não pude descurar. Aprendi também como o planeamento e gestão das actividades do enfermeiro especialista são importantes na urgência pediátrica. Tudo acontece muito rápido, a capacidade de resposta do enfermeiro tem de ser rápida, eficaz e competente. As emoções dos pais são geralmente intensas e a sua capacidade de compreensão pode não estar no auge, devido a todo o stress que uma situação urgente acarreta. Deste modo, devemos como enfermeiros estar atentos e dar resposta às necessidades da criança e às necessidades dos pais: de informação, protecção e respeito.

O meu projecto base de estágio está relacionado com o desenvolvimento das competências parentais no auto cuidado da criança, através do modelo de Dorothea Orem. Como refere esta teórica, o enfermeiro vai utilizar o sistema totalmente compensatório, parcialmente compensatório e apoio educação, para dar resposta às necessidades da criança e pais, pelo que procurei actuar desta forma. Pude praticar estes métodos de apoio durante o estágio (triagem, SO e sala de tratamentos), pois de acordo com cada família/criança as necessidades eram colmatadas, procurando atingir no fim a autonomia e segurança dos pais e satisfeitas as necessidades humanas básicas da criança. Em todos os locais consegui cuidar através deste sistema, como por exemplo: na triagem encontrei um pai que não sabia a dose correcta de BUR a administrar ao filho (prestei apoio e educação explicando ao pai); na sala de tratamentos existem os três sistemas presentes constantemente, pois podemos ter de

ensinar a fazer uma simples limpeza nasal com soro ou a fazer um aerossol em casa, ou necessitar de aspirar a criança (para doentes crónicos), ou colocar via periférica e colher análises e administrar medicação para melhorar o estado da criança. Por último, no SO encontram-se as crianças que necessitam de maior vigilância, e por vezes utilizamos o sistema totalmente compensatório para cuidar da criança, sempre com os pais como parceiros no cuidar (ex. bebé de 2 meses que não se auto-cuida e com dificuldade respiratória).

Em continuidade da formação que procurei sempre ir aprofundado e de segurar todas as oportunidades de aprendizagem, fui assistir a uma acção de formação no serviço "Adolescente na Urgência pediátrica/consulta" cuja prelectora foi uma colega de especialidade. Foram abordados temas como adolescência precoce, intermédia, tardia, suas características e alterações. No final apresentou um vídeo para publicitar a consulta do adolescente que vai ser implementada no HSM.

Após diversas conversas com a Enf. orientadora decidimos que iria elaborar um dossier bibliográfico sobre o tema Parentalidade, pois para além de ser uma necessidade de formação nos enfermeiros do serviço, é um tema oportuno e não existia ainda no serviço nada acerca do mesmo. Encontra-se dividido por temáticas (parentalidade e suas características, parentalidade homossexual, parentalidade positiva, Touchpoints Brazelton e acolhimento na urgência pediátrica) e com ordem de apresentação, de forma a que os colegas ao consultarem, irem directamente ao que necessitam.

Um bom acolhimento no serviço de urgência contribui para humanizar o atendimento e satisfazer as necessidades físicas e psico-afectivas da criança e família e posteriormente melhorar a adaptação a um possível internamento. Sendo assim, foi-me solicitado complementar o trabalho iniciado por uma colega da especialidade que fez um guia completo com todas as regras de funcionamento do SO. O objectivo era realizar um poster mais simplificado para afixar na entrada do SO, com as informações mais importantes. Procurei então saber junto de algumas colegas e pais, o que consideravam mais importante referir no acolhimento feito no SO e qual a falta de informação que sentiam existir (pais). Após a avaliação das várias entrevistas, foi referido que o mais importante era a informação acerca do nº de acompanhantes, o direito a refeição, visitas e o que se pode trazer para o SO. Foi então seleccionada esta informação e elaborado um poster "Guia de orientação para os pais da criança internada no SO", que após verificação da chefia e orientadora foi aprovado. Tanto o dossier temático como o poster contribuem para atingir a competência E1 e E3,

através da promoção das competências dos enfermeiros para a parentalidade e dos pais no sentido de favorecer a parceria de cuidados e sua progressiva autonomização do binómio criança/família.

A promoção das competências parentais foi evidente ao longo de todo o percurso pois a constante presença dos pais possibilita muitos momentos de interacção. Procurei promover ainda as competências parentais através do trabalho que fiz, "Desenvolvimento da criança" (baseado nos Touchpoints de Brazelton, Wong e Papalia), que irá passar na sala de espera da urgência. Este é direccionado aos pais de modo a oferecer a informação e os modelos necessários para compreenderem o desenvolvimento dos seus filhos e o melhorarem, estando assim a desempenhar um papel crucial no sucesso do sistema familiar. Enquanto esperam ser atendidos, vão utilizando o tempo para aprender e melhorar as suas competências parentais. Consegui através deste trabalho contribuir para atingir a competência específica E3, promovendo a maximização do potencial de desenvolvimento desde a vinculação até à juventude.

Como conclusão, posso referir que em relação ao meu projecto intitulado" A Enfermagem promotora das competências parentais no auto cuidado terapêutico à criança", considero que consegui adaptar o Modelo de Dorothea Orem aos cuidados prestados numa urgência pediátrica, comprovando o que tinha encontrado em alguns artigos científicos justificados no meu projecto que referem a sua aplicação na urgência pediátrica, direccionado para a promoção da saúde e doença/tratamento. Deste modo, os objectivos a que me propus:

1 – ***Aprofundar competências de EESIP na prestação de cuidados de enfermagem à criança/ família, de forma a promover o seu auto cuidado terapêutico na Urgência Pediátrica/ SO***;

2 – ***Contribuir para o desenvolvimento das competências na Equipa de Enfermagem de forma a colmatar os défices de AC terapêutico da criança / família, internada no SO.***

foram atingidos na totalidade, bem como as actividades planeadas dentro da programação do cronograma. Ao longo do meu percurso colaborei e prestei cuidados às crianças e pais, consegui integrar-me sem dificuldade na equipa e nas rotinas. Consegui identificar as necessidades e dificuldades de auto cuidado à criança e fui promovendo o desenvolvimento de competências parentais e melhoria do auto cuidado aos mesmos, através da prestação de cuidados.

Destaco por fim, o contributo que teve a relação aluno - enf. orientadora para o sucesso do estágio, alcançando todas as minhas expectativas e objectivos. Toda a partilha de experiências foi essencial, todas as reflexões diárias após os cuidados prestados em conjunto e trabalho diário, foram momentos de aprendizagem, apoio e suporte constantes. A Enf.ª Dores Martins conseguiu demonstrar-me desde a capacidade de ser um líder na equipa, demonstrando conhecimentos actualizados, formação, capacidade de gestão, resolução de problemas, detecção de riscos, ultrapassando vicissitudes e dificuldades constantes.

Como conclusão, através dos cuidados prestados às crianças/famílias e dos trabalhos realizados, consegui atingi as competências nº 1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16,17,19,20,21,22,24,25,26,27,28 descritas no documento de avaliação (nº18,23,29 não aplicável). Bem como dei resposta às competências específicas do enfermeiro especialista E1, E3 e E2 (não na totalidade dos itens pois não tive a oportunidade de encontrar situações de grande complexicidade tais como a morte ou reanimação da criança, doenças crónicas graves, nem situações de risco para a criança (maus tratos por ex.)).

Aluna: Erica Bastos do Carmo

19-11-2010


PARENTALIDADE
ACOLHIMENTO


PARENTALIDADE

ANEXO XIV

“Guia de orientação para os pais da criança internada no SO”

Guia de Orientação para os pais da criança internada no SO



O internamento de uma criança gera ansiedade e medo, pelo que o acompanhamento da criança é de extrema importância para a sua recuperação

Durante o dia a criança pode ter dois acompanhantes: os pais ou outro familiar / pessoa significativa.

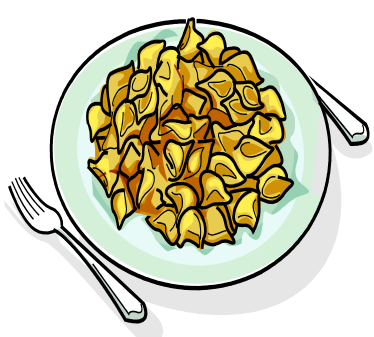
No período das 23h-8h fica apenas um acompanhante





Não são permitidas visitas

Os acompanhantes têm direito a uma senha de refeição, informe-se com a enfermeira ou assistente operacional





Podem prestar os cuidados de higiene e conforto à criança, sempre que a sua situação o permita

Podem trazer o brinquedo ou objecto favorito da vossa criança, para diminuir a sua ansiedade



CENTRO HOSPITALAR LISBOA NORTE, EPE
HOSPITAL DE SANTA MARIA
Hospital Pulido Valente

Elaborado por: Enfª Erica Carmo (aluna do CMESIP da UCP)
Orientada por: Enfª Dores Martins
Novembro de 2010

ANEXO XV

Apresentação “Desenvolvimento da Criança”







Desenvolvimento Infantil

Hospital de Santa Maria

Urgência Pediátrica

CENTRO HOSPITALAR LISBOA NORTE, EPE

HOSPITAL DE SANTA MARIA

Hospital Pulido Valente

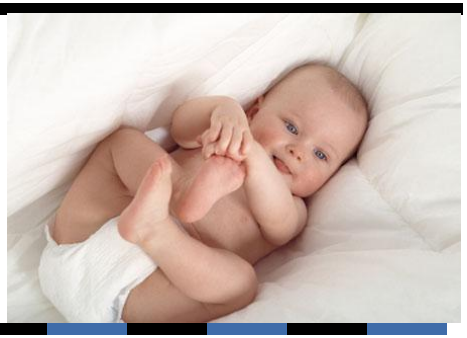


Todos os pais beneficiam da informação sobre o desenvolvimento da criança e da importância de lhes proporcionar um ambiente afectuoso. O nosso objectivo enquanto enfermeiros deve ser juntarmo-nos a vocês, como cooperantes nos cuidados a prestar aos vossos filhos.



Desta forma, oferecer-vos a informação e os modelos necessários para compreenderem o desenvolvimento dos vossos filhos e o melhorarem, é uma forma de desempenhar um papel crucial no sucesso do sistema familiar.

3 meses



- O bebé consegue demonstrar interesse pelas coisas que o rodeiam, olhando à volta e virando-se para escutar sons;
- Sorri ao meio envolvente.

5 meses



- O bebé fica feliz quando vê pessoas de que mais gosta: olha e gesticula, emitindo sons ou fazendo qualquer outro gesto, como mover os braços, que indique alegria ou prazer.

9 meses



- O bebé é capaz de mostrar o que quer, apontando, esticando-se para que lhe peguem ao colo ou fazendo barulhos especiais;
- Ainda não consegue andar, mas levanta-se; gatinha e trepa pelas coisas com sucesso;
- Reage com ansiedade à separação dos pais/ pessoa significativa.

12 meses



- A capacidade de explorar o mundo é apoiada pela segurança das relações. Logo uma maior dependência, leva a uma maior independência;
- Conquista novas capacidades motoras: dá os primeiros passos a andar;

12 meses (cont.)



- A criança possui o sentido de permanência do objecto, começa a explorar o ambiente. Fica à espera das reacções das pessoas ao que faz, logo surge o negativismo e irritabilidade.

15 meses



- Capacidades físicas e intelectuais começam a exigir limites;
- Interesse por explorar e descobrir tudo à sua volta, bem como o efeito que produz nas pessoas e objectos;
- Andam com maior facilidade;

15 meses (cont.)

- Motricidade fina é refinada;
- Ansiedade pela separação e reage ao que é estranho, no auge;
- A criança compreende a linguagem mas ainda tem dificuldade em expressar-se.

18 meses



- Capacidade de pensar, ou seja, descreve e organiza as experiências através de símbolos;
- Brincadeiras “faz-de-conta” mais elaboradas (crescente consciência do comportamento bom e mau);

18 meses (cont.)

- Noção do “eu” mais clara com imitação dos adultos;
- Novas capacidades vs desafio à autonomia – podem trazer conflitos com pais;
- Domínio de mais palavras, mas mantém dificuldade na compreensão da linguagem.

2 anos



- Entra no mundo da imaginação – Brincadeiras faz-de-conta;
- Aumento substancial da capacidade de compreender e usar a linguagem permite-lhe entrar no mundo dos falantes (usa frases curtas);

2 anos (cont.)



- A criança torna-se com frequência voluntária, para fazer diversas tarefas. Os pais confrontam-se com uma criança que considera as suas prioridades mais importantes que as deles;
- Movimenta-se com maior confiança e mestria – um sentido do eu mais forte e maior competência motora.

3 anos



- Capacidade de usar símbolos, dá sentido a um mundo complexo através de uma imaginação viva e activa. Representa mentalmente aspectos do mundo e das suas relações com os outros;
- Medos e fobias com sentimentos reais que devem ser correspondidos com segurança e respeito;

3 anos (cont.)



- A linguagem é a forma principal de se expressar, a maneira como os pais a usam tem implicação na posterior experiência da criança;
- Envolve-se activamente na interacção social com outras crianças, tolerando melhor a separação dos pais;
- Mais manipulador e testa os pais.

4 anos



- Existência do pensamento mágico, ou seja um mundo de fantasia que oferece explicações para todos os tipos de mistério;
- Identifica-se com os pais e com quem a rodeia, incentivando a aprender novas habilidades;
- Sente que consegue controlar o seu mundo – independência e separação dos pais;

4 anos (cont.)



- Consciência das suas limitações e da sua responsabilidade. Cada momento destes torna-se uma oportunidade para compreender a individualidade da criança e aproximar mais os pais;
- Consciência da sua identidade sexual e dos amigos, fazendo novas perguntas e incertezas advirão;

5 anos



- Identificação com ambos os pais, que ajuda a ultrapassar as crises seguindo-se um desenvolvimento e fortalecimento dos laços familiares;
- Pesadelos, medos e fobias (pedidos de ajuda aos pais onde expressam os seus sentimentos de incapacidade);
- Adeus à fantasia e começo da realidade;

5 anos (cont.)



- Conceito de amizade é entendido e brincar é importante;
- Roubar e mentir;
- Frequenta a pré-primária.

6 anos



- Nova independência – escola (os pais ficam com a sensação de perda devido às novas experiências ocorrerem fora da família: o objectivo é a interdependência de ambos);
- Motivação para ler e escrever (ajudar as crianças a lidar com a frustração inicial);

6 anos (cont.)



- Aprendizagem sobre relações importantes e códigos morais (a necessidade da criança ser incluída no grupo de pares, sem perder a sua individualidade e valores);
- Aprende sobre a morte;
- Consegue reconhecer e dominar os seus limites. Quando uma criança consegue dominar a sua fúria, raiva, birras e invasão de privacidade, já é uma criança solidamente segura.

7 anos



- Gosta de ajudar e fazer escolhas;
- É menos resistente e teimosa;
- Passa muito tempo sozinha, não exige muita companhia;
- Brinca em grupo mas preferem as crianças do mesmo sexo.

8-9 anos



- Criança fica integrada no ciclo de amigos;
- Consegue lidar com a desilusão e/ou frustração nas relações entre pares e/ou padrões familiares;
- Consegue desenvolver pensamentos relativistas (por exemplo, explica porque gosta mais de um amigo do que de outro);

8-9 anos (cont.)



- A criança consegue controlar os impulsos, receios e ansiedades e sente-se bem consigo mesma, durante a maior parte do tempo;
- Consegue ler parágrafos, somar e subtrair com confiança, já passa à multiplicação e à divisão e começa a escrever ideias em frases organizadas e fluentes.

10-12 anos



- A criança consegue manter as amizades e continuar a ter opiniões próprias sobre si e os outros;
- Forma as suas próprias ideias acerca do que está certo ou errado, do que gosta ou não e do que quer fazer no futuro próximo;

12 anos



- Criança consegue raciocinar e pensar um número de factores e chegar a uma conclusão;
- A criança é capaz de reflectir um pouco sobre os seus humores e sentimentos e refrear adequadamente os impulsos, ansiedades, medos e estados de espírito.

13-14 anos



- Crescimento rapidamente acelerado;
- Preocupam-se com as mudanças corporais e com a opinião do grupo de pares;
- Começam a definir barreiras de independência - dependência com os pais;

13-14 anos (cont.)



- Amplas oscilações de humor;
- Grande aumento súbito de amizades estreitas;
- Comparação da “normalidade” com os pares do mesmo sexo;
- Expressam a raiva com mau humor, crises de raiva e agressões verbais.

15-17 anos



- Apreciam os poderes intelectuais, principalmente os idealistas;
- Muito autocentrado e aumento do narcisismo;
- Grandes conflitos sobre independência e controle (relacionamento com os pais);

15-17 (cont.)



- Padrões de comportamento são estabelecidos pelo grupo de pares – medo de rejeição;
- Sensação de “estar apaixonado”;
- Tendência para se retrair quando magoado ou aborrecido – dificuldade em pedir ajuda.

18 anos



- Pensamento abstracto estabelecido;
- Identidade intelectual e funcional estabelecidas;
- Papéis sociais definidos e articulados;
- Identidade sexual madura;

18 anos (cont.)



- Completa-se a separação física e emocional dos pais;
- Favorecimento da amizade individual, em vez do grupo de pares.

Para reflectir…

- A partilha dos pontos de referência ajuda os pais a sentirem mais confiança em si próprios e no seu filho;
- A essência do treino nos pontos de referencia está na orientação para a prevenção;

Para reflectir…

- A abordagem é multidisciplinar e centra-se no interesse comum pela criança, partilhado por pais e profissionais;
- Como modelo conceptual, a estrutura dos pontos de referência é uma base para ajudar os indivíduos e os seus sistemas a melhorarem os cuidados prestados às famílias.

Bibliografia

- BRAZELTON, T.Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança e o seu mundo – Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. 6ªed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 272p. Depósito legal nº: 287994/09
- BRAZELTON, T. Berry – **O Grande Livro da Criança – o Desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos**. 11ª ed. Queluz: Editorial Presença. 2009. 535p. Depósito Legal nº: 293872/09
- BRAZELTON, T. Berry; GREENSPAN, Stanley – **A criança dos 3 aos 6 anos, O desenvolvimento emocional e do comportamento**. 4ª ed. Lisboa: Editorial Presença. 2008. 447p. Depósito Legal nº 269032/07

Bibliografia (cont.)

- HOCKENBERRY, Marilyn J,; WILSON, David; - **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 7ªed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora. 2006. 1300p. ISBN 10:85-352-1918-8
- Imagens: motor busca do Google
- PAPALIA, Diane E.; OLDS, Sally Wendkos; FELDMAN, Ruth Duskin – **O Mundo da Criança**. 8ªed. Lisboa: McGraw Hill. 2001. 707p. ISBN 972-773-069-8

Elaborado por…

Erica Carmo: aluna da ESIP

Universidade Católica Portuguesa

Orientadora Pedagógica: Prof. Judite Vaz

Orientadora de estágio: Enfª. Dores Martins

Novembro de 2010