

Significações parentais e adesão em psicologia pediátrica

LUÍSA BARROS (*)

MARGARIDA CUSTÓDIO DOS SANTOS (**)

1. PSICOLOGIA DA SAÚDE E ADESÃO ÀS PRESCRIÇÕES E RECOMENDAÇÕES MÉDICAS

A adesão às prescrições e recomendações médicas é, sem dúvida, um dos problemas centrais na medicina da actualidade. Calcula-se que pelo menos um terço de todos os pacientes médicos não seguem correctamente e/ou completamente os tratamentos que lhe são prescritos (Haynes, Taylor, & Sackett, 1979). Em pediatria, a não-adesão tem sido calculada em cerca de 50% (Litt & Cuskey, 1980). Entre nós esta é uma questão ainda muito pouco valorizada pela medicina, começando a falar-se deste problema sobretudo devido à emergência da psicologia da saúde. Na verdade, esta disciplina ainda recente entre nós, oferece um conjunto de conceptualizações teóricas sólidas e de propostas metodológicas diversificadas e eficazes.

Pelo seu impacto na saúde dos utentes e na eficácia e controlo de custos dos serviços, a não-adesão tem sido um importante campo de

investigação e aplicação da psicologia da saúde. Têm sido apresentados vários modelos de análise desta problemática, todos eles com base na relação que se estabelece entre o clínico e o paciente (e/ou familiares). Podemos dizer que a adesão implica sempre um confronto de poderes epistemológicos, que passa pela definição de quem detém o conhecimento relevante e de como ele é imposto, partilhado ou sugerido. Neste aspecto, aproxima-se muito do que se passa nos domínios do aconselhamento psicológico e da psicoterapia, em que a valorização do poder epistemológico é um dos critérios determinantes da análise dos vários modelos terapêuticos (Joyce-Moniz, 1989).

O modelo de adesão mais divulgado, claramente enviesado por uma aproximação biomédica, preconiza «a adesão como norma» (Stone, 1979). Qualquer clínico tem o direito de esperar que as suas indicações sejam fielmente seguidas, e quando tal não acontece recorre-se à estratégia de «culpar o paciente». O doente que não cumpre as prescrições escrupulosamente é catalogado como *não-cooperante, com tendência para o erro, esquecido, descuidado, hostil, ou ignorante* (Deaton & Olbrish, 1987; Stimson, 1974). A não-adesão é vista como uma desobediência, que pode ser explicada por motivos comportamentais (ausência de reforço imediato), cogni-

(*) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.

(**) Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa.

tivos (ignorância da importância da medicação ou dieta, ou sobre a gravidade da doença) ou emocionais, conscientes (hostilidade) ou inconscientes (comportamento auto-destrutivo), mas que é sempre inadaptativa (Haynes, Taylor, & Sackett, 1979). Por outro lado, embora se reconheça a necessidade de o doente ter um conhecimento adequado sobre a doença e os tratamentos, não há qualquer valorização sobre as representações subjectivas do sujeito. Curiosamente, este modelo tanto foi aceite pela medicina comportamental (Matarazzo, 1980) como pela aproximação dinâmica, que considera a não-adesão como um comportamento auto-destrutivo não intencional (Farberow, 1980). Este modelo continua a ser prevacente na maior parte das interações médico-paciente.

Neste modelo, o psicólogo colabora com o clínico e recorre a metodologias comportamentais de planeamento de actividades, controlo de contingências e aprendizagem por aproximações sucessivas ou modelagem, para eliminar os problemas de esquecimento e não cumprimento das prescrições medicamentosas, ou para reforçar os esforços de adesão por parte do paciente.

Posteriormente, com a influência dos modelos cognitivos em saúde, e especificamente do modelo de crenças de saúde (e.g., Haynes, Taylor, & Sackett, 1979) e com uma necessidade cada vez maior de levar os doentes, não só a tomarem certos medicamentos ou cumprirem certas dietas, mas igualmente a alterarem estilos de vida, começou a valorizar-se a importância do sujeito partilhar as crenças ou representações médicas. Assim, a não-adesão continua a ser perspectivada como um problema, e o papel do médico continua a ser o de impôr a sua autoridade profissional na definição dos tratamentos, regimes e estilos de vida. Mas defende-se um modelo de «adesão como interiorização» (DiMatteo & DiNicola, 1982), em que o médico se converte num «persuasor» que convence a pessoa que «o melhor para ela é aderir racionalmente às representações propostas» (Joyce-Moniz & Barros, 1994, p. 235). Assim, a não adesão passa a ser sobretudo um problema do médico ou dos serviços de saúde, que devem fazer com que «o paciente acredite que contribui para a escolha do tratamento» (Turk, Salovey & Litt, 1986, p. 53).

Aqui, também o papel do psicólogo é transformado. Ele deve colaborar com o médico e en-

fermeiro para, através de uma comunicação adequada, ajudar o paciente a compreender o diagnóstico e a necessidade de intervenção, e a antecipar a eficácia do tratamento, sem ignorar os possíveis efeitos secundários. Recorre a metodologias comportamentais-cognitivas ou cognitivas para ajudar o doente a modificar os seus estereótipos ou crenças irracionais sobre o tratamento, e para reforçar as crenças favoráveis à adesão. Pode, ainda, sugerir metodologias de auto-controlo, para o sujeito elaborar formas mais disciplinadas e menos aversivas de usar a medicação ou modificar os seus comportamentos de risco (Rosenstock, 1975).

Finalmente, a constatação de algum insucesso nestes modelos, associada a uma evolução no modo de considerar os doentes e de valorizar a sua autonomia, direitos e interesses, levou ao desenvolvimento de um modelo de adesão transaccional (Stone, 1979) ou mesmo de não-adesão inteligente (Deaton & Ollbrish, 1987). Este modelo assenta no pleno reconhecimento da problemática da adesão como um confronto entre as representações do paciente e do médico. O paciente passa a ser considerado como um membro de pleno direito de uma equipa de saúde que toma decisões e elabora planos, e para o qual cada um contribui com a sua competência específica (Kassiner, 1983). O paciente tem um papel activo na avaliação do tratamento. Aceita-se que o paciente pode ter razões extremamente válidas para não aderir, e que uma aceitação total ou incondicional pode ser bastante problemática. Só aqui a não-adesão deixa de ser considerada como não adaptativa, aceitando-se que pode mesmo, em certas circunstâncias, ser a escolha mais inteligente (Weintraub, 1976).

Técnicos de saúde e paciente trabalham em conjunto para definir um plano de cuidados adequados à pessoa na sua totalidade. A partir do momento em que está bem informado e conhece as várias alternativas e consequências de cada uma, assim como o grau de certeza ou probabilidade associado a cada, o doente tem o direito de fazer as suas opções. O papel do profissional é o de servir de conselheiro, facilitador de mudanças, e fonte de informação fidedigna e clara. O doente é tratado como um indivíduo autónomo e responsável pelo seu processo de doença e de tratamento. Este modelo integra-se plenamente, numa perspectiva de saúde holista, que valoriza

os processos subjectivos de avaliação global do bem-estar e da saúde.

O psicólogo interage com o paciente para facilitar o recurso a metodologias de resolução de problemas e de tomada de decisão, e a procura de formas autónomas e flexíveis de integrar e adaptar as soluções mais eficazes nas suas condições específicas de vida, objectivos, valores, representações, etc..

Estes três modelos de adesão podem, claramente, ser interpretados no contexto de uma leitura desenvolvimentista (Joyce-Moniz, 1993; Joyce-Moniz & Barros, 1994), como baseando-se num conjunto de significações médicas que se hierarquizam do mais concreto para o mais abstracto, do mais dependente duma realidade objectiva e exterior para o mais autónomo na construção de uma realidade subjectiva e múltipla, de uma leitura positivista para uma aproximação mais relativista, que define um caminho mais autónomo e participado. No entanto, a escolha do modelo de adesão mais adequado não depende somente das significações do médico, nem tão pouco das significações do paciente. Podemos dizer que o modelo de adesão dependerá, por um lado da capacidade do médico para atender e corresponder às significações e expectativas do paciente, e por outro lado do tipo de doença envolvida. Os modelos de adesão associados a uma partilha de conhecimentos e de tomada de decisão são especialmente adequados nas situações de doenças crónicas ou muito prolongadas em que existe um conjunto de alternativas ou de soluções de tratamento, que exigem uma adesão muito comprometida e envolvida da parte do doente (e/ou familiares).

2. ADESÃO EM PEDIATRIA

Em psicologia pediátrica a problemática da não-adesão tem recebido muita atenção, havendo já um corpo de investigação bastante alargado (Donovan & Blake, 1992; Dunbar, 1983; LaGreca & Hanna, 1983; Lemanek, 1990) que, de forma geral, segue um dos três modelos referidos acima. As situações de doença crónica com origem congénita ou que emergem durante a infância e adolescência envolvem, precisamente, um conjunto de prescrições complexas, por vezes aversivas, e que têm de ser cumpridas

por longos períodos ou mesmo por toda a vida, pelo que são condições para as quais a discussão e partilha de representações sobre a doença e o tratamento entre a equipa clínica e os pais da criança são particularmente recomendadas.

No entanto, a especificidade da saúde infantil faz com que esta problemática seja ainda mais complexa e contemple algumas condições muito particulares, que não estão presentes no tratamento de adultos.

Por um lado, em pediatria o médico tem quase sempre dois ou três interlocutores que podem aderir ou não, e que são, evidentemente os pais (ou outros adultos responsáveis pelo tratamento) e a própria criança. Assim, o clínico interage com o adulto segundo um destes três modelos, para o convencer de uma forma mais ou menos autoritária a seguir um tratamento ou estilo de vida. Mas, por outro lado, também tem de dirigir-se à criança, quando esta já tem idade para compreender, e garantir alguma colaboração da sua parte. O que exige que tenha formação sobre o desenvolvimento das competências cognitivas e socio-cognitivas, de modo a ser capaz de escolher formas adequadas de comunicar com cada criança. Finalmente, é necessário ainda recomendar estratégias que ajudem os pais, mesmo quando têm toda a intenção de aderir, a levar a criança a cumprir as prescrições, a colaborar na toma de medicamentos que sabem mal, a aceitar tratamentos invasivos, e a alterar comportamentos e estilos de vida. Embora a maior responsabilidade pela adesão caiba aos pais, a aceitação e participação da criança é essencial. No caso da adolescência, período de desenvolvimento em que a não-adesão é particularmente frequente e problemática, esta relação médico-jovem é ainda mais relevante. Neste trabalho referimo-nos principalmente à adesão parental, mas esta opção não implica nenhuma desvalorização da relação directa com a criança, que consideramos essencial.

Uma outra característica da prática pediátrica é que a maior parte dos problemas e queixas apresentadas, e a totalidade das doenças crónicas da infância e adolescência, implicam a necessidade de recomendações e prescrições que são mais educacionais, atitudinais e relacionais do que medicamentosas (Drotar, 1991). Como é evidente, a adesão a regras de disciplina ou relacionamento familiar, a programação de tempos livres ou a facilitação de actividades de sociali-

zação, é bastante mais complexa do que o cumprimento de uma medicação ou tratamento hospitalar. As orientações educacionais do clínico envolvem e confrontam directamente as representações parentais sobre o que são as crianças e o que é o desenvolvimento e a aprendizagem, qual o papel dos pais, qual a importância relativa da saúde, da escolarização e da socialização, etc. (Barros, 1996). Assim, é cada vez mais unânime a necessidade de considerar os pais como elementos decisivos da equipe de saúde pediátrica, porque só com a sua participação activa é possível alcançar resultados satisfatórios num tratamento holista da criança (Deaton & Olbrisch, 1987; Levy & Howard, 1982).

Como todos constatamos facilmente a preparação actual dos médicos nestas áreas é bastante deficitária. Por outro lado, a complexidade deste tipo de problemática exige, em alguns casos, um trabalho demorado e intensivo, que ultrapassa claramente a disponibilidade da consulta médica. Assim, o papel do psicólogo como facilitador da adesão adquire, neste domínio da saúde, uma importância ainda mais relevante. Seja qual for o modelo de adesão em que se baseie, o psicólogo deve ser sempre um facilitador da comunicação médico-criança-família, e um colaborador da família na procura de formas mais eficazes de realizar os seus objectivos e resolver os problemas educacionais a eles associados.

3. SIGNIFICAÇÕES MATERNAS NA DOENÇA CRÓNICA PEDIÁTRICA: EXEMPLO DE UM ESTUDO DESENVOLVIMENTISTA

De entre as situações pediátricas onde se regista uma não-adesão mais problemática, alguns estudos (e.g., LaGreca & Hanna, 1983) destacam as condições assintomáticas que envolvem tratamentos continuados. Enquadradas neste grupo encontram-se as doenças crónicas assintomáticas e um grande número de malformações ou deficiências anatómicas e/ou fisiológicas congénitas que, embora com possibilidade de tratamento remediativo médico ou cirúrgico, obrigam a cuidados por tempo indeterminado e, por isso, a uma adesão responsável e adaptativa às recomendações e prescrições médicas. Para melhor compreendermos a problemática da adesão iremos referir em seguida os resultados parciais de

um estudo realizado pela segunda autora deste texto. Santos (1996) estudou as significações maternas sobre adesão às recomendações e prescrições médicas numa situação de doença cardíaca congénita, no contexto de um programa de intervenção construtivista e desenvolvimentista dirigido a essas mães.

Interessava-nos compreender como é que as mães de crianças com doença cardíaca congénita e com a cirurgia remediativa já realizada, compreendiam e interpretavam as prescrições dos médicos, mas também de outros profissionais (professor, psicólogo), em relação a diferentes problemas do seu filho (problema de comportamento, de alimentação e síndrome febril). E compreender se o modelo desenvolvimentista de análise de significações definido por Joyce-Moniz (1993), e adaptado por Barros (1996) à adesão parental era adequado para analisar as significações expressas por estas mães, e as hierarquizar. Seguindo uma perspectiva piagetiana, e a partir da síntese integradora do trabalho de vários autores do desenvolvimento socio-cognitivo, preconiza-se uma leitura hierarquizada das significações maternas sobre adesão, numa sequência de cinco níveis que se organizam do mais concreto, imediato, dependente, e rígido, para o mais abstracto, autónomo, flexível, e integrador.

O trabalho seguiu uma metodologia de entrevista semi-estruturada segundo o método clínico. As significações maternas analisadas neste estudo diziam respeito à forma como a mãe percebe e interpreta as recomendações de cada um dos especialistas, como constrói as significações sobre adesão, dependência e autonomia, e se compreende a si própria como parte integrante no planeamento e na tomada de decisões de tratamento do filho. E ao modo como a mãe afirma comportar-se ou agir perante as recomendações do especialista, especialmente nos casos em que considera haver insucesso dessas recomendações.

A análise das significações das mães que integraram o presente estudo permitiu estudar:

- a) a possibilidade de adequação do modelo de adesão já definido por Barros, (1996) e a extensão deste modelo, integrando (em cada nível de desenvolvimento) a intenção de acção das mães.
- b) a possibilidade de existência de diferenças

de nível de desenvolvimento das significações relacionadas com diferentes tipos de problemas (comportamentais ou de saúde).

Em relação ao modelo de adesão concluiu-se que as significações maternas se estruturam, tal como definido no modelo de Barros, em cinco níveis de desenvolvimento progressivamente mais flexíveis e integradores. E foi possível definir intenções de comunicação e adesão diferenciadas para cada um dos níveis. Em seguida apresentamos as significações mais características de cada nível, as intenções de acção expressas, e alguns exemplos.

Nível 1

As mães com significações deste nível percebem a autoridade (especialista) como detentora de todo o poder epistemológico e não se atribuem qualquer competência para a resolução do problema de seu filho. Para estas mães é especialmente importante a protecção (dependência) da autoridade e a adesão às recomendações representa a melhor forma de conquistar e manter essa protecção (*«quando o meu filho não quer comer eu acho que ele está muito doente e vou logo com ele ao médico, ele sabe o que há-de fazer e eu tenho medo de fazer tudo mal»*).

A mãe procura a autoridade, alargando progressivamente o âmbito dos pedidos de resolução de problemas. Deste modo, não será estranho que estas mães peçam ao especialista médico regras para resolução de problemas comportamentais da criança, ou mesmo para a resolução dos seus problemas relacionais.

A atitude pouco reflexiva destas mães apenas lhes permite seguir recomendações simples e concretas. As explicações mais complexas são ignoradas e as mães apenas se centram nas «ordens» explícitas da autoridade, ou em fragmentos do discurso do especialista que reforçam o seu impulso e/ou são particularmente pertinentes em termos emocionais. Mas também podem, respondendo sobretudo aos seus impulsos, agir de forma não reflectida e ignorar qualquer recomendação que contrarie esses impulsos.

As recomendações não são questionadas ou adaptadas à criança e a acção correcta corresponde à submissão passiva à autoridade. A mãe considera-se como a executora das ordens médicas, desresponsabilizando-se dos possíveis resultados

(*«Não sei se está ou não adaptado ao meu filho mas se o especialista manda é porque está e eu não pergunto. Tenho medo que ele se aborreça e não me queira ver mais»*).

Nestas recomendações são valorizados não apenas os aspectos científicos, mas sim os aspectos mais relacionais com a autoridade, como por exemplo a preocupação demonstrada pelo especialista em relação à criança, ao seu problema, e mesmo às preocupações da mãe (*«eu gosto do médico porque ele se preocupa muito conosco... trata-me bem e vê logo que eu estou muito preocupada»*).

O grau de preocupação demonstrada, a resolução rápida (ainda que pontual) e perceptível do problema da criança e o alívio imediato da ansiedade da mãe constituem os critérios de avaliação da autoridade. O especialista é responsabilizado pelo sucesso ou fracasso do tratamento, avaliado dicotomicamente como «Bom» ou «Mau» e «abandonado» quando a mãe se sente desprotegida ou quando as recomendações não dão os resultados esperados no tempo esperado. Incapaz de comunicar as suas dúvidas e preocupações à autoridade e incapaz de perceber as razões do fracasso das recomendações, a mãe procura novo especialista mantendo no entanto o mesmo nível de significações (*«quando as recomendações que o especialista disse não dão resultado... não sei... isso é muito mau... é porque ele não é bom e eu tento procurar outro melhor»*).

Nível 2

Estas mães continuam a atribuir ao especialista o poder epistemológico e a responsabilidade de resolução dos problemas da criança. Embora se considerem com alguma competência para conhecer as necessidades da criança não se reconhecem, no entanto, como capazes de os resolver a não ser por imitação ou aceitação de regras de modelos de confiança (*«eu tenho muita confiança neste médico, por isso faço exactamente como ele me explicou»*).

Muito centradas no problema concreto e na sua resolução imediata, para estas mães a adesão visa sobretudo ganhos em termos do fim (ainda que provisório) das suas preocupações (*«eu não falo muito com o especialista ele é que sabe o que há-de fazer... eu quero é que o problema se resolva rapidamente»*).

Percebem a possibilidade da existência de

mais do que uma perspectiva mas são incapazes de analisá-las simultaneamente, e centram-se naquela que à partida lhes parece ter maior possibilidade de sucesso. Seguem as recomendações desde que claras, explícitas, e focalizadas na resolução imediata. É, no entanto, admitida a possibilidade de modificar as recomendações se essas alterações permitirem o apressar da resolução do problema. Estas podem não ser feitas por sugestão do especialista, mas sim por outras fontes que a mãe considera confiáveis.

A autoridade é avaliada ainda de forma dicotómica, de acordo com o sucesso concreto na resolução dos problemas. No entanto as mães estabelecem «créditos de confiança», que atribuem ao especialista, com base na avaliação dos resultados anteriores, ou do estatuto profissional. Nos casos em que as recomendações parecem não resultar, a perda progressiva destes «créditos de confiança» pode levar ao abandono deste técnico e à procura de uma nova autoridade (profissional ou não) (*«se as recomendações que o médico me der não derem resultado eu faço assim: se ele já tiver acertado muitas vezes e eu tiver confiança eu vou vendo, vou ter com ele e digo-lhe que não deu resultado. Se vejo que ele já falhou mais vezes eu perco a confiança e vou a outro especialista»*).

Nível 3

Para estas mães a adesão visa não só a resolução do problema concreto da criança, como também o estabelecimento de uma relação afectiva positiva com o especialista.

Embora compreendam a possibilidade da existência de mais do que uma perspectiva no tratamento da criança e se considerem como tendo competência para ajudar o especialista na adequação das recomendações, nem sempre o fazem, porque lhes é difícil compreender a possibilidade de coordenação da sua perspectiva com a da autoridade, e porque não querem que o especialista avalie a sua intervenção como um confronto. A adesão é assim percebida como uma forma de evitar a desaprovação, e manter a imagem de boa mãe. Podemos então afirmar que existe já uma responsabilização activa (mas não autónoma) da mãe em relação ao tratamento da criança (*«eu faço o que o especialista me diz porque ele sempre foi muito atencioso comigo e*

com o meu filho, pergunta-me o que eu penso e eu sei que ele quer o melhor para o meu filho»).

O especialista é avaliado não só em termos de êxitos na resolução do problema, mas igualmente pelos aspectos mais relacionais ou afectivos. Estas mães percebem que nem sempre as recomendações têm resultados a curto prazo e por isso valorizam a relação afectiva com o especialista e o seu grau de disponibilidade e afabilidade.

Embora, tal como já referido, as mães tenham dificuldade em comunicar ao especialista as suas perspectivas, é curioso verificar a importância atribuída à comunicação com o profissional. Sendo solicitada, a mãe pode expressar com maior facilidade as suas preocupações e as suas dúvidas, sente-se valorizada no seu papel, e reforça a sua confiança no especialista (*«se o médico não me pergunta eu não digo nada... ele é que é o médico e pode mesmo aborrecer-se comigo... mas às vezes eu vejo que talvez aquilo não seja muito adequado e depois não sei o que fazer... fico com dúvidas e se ele não me pergunta fico com vontade de procurar outro médico»*).

Quando há uma boa relação com o especialista, e as recomendações não resultam, a mãe procura novamente o profissional e aceita a modificação dessas recomendações (*«se eu me dou bem com o especialista e vejo que as recomendações não estão a resultar eu telefono-lhe ou vou lá falar com ele... eu tenho confiança nele e por isso volto lá; até pode ser alguma coisa que eu esteja a fazer mal ou ele pode querer saber mais alguma coisa e eu posso ajudar»*).

Nível 4

As mães percebem a adesão como um dever lógico, desde que as recomendações sejam justificadas racionalmente pelo especialista. Atribuindo-se a competência para entenderem o que se passa com o seu filho e para intervirem activamente na resolução do problema, estas mães procuram conhecer as várias possibilidades de tratamento, as suas possíveis consequências e as razões que o justificam (*«eu acho que podem existir sempre várias alternativas para a resolução dos problemas do meu filho, precisamos é de as avaliar...»*).

Valorizam o diálogo com o especialista expressando as suas opiniões e procurando coordená-las com a perspectiva da autoridade (*«o espe-*

cialista sabe daquela matéria, mas eu também conheço o meu filho e acho que isso também é importante para que o especialista consiga adequar o tratamento»).

A comunicação centra-se sobretudo na informação e conhecimentos científicos e na análise das possibilidades de resolução do problema, ainda que a boa relação afectiva com a autoridade seja avaliada como facilitadora de todo o processo.

As recomendações são avaliadas pela sua racionalidade mas igualmente pela sua adequação à criança e à situação. Esta adequação é percebida por estas mães como sendo da sua responsabilidade ainda que sempre sob a supervisão do especialista (*«as recomendações devem ser seguidas se forem ditadas por quem sabe sobre o assunto mas elas têm que estar adaptadas ao meu filho e eu tenho que entendê-las»*).

Os resultados da recomendação são avaliados não tanto pelo seu êxito a curto prazo, mas pelas suas consequências no futuro da criança, o que leva as mães a preferirem alternativas de resolução mais integradoras ou mais complexas ainda que com menores resultados em termos imediatos. As recomendações são igualmente percebidas como flexíveis e sujeitas a alteração, justificada pelo desenvolvimento da criança, pela alteração das circunstâncias de vida, ou pela própria evolução do estado clínico.

Embora a mãe se atribua um papel importante na definição e planeamento das recomendações de tratamento não podemos ainda falar numa responsabilização autónoma ou na plena integração. Assim, estas mães adoptam uma posição de avaliação das recomendações estipuladas ou sugeridas pelo especialista partilhando ainda muito pouco a própria definição de alternativas. Perante o insucesso das recomendações ou das prescrições de tratamento estas mães procuram naturalmente o especialista para a reavaliação do problema (*«quando as recomendações falham... eu também não estou à espera que seja ir ao médico e vir de lá com receitas infalíveis. Se falham eu vou naturalmente outra vez falar com o especialista para ver o que pode ser alterado»*).

Nível 5

Para estas mães as recomendações deverão partir do especialista, mas ser discutidas e adaptadas à criança e a quem as vai implementar.

Deste modo as mães avaliam-se como parte integrante na definição das alternativas de tratamento do seu filho, mas também como elemento essencial da equipa de saúde e de todo o processo de definição do problema e da sua resolução, atribuindo-se competência para sugerir e questionar soluções. As recomendações deixam de ser da exclusiva responsabilidade do especialista, para serem percebidas como uma responsabilidade partilhada por todos os elementos da equipa que cuida da criança (*«eu procuro não me limitar a ouvir o que diz o especialista porque sei que o posso ajudar, e ajudar-me, com o que conheço do meu filho, e com outras experiências que já tive. Para além disso pode não existir apenas uma alternativa e até serem possíveis várias ao mesmo tempo»*).

A compreensão do processo evolutivo do filho num contexto de determinação mútua criança-família-meio educativo, permite que as mães valorizem a integração dos aspectos não só físicos como psicológicos e relacionais, e tenham como objectivo central o desenvolvimento harmonioso da criança. Procuram-se resultados a breve prazo, mas igualmente modificações mais generalizáveis e permanentes.

Para que haja adesão, é necessário que o especialista aceite este tipo de tomada de decisão partilhada. Assim, em caso de insucesso das alternativas adoptadas, a mãe procura analisar com o especialista as possíveis alterações, sem que isso implique a quebra de confiança (*«em princípio o que alguém com autoridade no assunto nos diz deve ser seguido, mas tudo é muito relativo..., eu tenho que estar atenta a isso e às mudanças do meu filho e até às minhas... eu preciso de sentir que eu própria estou por dentro dessas regras... elas são também minhas..., não é?»*).

Conforme se pode observar no Gráfico 1, as significações expressas por este grupo de mães representam exemplos dos cinco níveis. No entanto, verifica-se uma percentagem bastante mais elevada nos níveis intermédios, sobretudo o 2 e o 4.

Podemos afirmar que a percentagem mais elevada de mães tende a assumir um papel relativamente passivo no controlo dos problemas da criança, atribuindo ao especialista o poder epis-

GRÁFICO 1
 Distribuição das significações maternas pelos 5 níveis de desenvolvimento

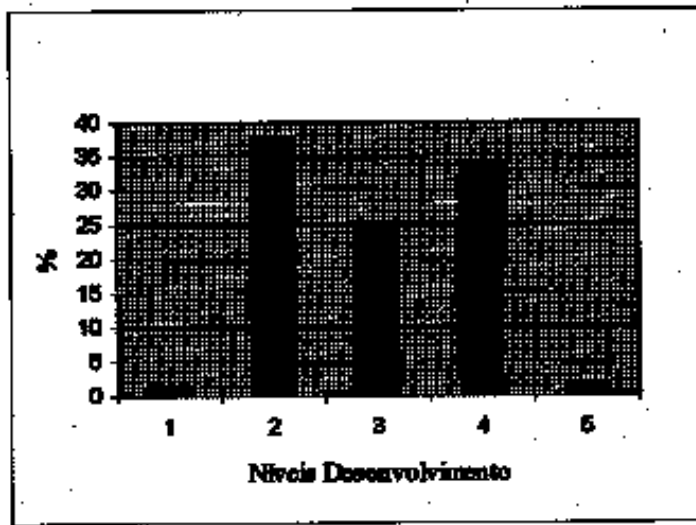
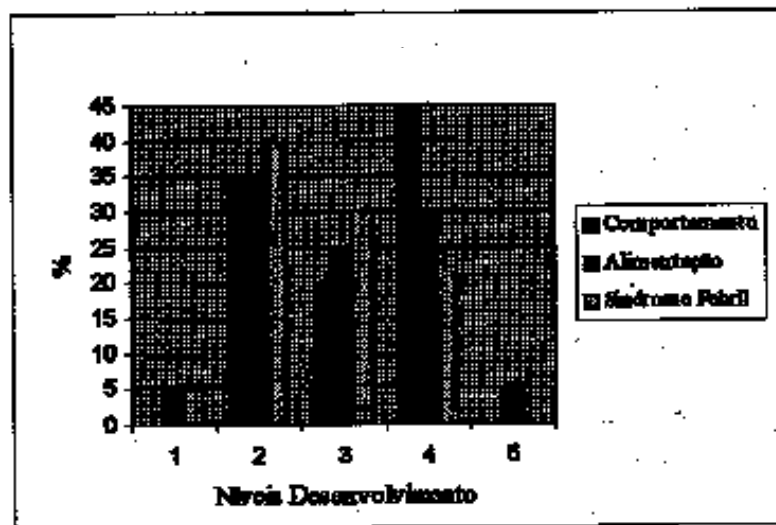


GRÁFICO 2
 Distribuição comparativa, entre os três problemas abordados, das significações maternas pelos 5 níveis de desenvolvimento



temológico e, conseqüentemente, esperando desta autoridade a resolução de todos os problemas da criança. Estas significações explicam que a mãe se atribua progressivamente menor competência para cuidar de seu filho, e se torne cada vez mais dependente da autoridade, afastando-se de atitudes educativas flexíveis e autônomas o que é negativo para o desenvolvimento da criança e mesmo para o bom trabalho do especialista.

Verifica-se igualmente que uma percentagem elevada de mães exprime significações que incluem a análise de alternativas de resolução do problema e uma adesão adaptativa e flexível.

Outra questão a que este estudo tentou dar resposta foi à possibilidade de a mesma mãe utilizar níveis de significação diferentes de acordo com os três problemas que foram abordados. A este respeito, foi possível constatar a existência de desfasamentos entre as significações maternas relativas aos três problemas. Assim, um mãe que utiliza por exemplo um nível elevado quando pensa sobre o problema de comportamento do seu filho, pode utilizar um nível bastante menos elevado e por isso menos flexível quando o problema da criança se relaciona com a alimentação.

Como se pode observar no Gráfico 2 existe uma maior percentagem de mães que expressam significações de níveis menos elevados nos problemas de Alimentação (40%) e de Síndrome Febril (45%) e ao contrário uma maior percentagem de mães com níveis mais elevados no problema de Comportamento (45%). Estes resultados sugerem assim que, perante situações ligadas aos aspectos mais físicos da criança estas mães percebem o problema como mais ameaçador e por isso utilizam níveis de significações menos flexíveis e procuram soluções mais concretas e mais dependentes da autoridade.

4. CONCLUSÕES

Este trabalho permitiu confirmar a importância das significações e representações parentais para a problemática da adesão. Como se constata, os pais têm ideias sobre os tratamentos e conselhos dos especialistas, e não os utilizam num *vacuum* não-pensante, conforme já alertara Stimson (1974). A riqueza e diversidade de significações sobre as recomendações dos vários especia-

listas e sobre os seus sucessos ou insucessos confirmam a ideia de que não é possível pensar o tratamento da criança com doença crónica sem valorizar as significações e atitudes parentais.

Foi possível organizar e hierarquizar as significações maternas segundo uma sequência de cinco níveis, consistente com a síntese desenvolvimentista definida por Joyce-Moniz. Encontraram-se significações representativas dos cinco níveis, com predominância dos níveis dois e quatro.

Por outro lado, verificou-se que significações sobre adesão e resolução de problemas de níveis diferentes estruturam intenções de acção de cumprir prescrições, manter a ligação a um profissional ou procurar outros, e de participação nas tomadas de decisão e planeamento de actividades que também são diferentes. Os pais que exprimem significações de níveis mais elevados, flexíveis e integradores, também expressam uma intenção de participar nas tomadas de decisão clínicas e educacionais de forma mais autónoma, responsável e consistente.

Finalmente, constatou-se que as mães expressam significações de níveis diferentes em relação a diferentes tipos de problemas clínicos e educacionais. Um número significativo de mães recorre a significações mais racionais, autónomas e de adesão mais continuada e participada quando se trata de problemas educacionais e relacionais, do que quando os problemas envolvem uma condição orgânica que pode significar um risco de problemas de crescimento físico ou de doença grave.

Podemos considerar dois tipos de justificações para estes desfasamentos. Por um lado, os problemas orgânicos estão mais directamente associados ao problema de saúde inicial (doença cardíaca), e às memórias de um tempo de grande angústia e vulnerabilidade, pelo que é natural que estejam associados a uma maior necessidade de dependência de uma autoridade objectiva e exterior que transmite segurança; enquanto os problemas educacionais são mais próximos daqueles que todas as crianças e todos os pais enfrentam, e, como tal, as mães tendem a sentir-se mais autónomas e mais capazes de participar nas tomadas de decisão e de avaliar e discutir as recomendações dos profissionais. Mas, por outro lado, também podemos especular que as significações sobre problemas de saúde se relacionam

com uma vivência de relação mais autoritária e impositiva, característica das relações com os médicos. Com efeito, se para muitos técnicos de saúde o modelo de «adesão como norma» é ainda preponderante, é natural que ele também continue a ser avaliado como o mais adequado pelos próprios utentes dos serviços, sobretudo no caso destas mães de crianças que estiveram em perigo nos primeiros tempos de vida, e que passaram por experiências extremamente intensas e emocionalmente exigentes.

No entanto uma adesão passiva, e exageradamente submissa, característica dos níveis de significação mais baixos, embora possa à primeira vista ser facilitadora do trabalho dos profissionais de saúde, acaba por ser muito inadaptativa (Drotar, 1991), sobretudo em todo o tipo de situações crónicas ou prolongadas, em que os pais têm um papel essencial na estruturação das rotinas e actividades quotidianas, e têm frequentemente que tomar iniciativas e resolver novos problemas. Esta passividade conduz a um exagero da procura de consultas, ao abandono do médico especialista ou à procura desordenada de múltiplos profissionais. Em termos de serviços de saúde estes pais serão, provavelmente, mais dependentes, desorganizados, e pouco sistemáticos na adesão, o que envolve importantes custos económicos para os serviços, e consequências negativas para a saúde da criança. Ao contrário, pais mais autónomos, seguros, e criativos são capazes de recolher e transmitir a informação relevante, resolver autonomamente um conjunto de problemas quotidianos, discriminar as situações graves, e manter a ligação ao clínico, discutindo racionalmente um eventual insucesso.

O psicólogo de pediatria tem, pois, um papel extremamente importante para facilitar atitudes de adesão participada e autónoma. Por um lado é um «tradutor» ou elemento de ligação em todo o processo de comunicação família-médico, ajudando o médico a compreender as representações parentais, as suas dúvidas e dificuldades, e a adaptar a sua comunicação ao nível de significação expresso pelos familiares. Por outro lado, trabalhando directamente com os pais, é possível ajudá-los a reconhecer as suas significações mais flexíveis e integradoras, e a utilizá-las de forma mais generalizada, nomeadamente nas situações mais problemáticas ou naquelas em que

a autonomia parental é mais necessária (Newberger & White, 1989).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barros, L. (1996). Contribuição do estudo das significações sobre saúde e doença para as intervenções em psicologia pediátrica. *Análise Psicológica*, 14 (2-3), 215-230.
- Deaton, A., & Olbrisch, M. (1987). Adaptive noncompliance: parents as experts and decision makers in the treatment of pediatric asthma patients. *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*, 8, 205-234.
- DiMatteo, R., & DiNicola, D. (1982). *Achieving patient compliance*. New York: Pergamon
- Donovan, J., & Blake, D. (1992). Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? *Social Sciences and Medicine*, 34, 507-513.
- Drotar, D. (1991). Coming of age: critical challenges to the future development of pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 1-11.
- Dunbar, J. (1983). Compliance in pediatric populations: a review. In P. McGrath, & P. Firestone (Eds.), *Pediatric and adolescent behavioral medicine: issues in treatment* (pp. 210-230). New York: Springer.
- Farberow, N. (Ed.) (1980). *The many faces of suicide*. New York: McGraw-Hill.
- Haynes, R., Taylor, D., & Sackett, D. (1979). *Compliance in health care*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Joyce-Moniz, L. (1989). *Notas sobre a cadeira de Introdução à psicoterapia e aconselhamento*. Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação.
- Joyce-Moniz, L. (1993). *Psicopatologia do desenvolvimento do adolescente e do adulto*. Lisboa: McGraw-Hill.
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (1994). Psicologia da doença. *Análise Psicológica*, 12 (2-3), 233-251.
- Kassiner, J. (1983). Adding insult to injury: usurping patients prerogatives. *The New England Journal of Medicine*, 308, 898-901.
- LaGreca, A., & Hanna, N. (1983). Health beliefs of children and their mothers: implications for treatment. *Diabetes*, 32 (suppl.), 66.
- Lemanel, K. (1990). Editorial: research on pediatric chronic illness: new directions and recurrent confounds. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 437-458.
- Levy, S., & Howard, J. (1982). Patient-centric technologies: a clinical-cultural perspective. In T. Millon, C. Green, & R. Meagher (Eds.), *Handbook of clinical health psychology* (pp. 561-585). New York: Plenum.

- Litt, I., & Cuskey, W. (1980). Compliance with medical regimens during adolescence. *Pediatric Clinics of North America*, 27, 1-15.
- Matarazzo, J. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35, 807-817.
- Newberger, C., & White, K. (1989). Cognitive foundations for parental care. In C. Cicchetti, & V. Carlson (Eds.), *Child maltreatment: theory and research on the causes and consequences of child abuse and neglect* (pp. 302-316). Cambridge: Cambridge University Press.
- Rosenstock, I. (1975). Patients' compliance with health regimens. *Journal of American Medical Association*, 234, 402-403.
- Stimson, G. (1974). Obeying doctor's orders: a view from the other side. *Social Science and Medicine*, 35, 34-59.
- Stone, G. (1979). Patient compliance and the role of the expert. *Journal of Social Issues*, 35, 34-59.
- Turk, D., Salovey, P., & Litt, M. (1986). Adherence: a cognitive-behavioral perspective. In K. Gerber & A. Nehemkis (Eds.), *Compliance: the dilemma of the chronically ill* (pp. 44-73). New York: Springer.
- Weintraub, M. (1976). Intelligent noncompliance and capricious compliance. In L. Lasagna (Ed.), *Patient compliance* (pp. 36-49). New York: Futura.

RESUMO

A adesão às recomendações e prescrições médicas é um dos problemas centrais na medicina da actualidade. No tratamento das doenças crónicas pediátricas este problema reveste-se de uma importância acrescida. Pelo seu impacto na saúde dos utentes e na eficácia e

controlo de custos dos serviços, a não-adesão tem sido um importante campo de investigação e aplicação da psicologia da saúde.

Neste trabalho as autoras apresentam uma síntese da evolução dos modelos psicológicos sobre adesão médica, e da conceptualização do papel do psicólogo nestas diferentes abordagens. E, a partir de um estudo sobre as significações de mães de crianças com doença cardíaca congénita, propõem uma leitura desenvolvimentista das mesmas, e algumas sugestões para a intervenção do psicólogo de pediatria como intermediário na comunicação médico-família-criança, e como facilitador de uma adesão mais autónoma e continuada.

Palavras-chave: Adesão pediátrica, doença crónica, psicólogo, desenvolvimento, autonomia.

ABSTRACT

Compliance with medical prescriptions and recommendations is one of the main problems in nowadays medicine. In the treatment of chronic pediatric illness this problem is even more important. Because of its impact on health and on cost control, the domain of noncompliance is an important field of research and intervention for health psychology.

In this paper, the authors present a summary of the psychological models of medical compliance and of the psychologist's role on each model. We review the results of a study on the meanings expressed by mothers of children with congenital heart disease. And based on a developmental perspective of these meanings, we suggest some guidelines for the pediatric psychologist's intervention.

Key words: Pediatric compliance, chronic disease, psychologist, development, autonomy.