Contribuição do estudo das significações sobre saúde e doença para as intervenções em psicologia pediátrica

LUÍSA BARROS (*)

1. INTRODUÇÃO

A *Psicologia Pediátrica* nasceu do reconhecimento da relevância dos aspectos psicológicos (comportamentais, cognitivos e emocionais) para o diagnóstico, intervenção e prevenção dos problemas de saúde da criança e do adolescente. A designação, introduzida por Logan Wright em 1967, descreve as actividades dos psicólogos que investigam e intervêm nesta área. Actualmente existe uma extensa literatura que evidencia as potencialidades e limites das intervenções psicológicas no tratamento de perturbações orgânicas, com destaque para a preparação para o internamento hospitalar e cirurgia, controlo da dor, adaptação à doença crónica e intervenção nas chamadas perturbações psicossomáticas (e.g., Melamed, 1988; Roberts, 1986; Routh, 1988). De igual modo, tem havido um esforço de elaboração de programas de prevenção nomeadamente na área dos tratamentos dentários, hábitos alimentares, e controlo de consumos excessivos (e.g., Levy, Lodish & Pawlack-Floyd, 1982; Murray, Matthews, Blake, Prineas & Gillum, 1988).

Ao contrário de outras áreas da Psicologia da Saúde mais directamente herdeiras da Medicina Comportamental (Matarazzo, 1982), no estudo da Psicologia Pediátrica desde cedo se reconheceu a importância de atender aos processos de mediação cognitiva, isto é, de valorizar os pensamentos, as ideias e a compreensão dos sujeitos intervenientes (e.g., Nagy, 1953; Gellert, 1978). Como se sabe, o mesmo processo de *cognitivização* (Joyce-Moniz & Barros, 1994) só se deu mais tarde noutras áreas da Psicologia da Saúde.

Esta tendência para valorizar os processos cognitivos foi acompanhada de uma preocupação em fazer uma leitura desenvolvimentista destes mesmos processos (e.g., Bibace & Walsh, 1979, 1980; Natapoff, 1978; Perrin & Gerrity, 1981). Pode-se especular que o facto destes investigadores e clínicos se ocuparem de crianças e adolescentes, e como tal serem observadores privilegiados das rápidas mudanças estruturadas e sequenciadas que caracterizam o desenvolvimento nestas primeiras etapas de vida, os terá conduzido a reconhecer a importância de atender ao próprio processo de desenvolvimento como parte integrante da vivência e confronto das situações de doença (Roberts, Maddux & Wright, 1982).

Roberts (1986) considera o que caracteriza a Psicologia Pediátrica, para além de se exercer

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

em serviços de saúde, e de utilizar metodologias breves e com objectivos preventivos, é, precisamente, a sua orientação desenvolvimentista. Reconhece-se que as crenças infantis sobre saúde e doença influenciam as atitudes de promoção da saúde e de confronto da doença (Burbach & Peterson, 1988; Maddux, Roberts, Sledden & Wright, 1986), concretamente o momento do diagnóstico e a sua acuidade, assim como o tratamento e a reabilitação (Bilbace & Walsh, 1980; Gaffney & Dunne, 1987).

É fácil constatar que a acção dos técnicos de saúde para ajudar a controlar a ansiedade e dor provocada pela hospitalização ou por tratamentos invasivos não pode ser uma mera adaptação das técnicas utilizadas com adultos. As metodologias que têm provado maior eficácia são as que consideram a especificidade da compreensão infantil, mas também aquelas que valorizam as características dessa mesma compreensão, tanto na explicação e informação sobre os procedimentos (Peterson & Mori, 1988), como na própria elaboração das metodologias de confronto (Jay, 1988). Por exemplo, as metodologias de imaginação guiada, auto-hipnose ou hiperempíria (Gibbons, 1979; Olness, 1981) tirando clara vantagem da capacidade da criança para criar um mundo imaginário e de lhe dar um valor de realidade absoluta, têm mostrado grande eficácia no controlo da dor intensa associada ao tratamento de queimaduras graves ou de outros procedimentos dolorosos.

No entanto, muitos destes trabalhos tendem a referir a compreensão dos fenómenos de doença e seu tratamento como um processo meramente cognitivo, centrado essencialmente na compreensão infantil da causalidade da doença, e determinado maioritariamente pelo desenvolvimento cognitivo, aliás sempre muito associado (e por vezes confundido) com a própria idade da criança. Mais recentemente, Goldman e colegas (Goldman, Whitney-Saltiel, Granger & Rodin, 1991) chamam a atenção para o facto de que as concepções da criança sobre doença, à semelhança das dos adultos, são multidimensionais, e determinadas tanto pelo desenvolvimento cognitivo, como pela própria interpretação da experiência, e a modelagem e confronto com as crenças e expectativas dos que lhe estão próximos.

Por outro lado, e não obstante alguns contri-

butos importantes (e.g. Roberts, 1986; Roberts, Maddux & Wright, 1984) continua a não haver uma reflexão sistematizada sobre as implicações da perspectiva desenvolvimentista para a prática da Psicologia Pediátrica que ultrapasse a mera definição das metodologias mais adequadas para cada grupo etário.

Considero, no entanto que é necessário alargar esta centração na compreensão da causalidade para um ênfase nos processos mais alargados e abrangentes de significação pessoal. Neste contexto, *significações* são actividades de interpretação ou explicação da realidade, que «equivalentes a construções mentais que se produzem de forma ordenada e inclusiva durante todo o desenvolvimento» (Joyce-Moniz, 1993, p. 53); são pois construções subjectivas, i.e., um processo cognitivo e emocionalmente activo (*idem*, p. 81).

Neste sentido é todo o processo de atribuição de significado às experiências de saúde e doença durante, e em relação com, o processo de desenvolvimento global, que interessa estudar em Psicologia Pediátrica. A valorização do componente emocional, e a atenção às diferenças de experiências pessoais, consoante o próprio estatuto «doente-saudável», mas também consoante as próprias crenças e atitudes expressas pelo meio familiar e cultural mais próximo, chama a atenção para as diferenças e idiossincrasias entre crianças do mesmo nível etário e de desenvolvimento, mas também para as diferenças de nível de significação expressas pela mesma criança em situações diferentes (desfasamentos). Isto é, mais do que a *continuidade* ao longo da história individual, ou em relação a crianças do mesmo grupo etário, interessam-nos as *discontinuidades* entre significações de crianças da mesma idade, mas também as *discontinuidades* no próprio processo de desenvolvimento individual. Podemos, então, compreender melhor porque é que crianças claramente operatórias noutros domínios da sua vida socio-cognitiva, utilizam conceitos característicos do período pré-operatório quando confrontadas com uma situação de doença ou tratamento assustador, ameaçador ou doloroso; ou como é que um pré-adolescente com largos anos de vivência de uma doença crónica incapacitante e a iniciar o estágio das operações formais consegue atingir uma grande complexidade e abstracção quando raciocina sobre as alternativas de tratamento (e.g. Anderson, 1985).

O reconhecimento do primado das significações na sua complexidade cognitiva e emocional também nos ajuda a compreender melhor o processo de interação e determinação mútua entre pais e filhos. Ao longo da vida, e por meios de vivências de ameaça e/ou concretização de doenças diversificadas, pais e filhos vão-se influenciando mutuamente nos seus processos de aquisição e transformação de significações sobre saúde e doença, sobre a adesão aos tratamentos e sobre as melhores formas de confrontar a ansiedade e o sofrimento (Barros, 1996).

É portanto como um contributo para essa reflexão mais abrangente sobre uma leitura desenvolvimentista da Psicologia Pediátrica que se orienta este trabalho. Ele situa-se na mesma linha que tem orientado outros trabalhos desenvolvimentistas em psicologia da saúde (e.g., Fradique, 1992; Joyce-Moniz & Reis, 1991; Reis, 1993).

Assim, proponho que se destaquem três linhas de força essenciais nesta reflexão metateórica:

a) Reconhecimento da importância dos estudos da Psicopatologia do Desenvolvimento, nomeadamente dos que aprofundam e actualizam a compreensão do impacto das vivências da hospitalização e separação do meio familiar e da doença crónica, no processo global de desenvolvimento da criança e da família

b) Centração nos processos de significação infantil sobre doença e saúde, nomeadamente nos conceitos de saúde e doença, na compreensão da causalidade e do modo de funcionamento dos tratamentos, e na sua transformação ao longo do desenvolvimento

c) Valorização dos processos de significação parental sobre a doença, sobre as relações entre os problemas de saúde e o desenvolvimento infantil, e sobre resolução de problemas e adesão às recomendações dos profissionais.

Em seguida analisarei cada uma destas linhas de força explicitando a sua relevância para a intervenção em Psicologia Pediátrica.

2. RECONHECIMENTO DA IMPORTÂNCIA DOS ESTUDOS DA PSICOPATOLOGIA DO DESENVOLVIMENTO

A ideia introduzida nos anos quarenta e cin-

quenta, da doença infantil como uma experiência traumatizante, associada necessariamente a reacções depressivas, ansiedade, regressão, e problemas de comportamento (Prugh, 1971) que caracterizava os estudos dos anos cinquenta e sessenta, tem vindo a ser abandonada. Trabalhos nas áreas da Psicologia da Saúde (e.g., Karoly, Steffen & O'Grady, 1982) e da Psicopatologia do Desenvolvimento (Parmalee, 1989; Rutter, 1982) questionam a ideia de tragédia, ou trauma profundo, associado a este tipo de experiências.

Assim, por exemplo, Rutter (Quinton & Rutter, 1976; Rutter & Rutter, 1993) estudou extensivamente as consequências da hospitalização na infância, concluindo que as consequências negativas desta experiência estavam associadas a outros factores de risco, tais como ausência de experiências prévias positivas de separação, a perturbação e carências básicas na família anteriores ao internamento, a ansiedade parental, a separação do ambiente familiar, e a disrupção nos cuidados básicos por um adulto responsável. Tal como outros autores já referidos, Rutter dá uma importância muito significativa à idade da criança, e à preparação prévia para o internamento ou para o procedimento invasivo e/ou doloroso, dois aspectos que estão largamente relacionados com os processos de significação que a criança é capaz de desenvolver sobre a sua doença e internamento.

Assim, conclui-se que não é a experiência da hospitalização em si, mas processos que podem ou não estar-lhe associados, e que são susceptíveis de ser controlados tanto pelos adultos envolvidos como pela própria criança, que estão eventualmente associados a perturbação emocional e a problemas de comportamento mais duradouros. E que esses processos se relacionam em grande parte com expectativas, crenças, valores, ou ideias, i.e., significações, que a criança e a família vão construindo.

Por outro lado, os estudos com crianças portadoras de doença crónica mostram que este tipo de vivências não estão necessariamente associadas a problemas de comportamento, perturbação emocional ou distúrbios de desenvolvimento (Varni & Wallander, 1988). De uma forma geral, pode-se considerar que a doença crónica representa um stress importante para a criança e para a família, mas também representa uma oportunidade acrescida de aprendizagem e enriqueci-

mento. Assim, as suas consequências vão depender da forma como a criança e a família, com a ajuda dos profissionais, vão ser capazes de compreender, interpretar, avaliar e confrontar a situação de doença e as experiências de sofrimento e limitação física que dela decorrem.

Podemos portanto constatar que dos estudos da psicopatologia do desenvolvimento que mais se interessaram pelo processo de doença decorrem três consequências:

1. A reacção adaptativa ou desadaptativa da criança vai depender, em parte, da sua capacidade para compreender e dar significado à doença, e para utilizar processos de confronto adequados

2. A criança está comportamental, cognitiva e emocionalmente dependente do seu meio familiar, pelo que a sua reacção vai também depender, em grande parte, dos processos de construção de significações e de confronto utilizados pelos pais e outros adultos próximos

3. Se o stress imposto à criança pela doença não pode ser modificado, a forma mais plausível de intervir é encontrar estratégias que facilitem o confronto, tanto da criança individualmente, como da própria família.

Estes três aspectos evidenciam a importância de estudar e avaliar as significações das crianças, dos pais, e dos demais adultos envolvidos no processo de acompanhamento da criança, que correspondem precisamente aos dois pontos seguintes deste trabalho.

3. VALORIZAÇÃO DOS PROCESSOS INFANTIS DE COMPREENSÃO E EXPLICAÇÃO DA DOENÇA E DE SAÚDE

A doença produz sensações internas inabituais, um repentino conhecimento de processos corporais até aí desconhecidos, assim como uma inexplicável perda de controlo de partes ou funções do corpo. Assim, a experiência de doença e de hospitalização criam na criança a necessidade da sua compreensão (Palomo del Blanco, 1995). Com o objectivo de se adaptar a situações e acontecimentos que está a viver a criança constrói ideias ou teorias, i.e., *significações* e, em consequência, reage de diferentes maneiras.

A noção de que o desenvolvimento cognitivo

da criança determina essa construção dos fenómenos de saúde, doença e morte, necessariamente diferente da dos adultos, e de que esta obedece naturalmente aos mesmos princípios de desenvolvimento da compreensão dos fenómenos do mundo físico e social definidos por Piaget, levou ao aparecimento de múltiplos estudos sobre os conceitos de doença na criança segundo uma perspectiva piagetiana (e.g., Barrio Martinez, 1990; Bibace & Walsh, 1979, 1980; Brewster, 1982; Perrin & Gerrity, 1981; Simeonson, Buckley & Monson, 1979; Whitt, 1982). Embora existam actualmente mais trabalhos dentro desta linha de investigação, escolhi os que me parecem mais significativos para apresentar uma síntese integradora (Quadro 1).

Como se pode constatar todos estes autores partilham de algumas premissas, i.e., todos reconhecem que os conceitos sobre saúde e doença, se organizam numa progressão hierárquica que se estrutura do concreto para o abstracto, do particular para o geral, do mais rígido para o flexível, do perceptivo para o racional:

1. No *estádio pré-operatório* as significações sobre a realidade dos sintomas apoiam-se na percepção mais directa e evidente, i.e., o que se vê, ouve, sente, cheira (uma ferida sangrenta é certamente mais grave que um problema intestinal que provoca dores moderadas). Os sintomas tendem a ser descritos de forma indiferenciada e global, categórica e apoiando-se em atribuições de tudo ou nada (a saúde é não ter dores nem febre). Todos os fenómenos têm uma causa próxima, evidente, e provavelmente auto-provocada. A dor ou doença é um processo que vitimiza o sujeito, havendo poucas possibilidades de aliviar o sofrimento daí decorrente

2. No *estádio das operações concretas* a emergência de uma causalidade objectiva e racional permite atender a fenómenos ou explicações mais complexos e menos directamente perceptíveis, assim como compreender uma graduação no nível de dor ou de gravidade da doença. Existe uma maior diferenciação entre o real e o imaginário. A criança começa a aceitar uma perspectiva mais objectiva sobre as causas da doença, e a perceber a possibilidade de que os seus actos possam contribuir para diminuir o sofrimento ou para facilitar o processo de cura (se não olhar a injeção não dói tanto; se conseguir ficar quieta, a fractura do osso cura mais depressa)

QUADRO 1

Quadro-síntese dos estudos desenvolvimentistas sobre conceitos de doença e saúde

<p>Bilbace & Walsh, 1979,</p>	<p>1. <i>Fenomenismo</i>: a doença é definida em termos de experiência sensorial externa associada com a doença por contiguidade espacial ou temporal, mas sem relação lógica com a mesma. Explicação mágico-fenomenológica. 2. <i>Contágio</i>: a doença é explicada em termos de pessoas, objectos ou acontecimentos exteriores, e sem definir a relação entre estes e a doença. Mas as causas invocadas são mais próximas da pessoa e mais apropriadas à doença. A continuidade anterior transforma-se em proximidade temporal (algo que antecede), ou espacial (algo que está próximo, mas não toca).</p>	<p>3. <i>Contaminação</i>: a definição da doença já inclui sintomas múltiplos. O «locus» da doença é a superfície do corpo, mas com referência a processos internos que se percebem externamente. Existe uma relação causal concreta entre o agente externo e os efeitos no corpo (falta de higiene, quebra de regras). 4. <i>Interiorização</i>: a doença é localizada no interior do corpo. A definição centra-se nos processos de interiorização (entrada de micróbios no corpo). A compreensão do funcionamento dos órgãos internos é feita por analogia com objectos ou acontecimentos exteriormente perceptíveis.</p>	<p>5. <i>Fisiológico</i>: compreensão da doença em termos de estruturas e funções internas cujo mau funcionamento se manifesta exteriormente em sintomas que podem ser múltiplos e diversificados. Estabelecimento de hipóteses sobre a relação entre o emio físico e os sistemas/orgãos internos. 6. <i>Psicofisiológico</i>: continua a explicar a doença em termos de funcionamento fisiológico interno. Mas existe a consciência de uma etiologia alternativa, i.e., de origem psicogénica ligada a pensamentos e sentimentos.</p>
<p>Perrin & Gerrity, 1981</p>	<p>1: Não sabe 2: Resposta circular, mágica ou global; a doença é definida só por associação com acontecimentos externos ou fenómenos sensoriais, sem articulação do vínculo causal.</p>	<p>3: Definição concreta, rígida, estereotipada, com enumeração de sintomas, acções, situações ou regras associadas à doença. Menção de um (ou mais) agentes causais externos, sem referência ao processo de adoecer. O sujeito é vítima da doença, sem ter a possibilidade de a controlar. 4: Resposta mais geral, incluindo não só o agente causador da doença, mas também o processo de interiorização. Centração nos micróbios como agente primário. O agente externo produz uma causa única e previsível, sem que o organismo intervenha.</p>	<p>5: Reconhecimento de alguma relatividade nas causas da doença, e do papel de um hospedeiro activo para além do agente causador. 6: Descrição de um mecanismo coerente de disfunção fisiológica, operando no corpo para causar a doença. Existe compreensão da função dos órgãos internos em interacção com os agentes externos.</p>
<p>Barrio Martinez, 1990</p>	<p>1: Mero reconhecimento ou enumeração de situações de doença, sem reflexão sobre o fenómeno. Referência a um caso anedótico baseado numa ou mais doenças já experienciadas, enumeração de sintomas.</p>	<p>2: Início de definições parcialmente lógicas, que aludem a alguma parte do processo de doença, mas sem chegar a definir a doença de modo abstracto, nem relacionar com todos os aspectos da mesma. Consegue fazer uma classificação baseando-se numa única característica da doença, ou define a doença por características gerais, mas que não são exclusivas da situação de doença. 3: A definição avança no sentido de maior organização. Tem em conta os diferentes aspectos da doença, mas ainda não se refere à totalidade, ou ao processo.</p>	<p>4: Compreensão totalmente lógica, caracterizando a doença como um processo fisiológico ou psicológico por meio de termos abstractos. Menciona causas, sintomas, mau funcionamento interno e consequências. É uma resposta exhaustiva do ponto de vista lógico, descrevendo qualitativamente um processo sobre o qual se reconhece não ter toda a informação.</p>

(continua)

(continuação)

Simeonson et al., 1979	1: Conceitos indiferenciados, mágicos, supersticiosos, ou reflectindo circularidade de raciocínio e confundindo causa e efeito.	2: Conceptualização da doença em termos concretos e específicos. Enumeração de actos, acontecimentos ou regras, na ausência de um princípio específico.	3: Definição centrada num princípio generalizado ou abstractivo, compreensão do processo de doença e dos múltiplos factores causais, para além de actos, acontecimentos ou quebra de regras específicas.
Brewster, 1982	1: A doença resulta de uma acção humana negativa.	2: Reconhecimento de uma causa única para um conjunto alargado de doenças. As doenças são causadas por agentes externos (micróbios) e não por uma acção humana directa.	3: A doença tem causas múltiplas que interagem entre si, entre as quais se conta o próprio papel do organismo.
Whitt, 1982	Reconhecimento dos órgãos internos mais perceptíveis (ossos, esqueleto, coração, intestinos).	Reconhecimento progressivo de um maior número de órgãos internos e sistemas (respiratório, urinário, reprodutivo). Melhor capacidade de imaginar o funcionamento interno do organismo.	Possibilidade de pensar abstractamente sobre a doença em termos de estruturas fisiológicas e sistemas internos cuja definição se manifesta de múltiplas formas.

sa)

3. Com o acesso às *operações formais* existe uma progressiva capacidade para compreender os processos internos do organismo e para atender a uma maior complexidade no processo de adoecer e no de curar. O jovem pode progressivamente entender melhor o papel do organismo e dos processos psicológicos, e aderir a metodologias mais sofisticadas de controlo da dor, e de aceitação dos limites impostos pela doença. A libertação do «concreto» permite uma exploração mais extensiva dos processos de confronto e de resolução de problemas, recorrendo ao pensamento hipotético, e à crescente capacidade de abstracção.

A partir destas grandes linhas poderemos retirar algumas ilações para a intervenção em Psicologia Pediátrica:

a) *Utilização de formas adequadas ao nível de se significação da criança para comunicar e informar.* Para a criança mais pequena e imatura a explicação da doença ou dos tratamentos deve ser simples e breve, com uma base perceptiva clara, centrada nos fenómenos e sensações mais pregnantes. É necessário dar uma grande atenção à linguagem, devido à tendência da criança para interpretar literalmente o que lhe é dito e se centrar nas imagens de atentado concreto e material

à sua integridade física (Whitt, 1982). As sensações devem ser referidas de forma a evitar a surpresa, mas de modo a não antecipar dor ou ansiedade.

Com a criança operatória pode, e deve, haver uma informação mais detalhada e realista. A criança já é capaz de aderir ao desafio de que «dói um pouco», mas que a sua enorme bravura e competência a vão ajudar a vencer aquela prova. A explicação processual do processo de adoecer e de curar, a ideia de que no seu corpo alguns heróis lutam para vencer o micróbio inimigo, pode interessar a criança e motivá-la para uma participação mais activa e positiva no seu tratamento.

Finalmente o adolescente pode ser ajudado a compreender tanto os aspectos mais sofisticados ou científicos do seu diagnóstico, como, sobretudo, a possibilidade de utilizar uma gama alargada de competências de auto-controlo e resolução de problemas, aprendendo a ser um doente mais autónomo, a quem é reconhecido progressivamente um papel de colaborador activo e de confiança

b) *Escolha das metodologias de confronto e de controlo da dor e da ansiedade mais adequadas.* Também aqui é possível estabelecer uma hierarquia desenvolvimentista das metodologias a utilizar, partindo das que são mais centradas no

contacto directo com as figuras de segurança afectiva e das técnicas de distração comportamental, para metodologias progressivamente mais elaboradas, mais centradas na auto-distração e auto-controlo, e posteriormente na reestruturação do significado da doença, transformação do contexto em que ocorrem os sintomas, etc.

c) *Compreender a complexidade da dialéctica das necessidades básicas de protecção e de controlo* que se mantêm, embora sob formas diferentes, ao longo de todo o desenvolvimento. O que implica o reconhecimento de que a intervenção com as crianças mais pequenas e imaturas deve ser sobretudo uma intervenção centrada nos adultos significativos para essa criança, e na organização do espaço e das rotinas dos serviços de saúde. E que à medida que a sofisticação das competências cognitivas da criança lhe permitem libertar-se das sensações e percepções imediatas, e, posteriormente, da situação concreta, é possível enfatizar as intervenções mais dirigidas à criança, e às suas crescentes capacidade de auto-controlo e autonomia conceitual, sem nunca descurar a necessidade de se sentir protegido, apoiado, acarinhado.

4. NECESSIDADE DE CENTRAR A INTERVENÇÃO NA AVALIAÇÃO E TRANSFORMAÇÃO DAS SIGNIFICAÇÕES DOS PAIS E OUTROS ADULTOS SIGNIFICATIVOS

Actualmente a intervenção pediátrica reconhece que os pais ocupam um papel privilegiado no desenvolvimento das atitudes e crenças sobre saúde e doença (Gochman, 1985). Os pais são importantes protectores e/ou moderadores da saúde da criança (Cresson, 1993), tanto pelas suas atitudes concretas, como pelas significações que expressam de diferentes formas e em diferentes contextos (Barros, 1996).

A perspectiva desenvolvimentista leva a valorizar a intervenção com os adultos que mais directamente organizam e estruturam as experiências da criança, na medida em que se considera que a maior parte das perturbações infantis são basicamente processos adaptativos a situações de adversidade, *stress* e crise (Joyce-Moniz, 1993). Em Psicologia Pediátrica, e paralelamente às in-

tervenções mais específicas para informar e preparar a criança, ou para lhe ensinar metodologias de confronto com tratamentos ou situações aversivas, é reconhecido o papel central dos pais tanto na prevenção como no tratamento da doença.

Este papel é especialmente importante na medida em que os pais que acompanham a criança durante os internamentos e tratamentos dolorosos e na pré e pós cirurgia, precisam de ser ajudados a conhecer e compreender quais as reacções infantis mais comuns e esperadas em cada situação, e de que forma eles podem utilizar a sua relação privilegiada com o filho para o ajudar em todos estes momentos difíceis (Melnick, 1994).

Por outro lado, nas situações de doença prolongada ou crónica, assim como em relação aos comportamentos e atitudes preventivas, o papel dos pais é central para as atitudes de adesão às prescrições e recomendações médicas (La Greca, 1988). Se é certo que a criança deve ser desde sempre considerada como um parceiro activo no diagnóstico e tratamento, não é menos verdade que antes do fim da adolescência são os pais que têm a responsabilidade principal pelo tratamento da criança. Face à prescrição de tratamentos e às recomendações de atitudes educativas, os pais são sempre «resolvedores de problemas», a quem cabe tomar a decisão de cumprir, ignorar, ou adaptar os conselhos dos profissionais. Levy e Howard (1982) enfatizam três áreas em que os pais são especialmente vocacionados para se responsabilizarem pela adesão aos tratamentos:

1. *Experiencial* – são os pais que têm mais oportunidades para observar a experiência dos filhos em vários contextos e discriminar as suas reacções;

2. *Integrativo* – são os pais que têm mais possibilidades de ajudar a criança a dar um sentido à sua doença no contexto das suas vivências globais, para que ela aprenda a ver-se como uma criança como as outras, mas, simultaneamente, a saber aceitar os limites impostos pela doença ou incapacidade;

3. *Iniciativa* – cabe aos pais a iniciativa de reconhecer que existe um problema, levar a criança ao médico, acompanhá-la aos tratamentos, fazê-la cumprir as dietas ou programas de exercício, estruturar as sua diversas actividades e tempos livres, etc.

A Medicina Comportamental aceitou o pres-

suposto do modelo médico que vê o doente que não cumpre integralmente o plano de tratamento ou as recomendações do médico como o «mau da fita», não cooperante, com «tendência para errar», esquecido, descuidado, hostil ou ignorante (Deaton & Olbrisch, 1987; Stimson, 1974). Ao contrário, as perspectivas cognitivas mais actuais consideram a não adesão como um processo activo de avaliação dos efeitos do tratamento face aos seus custos, no contexto mais alargado de compreensão da doença e do tratamento (modelo de crenças de saúde de Becker, 1974). Assim, a ideia de um paciente pouco propício à colaboração e, paradoxalmente, responsável (porque culpado) absoluto pela não implementação dos tratamentos, tem vindo a ser questionada. Este movimento de cognitivização conduz à valorização das significações individuais dos pacientes, e, neste caso, dos pais, sobre o processo de doença, a relação com as figuras de autoridade médica, a eficácia dos tratamentos e recomendações profissionais. Reconhece-se a necessidade de considerar os pais como membros activos da equipa de saúde que acompanha e trata a criança, cabendo aos profissionais conjugarem esforços para facilitar o processo de resolução de problemas parental de forma o mais informada e autónoma possível (Deaton & Olbrisch, 1987; Joyce-Moniz & Barros, 1994).

Na saúde infantil, muitas das prescrições e recomendações dos médicos não são estritamente medicamentosas. Ao contrário, um grande número de problemas de adesão coloca-se em relação a hábitos e comportamentos específicos e, em geral, a estilos de vida. As recomendações do médico alargam-se às rotinas diárias do sono e da alimentação, mas também da escolaridade e dos tempos livres, ou ainda à implementação de estratégias de disciplina. Neste sentido considero que a adesão às prescrições do médico não se coloca de forma diferente da adesão às prescrições e recomendações de outros profissionais, tais como os psicólogos. Também nesta área se passou de uma leitura comportamentalista baseada na ideia dos pais resistentes e maus colaboradores quando não cumpriam as regras definidas pelo terapeuta (O'Dell, 1974), para o reconhecimento da necessidade de centrar as intervenções psicológicas na análise e confronto das significações parentais, e de valorizar e incrementar a sua

autonomia e capacidade de resolver problemas educacionais (Barros, 1992).

Numa perspectiva construtivista, podemos afirmar que os pais, nas suas concepções subjectivas e/ou implícitas elaboram, de forma mais ou menos reflectida e elaborada, modelos ou teorias sobre a importância relativa dos vários determinantes de saúde infantil, sobre a possibilidade de controlar e influenciar as atitudes facilitadoras e inibidoras de saúde, ou sobre a importância e/ou necessidade de aderir ou não às prescrições do médico. Uma leitura desenvolvimentista destas construções parentais permite definir uma sequência que se hierarquiza em níveis de progressiva diferenciação, flexibilidade e integração (Barros, 1992).

Apresento em seguida uma sequência desenvolvimentista das significações parentais sobre os problemas de desenvolvimento e saúde dos filhos. Esta sequência foi construída com base no modelo integrativo de Joyce-Moniz (1988, 1993), e no modelo de conceitos parentais sobre o desenvolvimento de Sameroff e Feil (1985). Está organizada em três áreas principais, que são as que têm maior relevância para compreender as atitudes dos pais face a problemas de saúde nos seus filhos. A definição do sintoma ou problema engloba as dimensões metafísica e descentrante e a noção de causalidade, definindo a forma como os pais conceptualizam a realidade desse sintoma, como são capazes de perceber e atender a perspectivas diferentes nessa conceptualização, e como procuram as explicações causais do mesmo. Num segundo momento aborda-se a conceptualização do desenvolvimento infantil, e num terceiro as modalidades preferidas de resolução de problemas educacionais e as formas de relacionamento com a autoridade profissional. Em cada nível faz-se ainda referência ao modelo ou modelos de adesão médica que nos parecem mais adequados ou possíveis de ser bem sucedidos. Trata-se de modelos de adesão que definem diferentes atitudes por parte dos profissionais (mais impositivas e directivas ou mais colaborativas) e por parte dos doentes (mais passivas ou mais participativas e autónomas) (DiMatteo & DiNicola, 1982; Janis & Rodin, 1979; Stone, 1979).

Este modelo tem vindo a ser estudado com diversas populações de pais de crianças com pro-

blemas de saúde e de desenvolvimento (e.g. Barros, 1992; Santos, no prelo).

*

NÍVEIS DE SIGNIFICAÇÃO PARENTAL SOBRE PROBLEMAS DE DESENVOLVIMENTO, COMPORTAMENTO E SAÚDE

Nível 1

Significação do sintoma/problema:

Centração na realidade objectiva, que é apreendida pelos sentidos. O conhecimento absoluto existe. A pessoa pode não ter acesso directo ao conhecimento, mas a autoridade tem-no. Os sintomas ou problemas são realidades concretas, que existem porque são percebidas, pela pessoa ou pela «autoridade».

A pessoa pode ter consciência de que existe uma diferença de perspectiva, mas é incapaz de manter a sua perspectiva ao mesmo tempo que se coloca na perspectiva do outro. Onde decorre uma centração exclusiva na perspectiva do próprio *ou* falta de coordenação (incoerência não percebida) entre duas perspectivas diferentes.

Não existe uma compreensão verdadeira da causalidade: ela é definida em termos concretos e de contingências imediatas. Não existe coordenação: as mesmas causas podem originar sintomas diferentes. Os sintomas/problemas podem ser percebidos como castigos por erros cometidos, consequência inevitável de transgressão das normas.

As experiências emocionais não se diferenciam das sensações do corpo e das acções concretas mais globais. A emoção é descrita em termos de comportamentos instrumentais (e.g., riso=satisfação; choro=sufrimento).

Compreensão do processo de desenvolvimento:

Nível não reflexivo de Sameroff e Feil (1985). Não existe qualquer compreensão dum processo de desenvolvimento ou de mudança continuada, influências e resultados não são diferenciados. A discussão centra-se no aqui e agora. Não há coordenação entre situações diferentes. Existe uma definição das pessoas em termos «pré-categoriais», i.e., recorre-se a um número muito restrito de categorias rígidas e dicotómicas, muito estereotipadas.

Resolução de problemas/adesão às recomendações do especialista:

Explicação causal como condição prévia a qualquer estratégia de resolução; não resolução por respostas de tipo tautológico, simples explicitação e explicação de sintomas. A realidade do *handicap* (problema original ou central na saúde/desenvolvimento) e das suas consequências é vista como irreversível (ou totalmente anulável por um mecanismo inexplicável, de tipo má-gico).

A adesão é possível quando é explicitada em termos de regras concretas, simples, fáceis de aplicar e que não acarretam muitas consequências negativas (para os pais/para a criança). A acção correcta é a que não prejudica fisicamente os outros e se submete passivamente à autoridade. A adesão tem por objectivo o ganho de protecção, e o evitamento de punição. As relações com a autoridade baseiam-se na submissão e dependência, mas os resultados da adesão são avaliados em termos categóricos. Se as recomendações não dão resultados imediatos e concretos, ou se a pessoa não se sente suficientemente protegida, o profissional é «mau» e procura-se outro especialista (modelo de adesão como norma (Janis & Rodin, 1979) para atitudes simples e concretas).

Nível 2:

Significação do sintoma/problema:

Centração na realidade objectiva que não pode ser imediatamente acessível ao conhecimento da pessoa ou mesmo da autoridade. Por vezes, o conhecimento absoluto pode ser posto em causa e as autoridades vistas como fontes incertas. O conhecimento é entendido nas suas dimensões concretas e quantificáveis; só uma larga acumulação de evidência pode levar ao conhecimento absoluto.

A pessoa tem consciência de que o outro tem uma perspectiva diferente e de que esta pode mudar. Também compreende que o outro se pode colocar na sua perspectiva. Mas não consegue coordenar as duas ao mesmo tempo.

A causalidade é linear e directa, um acontecimento ou factor produz um sintoma. As explicações são específicas para cada situação e não são coordenadas entre si.

As experiências emocionais são confundidas com estados hedónicos de prazer e desprazer, e descritas em termos bipolares.

Compreensão do processo de desenvolvimento:

Transição do nível não-reflexivo para o nível cate-

gorial (Sameroff & Feil, 1985) em termos de traços, categorias, rótulos estereotipados e fixos que servem de explicação para o comportamento. No entanto já existe uma maior variedade de rótulos, menos dicotómicos e globalizantes que no nível anterior. Noção de crescimento associada a algumas mudanças superficiais que no entanto não alteram os rótulos estereotipados.

Resolução de problemas/adeseão a recomendações de especialistas:

Aceitação e adaptação de regras estereotipadas de resolução de problemas, que se vão ensaiando sucessivamente. Recurso à aprendizagem por vicariância. O *handicap* continua a ser visto como irreversível, mas reconhece-se que é possível minimizar ou atenuar as consequências negativas pela adaptação dos pais e da própria criança às suas limitações.

A adeseão é possível por aceitação de regras claras e explícitas que produzem efeitos concretos, embora já possam ser mais adiados. A acção correcta é a que satisfaz as necessidades e interesses concretos da pessoa e dos outros. A adeseão tem por objectivo o ganho de oportunidade e a obtenção de compensações. A avaliação das recomendações dos profissionais continua a ser dicotómica, embora já possa considerar mais que um atributo. A avaliação das recomendações leva ao abandono da autoridade desacreditada, desde que haja suficiente evidência da sua ineficácia, e à sua substituição por outra nos mesmos termos (adeseão como norma para regras simples, Janis & Rodin, 1979).

Nível 3:

Significação do sintoma/problema:

Centração na realidade incerta – o conhecimento da verdade objectiva pode não ser possível porque cada um tem a sua significação da realidade. As significações sobre a realidade dos sintomas/problemas integram tanto as queixas físicas como psicológicas, o que levanta dúvidas e incertezas. Há atenção ao estado emocional/experiência interna da criança, que pode levantar mais incertezas.

A pessoa compreende a perspectiva do outro e compara-a com a sua, e com a do grupo. É capaz de distinguir a sua perspectiva da do grupo. Percebe que pode haver sentimentos confusos ou ambivalentes, cada indivíduo tem experiências e sentimentos diferentes.

Aceitação e reconhecimento de mais do que um

determinante como causa do sintoma, mas dificuldade em coordená-los continuando a ser preponderante a causa mais pregnante emocionalmente, ou mais associada ao *handicap*.

As experiências emocionais são diferenciadas e ligadas a significações subjectivas. A emoção é descrita em termos de intimidade relacional (vergonha, embaraço, ciúme, culpa).

Compreensão do desenvolvimento:

Nível categorial (Sameroff & Feil, 1985). Explicação em termos de interação personalidade/ /períodos de desenvolvimento. Duas influências são consideradas simultaneamente, mas não completamente coordenadas entre si (somatório, mas não reconhecimento de interação). Os rótulos atribuídos são definidos em termos de categorias pro-sociais, mais abstractas e variadas que no nível anterior.

Resolução de problemas/adeseão a recomendações de especialistas:

Intuição ou imaginação espontânea de uma solução específica concreta. Ou aceitação de modelos que são vistos como inspirando confiança, adeseão afectiva. Avaliação das soluções em termos concretos e a médio prazo, mas já considerando resultados comportamentais e emocionais. A resolução dos problemas de desenvolvimento é vista em termos da criança «se encaixar» nos critérios do meio, estes não são questionados. Se a pessoa estiver suficientemente motivada é capaz de resolver alguns dos problemas educativos/de desenvolvimento/de saúde dos filhos.

A adeseão é vista como uma forma de cumprir o papel de bons pais, e evitar a vergonha ou desaprovção dos outros. A acção correcta é a que agrada/ajuda os outros, e a que corresponde às expectativas dos outros. Pode haver dificuldade em discutir as recomendações do médico ou a sua pouca adaptação à criança/situação por receio de desagradar, ou por levar a sentimentos de culpa (adeseão como interiorização baseada na persuasão afectivo-profissional, DiMatteo & DiNicola, 1982).

Nível 4:

Significação do sintoma/problema:

A noção da realidade é subjectiva, mas pode ser racionalizada. Os sintomas podem ser definidos por

meio de avaliações consideradas válidas, tanto de aspectos físicos como de psíquicos. As etapas do desenvolvimento são um bom «padrão» para avaliar os sintomas/problemas com o grau possível de objectividade. Centração na racionalização da realidade. Capacidade de coordenar diferentes perspectivas entre si. Coordenação da perspectiva do próprio com a do sistema (o sistema médico define doenças, o sistema educativo define problemas de aprendizagem, o sistema psicológico define problemas de desenvolvimento).

Reconhecimento e coordenação de mais do que uma causa para o mesmo problema/ sintoma; necessidade de coordenar explicações para comportamentos/ /sintomas diferentes.

A emoção é descrita em termos de sentimentos complexos e ideossincráticos.

Compreensão do desenvolvimento:

Nível compensatório (Sameroff & Feil, 1985). As características da criança evoluem e transformam-se em função do desenvolvimento e da educação. É possível corrigir os problemas por meio de atitudes educativas adequadas, e tendo em conta o processo de desenvolvimento (reconhecimento da importância do tempo de desenvolvimento). Compreensão de que as causas mais relacionadas com o *handicap* não são necessariamente as mais importantes para um dado problema. Compreensão de que percursos diferentes podem levar ao mesmo resultado desenvolvimentista. Pais e filhos estão num sistema de interação em que os pais modificam os filhos, mas o contrário não é totalmente reconhecido, ou valorizado.

Resolução de problemas/adesão a recomendações de especialista:

Avaliação de alternativas específicas de solução por um somatório de vantagens e inconvenientes; o conhecimento de um maior número de alternativas dá segurança de poder encontrar a solução mais adequada. A pessoa é capaz de ver as consequências a médio prazo, e de combinar vários tipos de consequências (para a criança/para os outros, a curto/médio prazo, concretas e específicas/gerais e abstractas). A remediação do *handicap* é possível porque pode haver aceleração da sequência de desenvolvimento, ou porque atitudes educativas adequadas podem ter efeitos desejáveis. Tende a considerar as características específicas da criança, mas não o próprio impacto da criança no meio. A remediação passa pela não aceitação total das

dificuldades e problemas, i.e., os pais têm uma atitude determinante e activa nessa remediação, podendo para isso questionar algumas das normas sociais prevalentes.

A adesão corresponde a um sentido do dever, em termos de aceitação de leis mais gerais, que funcionam como reguladores do sistema, mas há capacidade para compreender que umas são mais adequadas do que outras. Os pais são capazes de avaliar quais as recomendações mais lógicas e adequadas, mais racionais. Exigem explicações, querem comparar várias opiniões de especialistas. O melhor especialista é o mais competente. A avaliação dos resultados pode ser discutida com o especialista, sem que haja procura de outro profissional, desde que este ofereça uma explicação plausível, racional (adesão por interiorização com base em argumentos lógicos e racionais, DiMatteo & DiNicola, 1982; adesão por dialéctica activa ou transacção, Stone, 1979).

Nível 5:

Significação do sintoma/problema:

Centração na realidade subjectiva: mesmo que haja uma realidade objectiva ela é impossível de apreender com exactidão ou em toda a sua extensão. O conhecimento da realidade é subjectivo, mas cada um pode construir significações ou conhecimentos cada vez mais próximos do que se pode conceber como uma «realidade objectiva». Os sintomas são definidos em termos de significações pessoais e relativizados de acordo com essa ideossincracia.

A pessoa compreende que as perspectivas intra e interpessoais podem ser coordenadas, não só dentro do mesmo sistema mas, igualmente, por meio da constituição de classes mais abstractas. Esta metacognição social permite relativizar os pontos de vista do sistema e conceber a sua modificação.

A noção de causalidade é complexa, multidirecionada e transaccional. O comportamento da criança é explicado pela sua experiência interior, produto da interação entre o próprio e o meio que se determinam mutuamente.

As experiências emocionais são integradas na experiência vivencial de um *self* que procura conhecer-se, e é descrita em termos metacognitivos de quantidade e qualidade.

Compreensão do desenvolvimento:

Nível perspectivístico (Sameroff, 1985). Múltiplas

influências são consideradas e coordenadas. Qualquer situação específica é compreendida no contexto de um universo de hipóteses possíveis. Compreensão da relação pais-filhos como transaccional, influenciando-se e modificando-se mutuamente e sendo ambos influenciados pelo contexto. Reconhecimento do processo de desenvolvimento como resultado de um processo de determinação mútua entre a criança e o meio.

Resolução de problemas/adesão a recomendações de especialistas:

Exploração criativa de soluções gerais. A solução passa pela definição autónoma de problemas alternativos ou diferentes (existem várias formas de definir ou compreender os problemas de saúde ou desenvolvimento que são relativos e função de um dado contexto cultural, social, etc.). O handicap é só um dado da situação entre muitos outros e não já uma realidade irreversível ou única. Melhor articulação entre os diferentes meios possíveis de remediação do que no nível anterior (mais integração e coordenação).

A noção de adesão implica que a utilidade das regras deve ser examinada criticamente; a sua transgressão é relativizada em termos de motivações pessoais. A acção correcta é a que promove a autonomia da consciência. As recomendações podem ser discutidas e revistas, ou mesmo rejeitadas, sem que haja necessariamente quebra de confiança no profissional que aceita esta discussão. O bom profissional é aquele que valoriza o papel e a autonomia dos pais e da família. (Adesão como dialéctica activa ou transaccção (Stone, 1979).

*

Pelo diálogo continuado com os pais, o psicólogo tem a possibilidade de avaliar os níveis de significação prevalecentes ou *hipervalentes* (dominante num contexto de competição entre significações diferentes) (Joyce-Moniz, 1993) em relação aos diversos conteúdos relevantes para a sua intervenção. Esta avaliação faz-se pelo uso do método clínico ou de exploração crítica e deve ser alargada a significações sobre outras áreas do relacionamento pais-filhos, para se poder ter uma perspectiva geral sobre as crenças mais utilizadas por estes pais em situações me-

nos ansiogéneas, ou que estão mais sobre o seu controlo. O objectivo do psicólogo é ter uma ideia clara do espectro de significações que os pais são capazes de utilizar, quais aquelas a que recorrem com mais frequência quando têm de confrontar problemas de comportamento da criança, conflitos ou desacordos com as «autoridades» de saúde, etc., e quais os principais *desfasamentos* neste recurso a significações antagónicas ou simplesmente diferentes. Tendo sempre presente que a diversidade e os desfasamentos de significações é não só normal, como muitas vezes mesmo adaptativa.

O conhecimento e análise dos níveis de significação parental vai orientar a atitude do psicólogo da saúde, nas suas diferentes valências (Ivey, 1986; Joyce-Moniz, 1988, 1993).

No seu trabalho de consulta com outros profissionais, ou como participante numa equipa de saúde pluridisciplinar, o psicólogo vai utilizar a compreensão dos níveis de significação predominantes, assim como dos principais desfasamentos, como um poderoso instrumento que lhe vai permitir servir de intermediário, e mesmo de «tradutor» (Joyce-Moniz & Barros, 1994), entre os técnicos de saúde e os pais. Pode, assim, ajudar os outros profissionais a compreender melhor a interpretação que os pais fazem de toda a situação, e facilitar a procura da melhor forma de comunicar, propôr atitudes de colaboração, pedir informação.

Como é evidente este papel é particularmente relevante em situações de revolta, hostilidade, e em geral todas as situações de não adesão e não colaboração.

Na sua intervenção mais directa com os pais, o psicólogo vai utilizar a sua compreensão das significações parentais para orientar a escolha dos objectivos de intervenção, tendo em conta que:

a) Os níveis de significação mais elevados permitem uma conceptualização da saúde e da doença mais integradora e flexível, e o reconhecimento da multiplicidade e variedade de formas de confronto possíveis, de modo que a acção educativa dos pais pode ser mais eficaz (Joyce-Moniz, 1993; Newberger & White, 1989; Sameff & Feil, 1985). Assim, o psicólogo ajudará os pais a reconhecerem as suas significações mais flexíveis e integradoras, e recorrerá a estratégias que visam facilitar a sua utilização mais genera-

lizada, nomeadamente nas situações mais problemáticas, ou naquelas em que a autonomia parental é mais adequada.

b) Na medida em que se reconhece a semelhança estrutural entre níveis de significação adaptativos ou inadaptativos, seja qual for o nível de significação prevalectante ou hipervalecente, é possível ajudar os pais a encontrar formas mais positivas e eficazes de lidar com o sofrimento do próprio e o do filho (Joyce-Moniz, 1993). Neste caso o terapeuta conduzirá o processo de descoberta e ensaio de significações do mesmo nível daquelas que os pais já usam predominantemente, mas com um conteúdo mais positivo e adaptativo.

c) O alto nível de emocionalidade, por um lado, e a exposição a atitudes profissionais predominantemente categoriais, impositivas e apelando a uma adesão rígida, unilateral e não reflectida, incentivam a utilização de níveis de significação parental menos diferenciados, mais rígidos e mais fixos (Joyce-Moniz, 1993). Nestes casos é necessário utilizar estratégias que permitam algum controlo emocional, e, simultaneamente, oferecer e discutir com os pais modelos de significação menos rígidos, mais autónomos e como tal, mais adaptativos.

d) O tipo de adesão mais adequado depende, não só dos níveis de significação, mas também das características da situação médica. Uma doença aguda grave, uma doença terminal, ou de diagnóstico complexo, podem elicitar atitudes de adesão mais passivas e dependentes, que serão perfeitamente adequadas. Enquanto uma doença crónica ou a adaptação a uma deficiência exigirão dos pais o recurso a modelos de adesão mais baseados na autonomia, e mais valorizantes das suas competências de resolução de problemas educacionais.

e) O conhecimento dos níveis de significação mais utilizados orienta a escolha das metodologias comportamentais-cognitivas, cognitivas e construtivistas a propôr (Joyce-Moniz & Reis, 1991). Assim como o tipo de comunicação com os profissionais e o modelo de adesão mais susceptível de ser aceite. Como mencionei na sequência desenvolvimentista apresentada, os pais que recorrem predominantemente a significações de níveis mais baixos têm mais probabilidade de aderir a recomendações e regras claras, específicas, sobretudo se forem ajudados a constatar

directamente o seu efeito positivo. Os pais de níveis mais sofisticados vão certamente necessitar de ter um papel mais directamente activo de escolha e tomada de decisão na adesão às recomendações médicas.

5. CONCLUSÕES

Neste trabalho procurei apresentar uma perspectiva integradora da contribuição dos estudos desenvolvimentistas sobre significações de saúde, doença e adesão para a investigação e intervenção em Psicologia Pediátrica. Como se pode constatar, a leitura desenvolvimentista permite organizar toda a intervenção neste domínio, e pretende maximalizar a eficácia das metodologias comportamentais-cognitivas e cognitivas já estudadas, ao mesmo tempo que valoriza outro tipo de intervenções menos utilizadas, tais como as que se dirigem directamente à análise e discussão das significações parentais.

Um dos maiores desafios de toda a Psicologia da Saúde, e especificamente da Psicologia Pediátrica, é a sistematização duma contribuição verdadeiramente eficaz para a compreensão da dialéctica *adesão-não adesão* aos tratamentos e recomendações médicas, tanto em situações curativas como preventivas. Considero que a análise dos níveis de significação parental e infantil podem oferecer um contributo relevante para esta questão tão actual.

No entanto, é importante que uma leitura desenvolvimentista dos modelos de adesão não leve à conclusão simplista de que só os pais de níveis de significação mais elevados podem ter uma verdadeira autonomia e serem considerados parceiros activos da equipa de saúde infantil. Ao contrário, é possível utilizar o conhecimento das construções parentais para os ajudar a alcançarem maior autonomia e auto-controlo nas suas atitudes educativas, precisamente pelo reconhecimento do valor e singularidade do conhecimento que têm do filho e da situação familiar, e pela valorização do seu papel como resolvidores de problemas. Alguns pais precisarão sobretudo de serem expostos a modelos mais positivos e intervenientes, enquanto outros beneficiarão da possibilidade de aprofundarem o conhecimento das suas diferentes significações, e de poder

descobrir e ensaiar de forma mais autónoma novas formas de confronto.

BIBLIOGRAFIA

- Andersen, P. (1985). *Children's hospital*. New York: Bantam Books.
- Barrio Martinez, C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad: un estudio evolutivo*. Madrid: Anthropos.
- Barros, L. (1992). Estudo de um programa desenvolvimentista para mães de bebés de risco. *Psicologica*, 8, 95-111.
- Barros, L. (1996). Significações parentais sobre saúde e doença: algumas sugestões para a intervenção. *Actas do Colóquio «Família: contributos da Psicologia e das Ciências da Educação»*. Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade de Lisboa.
- Becker, M. (1974). *The health belief model and personal health behavior*. Thorofare, N. J.: Charles Slack.
- Bibace, R. & Walsh, M. (1979). Developmental stages in children's conceptions of illness. In G. Stone, F. Cohen & N. Adler (Eds.), *Health psychology* (pp. 285-301). San Francisco: Jossey-Bass.
- Bibace, R. & Walsh, M. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66, 912-917.
- Brewster, A. (1982). Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics*, 69, 355-362.
- Burbach, D. & Peterson, L. (1988). Children's concepts of physical illness: a review and critique of the cognitive developmental literature. In B. Melamed et al. (Eds.), *Child health psychology* (pp. 153-171). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Cresson, G. (1993). Le travail de soin des mères de famille. In J. Cook & J. Dommergues (Eds.), *L'enfant malade et le monde médical* (pp. 41-78). Paris: Syros.
- 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.
- Fradique, F. (1992). Depressão pós-parto: programa desenvolvimentista de prevenção-renmediação. *Psicologica*, 8, 113-135.
- Gaffney, A. & Dunne, E. (1987). Children's understanding of the causality of pain. *Pain*, 29, 91-104.
- Gellert, E. (1978). What do I have inside me? How children view their bodies. In E. Gelert (Ed.), *Psychological aspects of pediatric care*. New York: Grune & Stratton.
- Gibbons, D. (1979). *Applied Hypnosis and hyperemipiria*. New York: Plenum.
- Gochman, D. (1985). Family determinants of children's concepts of health and illness. In D. Turk & R. Kerns (Eds.), *Health, illness and families: a life-span perspective* (pp. 23-50). New York: John Wiley.
- Goldman, S., Whitney-Saltiel, D., Granger, J., & Rodin, J. (1991). Children's representation of «everyday» aspects of health and illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 747-766.
- Ivey, A. (1986). *Developmental therapy*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Janis, I. & Rodin, J. (1979). Attribution, control and decision making: psychology and health care. In G. Stone, F. Cohen, & N. Adler (Eds.), *Health psychology* (pp. 487-521). San Francisco: Jossey-Bass.
- Jay, S. (1988). Invasive medical procedures: psychological intervention and assessment. In D. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 401-425). New York: Guilford.
- Joyce-Moniz, L. (1988). Construtivismo e psicoterapia. *Análise Psicológica*, 6 (2), 135-163.
- Joyce-Moniz, L. (1993). *Psicologia do desenvolvimento do adolescente e do adulto*. Lisboa: McGraw-Hill.
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (1994). A psicologia da doença. *Análise Psicológica*, 12 (2-3), 233-251.
- Joyce-Moniz, L. & Reis, J. (1991). Desenvolvimento e dialéctica de significações de doença e confronto em psicologia da saúde. *Psicologica*, 6, 105-127.
- Karoly, P., Steffen, J., & O'Grady, D. (1982). *Child health psychology*. New York: Pergamon.
- LaGreca, A. (1988). Adherence to prescribed medical regimens. In D. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 299-320). New York: Guilford.
- Levy, R., Lodish, D., & Pawlack-Floyd, C. (1982). Teaching children to take more responsibility for their own dental treatment. *Social Work in Health Care*, 7, 69-76.
- 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.
- Maddux, J., Roberts, M., Sledden, E., & Wright, L. (1986). Developmental issues in child health psychology. *American Psychologist*, 41, 25-34.
- Matarazzo, J. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35, 807-817.
- Melamed, B. (1988). Current approaches to hospital preparation. In B. Melamed et al. (Eds.), *Child health psychology* (pp. 173-182). New Jersey: Lawrence Erlbaum.

- Melnik, B. (1995). Coping with unplanned childhood hospitalization: The mediating functions of parental beliefs. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 299-312.
- Murray, D., Matthews, K., Blake, S., Prineas, R., & Gillum, R. (1988). Type A behavior in children: Demographic, behavioral and physiological correlates. In B. Melamed et al. (Ed), *Child health psychology* (pp. 123-133). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Nagy, M. (1951). Children's ideas of the origin of illness. *Health Education Journal, 9*, 6-12.
- Natapoff, J. (1978). Children's views of health: A developmental study. *American Journal of Public Health, 68*, 995-1000.
- 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: University of Cambridge Press.
- O'Dell, S. (1974). Training parents in behavior modification: A review. *Psychological Bulletin, 81*, 418-433.
- Ollness, K. (1981). Imagery (self hypnosis) as adjunct therapy in childhood cancer. *American Journal of Pediatric hematology-Oncology, 3*, 313-321.
- Palomo del Blanco, M. (1995). *El niño hospitalizado: Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Parmalee, A. (1989). The child's physical health and the development of relationships. In A. Sameroff & R. Emde (Eds.), *Relationship disturbances in early childhood: A developmental approach* (pp. 145-162). New York: Basic Books.
- Perrin, E. & Gerrity, P. (1981). There's a demon in your belly: children's understanding of illness. *Pediatrics, 67*, 841-849.
- Peterson, L. & Mori, L. (1988). Preparation for hospitalization. In D. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 460-491). New York: Guilford.
- Prugh, D. (1971). *Emotional aspects of the hospitalization of children in the hospital*. Rockville, Maryland: NIMH National Clearinghouse for Mental Information.
- Quinton, D. & Rutter, M. (1976). Early hospital admissions and later disturbances in behavior: An attempted replication of Douglas' findings. *Developmental Medicine and Child Neurology, 18*, 447-459.
- Reis, J. (1993). Metodologia construtivista e desenvolvimentista para prevenção de reações emocionais excessivas em pacientes de cirurgia cardíaca. *Psychologica, 10*, 69-98.
- Roberts, M. (1986). *Pediatric psychology: Psychological interventions and strategies for pediatric problems*. New York: Pergamon.
- Roberts, M., Maddux, J., & Wright, L. Developmental perspectives in behavioral health. In J. Matarazzo, S. Weiss, J. Herd, N. Miller, & S. Weiss (Eds.), *Behavioral health: A handbook of health enhancement and disease prevention* (pp.56-68). New York: Wiley.
- Routh, D. (1988) (Ed.). *Handbook of pediatric psychology*. New York: Guilford.
- Rutter, M. (1982). Prevention of children's psychosocial disorders: myth and substance. *Pediatrics, 70*, 883-894.
- Rutter, M. & Rutter, M. (1993). *Developing minds: Challenge and continuity across the life span*. New York: Basic Books.
- Sameroff, A. & Feil, L. (1985). Parental concepts of development. In I. Sigel (Ed.), *Parental belief systems: The psychological consequences for the children* (pp. 83-105). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Santos, M. (no prelo). *Intervenção desenvolvimentista com mães de crianças com doença cardíaca*. Tese de Mestrado. Faculdade de psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Simeonson, R., Buckley, L., & Monson, L. (1979). Conceptions of illness causality in hospitalized children. *Journal of Pediatric Psychology, 9*, 29-39.
- 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.
- Varni, J. & Wallander, J. (1988). Pediatric chronic disabilities: Hemophilia and spina bifida as examples. In D. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 190-221). New York: Guilford.
- Whitt, J. (1982). Children's understanding of illness: Developmental considerations and pediatric intervention. *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics, 3*, 163-201.
- Wright, L. (1967). The pediatric psychologist: A role model. *American Psychologist, 22*, 323-325.

RESUMO

No domínio da Psicologia Pediátrica as metodologias que têm provado maior eficácia são as que valorizam as características da compreensão infantil sobre a doença, tanto na elaboração das explicações sobre os procedimentos médicos, como na própria estruturação das metodologias de confronto. Neste trabalho, a autora considera que é necessário alargar esta centração na compreensão da causalidade para um ênfase mais alargado e abrangente nos processos de significação pessoal sobre saúde e doença.

O reconhecimento do primado das significações na

sua complexidade cognitiva e emocional conduz a definir três linhas de força para a definição das intervenções em Psicologia Pediátrica: 1) reconhecimento da importância dos estudos da Psicopatologia do Desenvolvimento sobre o impacto das vivências da doença no processo global de desenvolvimento da criança e da família; 2) centração nos processos de significação infantil sobre doença e saúde; 3) centração nos processos de significação parental sobre a doença, sobre as relações entre os problemas de saúde e o desenvolvimento infantil, e sobre a resolução de problemas educacionais e a adesão às recomendações dos profissionais.

Em seguida são analisadas cada uma destas recomendações, explicitando a sua relevância para a intervenção em Psicologia Pediátrica.

Palavras-chave: Psicologia pediátrica, Significações, Saúde e doença.

ABSTRACT

The most efficient methods of intervention in Pediatric Psychology are those that recognize the relevance of the characteristics of children's understanding of

disease for the elaboration of both the explanations about medical procedures, and of the coping strategies. In this paper, the author considers the need to enlarge the emphasis on the understanding of the causality of disease, to a more enlarged and comprehensive focus on the processes of personal meaning about health and disease.

The recognition of the primacy of meaning in its cognitive and emotional complexity, leads to the definition of three guidelines for the design of interventions in Pediatric Psychology: 1) recognition of the importance of the research on Developmental Psychopathology, mainly those about the consequences of the disease experience to child and family development; 2) emphasis on children's significations about health and disease; 3) emphasis on parental significations about their children's disease, about the relations between health problems and child development, and about educational problem solving and adherence to medical prescriptions.

The relevance and consequences of these three guidelines are discussed.

Key words: Pediatric psychology, Significations, Health and disease.