

As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo

LUÍSA BARROS (*)

1. AS CONSEQUÊNCIAS DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL NO CONTEXTO DO ESTUDO DOS MECANISMOS DE RISCO E DE PROTECÇÃO AO LONGO DO DESENVOLVIMENTO

Os primeiros estudos que pretenderam avaliar as consequências da hospitalização no desenvolvimento e adaptação psicológica da criança, apresentavam resultados dramáticos, e um panorama geral bastante negro.

A maioria dos trabalhos visava identificar as reacções negativas a essa experiência, enfatizando as atitudes depressivas, negativismo e apatia (Jessner, Blom, & Waldfogel, 1952), pânico e birras (Prugh, Staub, Sands, Kirschbaum, & Lenihan, 1953), manifestadas durante o período de internamento hospitalar. Ou as consequências a curto prazo traduzidas em comportamentos de regressão, ansiedade geral, ansiedade de separação, problemas de alimentação e de sono, e agressividade (Vernon, Schulman, & Foley, 1966). Ou ainda as consequências a médio pra-

zo, em termos de problemas de comportamento múltiplos que incluíam dificuldades de leitura, de comportamento e delinquência, ou mesmo do aumento de ocorrência de psicopatologia (Douglas, 1975; Prugh et al., 1953).

Tratava-se de estudos que se fundamentavam na valorização da relação de vinculação com a figura materna, e que analisavam situações de privação e separação extrema, na sequência dos importantes trabalhos de Spitz sobre a condição de hospitalismo (1946), e de Bowlby (Bowlby, 1960; Bowlby, Robertson, & Rosenbluth, 1952) sobre as consequências da privação de uma relação mãe-filho continuada. A situação de hospitalização surgia, assim, em conjunto com a institucionalização, como o campo de estudo ideal para a fundamentação empírica do paradigma da vinculação.

Hoje é evidente que os resultados extremados destes trabalhos, que vieram a ter grande impacto nas práticas hospitalares actuais, são atribuíveis a um conjunto de razões que se prendem tanto com a realidade (hospitalar e institucional) estudada, como com os modelos de estudo.

Por um lado, os procedimentos de hospitalização e tratamento hospitalar criavam uma realida-

(*) Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Alameda da Universidade, 1600 Lisboa.

de verdadeiramente aberrante do ponto de vista educacional. As crianças eram radicalmente separadas do ambiente familiar e da família, permitindo-se unicamente breves períodos de visita dos pais, visitas essas que, por serem percebidas como problemáticas, não eram encorajadas. O tempo de internamento era geralmente bastante prolongado, as crianças deviam permanecer acamadas e o mais possível inactivas, e os próprios processos de anestesia e analgesia estavam pouco desenvolvidos e eram parcamente utilizados. Assim, à separação da família associava-se a interrupção das actividades quotidianas, a falta de estimulação cognitiva e social e a administração de tratamentos prolongados e aversivos.

Por outro lado, e acompanhando a tendência geral dos estudos etiológicos, a maioria destes trabalhos seguiam uma metodologia retrospectiva, centrada na identificação de consequências negativas, e tinham como base um racional que preconizava causas únicas, e associações lineares entre causas remotas e consequências a longo prazo (Barros, 1990).

Actualmente o panorama do internamento hospitalar mudou radicalmente na maior parte dos países. A criação de serviços especializados de pediatria, as novas formas de tratamento, a maior preocupação com a anestesia e analgesia pediátrica decorrente do reconhecimento da especificidade das manifestações de dor infantil, a preocupação em reduzir ao mínimo os períodos de isolamento e acamamento, assim como do próprio internamento, e os esforços para criar um ambiente adequado às actividades habituais da criança, a presença de educadores e professores nos serviços, e sobretudo, a possibilidade de acompanhamento por um familiar, contribuíram para uma mudança potencialmente radical da experiência de hospitalização.

Por outro lado, os próprios métodos de estudo têm vindo a modificar-se, acompanhando a tendência geral na psicologia e psicopatologia do desenvolvimento. Os estudos mais recentes são mais complexos e abrangentes, preocupando-se em identificar consequências positivas e negativas, mas sobretudo em compreender processos complexos de causalidade e mediação, apelando para a identificação simultânea de elementos perturbadores, mas também de processos de protecção face a esses elementos, assim como de

competências de confronto eficazes. Por outro lado, existe um muito maior cuidado e atenção ao facto de que certas situações envolvem uma combinação complexa de factores perturbadores, que não eram discriminados nos estudos iniciais (e.g., crianças de famílias desorganizadas ou de baixo nível socioeconómico têm mais internamentos e mais prolongados). A esse propósito refiram-se os trabalhos de Michael Rutter (Rutter, 1981; Rutter, & Rutter, 1993), cujo esforço decisivo de questionar os tabus e ideias feitas sobre o desenvolvimento infantil, contribuiu para a compreensão mais esclarecida dos mecanismos de risco e de protecção ao longo do desenvolvimento, nomeadamente no caso das experiências de hospitalização.

Concluindo, já não é hoje possível afirmar que uma experiência única e pontual possa ter, de forma linear, tantas e tão dramáticas consequências no desenvolvimento e na saúde mental. Ao contrário, procura-se compreender toda a complexidade deste tipo de experiências potencialmente perturbadoras, estudando a multiplicidade de processos mediadores, agravantes e protectores que podem estar envolvidos, dando uma nova atenção à possibilidade de haver consequências não só negativas como também positivas. A evolução da investigação nesta área permite, actualmente, definir actuações específicas que visam diminuir o sofrimento e a ansiedade da criança e da família que necessita de ser hospitalizada, e prevenir as sequelas mais dramáticas desta experiência, enquanto se potencializa os seus eventuais efeitos positivos.

Apesar de toda a evolução descrita, o mundo da hospitalização infantil está longe de ser um paraíso, ou mesmo de ser o ambiente especialmente protegido e adequado que poderia ser. Muitos dos factores que têm sido identificados como provocadores de perturbação não foram eliminados, e alguns nunca o poderão vir a ser. Entre nós, o acompanhamento da criança pelos pais é já um dado adquirido, assegurado pela lei, mas que continua a não ser facilitado pelas próprias condições de internamento (o espaço é muitas vezes restricto, só em raras instituições é possível aos pais pernoitarem com a criança em condições de conforto minimamente adequadas, continua a haver grandes dificuldades para os pais obterem as dispensas de serviços necessárias a esses acompanhamentos).

Paralelamente, a interrupção das rotinas quotidianas e do ambiente familiar, a presença de equipamento estranho e ameaçador, a necessidade de administrar tratamentos ou meios de diagnóstico assustadores e dolorosos, a necessidade de contactar com muitas pessoas entre o pessoal técnico e auxiliar, e a impossibilidade de manter o controlo sobre os acontecimentos, são condições que dificilmente podem ser completamente eliminadas. A criança não fica alheia à percepção da gravidade da situação, directamente, ou através das reacções dos pais e do próprio pessoal hospitalar, nem à necessidade de se confrontar com processos físicos estranhos, difíceis de compreender, dolorosos, e potencialmente limitadores da actividade habitual.

Finalmente é forçoso reconhecer que os esforços de humanização e defesa dos direitos da criança e da família enquanto utentes dos serviços de saúde são ainda, entre nós, mais uma boa intenção de alguns técnicos, do que uma prioridade das políticas de saúde, das administrações e de todos os profissionais envolvidos.

Os estudos actuais (e.g., Eiser, 1990; Lambert, 1984), embora apresentando um panorama bastante mais matizado e animador sobre as consequências da hospitalização, continuam a evidenciar as sequelas negativas, nomeadamente nas situações pouco preparadas e mal acompanhadas.

Em seguida, apresentarei uma síntese dos principais dados empíricos que nos permitem traçar um quadro extensivo da experiência de hospitalização pediátrica, a partir dos quais serão enunciadas as principais medidas preventivas e interventivas para minorar as sequelas negativas desta experiência.

2. CONSEQUÊNCIAS DA HOSPITALIZAÇÃO: O QUÊ E QUANDO AVALIAR?

A primeira questão que se levanta quando se fala das sequelas da hospitalização é a de saber o que estudar. Como já referi, os primeiros estudos centraram-se na identificação das perturbações que ocorriam durante o internamento e a curto prazo (sono, choro, negativismo, desinteresse), ou então as grandes alterações da adaptação psicológica global (sequelas psicopatológicas durante a adolescência).

Actualmente reconhece-se a necessidade de estudar os possíveis efeitos positivos e negativos, tanto durante a hospitalização como durante o período de pós-hospitalização. É consensual a ideia de que uma proporção importante de crianças sofrem consequências psicológicas moderadas (Melamed, & Bush, 1985).

A maior preocupação destes estudos, assim como dos programas que visam evitar os efeitos prejudiciais da hospitalização, relaciona-se com a perturbação comportamental, e com o aumento da ansiedade da criança e dos pais. Neste sentido considera-se que a perturbação comportamental a curto prazo, quer se manifeste por ansiedade, agressividade, ou regressão, é em si própria problemática, e também pode conduzir a problemas futuros em situações em que a criança tenha de lidar com stressores médicos (Peterson, & Mori, 1988). Por outro lado, o aumento da ansiedade, quando ocorre num contexto familiar e escolar com poucos recursos de confronto para ajudar a criança, poderá explicar, ou mediar, muitas das sequelas em termos psicopatológicos e de desenvolvimento, a médio e a longo prazo (e.g., Coddington, 1972). Os estudos que procuram relacionar a experiência de hospitalização com a ocorrência de psicopatologia a longo prazo são poucos (e.g., Davies, Butler, & Goldstein, 1972), na medida em que são difíceis de implementar e levantam grandes problemas de interpretação. Verificou-se, por exemplo, que a perturbação é mais provável quando a criança pertence a uma família carenciada ou perturbada, ou quando a relação pais-filho anterior já era problemática ou pobre (Douglas, 1975; Quinton, & Rutter, 1976).

De uma forma geral, podemos dizer que a ansiedade tem sido estudada por meio de avaliações das alterações e perturbações comportamentais (birras, choro, comportamentos de dependência, retrocesso nos hábitos adequados para a idade e já adquiridos, alterações no comportamento alimentares, nos hábitos de sono, e no controlo dos esfíncteres), assim como por recurso a medidas clínicas de avaliação da perturbação (ansiedade, medos específicos, fobia de separação ou fobia escolar, depressão), medidas fisiológicas (nível de cortisol na urina) e ainda pela avaliação das perturbações escolares e da aprendizagem.

De realçar ainda que a ansiedade é tão importante enquanto consequência do processo de

hospitalização, como enquanto causa de dificuldades durante esse mesmo processo, podendo levar ao seu prolongamento, ou a obstáculos graves ao tratamento bem sucedido. Com efeito, a ansiedade pode estar associada à ocultação ou exagero de queixas que dificultam um diagnóstico preciso, à não adesão a dietas e regimes de descanso, à hiperactividade e à não colaboração com tratamentos invasivos (Belmont, 1970), pelo que há uma preocupação em avaliar as consequências da ansiedade no próprio desenrolar do tratamento e do processo de recuperação (duração da hospitalização, episódios de vômito, necessidade de medicação analgésica, e número de complicações pós-cirúrgicas).

Por outro lado, reconhece-se que muitas das consequências problemáticas da hospitalização, podem não ser muito evidentes durante o tempo passado no hospital, mas só começam a ser interpretadas como problemáticas no período imediatamente a seguir, quando a criança regressa a casa e tem de retomar os hábitos e rotinas quotidianas. Este tipo de sequela só é observado em casa (através das queixas dos pais), ou na escola.

Quando a criança regressa a casa, e a família retoma as rotinas quotidianas, é frequente que apresente algumas alterações de comportamento, mostrando-se mais exigente em termos de atenção parental, retrocedendo em alguns dos hábitos de autonomia e higiene já adquiridos, mostrando-se mais mimada, sensível, e fazendo mais birras. Quando os pais não são capazes de lidar adequadamente com este tipo de problemas, apoiando a criança, mas simultaneamente incentivando os seus esforços de autonomia e autocontrolo, ou quando os comportamentos de dependência e chamada de atenção são interpretados pelos pais, quer como «maldade» e seguidos de punição, quer como sinal de sofrimento incontrolável e reforçados, a perturbação tende a prolongar-se, podendo evoluir negativamente (Rutter, & Rutter, 1993).

Assim, não será tanto a experiência de hospitalização em si, como a forma inadequada como os pais lidam com as reações infantis «normais», que explicaria algumas das sequelas dessa situação. Tende-se, pois, a reconhecer que é tão importante avaliar as manifestações de ansiedade, como as competências de confronto da criança e da família para lidar com essa ansiedade. Na medida em que a hospitalização já não implica, necessariamente, a separação das figuras paren-

tais, nem interrupções da vida familiar tão prolongadas, a questão da perturbação da vinculação vai perdendo centralidade. Esta evolução é acompanhada de uma tendência para considerar as experiências de internamento hospitalar como um contexto especialmente adequado para estudar as reações e estratégias de confronto da criança e da família a situações de stress e ansiedade (Melamed, 1988).

3. HOSPITALIZAÇÃO ENQUANTO OCASIÃO DE APRENDIZAGEM E DESENVOLVIMENTO

A hospitalização pode ser ocasião de aprendizagem e desenvolvimento, na medida em que a criança possa beneficiar de relações positivas e apoiantes com elementos da equipa de saúde, e de uma relação mais próxima com os familiares (Boilig, & Weddle, 1988; McCloyry, 1988; Palomo, 1995). Dadas as condições adequadas, a criança pode aprender que é capaz de fazer face à dor, de estar num lugar estranho e longe de casa, de desembaraçar-se e solicitar ajuda e apoio de diferentes adultos, e que médicos e enfermeiros a podem ajudar a curar-se e a diminuir o seu sofrimento. Pode aprender «ao vivo» um conjunto de estratégias de confronto do medo, da ansiedade e da dor (Burstein, & Meichenbaum, 1979), e simultaneamente, aumentar a sua percepção de si como um ser competente e eficaz (Bandura, 1977). Basicamente, esta oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento resulta quando surge uma situação que é nova e apresenta um grau moderado de ameaça e stress, em conjugação com a disponibilidade de figuras apoiantes e securizantes, e de modelos de actuação adequados.

Finalmente, não podemos esquecer que uma experiência hospitalar positiva é a melhor preparação para experiências posteriores do mesmo tipo.

Quando falamos dos aspectos positivos da hospitalização temos, evidentemente, de evocar todas as situações em que a hospitalização representa uma efectiva melhoria das condições de vida da criança, que é retirada de um ambiente onde sofre maus tratos e negligência, exposição a graves conflitos, ou graves carências alimentares e habitacionais. Nestes casos, é evidente que um ambiente hospitalar bem estruturado e adequado às necessidades infantis representa um ganho

real em termos de qualidade de vida. No entanto, será sempre indispensável a intervenção dum serviço social eficaz, e muitas vezes, do próprio sistema judicial, para que estas crianças possam ter outras alternativas mais positivas. Gostaria de lembrar aqui que a solução de prolongar a hospitalização por motivos sociais e judiciais, infelizmente tão frequente no nosso país, não pode ser satisfatória. Por muito seguro, estimulante e acolhedor que um serviço pediátrico possa ser, não oferece as condições minimamente adequadas para facilitar a correcção de perturbações já existentes e evitar outras mais graves. Será sempre uma ambiente pouco natural, onde a criança está fechada em condições de luz, temperatura, som e espaço pouco adequadas, onde corre mais riscos de contrair doenças infecciosas e outras, e sobretudo, onde não pode beneficiar de cuidados individualizados e continuados, nem de condições de estimulação social e cognitiva adequadas.

4. EXPERIÊNCIAS E PROCESSOS QUE PODEM SER PROTECTORES OU AGRAVANTES DAS CONSEQUÊNCIAS DE HOSPITALIZAÇÃO

Vimos que a experiência de hospitalização é fonte de stress e ansiedade para a maioria das crianças, podendo mesmo contribuir para um risco acrescido de perturbações de comportamento e de psicopatologia a médio e longo prazo. No entanto, sabemos hoje que é possível reduzir os efeitos negativos dessa experiência, e mesmo potencializar os seus aspectos mais enriquecedores. Penso que está encerrada a época de falar teórica e genericamente da hospitalização associada às grandes catástrofes da infância, e que devemos sobretudo concentrar-nos em identificar e aperfeiçoar medidas concretas que permitam transformar essas experiências, apesar de tudo comuns na vida de um grande número de crianças e adolescentes.

4.1. *Características inerentes à criança*

4.1.1. Idade e desenvolvimento

Vários estudos têm demonstrado que a hospitalização é uma experiência mais perturbadora

durante a primeira infância e período pré-escolar, nomeadamente entre os 6 meses e os 4 anos (Prugh et al., 1953; Rutter, 1990). Estes estudos tendem a considerar este período como o mais problemático, e apontam como causas para este facto o tratar-se de um período em que a separação dos pais, e a própria discontinuidade dos cuidados educativos, é mais perturbadora. De igual modo, trata-se de uma idade onde os próprios tratamentos são, provavelmente, percebidos como mais assustadores.

Os bebés mais pequenos (antes dos 6 meses) estariam em menor risco por não terem ainda estabelecido relações de vinculação suficientemente fortes e selectivas que pudessem ser ameaçadas com uma separação relativamente breve. As crianças mais velhas estariam mais protegidas pelas suas capacidades cognitivas para manter relações estáveis apesar da separação, mas também para compreender a necessidade de certos tratamentos e a possibilidade de algum controlo dos medos e ansiedade (Rutter, & Rutter, 1993). Infelizmente, não se sabe quase nada sobre as consequências da hospitalização durante a adolescência.

Embora faltem estudos actualizados que controlem a variável idade, e a discriminem claramente de outras que podem estar envolvidas, tais como as experiências anteriores ou o estilo de confronto, reconhece-se que as crianças mais novas têm menos competências para lidar com uma experiência perturbadora e incontável como a hospitalização. A criança mais pequena tem menos capacidade para compreender os procedimentos médicos e a situação de hospitalização, para fazer perguntas, para recordar o que ouviu durante a preparação (quando esta existiu), ou para compreender as explicações que lhe são dadas.

Reisland (1983) verificou que a idade tinha um efeito determinante na forma como as crianças relatavam as suas respostas aos stressores médicos, sendo as das mais velhas muito mais eficazes. Peterson e Tolor (1986) observaram que a idade estava fortemente correlacionada com o uso de competências de confronto, e com avaliações de medo e ansiedade. Assim, por exemplo, sabe-se que a hospitalização pode contribuir para reduzir os medos do hospital em crianças de idade escolar, mas não nas de idade pré-escolar (Ferguson, 1979). Parece, pois, tra-

tar-se de uma experiência de exposição ao vivo de que só beneficiam as crianças que têm capacidades socio-cognitivas para a interpretar adequadamente.

Resumindo, a maior parte dos trabalhos permite concluir que o nível de desenvolvimento cognitivo e socio-cognitivo é determinante do tipo de vivência experienciado. Considera-se que são sobretudo as capacidades para compreender a experiência e ter uma leitura «realista» da mesma, i.e., de não confundir as fantasias mais dramáticas com a realidade, de compreender o conceito de tempo e ter a noção de sequência e de causalidade, de ser capaz de prever ocorrências a médio prazo, e de ser capaz de utilizar certos mecanismos de confronto mais sofisticados, que permitem à criança mais velha ser menos afectada por esta experiência, ou ser mais facilmente ajudada a vivê-la adequadamente.

Assim, verifica-se que, quando as condições de hospitalização são adequadas, a criança em idade escolar não é significativamente afectada (Rutter, 1981).

No entanto, convém desde já chamar a atenção para dois aspectos: Por uma lado, independentemente da idade, muitas crianças irão reagir mal, e experienciar níveis elevados de ansiedade, que poderão ter sequelas mais ou menos graves e duradouras. O que estes dados nos permitem concluir não é que a criança mais velha precisa de menos apoio, mas tão só que o seu desenvolvimento cognitivo cria as condições para que a nossa ajuda seja mais eficaz. Por outro lado, não é legítimo confundir a idade com o nível de desenvolvimento e deduzir apressadamente que crianças de certo grupo etário têm necessariamente certo tipo de competências, ou são capazes de as utilizar em situações muito ansiogéneas.

4.1.2. Estilo de confronto

A maioria dos estudos sobre os estilos de confronto com situações ansiogéneas realizaram-se com adultos (Goldstein, 1973; Cohen, & Lazarus, 1973; Wilson, 1981). No geral, estes trabalhos assumem a existência de dois grupos de adultos. Os *sensitivos* seriam os que prestam voluntariamente atenção aos índices ameaçadores da situação stressante, pedem informação, e utilizam confrontos activos de tipo auto-verbali-

zação ou racionalização. Os *repressivos* tenderiam a negar ou evitar o conhecimento das fontes de stress, e utilizariam as técnicas de evitamento e negação, não manifestando abertamente a ansiedade. Reconhece-se, ainda, um estilo *intermédio ou neutro*, que apresentaria características de ambos os outros.

Actualmente, dispomos de um conjunto de estudos que parecem evidenciar que algo de semelhante acontece com crianças, pelo menos desde a idade pré-escolar. Infelizmente não existe ainda informação suficiente para nos dizer como evolui o estilo de confronto ao longo do desenvolvimento.

Burstein e Meichenbaum (1979) verificaram que as crianças se podiam igualmente dividir em dois grupos. As do primeiro mostravam aproximação à situação de hospitalização e tratamento, jogavam com os brinquedos de médico disponíveis, e mostravam pouca ansiedade depois de serem submetidas a cirurgia; as do segundo grupo recusavam informar-se ou abordar o tema da cirurgia, ou brincar com os brinquedos de médico, e manifestavam mais ansiedade depois da cirurgia.

No mesmo sentido, Siegel (1981) realizou um estudo com crianças entre os 8 e os 14 anos que lhe permitiu observar dois estilos de confronto, cujos utilizadores se diferenciavam claramente numa série de medidas fisiológicas e comportamentais. Um, que manifestava menos ansiedade, maior cooperação, e maior tolerância ao desconforto físico e à dor, a que chamou de *confrontadores eficazes*, e outro, que apresentava características opostas, e a que chamou de *confrontadores ineficazes*.

Knight e colegas (1979) também comprovaram que as crianças que usavam um estilo mais *repressivo* tinham níveis mais elevados de ansiedade do que as que utilizavam a intelectualização ou outras estratégias características do *sensitivo*. Mas, mais importante, verificou que as crianças influenciavam a quantidade de informação preparatória que recebiam, na medida em que as sensitivas faziam mais perguntas e ouviam atentamente, enquanto as repressivas as evitavam activamente.

Assim, é possível considerar que o estilo de confronto determina a ansiedade experienciada, devido à quantidade de informação, e à forma adequada como esta informação é interpretada e

recordada. É importante reconhecer que, mais do que um estilo visto como uma característica comportamental rígida e estável, se constata que a criança é influenciada pelo tipo de preparação que recebe, mas também a determina, numa interação dinâmica entre a criança e a situação. E que, enquanto algumas crianças são capazes de utilizar *espontaneamente* estratégias de confronto eficazes, como pedir informação, ou distrair-se (Manne et al., 1993), outras necessitarão de maior ajuda para aprender essas estratégias. Espera-se que num futuro breve surjam investigações menos baseadas numa avaliação de traços ou características fixas, e mais esclarecedores sobre o tipo de informação e preparação adequada a diferentes crianças (Peterson, & Mori, 1988), assim como sobre o próprio processo de desenvolvimento destes estilos de confronto.

4.2. *Experiências anteriores*

4.2.1. Experiências prévias de separação

Verificou-se que as crianças que tinham tido experiências anteriores agradáveis de separação dos pais e do ambiente familiar (e.g., dormir em casa de familiares ou amigos), ou de ser cuidados em creches, por amas ou por outros familiares, durante o dia, sofriam menos com a separação inerente à hospitalização (Stacey et al., 1970). Em ambos os casos estas experiências podem funcionar como acontecimentos *neutralizadores* que permitem à criança assumir uma disposição mais positiva sobre a ideia de sair de casa e ser cuidado por outros.

4.2.2. Hospitalizações anteriores

Os estudos de Douglas (1975) e de Quinton e Rutter (1976) mostraram que não há sequelas a longo prazo quando ocorre uma única hospitalização que dure menos de uma semana, mas que nas crianças em idade pré-escolar já se observa um aumento do risco de perturbações psicopatológicas nos casos de dois ou mais internamentos. A interpretação destes resultados é problemática. Por um lado, as crianças com hospitalizações recorrentes diferenciam-se das outras por várias características, entre as quais se destaca o facto de pertencerem geralmente a am-

bientes cronicamente desfavorecidos em termos sociais e económicos (Rutter, 1993). O que pode sugerir que não é só a experiência de hospitalização em si, mas um conjunto de privações em termos de estimulação e apoio socio-emocional e cognitivo, que explica as diferenças entre os dois grupos.

Por outro lado, se a primeira experiência não causa qualquer tipo de perturbação, não se pode concluir que as consequências que ocorrem após hospitalizações repetidas se devam unicamente a um somatório de experiências do mesmo tipo (Rutter, 1981). Mas pode considerar-se que a primeira hospitalização, embora não tendo consequências objectivas por si só, pode, de algum modo, predispor a criança para reagir negativamente e ser mais afectada por experiências posteriores.

Curiosamente, verificou-se que os programas estandarizados de preparação com uso de modelagem não tinham qualquer efeito benéfico em crianças com experiências prévias de hospitalização, ao contrário do que acontecia com as crianças sem esse tipo de experiência (Melamed, & Siegel, 1980). Para Johnston e Salazar (1979) o tipo de programa usado não permite ajudar as crianças com vivências anteriores negativas a discutir os seus medos e expectativas. Assim, para estas crianças, o filme de modelagem transforma-se numa experiência de recordação, e sensibilização, a imagens que evocam o medo e a ansiedade já vividos (Melamed et al., 1983), que só vêm reforçar as crenças negativas já existentes.

4.3. *Características da doença*

Como é evidente, a ansiedade e sofrimento associados ao internamento hospitalar dependem, em larga medida, das condições inerentes à própria doença, e aos procedimentos que seja necessário realizar. Condições como a gravidade da doença, e sobretudo o facto de ela ser percebida como pondo em risco a vida ou a integridade física da criança são determinantes das atitudes dos pais e do pessoal técnico, o que vai influenciar as próprias atitudes da criança. Por outro lado, mesmo bastante jovem, a criança faz uma leitura do que sente, vê e ouve, do que lhe explicam e do que lhe escondem, daquilo que observa nos outros doentes, e retira as suas próprias conclusões. Bluebond-Langner (1978), no seu

maravilhoso trabalho sobre crianças com leucemia, demonstrou como estas crianças, mesmo muito pequenas, eram capazes de ter uma noção da gravidade e da falta de esperança inerentes à sua doença, apesar dos adultos as julgarem ignorantes do diagnóstico e do prognóstico.

Outro aspecto que determina as reacções da criança é o grau de dor que ela necessita de suportar durante essa hospitalização. A dor infantil, sobretudo nas crianças mais pequenas, foi durante muito tempo subavaliada ou mal compreendida pelos técnicos de saúde. Hoje sabe-se como é importante conjugar esforços e combinar intervenções médicas e psicológicas para aliviar a dor associada a procedimentos de diagnóstico e de tratamento, ou à própria doença. As metodologias de distração, auto-controlo, inoculação de stress, relaxamento, imaginação guiada e hiperempíria têm demonstrado a sua eficácia em situações de dor aguda ou crónica (desde as simples injeções, até às dores excruciantes dos tratamentos de queimaduras graves) (e.g., Jay, 1988).

Outras condições de sofrimento inerentes à razão do internamento como o desfiguramento e amputação, ou a necessidade de isolamento e imobilização, ou de ventilação e respiração artificial, assim como a ocorrência de períodos de coma e inconsciência (Willis, Elliot, & Jay, 1982), contribuem para agravar a ansiedade e a probabilidade de sequelas. Independentemente das condições gerais de hospitalização, é necessário que o psicólogo, em conjunto com os outros técnicos de saúde e com a educadora, esteja atento a estes problemas e disponibilize um atendimento individualizado a estas famílias.

Finalmente, sabe-se que a duração da hospitalização é uma condição importante. Quando a criança fica muito tempo internada, a sua vida começa a organizar-se à roda das rotinas hospitalares, e as ligações com a escola e a casa vão perdendo centralidade. Dombro e Haas (1970) concluíram que só as crianças hospitalizadas durante mais de duas semanas evidenciavam reacções importantes depois da alta. Actualmente a maioria dos serviços de pediatria mantêm os internamentos reduzidos ao período mínimo necessário, optando por realizar muitos dos tratamentos em ambulatório. Também aqui o psicólogo pode ter uma intervenção importante, colaborando com a equipa na avaliação das compe-

tências familiares para lidarem com os vários tipos de tratamentos, e, especialmente, ajudando-os a preparar a alta com a introdução de didácticas individualizadas sobre as necessidades da criança em fase de tratamento e recuperação.

4.4. *Condições de atendimento durante a hospitalização*

Segundo Poster (1983) podemos considerar que, independentemente da criança, da sua idade e das suas experiências anteriores, existe um conjunto de condições inerentes à própria hospitalização que vão em grande parte determinar a existência de sequelas mais ou menos importantes.

4.4.1. Programas de informação e preparação

Embora praticamente ignorados entre nós, alguma forma de preparação para a hospitalização é já uma prática bastante divulgada em vários países. Por exemplo, uma avaliação realizada em 1980 mostrou que cerca de 70% dos serviços pediátricos americanos ofereciam algum tipo de preparação para os pais e as crianças (Peterson, & Ridley-Johnson, 1980). Infelizmente, a maior parte dos programas utilizados são os mais baratos, mas também comprovadamente menos eficazes, tais como as visitas ao hospital e a decifração verbal de procedimentos.

Actualmente, apesar da evolução nos cuidados pediátricos e nas práticas de internamento, a implementação de programas de preparação para a hospitalização continua a ser considerada necessária para evitar manifestações de ansiedade durante e após o internamento, e para prevenir outro tipo de perturbações no desenvolvimento ou no relacionamento familiar a médio prazo. Todos estes programas se baseiam no racional de que as pessoas que detêm informação sobre situações ou práticas potencialmente aversivas ou ansiógenas experimentam um maior sentido de controlo cognitivo, e mantêm a perturbação emocional em níveis mais baixos (Peterson, & Mori, 1988). O fornecimento de informação objectiva e concreta sobre situações stressantes facilita o confronto com as mesmas, devido à formação de esquemas cognitivos que permitem aumentar o grau de previsibilidade, diminuir o grau de discrepância entre o esperado

e o vivido e aumentar a capacidade do indivíduo para compreender e interpretar a experiência (Leventhal, & Johnson, 1980). Alguns consideram mesmo que a preparação para a hospitalização é um direito da criança como doente (Seagull, 1978).

Tem havido um esforço crescente para demonstrar que estes programas podem ser implementados de forma a trazerem reais benefícios para as crianças, mas também uma diminuição nos gastos hospitalares. A esse respeito é exemplar o estudo (infelizmente não publicado) de Pinto e Hollandsworth (1984) que demonstrou que as crianças submetidas a preparação com um filme de modelagem ficavam menos dias no hospital, e usavam menos recursos médicos, do que as que não seguiam o programa.

Se é certo que existe um consenso generalizado sobre os efeitos positivos de programas de preparação para a hospitalização, ainda nos ficam muitas dúvidas sobre qual o tipo de programa mais adequado e com menos custos, mas também sobre os possíveis efeitos adversos de alguns programas.

4.4.2. Tipos de programa de preparação

A. Programas preventivos dirigidos à criança saudável

Dirigir os programas de preparação para hospitalização ao conjunto das crianças saudáveis parece ser a forma mais lógica de prevenir a ansiedade relacionada com as hospitalizações de urgência. Um tipo de intervenção bastante utilizado é a implementação de um *dia aberto* do hospital ou serviço pediátrico, em que as crianças e as famílias são encorajadas a visitar o hospital da zona de residência e a participar numa série de actividades orientadas (visitas guiadas, filmes, brincar com jogos de médico, etc.). Este tipo de programas bem intencionados, e que têm encontrado bom acolhimento nas comunidades, só muito parcialmente receberam alguma confirmação empírica, pelo que é difícil afirmar os seus verdadeiros efeitos.

Alguns programas mais estruturados e prolongados têm sido aplicados nas escolas. São intervenções que envolvem filmes ou histórias sobre crianças que modelam atitudes positivas face à situação de hospitalização, ou actividades lúdicas que visam alguma forma de desensibi-

lização ou confronto cognitivo da ansiedade elicitada por tratamentos e procedimentos médicos. Infelizmente não é possível confirmar de forma clara a utilidade destes programas (Peterson, & Mori, 1988; Peterson, & Ridley-Johnson, 1983), sobretudo porque não se conhece nenhum estudo que tenha procurado avaliar a eficácia desta preparação no momento de uma hospitalização ou tratamento posterior.

Na realidade parece fazer mais sentido, e ser mais rentável, que estes programas tenham como objectivo preparar as crianças não só para o internamento, mas de forma geral para um conjunto de procedimentos médicos comuns que todos terão de ser submetidos mais cedo ou mais tarde (e.g., tomar um remédio, levar uma injeção, fazer uma radiografia, colocar soro). A escola ou o centro de saúde onde a criança faz as vacinas obrigatórias podem ser os contextos onde estas acções podem ocorrer de forma mais natural e com menos custos.

B. Programas de preparação para a criança que vai ser hospitalizada

A maior parte das acções consta de livros e folhetos, filmes, visitas guiadas e demonstrações, com grupos de crianças e pais, ou individualmente, que visam dar informação, preparar e permitir antecipar os vários procedimentos e situações.

Outra metodologia alternativa utilizada nas acções de preparação é a modelagem. Nestas, a informação sobre o que vai acontecer adquire uma função menos central, e apresenta-se um modelo que demonstra como é que a criança pode controlar o seu medo e ansiedade, ou como é que os pais podem ajudar o filho a fazê-lo. São programas baseados na teoria da aprendizagem social (Bandura, 1969), que modelam atitudes de cooperação com os tratamentos e rotinas e de confronto activo, através do uso da distração, auto-instrução ou relaxamento.

Este tipo de programas foi de longe o mais estudado. Assim é possível saber que os diferentes suportes de apresentação (video, slides, fantoches) não apresentam resultados muito diferentes, pelo que é possível escolher o mais adequado às necessidades e recursos do serviço (Peterson, & Mori, 1988). Outra conclusão, especialmente importante, é a de que os programas de preparação não devem ser utilizados como uma

panaceia cuja administração é sempre positiva. Embora globalmente benéficos, constatou-se que em alguns casos pode ter um efeito de sensibilização, aumentando a ansiedade das crianças que o observam. Isto é sobretudo verdade nos casos de crianças em idade pré-escolar, ou definidas como emocionalmente mais imaturas, e ainda nos casos já referidos de crianças que já tenham estado hospitalizadas anteriormente (Melamed, & Bush, 1985). É, pois, de realçar a necessidade de uma avaliação cuidadosa e continuada desses programas, e muito especialmente de ser particularmente cuidadoso com a utilização de recursos (livros, folhetos ilustrados ou para pintar, bonecas anatómicas), que, sendo em si mesmo instrumentos muito úteis, podem, quando inadequadamente utilizados, ter efeitos ansiogêneos absolutamente contrários aos seus objectivos.

Programas de jogo com bonecos em que a criança pode desempenhar o papel do médico ou enfermeiro que trata o boneco, administrando injeções ou medicamentos, colocando o termómetro, etc, permitem dar informação, e criar uma experiência de dessensibilização e de aprendizagem de estratégias de confronto (Adams, 1979; Oremland, 1988). Este tipo de intervenção tem, quanto a mim, a grande vantagem de permitir uma actuação individualizada, em que o psicólogo vai adaptando as suas acções às atitudes que observa na criança, pelo que me parece ser precisamente o mais adequado para as crianças mais pequenas, imaturas, ou previamente sensibilizadas por experiências negativas. Infelizmente a sua validação ainda é limitada.

4.4.3. Programas de preparação da hospitalização dirigidos aos pais

Estes programas foram desenvolvidos com base na constatação de que as atitudes dos pais eram determinantes das dos filhos, e de que, com muita frequência, os pais modelam e encorajam atitudes pouco adequadas nos seus filhos.

São também programas de informação, instrução, modelagem e *coaching* em que se ensinam estratégias de confronto (stress inoculation, relaxamento) para a ansiedade parental, ou para os pais ensinarem aos seus filhos. Podem ser utilizados isoladamente, ou em conjunto com programas dirigidos aos filhos. De forma geral os pro-

gramas que incluem a informação e o ensino de estratégias de controlo da ansiedade dos pais têm demonstrado a maior eficácia (Melnyk, 1995). Posteriormente voltarei a referir a necessidade deste tipo de programas, e o tipo de intervenção que tenho vindo a ensaiar.

4.4.4. Programas para a hospitalização não planeada

Como todos sabemos, a necessidade de hospitalizações de urgência ou não planeadas é bastante frequente. Nestes casos a admissão hospitalar está associada à surpresa, e, muitas vezes, a um sentido de urgência que aumenta, evidentemente, a ansiedade da família e da criança. Quando esta se segue a um período prolongado num serviço de urgência hospitalar, e sobretudo quando há incerteza no diagnóstico, pode atingir uma perspectiva verdadeiramente catastrófica. Assim, nestes casos, embora não sendo possível uma preparação antecipada, é ainda mais necessário que algum profissional encontre o tempo e a disponibilidade para preparar (embora *a posteriori*) os pais e a criança, explicitando as regras e condições de serviço, e sobretudo os procedimentos médicos a que a criança se tem de sujeitar. Programas realizados depois do internamento, em situações em que este foi feito de urgência, demonstraram que mesmo nesse momento a intervenção preparatória é eficaz (Melnyk, 1994)

4.4.5. Presença dos pais e continuidade nos cuidados diários

Como já referi, a principal consequência dos primeiros trabalhos sobre as sequelas da hospitalização foi o reconhecimento de que a admissão hospitalar constitui uma experiência stressante para a criança em grande parte por envolver a separação dos pais e da família. Posteriormente, os estudos realizados com crianças que puderam beneficiar da hospitalização acompanhada por um familiar mostram que os efeitos adversos da mesma são grandemente atenuados ou eliminados (Mahaffy, 1965; Droske, 1978). Por exemplo, Brain e Maclay (1968, citado em Wallinga, 1982) demonstraram que as crianças acompanhadas pelas mães apresentavam melhores índices de adaptação ao hospital, menos per-

turbação emocional depois da alta, e menos complicações médicas no pós-operatório.

Os pais são o principal sistema de apoio e segurança para a criança, pelo que devem ser encorajados a permanecer com o filho durante a estadia da criança doente. Mas precisam de um sistema que os apoie, e que os possa mesmo ensinar a estar mais atentos às necessidades da criança doente e a responder-lhes adequadamente (Hardgrove, & Rutledge, 1975). A separação dos pais e da família é hoje considerada como o elemento mais determinante dos altos níveis de ansiedade da criança que sofreu um internamento nos primeiros anos de vida. E, como tal, a política de permitir e incentivar a presença de um familiar com a criança foi, certamente, a medida isolada que mais contribuiu para mudar o panorama das sequelas psicológicas da hospitalização pediátrica.

Independentemente da presença de um dos pais, é necessário que as práticas hospitalares, nomeadamente as de enfermagem, continuem a evoluir no sentido de implementar modelos de enfermagem que permitam um tratamento mais individualizado e continuado. O facto de se ser cuidado por muitos adultos aumenta o sentido de isolamento e desorientação e dificulta a explicitação de regras de comportamento desejáveis, o que faz com que a criança tenha dificuldade em compreender as expectativas e exigências de cada um. Verificou-se a importância de haver alguma continuidade nos cuidados diários, e que estes sejam prestados de forma individualizada por um número reduzido de adultos, de modo que as crianças possam estabelecer relações de confiança e vinculação com estes novos adultos (Robertson, & Robertson, 1971). Mesmo quando esta continuidade não é completamente viável, a existência de pelo menos uma relação positiva e apoiante com um enfermeiro regularmente presente pode atenuar grandemente a ansiedade da criança (Visintainer, & Wolfer, 1975).

4.4.6. Atitudes dos pais

Mais do que a simples presença dos pais durante o internamento, hoje reconhece-se o papel que estes desempenham na forma como a criança lida com os problemas e tratamentos médicos (Wolf, & Visintainer, 1975). A ansiedade materna ou parental está altamente correlacionada com a

dos filhos (Vardaro, 1973). Como todos os enfermeiros sabem, pais ansiosos têm filhos mais queixosos e difíceis de tratar.

Esta constatação ajuda a compreender a persistência de crenças do pessoal de saúde pouco encorajadoras da presença dos pais. Por exemplo Wallinga (1982), citando o já referido trabalho de Brain e Maclay, realça que, apesar dos indicadores tão positivos dos efeitos benéficos da presença da mãe, os enfermeiros mantinham a convicção de que seria preferível que as mães não estivessem presentes. Na verdade, as investigações (Melamed, & Bush, 1985) têm demonstrado que nem sempre a presença dos pais tem um efeito benéfico, calmante ou incentivador da criança, em situações em que lhe são administrados tratamentos ou procedimentos desagradáveis. Pais que apresentam elevados níveis de ansiedade, ou que são confrontadores pouco adequados de situações de stress, são os principais determinantes de risco para as crianças que têm reações negativas (Peterson, & Ridley-Johnson, 1980).

A influência dos pais no modo de confronto da criança tem sido explicado segundo vários modelos: Inicialmente Escalona (1953) introduziu a sua *Hipótese do contágio emocional*, considerando que a ansiedade materna seria comunicada ao filho por meios verbais e não verbais, aumentando a ansiedade da própria criança. Este modelo não especificava como é que este contágio se processa, baseando-se unicamente nos estudos que correlacionam a ansiedade materna e infantil durante os procedimentos stressantes.

Um outro modelo é o que preconiza a *hipótese da crise parental* (Kaplan, Smith, Grobstein, & Fischman, 1973), que enfatiza a importância acrescida das atitudes parentais durante as situações stressantes para a criança. Considera que um elevado nível de ansiedade parental impede os pais de terem atitudes educativas adequadas, e como tal, de oferecerem o apoio necessário aos esforços de confronto da criança. Robinson (1968) verificou que as mães mais assustadas dispendiam menos tempo a visitar os filhos internados, iniciavam menos vezes o diálogo com o médico, e tinham menos probabilidade de se queixar ou criticar aspectos relacionados com as condições de internamento. A ansiedade materna, causando imobilização, im-

pede os pais de prestarem o apoio de que os filhos necessitam (Lynn, 1986).

Bush e colegas (1986) elaboraram um sistema de codificação observacional, a partir do qual lhes foi possível avançar no esclarecimento dos mecanismos de transmissão da perturbação entre a mãe e o filho. Assim, verificaram que a agitação das mães é comunicada de forma não verbal à criança, e elicitava perturbação na criança ainda antes do procedimento aversivo; enquanto o uso materno de informação e distração está correlacionado com menor perturbação e mais comportamentos exploratórios e sociais da criança.

Actualmente reconhece-se que não é possível retirar conclusões gerais, mesmo que bem intencionadas. Sabemos que alguns pais não conseguem oferecer aos seus filhos o tipo de apoio e incentivo de que estes necessitam. Isto acontece sobretudo nas situações em que os pais estão muito ansiosos, e desconfortáveis com a situação, ou sentem revolta e desconfiança face à equipa médica.

No entanto, não se questiona tanto a presença dos pais durante a hospitalização, visto que a evidência dos seus efeitos positivos globais é indiscutível, mas sim os efeitos benéficos da presença de todos os pais durante a administração de procedimentos mais aversivos. Nesse tipo de situação existe alguma evidência de que 1) embora a criança manifeste abertamente maior ansiedade, os efeitos a médio prazo podem ser mais benéficos do que prejudiciais, 2) de que a esmagadora maioria dos pais pode beneficiar de programas de controlo de ansiedade e de ensino de estratégias de confronto, que lhes permitam acompanhar o seu filho com consequências positivas para ambos.

Não podemos esquecer que os pais da criança doente e internada têm de confrontar as suas próprias dúvidas e ansiedades e ao mesmo tempo continuar a assegurar um papel profissional e o funcionamento quotidiano da família, enquanto tentam ajudar a criança a controlar os seus medos.

4.4.7. Programas de acompanhamento psicológico para pais

Como já referi, os programas de preparação para a hospitalização que envolvem os pais são os que têm obtido melhores resultados. A ansie-

dade dos pais tem em grande medida as mesmas causas que a da criança: separação, falta de informação, sentimentos de culpa e inutilidade, falta de controlo e obrigatoriedade de assumir um papel passivo. Um serviço de pediatria sensível às necessidades da criança tem de ser um serviço «amigo da família», isto é, que considere as necessidades de informação, aconselhamento e controlo dos adultos que acompanham a criança. As acções eficazmente direccionadas para ajudar os pais a controlarem a sua emocionalidade excessiva e a acompanharem de forma mais eficaz o filho hospitalizado, resultam potencialmente em crianças mais calmas, mais colaborantes, e que, portanto, serão mais fáceis e mais rápidas a tratar, e sofrerão menos sequelas comportamentais e de desenvolvimento.

No entanto, os programas de acompanhamento psicológico dos pais da criança hospitalizada têm sofrido dos mesmos problemas que as intervenções dirigidas a pais com outro tipo de problemas de comportamento e desenvolvimento. Tendem a ser muito centrados na instrução e modelagem de atitudes educacionais concretas, e mais ou menos estandardizadas, deixando pouco espaço à expressão e discussão das crenças e expectativas que os pais desenvolveram sobre os filhos, sobre a situação de internamento e doença, e sobre o seu papel junto do filho doente. Tenho defendido que os programas de intervenção com pais se devem dirigir não só ao ensino de competências de confronto, mas também, e de forma privilegiada, à identificação e análise das crenças e significações parentais, a partir da qual é possível ajudar os pais a encontrarem formas mais adequadas e eficazes de actuarem com os filhos (Barros, 1992, 1996).

Para clarificar esta necessidade, tomemos três exemplos:

1. *A mãe de Joana pensa que a necessidade de internamento e tratamentos médicos é uma tragédia que se abateu sobre a sua filha, que ela não pode compreender nem controlar, pelo que a única atitude esperada é que ela chore, grite, e se deprima, como, provavelmente, a mãe também teria vontade de fazer se estivesse no lugar da filha, a ser picada e magoada. A única estratégia que considera adequada é, pois,*

de dar muito mimo à filha, chorando por vezes com ela, e transportando-a ao colo ao longo dos corredores do hospital.

2. O pai de Pedro sente-se embaraçado com a falta de privacidade com que é confrontado pela primeira vez no hospital. Considera que os diferentes técnicos estão ali para o avaliar, e que o julgam um pai inadequado porque permitiu que o filho se chegasse ao pé do fogão e se queimasse com água a ferver, e porque também não é capaz de manter o seu filho sossegado e bem comportado. Por isso, sente-se desorientado e vai alternando atitudes de tentar persuadir o filho a comportar-se bem para não o envergonhar, com outras de ameaça de castigo se ele não se calar, sentindo-se muito insatisfeito com os resultados.
3. A mãe do João reconhece que o seu filho está a viver uma situação bastante difícil, mas que envolvê-lo em jogos e brincadeiras é a melhor forma de o ajudar a enfrentar a situação de imobilização a que está forçado, pelo que usa a sua experiência, e a imaginação, para propôr actividades que o possam distrair, mesmo estando acamado.

Como se pode ver, estes três pais querem fazer o melhor pelo seu filho, mas as suas significações sobre a situação estão associadas a atitudes muito diferentes e com resultados igualmente diversos. É fácil compreender que um programa estandardizado de relaxamento e auto-instrução para controlo da ansiedade parental, ou de instrução e modelagem de atitudes de distração e reforço, não serão acolhidos por estes três pais de formas iguais. O insucesso provável conduzirá os técnicos a desmobilizarem-se, e a acreditarem que, com certos pais, não é possível fazer nada....

A minha experiência com pais de crianças hospitalizadas confirma a necessidade de criar um espaço de análise e discussão das suas significações sobre a educação, a doença e o tratamento, a partir da qual é então possível encaminhá-los para um processo de descoberta de estratégias mais eficazes, mas que sejam fundamentadas naquilo que eles acreditam ser as melhores formas de ajudar os filhos. A imposição epistemologicamente autoritária de estraté-

gias educativas está, geralmente, destinada ao fracasso.

Numa primeira iniciativa para compreender melhor o que pensam os pais de crianças hospitalizadas sobre as atitudes mais adequadas para o acompanhamento do filho, realizei um inquérito com 70 pais de crianças hospitalizadas em dois Hospitais da zona de Lisboa. O questionário apresentava três situações problemáticas vulgares durante o internamento (tomar um remédio, fazer um exame ou tratamento doloroso, e separar-se da criança à noite). Pedia-se aos pais que indicassem a sua adesão ou rejeição a um conjunto de 7 atitudes-tipo, incluindo as identificadas na literatura como mais adequadas (distração, explicação, reforço/incentivo social e reforço material), e as observadas como menos desejáveis ou adequadas (enganar, ameaçar castigo, coersão física).

A análise dos resultados (ver Quadro 1) permitiu concluir que a maioria dos pais considera mais desejáveis as estratégias de *explicação*, *reforço/incentivo social*. E que a estratégia de distração é desejável nos casos de tomar um remédio e fazer um tratamento doloroso, mas não na de separar-se da criança à noite, em que se pode confundir com a de enganar. E que essa mesma maioria mostra clara rejeição pelas estratégias de *enganar*, *ameaçar* e *coersão física*.

Estes resultados parecem indicar que a maioria dos pais tem uma ideia bastante clara de algumas estratégias que podem ser utilizadas eficazmente. No entanto, verificou-se igualmente que a estratégia de *reforço material* era pouco aceite. Tendo em conta que esta estratégia é provavelmente das mais eficazes (juntamente com a distração) com crianças em idade pré-escolar, e mesmo com muitas crianças mais velhas, verifica-se que o leque de estratégias a que os pais recorrem é pouco variado. Por outro lado, não se pode ignorar que um número razoável de pais afirma preferir e utilizar mais frequentemente estratégias aversivas e/ou contraproducentes como *enganar*, *ameaçar* e *coersão física*.

Finalmente, um dos resultados mais curiosos, é que a idade da criança é, raramente, e contra todas as expectativas, um elemento importante na escolha da estratégia.

Podemos portanto concluir que a maioria dos pais tem ideias bastante claras sobre como ajudar os filhos internados, mas que muitas vezes essas

QUADRO 1

Médias de adesão/rejeição a cada uma das estratégias educativas em três situações-tipo

	Tomar remédio	Fazer exame/Tratamento	Separação à noite
Explicação	1.93	1.93	1.84
Distração	1.61	1.25	.08
Ref./Incentivo Social	1.59	1.20	1.42
Reforço material	.12	.55	.21
Enganar	.12	.22	-.56
Ameaçar	-1.31	-.48	-1.10
Coersão	-1.36	-1.15	-1.36

ideias são pouco adaptáveis à idade e necessidades da criança, e como tal, susceptíveis de serem pouco eficazes. O facto dos pais valorizarem de forma muito clara a necessidade de informar e explicar, em conjunto com o facto de serem pouco sensíveis às diferentes capacidades da criança para poder compreender essa explicação, pode ser utilizado como elemento de motivação para intervenções didácticas especialmente dirigidas para os ajudar a compreender a forma como as crianças de diferentes idades compreendem e vivenciam a hospitalização e os tratamentos, e os ajudar a descobrir estratégias educacionais mais adaptadas e portanto provavelmente mais eficazes.

Finalmente, penso que é possível especular que o uso relativamente frequente de estratégias aversivas e de engano ocorre, não porque os pais as considerem adequadas ou desejáveis, mas pelo facto de terem pouco conhecimento de estratégias alternativas eficazes, pelo que provavelmente o seu uso estará muitas vezes associado a uma certa frustração e sentimento de culpabilidade («Se lhe digo a verdade ele começa a chorar e espernear; se o engano, às vezes até resulta, mas depois sinto-me mal porque acho que falhei»).

A informação necessariamente limitada que recolhemos neste questionário, e que continuamos a aprofundar em processos de entrevista semi-estruturada, é no entanto suficientemente positiva, em minha opinião, para confirmar a necessidade de continuar a desenvolver metodologias de intervenção parental mais sofisticadas e

adequadas ao reconhecimento do papel dos pais como construtores activos de significações educacionais, e como participantes integrantes nas equipas de saúde infantil.

4.4.8. Condições ambientais do local de internamento

Embora não seja possível alongar-mo-nos aqui sobre a importância das condições ambientais, o psicólogo de pediatria não pode esquecer que um serviço de pediatria adequado começa na organização e estruturação do espaço. Assim, cabe-lhe colaborar com os outros profissionais no sentido de criar as condições para que a criança e a família possam experienciar comodidade, algum grau de controlo sobre as rotinas e actividades, diversidade de actividades adequadas às diferentes idades e ao grau de imobilidade requerido, diferenciação clara entre os períodos de descanso e de actividade, e entre as situações de tratamento e as de jogo. Não se trata, evidentemente, de defender utopicamente um conjunto de luxos impossíveis de obter, mas sim de usar alguma criatividade e o conhecimento do desenvolvimento infantil para definir modificações possíveis, tais como a existência de sinalização clara e acessível, de espaços diferenciados para o jogo, o descanso e os tratamentos, regras que permitam à família manter algum controlo sobre as rotinas e actividades, e sobre a organização do seu espaço, que sem serem muito dispendiosas,

permitem uma mudança significativa da experiência da criança.

Um serviço de pediatria não pode ser só uma unidade de cuidados curativos centrada nas necessidades do pessoal técnico, tem que haver um compromisso que permita simultaneamente a criação de uma unidade centrada nas necessidades da criança e da família, nomeadamente de controlo, privacidade, exercício e jogo.

4.4.9. Atitudes do pessoal hospitalar

Como vimos a presença de um familiar durante a hospitalização é uma das medidas mais importantes para reduzir a ansiedade da criança, mas é necessário que esse adulto possa beneficiar de um ambiente geral adequado, e de contacto com profissionais que o apoiem e orientem. Assim, as atitudes dos vários profissionais envolvidos nos cuidados à criança vão ser cruciais para que essa experiência decorra o melhor possível.

Eu diria que o primeiro critério para essa atitude profissional seria a aceitação da crença de que a presença dos pais é um objectivo verdadeiramente importante para o bem estar e tratamento da criança, e, conseqüentemente, que todos deveriam considerar como responsabilidade sua, não só a criança como a família, ou pelo menos a criança e o familiar que a acompanha. O reconhecimento dos pais como elemento activo e responsável da equipa de saúde pediátrica implica mudanças de atitudes muito importantes, e é um objectivo difícil de conseguir.

No entanto, e enquanto se aguarda a tal revolução de mentalidades tão desejada, há algumas atitudes do pessoal hospitalar, nomeadamente do médico responsável e da equipa de enfermagem, que podem fazer uma diferença bastante real nesta experiência da família, mas também na avaliação que fazem do seu próprio trabalho.

Assim, é necessário que sejam criadas as condições para que a criança e a família mantenham algum controlo sobre as suas experiências quotidianas, facilitando a autonomia nos cuidados pessoais.

Outra mudança essencial é o assegurar-se que pais e criança recebem instruções claras e específicas sobre o que podem e devem fazer, em que

momentos, locais, condições, etc., assim como o que podem esperar de cada profissional.

Em relação à interacção mais directa com a criança, o profissional precisa de aprender a comunicar adequadamente e numa linguagem desenvolvimentisticamente apropriada com a criança. A preparação para os tratamentos e procedimentos deve ser feita como parte integrante das rotinas hospitalares.

É importante que, durante a hospitalização, e especialmente para as crianças que estão isoladas, acamadas, e imobilizadas, o pessoal hospitalar ajude a família a criar experiências positivas e reforçantes.

Finalmente, este pessoal tem de ter uma boa preparação em estratégias de comunicação empática e assertiva que lhe permitam compreender e responder adequadamente a pais que estão em situações de grande tensão, ansiedade, dúvida e medo. Os técnicos têm de perder o medo de comunicar de forma aberta e assertiva com os pais, reconhecendo claramente o seu direito a serem informados e a participar activamente nas tomadas de decisão e nos cuidados a prestar à criança.

5. ACOMPANHAMENTO PÓS-HOSPITALIZAÇÃO

A preparação da alta deve ser um momento essencial na intervenção de todos os técnicos envolvidos no tratamento da criança, nomeadamente nos casos de internamentos prolongados. Ao psicólogo cabe, sobretudo, preparar os pais para as eventuais mudanças atitudinais da criança, e discutir com eles as estratégias educacionais mais adequadas. O regresso à escola pode ser especialmente difícil, sobretudo em casos de doenças graves e prolongadas (cirurgia cardíaca, doença do foro canceroso, traumatismo craneano, diagnóstico de doença crónica, etc.) pelo que pode ser necessário contactar o professor, para o esclarecer sobre a doença da criança, as suas eventuais necessidades especiais, e para aconselhar as atitudes mais adequadas. Como vimos, muitos dos problemas psicológicos e educacionais decorrentes da hospitalização ocorrem depois da alta. Parece-me que seria desejável que, no momento das consultas médicas de seguimento, os pais pudessem contactar o psicólogo que

conheceu a criança durante o internamento, para discutir as suas dúvidas e preocupações, e analisar as estratégias de resolução de problemas mais adequadas.

6. CONCLUSÕES

Este trabalho pretendeu sistematizar os principais conhecimentos actuais sobre as consequências psicológicas da hospitalização infantil, e apresentar algumas sugestões das estratégias a implementar para que esta experiência possa ser cada vez menos uma causa de problemas comportamentais, emocionais e de desenvolvimento. Resumindo, podemos dizer que a aproximação actual a esta problemática se orienta para uma política que preconiza:

1. Evitar o internamento hospital sempre que possível
2. Reduzir o período de internamento ao mínimo necessário
3. Organizar o espaço e serviço de pediatria em função das necessidades globais da criança e da família
4. Integrar os pais como participantes informados e activos da equipa de saúde
5. Preparar pais e criança para a hospitalização
6. Incentivar a presença de um familiar e a sua participação activa nos cuidados à criança
7. Acompanhar psicologicamente e educacionalmente a criança e a família, sempre que possível antes, durante e após o período de internamento.

Como vimos, o trabalho de um psicólogo de pediatria é essencial pelo seu conhecimento específico sobre o desenvolvimento infantil, sobre o relacionamento familiar em situações de stress e de crise, e sobre metodologias breves e eficazes de controlo da ansiedade e da dor, e de prevenção de perturbações de comportamento.

No entanto, é importante esclarecer que esta intervenção é, em grande parte, indirecta, na medida em que o psicólogo fôr capaz de integrar verdadeiramente a equipa de saúde, colaborar na definição das normas e regras de atendimento enquanto advogado da criança e da família, desenvolver acções de formação psicológica junto

dos restantes elementos, e de apoio emocional nos serviços mais pesados e difíceis de atender. Só uma parte pequena do seu trabalho consistirá em intervenções directas com os pais, e menos ainda com as crianças.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, M. (1976). A hospital play program: helping children with serious illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, 416-424.
- Bandura, A. (1969). *Principles of behavior modification*. New York: Holt, Reinhart and Winston.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Barros, L. (1990). Construção e dialéctica em investigação psicoterapêutica: aconselhamento parental. *Psicologica*, 3, 101-108.
- Barros, L. (1992). Estudo de um programa desenvolvimentista para mães de bebés de risco. *Psicologica*, 8, 95-111.
- 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.
- Belmont, H. (1970). Hospitalization and its effects upon the total child. *Clinical Pediatrics*, 9, 472-483.
- Boilig, R., & Weddle, K. (1988). Resiliency and hospitalization of children. *Child Health Care*, 16, 255-260.
- Bowlby, J. (1960). Separation anxiety. *International Journal of Psychoanalysis*, 41, 89-113.
- Bowlby, J., Robertson, J., & Rosenbluth, D. (1952). A two-year-old goes to the hospital. *Psychoanalytic Study of the Child*, 7, 82-94.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Bush, J., Melamed, B., Sheras, P., & Greenbaum, P. (1986). Mother child patterns of coping with anticipatory medical stress. *Health Psychology*, 7, 121-132.
- Burstein, S., & Meichenbaum, D. (1979). The work of worrying in children undergoing surgery. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 7, 121-129.
- Cohen, F., & Lazarus, R. (1973). Active coping processes, coping dispositions, and recovery from surgery. *Psychosomatic Medicine*, 35, 375-389.
- Coddington, R. (1972). The significance of life events as etiologic factors in the disease of children: (I) A survey of professional workers. *Journal of Psychosomatic Research*, 16, 7-18.

- Davies, R., Butler, N, & Goldstein, H. (1972). *From birth to seven: the second report of the National Child Development Study (1958 cohort)*. London: National Children's Bureau.
- Dombro, R., & Haas, B. (1970). The chronically ill child and his family in the hospital. In M. Debuskey (Ed.), *The chronically ill child and his family* (pp. 163-180). Springfield, IL: Charles Thomas.
- Eiser, C. (1985). *The psychology of childhood illness*. New York: Springer-Verlag.
- Douglas, W. (1975). Early hospital admissions and later disturbances of behaviour and learning. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17, 456-480.
- Droske, S. (1978). Children's behavioral changes following hospitalization – Have we prepared the parents? *Journal of the Association for the Care of Children's Health*, 7, 3-7.
- Eiser, C. (1990). *Chronic childhood disease. An introduction to psychological theory and research*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Escalona, S. (1953). Emotional development in the first year of life. In M. J. Senn (Ed.), *Problems of infancy and childhood*. New Jersey: Foundation Press.
- Ferguson, B. (1979). Preparing young children for hospitalization: a comparison of two methods. *Pediatrics*, 64, 656-664.
- Goldstein, M. (1973). Individual differences in response to stress. *American Journal of Community Psychology*, 1, 113-137.
- Hardgrove, C., & Rutledge, A. (1975). Parenting during hospitalization. *American Journal of Nursing*, 75, 836-838.
- Jay, S. (1988). Invasive medical procedures: psychological intervention and assessment. In D. Routh (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology*. New York: Guilford.
- Jessner, L., Blom, G., & Waldfoegel, S. (1952). Emotional implications of tonsillectomy and adenoidectomy of children. *Psychoanalytic Study of the Child*, 7, 126-169.
- Johnson, M., & Salazar, M. (1979). Preadmission program for rehospitalized children. *American Journal of Nursing*, 79, 1420-1422.
- Kaplan, D., Smith, A., Grobstein, R., & Fishman, S. (1973). Family mediation of stress. *Social Work*, 18, 60-69.
- Knight, R., Atkins, A., Eagle, C., Evans, N., Finkelstein, J., Fukushima, D., Katz, J., & Weiner, H. (1979). Psychological stress, ego defenses, and cortisol production in children hospitalized for elective surgery. *Psychosomatic Medicine*, 41, 40-49.
- Lambert, S. (1984). Variables that affect the school-age child's reaction to hospitalization and surgery: a review of literature. *Maternal Child Nursing Journal*, 13, 1-18.
- Leventhal, H., & Johnson, J. (1980). Laboratory and field experimentation: development of a theory of self-regulation. In R. Leonard, & P. Woolridge (Eds.), *Behavioral science and nursing theory*. St. Louis: Mosby.
- Lynn, M. (1989). Sibling's responses in illness situations. *Journal of Pediatric Nursing*, 4, 127-129.
- Maanne, S., Bakeman, R., Jacobsen, P., & Redd, W. (1993). Children's coping during invasive medical procedures. *Behavior Therapy*, 24, 143-158.
- Mahaffy, P. (1965). The effects of hospitalization on children admitted for tonsillectomy and adenoidectomy. *Nursing Research*, 14, 12-19.
- McClowry, S. (1988). A review of literature pertaining to the psychological responses of school-aged children to hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 3, 296-311.
- Melamed, B. (1988). Perspectives on acute illness in children: current approaches to hospital preparation. In B. Melamed, K. Matthews, D. Routh, B. Stabler, & N. Schneiderm (Eds.), *Child Health Psychology*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Melamed, B., & Bush, J. (1985). Family factors in children with acute illness. In D. Turk, & R. Kerns (Eds.), *Health, illness, and families: a life span perspective*. New York: Wiley.
- Melamed, B., Dearborn, M., & Hermecz, D. (1983). Necessary considerations for surgery preparation: age and previous experience. *Psychosomatic Medicine*, 45, 517-525.
- Melamed, B., & Siegel, L. (1980). *Behavioral medicine: practical applications in health care*. New York: Springer.
- Melnyk, B. (1995). Coping with unplanned childhood hospitalization: the mediating functions of childhood hospitalization. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 299-312.
- Oremland, E. (1988). Mastering developmental and critical experiences through play and other expressive behaviors in childhood. *Child Health Care*, 16, 150-156.
- Palomo, M. P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Peterson, L., & Mori, L. (1988). Preparation for hospitalization. In D. Routh (Ed.), *Handbook of Pediatric Psychology*. New York: Guilford.
- Peterson, L., & Ridley-Johnson, R. (1980). Pediatric hospital response to survey on prehospital preparation for children. *Journal of Pediatric Psychology*, 5, 1-7.
- Peterson, L., & Ridley-Johnson, R. (1983). Prevention of disorders in children. In C. Walker, & M. Roberts (Eds.), *Handbook of Clinical Child Psychology*. New York: Wiley.
- Peterson, L., & Tolor, S. (1986). An information seeking disposition in child surgery patients. *Health Psychology*, 5, 343-358.

- Pinto, R., & Hollandsworth, J. (1984). *An evaluation of psychological preparation of pediatric surgery using videotape models*. Manuscrito não publicado (citado em Peterson & Mori, 1988).
- Poster, E. (1983). Stress immunization: techniques to help children cope with hospitalization. *Maternal-Child Nursing Journal*, 12, 119-134.
- Prugh, D., Staub, E., Sands, H., Kirschbaum, R., & Lenihan, E. (1953). A study of the emotional reactions of children and families to hospitalization and illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 23, 70-106.
- Quinton, D., & Rutter, M. (1976). Early hospital admissions and later disturbances of behaviour and learning. An attempted replication of Douglas findings. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 18, 447-459.
- Reisland, N. (1983). Cognitive maturity and the experience of fear and pain in hospital. *Social Science and Medicine*, 17, 1389-1395.
- Robertson, J., & Robertson, J. (1971). Young children in brief separation: a fresh look. *Psychoanalytic Study of the Child*, 26, 264-315.
- Robinson, D. (1968). Mother's fear, their children's well being in hospital, and the study of illness behavior. *British Journal of Preventive Social Medicine*, 22, 228-233.
- Rutter, M. (1981). *Maternal deprivation reassessed* (2nd edition). Harmondsworth, Middx: Penguin Books
- Rutter, M. (1990). Psychosocial resilience and protective mechanisms. In J. Rolf, A. Masten, D. Cicchetti, K. Nuechterlein, & S. Weintraub (Eds.), *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rutter, M., & Rutter, M. (1993). *Developing minds: challenge and continuity across the life span*. New York: Basic Books.
- Seagull, E. (1978). The child's rights as medical patient. *Journal of Clinical Child Psychology*, 7, 202-205.
- Siegel, L. (1981). *Naturalistic study of coping strategies in children facing medical procedures*. Comunicação apresentada no Encontro da Southeastern Psychological Association, Atlanta
- Spitz, R. (1946). Anaclitic depression. *Psycho-Analytic Study of the Child*, 2.
- Stacey, M., Dearden, R., Pill, R., & Robinson, D. (1970). *Hospitals, children and their families: the report of a pilot study*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Vernon, D., Schuman, J., & Foley, J. (1966). Changes in children's behavior after hospitalization. *American Journal of Diseases of Children*, 111, 581-593.
- Vardaro, J. (1973). Preadmission anxiety and mother-child relationships. *Journal of the Association for the Care of Children's Health*, 7, 8-15.
- Visintainer, M., & Wolfer, J. (1975). Psychological preparation for surgical pediatric Patients. The effect on children's and parents? Stress responses and adjustment. *Pediatrics*, 56, 187-202.
- Wallinga, J. (1982). Human ecology: primary prevention in pediatrics. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52, 141-145.
- Willis, D., Elliot, C., & Jay, S. (1982). Psychological effects of physical illness and its concomitants. In J. Tuma (Ed.), *Handbook for the practice of pediatric psychology* (pp. 28-66). New York: Wiley.
- Wilson, A. (1981). Behavioral preparation for surgery: benefits or harm? *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 79-101.

RESUMO

A investigação sobre as consequências psicológicas da hospitalização infantil começou por ser essencialmente um campo de estudo sobre as perturbações da vinculação. A alteração das condições de hospitalização nos serviços de pediatria, e os novos paradigmas de investigação sobre as perturbações do desenvolvimento, contribuíram para uma importante evolução no estudo deste tipo de situação, que é hoje sobretudo relevante para a compreensão dos processos de confronto infantil e familiar com as situações de ansiedade.

Neste trabalho, a partir de uma análise da literatura sobre a hospitalização pediátrica, propõe-se um conjunto de estratégias com vista a prevenir e remediar as sequelas psicológicas e psicopatológicas desta experiência stressante, enfatizando-se o papel do psicólogo de pediatria.

Palavras-chave: Hospitalização, crianças, pais, desenvolvimento, ansiedade, confronto.

ABSTRACT

Initially, the research on the psychological consequences of children's hospitalization has been characterized by the importance of the study of attachment and its disturbances. With the change in the conditions of pediatric services, and the introduction of new paradigms in the study of developmental disturbances, there has been an important evolution in this field. Nowadays, it is mainly a field specially appropriate to study the processes of child and family anxiety and coping.

This paper begins with a discussion of the literature on children's hospitalization, to propose a set of interventions which aim to prevent and remediate the psychological consequences of this stressful experience. A special attention is given to the role of the pediatric psychologist.

Key words: Hospitalization, children, parents, development, anxiety, coping.