

A EXPERIÊNCIA DA MATERNIDADE E A INTERAÇÃO
MÃE-CRIANÇA EM CRIANÇAS COM E SEM DOENÇA CRÔNICA
DURANTE O SEGUNDO ANO DE VIDA

Elisa Kern de Castro

Dissertação apresentada como exigência
parcial para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia
sob orientação do
Prof. Dr. César Augusto Piccinini

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Psicologia
Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento

*"Na minha rua há um menininho doente.
Enquanto os outros vão para a escola,
Junto à janela, sonhadoramente,
Ele ouve o sapateiro bater sola.*

*Ouve também o carpinteiro em frente,
Que uma canção napolitana engrola.
E pouco a pouco, gradativamente,
O sofrimento que ele tem se evola.*

*Mas nesta rua há um operário triste:
Não canta nada na manhã sonora
E o menino nem sonha que ele existe.*

*Ele trabalha silenciosamente...
E está compondo este soneto agora,
Pra alminha boa do menino doente..."*

(Mário Quintana)

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço às mães e crianças que participaram do estudo, todas com extrema boa vontade e de forma voluntária. Elas são exemplos de disposição e garra na luta pela vida.

Ao meu orientador, Prof. Dr. César Piccinini, pelo aprendizado e interesse para que eu desenvolvesse este trabalho e pelo incentivo para que eu prosseguisse trabalhando em pesquisa.

Aos meus colegas de grupo de pesquisa e de mestrado, especialmente às amigas Verônica Petersen Chaves, Clarissa Correa de Menezes, Daniela Schwengber, Daniela Levandowski e ao amigo Luciano Lorenzatto, pelo auxílio nas entrevistas e filmagens, intercâmbio de idéias e companheirismo.

Às graduandas Luana Klein Azevedo Souza, Vanesca Cardoso e Clarice Kern Ruaro pela valiosa contribuição na análise dos vídeos, entrevistas e por se empenharem com muita competência no desenvolvimento do trabalho.

Ao funcionário Alziro Pereira dos Santos pela disponibilidade e eficiência no auxílio no uso de equipamentos de áudio e vídeo imprescindíveis para a realização deste trabalho.

Ao Serviço de Psicologia do Hospital de Clínicas, em especial à colega e grande amiga Ana Cristina Pandolfo, por ter me inserido no universo destas crianças, pela contribuição dada à minha formação profissional e por ter me possibilitado e incentivado que eu continuasse desenvolvendo meu trabalho naquele hospital.

Ao Serviço de Psicologia do Instituto de Cardiologia, principalmente à psicóloga Patrícia Ruschel por prontamente abrir para mim as portas para o desenvolvimento deste trabalho naquele hospital, demonstrando interesse e simpatia.

À Dra. Themis Reverbel da Silveira e ao Dr. Fernando de Abreu e Silva, do Hospital de Clínicas, e ao Dr. Nestor Daudt, do Instituto de Cardiologia, por propiciar a minha entrada em suas equipes, pelo interesse e disposição sempre demonstrados.

Ao amigo Felipe Raskin Cardon, pela leitura e correções gramaticais feitas neste material com muita competência.

À minha família, pelo incentivo e apoio incondicional prestado em todas as horas, apostando e acreditando no meu potencial.

À Capes, pelo auxílio financeiro fornecido para a minha formação e para o desenvolvimento deste trabalho.

SUMÁRIO

RESUMO.....	05
ABSTRACT.....	06
CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO	
Doença crônica na infância.....	08
Particularidades das crianças que sofrem de atresia de vias biliares, fibrose cística e doença cardíaca congênita.....	11
A criança portadora de doença crônica e sua família.....	13
Aspectos emocionais da criança com doença crônica.....	22
A interação mãe-criança com crianças que apresentam doença crônica.....	30
Objetivos do estudo.....	40
CAPÍTULO II - MÉTODO	
Participantes.....	41
Delineamento e Procedimentos.....	44
Instrumentos e Material.....	46
CAPÍTULO III - RESULTADOS E DISCUSSÃO DO ESTUDO I	
Examinando a experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica.....	48
Discussão.....	77
CAPÍTULO IV - RESULTADOS E DISCUSSÃO DO ESTUDO II	
A interação mãe-criança com crianças com e sem doença crônica.....	91
Discussão	94
CAPÍTULO V	
DISCUSSÃO GERAL.....	99
REFERÊNCIAS.....	104
ANEXOS	
ANEXO A.....	114
ANEXO B.....	115
ANEXO C.....	116
ANEXO D.....	117
ANEXO E.....	118
ANEXO F.....	119
ANEXO G.....	121
ANEXO H.....	123
ANEXO I.....	124

RESUMO

O presente estudo investigou os sentimentos de mães de crianças com e sem doença crônica com relação à sua experiência de maternidade e examinou a interação das díades nesses dois grupos. Participaram do estudo dezesseis díades mãe-criança, sendo oito com crianças portadoras de doença crônica física há pelo menos um ano, e oito cujas crianças não apresentavam problemas crônicos de saúde. As crianças eram de ambos os sexos e tinham entre 24 e 25 meses de idade. As mães responderam a uma entrevista sobre o desenvolvimento infantil e a experiência da maternidade, e as mães do grupo com doença crônica também foram solicitadas a responder a uma entrevista sobre as impressões e sentimentos sobre a doença crônica da criança. Além disso, foi realizada uma observação da interação das díades durante uma sessão de interação livre. A análise de conteúdo das entrevistas mostrou que a experiência da maternidade foi afetada pela presença de doença crônica na criança. Isto apareceu especialmente no sofrimento vivido por essas mães que despertam sentimentos ambivalentes em relação às crianças, culpa, ansiedade, superproteção, ansiedade de separação e sentimentos de pouca ajuda de outras pessoas. Contudo, os resultados da análise da interação da díade revelou apenas uma tendência a diferenças, indicando que as mães de crianças com doença crônica foram menos responsivas quando comparadas ao outro grupo. Dessa forma, as particularidades existentes na experiência da maternidade entre os grupos não tenham aparecido de forma significativa na interação da díade devido à grande variabilidade de comportamentos no grupo com doença crônica, ou por aspectos relacionados ao número de participantes e ao protocolo utilizado.

ABSTRACT

The aim of the present study was to investigate mothers' of children with and without a physical chronic disease, their emotions about motherhood and the mother-child interaction in both groups. Sixteen mother-child dyads have participated in the study, half of them with a child with a chronic disease and the other half with a child without chronic disease. The children were both sexes, with ages ranging from 24 to 25 months old. All mothers were interviewed about both the child development and the experience of motherhood, and the mothers with a child with chronic disease were interviewed on the perceptions and emotions about the chronic disease in childhood. Also it was conducted an observation of the mother-child interaction in a free context session. The content analysis of the interview has revealed that the experience of motherhood was influenced by their children's chronic disease, in particular due to the suffering experienced in life by these mothers, which has showed ambivalent feelings towards the children, as well as guilt, anxiety, overprotection, separation anxiety and helplessness. The exam of the obtained data from the observation session has revealed only a trend showing that mothers of the chronic disease group were less responsive than the other group. Thus, the particularities existent in the experience of motherhood among the groups have not appeared significantly in the mother-child interaction, owing to a great variability of behaviors in the group with chronic disease or for aspects related to the number of participants and used protocol.

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO¹

A doença crônica infantil apresenta uma prevalência bastante elevada de implicações para o desenvolvimento da criança e para suas interações com os pais e outras pessoas que são, para ela, figuras importantes. Embora o tratamento médico para estas enfermidades tenha evoluído de forma significativa, ainda poucos estudos na área da psicologia avaliam as conseqüências dessa experiência para o desenvolvimento emocional e relacional precoce da criança com sua família, particularmente com sua mãe. Em nossa realidade, estudos empíricos dessa ordem são raros, o que demonstra a importância e a necessidade de investigações sistemáticas sobre o assunto.

O presente estudo visa a, inicialmente, investigar os sentimentos de mães de crianças com e sem doença crônica em relação à experiência de maternidade. Além disso, busca examinar a interação mãe-criança nesses grupos. A utilização de dois grupos de comparação permite que sejam examinadas eventuais particularidades que envolvem a interação mãe-criança com crianças com doença crônica.

Inicialmente serão abordadas na revisão bibliográfica as características gerais da doença crônica na infância e particularidades da criança que sofre de atresia de vias biliares, fibrose cística e doença cardíaca que são objeto do presente estudo. Em seguida, serão apontados aspectos relevantes dos efeitos da enfermidade precoce no contexto familiar e suas conseqüências emocionais para a criança. Finalmente, examinar-se-á a literatura científica sobre interação mãe-criança e as especificidades relacionadas à interação mãe-criança doente.

¹ Parte desta introdução foi aceita para publicação na Revista Psicologia: Reflexão e Crítica, com o título "Implicações da doença crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas".

Doença crônica na infância

Crianças que necessitam de cuidados com relação à saúde fazem parte de uma população heterogênea que inclui uma grande variedade de deficiências no desenvolvimento e de doenças crônicas. Diferentes definições têm sido usadas para designar doença crônica e, com isso, existem discrepâncias sobre os elementos básicos que a compõe (Bradford, 1997; Garcia, 1994). Para Wasserman (1992), as características da doença crônica são: curso demorado, progressão, riscos de prejuízo no funcionamento físico ou mental e necessidade de tratamentos prolongados. Heinzer (1998) considera doença crônica aquela cuja duração é superior a 3 meses com impacto na capacidade funcional da criança e requer atenção médica aumentada. Por sua vez, Rolland (1995) refere que uma classificação baseada puramente em critérios biológicos atende apenas às necessidades da medicina e não gera um melhor vínculo com os aspectos psicossociais envolvidos. O mesmo autor, então, sugere uma relação entre doença crônica e ciclo de vida baseado na avaliação do início da doença (agudo ou gradual), curso (progressiva, constante, recorrente ou episódica), consequências (se a doença é potencialmente mortal ou não) e o grau de incapacitação da enfermidade (prejuízos na cognição, sensação, movimentos, etc.). Em termos de prevenção, reabilitação e custos, Garcia (1994) acredita que o comprometimento funcional e a presença de múltiplos danos são os aspectos principais a serem avaliados quando tratamos da doença crônica na infância.

Estimativas sobre a prevalência da doença crônica em crianças variam bastante. A sua definição e a faixa etária considerada pode influenciar expressivamente o número de crianças identificadas (Bradford, 1997). Perrin e Shonkoff (2000) estimam que entre 15% e 18% da população de crianças e adolescentes tem alguma forma de problema crônico, incluindo condições físicas, deficiências no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença mental. Nesse cenário, 40% dessas crianças sofreriam de problemas no desenvolvimento e na aprendizagem, 25% sofreriam de doença mental crônica e 35% de doença crônica física. Especificamente com relação àquelas doenças que afetam algum órgão ou sistema do organismo, estima-se que nos países ocidentais 5% das crianças apresentem desordens físicas persistentes ou recorrentes (Garralda, 1994). Além disso, aproximadamente 6 a 7% de todas as crianças e adolescentes com doença crônica sofrem alguma limitação nas suas atividades diárias durante seu estado de doença crônica. (Perrin

& Shonkoff, 2000). Deve-se levar em conta, entretanto, que a maior parte das informações científicas disponíveis nessa área vem de países desenvolvidos.

Mudanças profundas ocorreram nas últimas décadas em matéria de saúde em todo o mundo. Com os avanços nas ciências biomédicas e nos serviços de atenção à saúde, a maioria das crianças portadoras de disfunção crônica sobrevive até a vida adulta, embora geralmente conseqüências físicas e psicológicas sejam relatadas (Perrin & Shonkoff, 2000; Wallander, Varni, & Babani, 1988), gerando mudanças no perfil epidemiológico da doença crônica infantil (Garcia, 1994). Assim, a preocupação sobre o funcionamento da criança com condições crônicas de saúde e sua qualidade de vida têm se tornado um manancial de interesse dos profissionais de saúde, em muitos casos devido ao aumento das taxas de sobrevivência (Gortmaker, Walker, Weitzman & Sobol, 1990). Crianças cuja doença crônica é severa sobrevivem o dobro do tempo do que ocorria há duas décadas, 90% delas chegando até o começo da idade adulta (Perrin, 2000). Nos países nórdicos, por exemplo, a sobrevivência de crianças que sofriam de fibrose cística aumentou sete vezes entre as décadas de 1950 e 1970 (Garcia, 1994). Crianças com neoplasias malignas e com má-formações congênicas também foram muito beneficiadas pelos avanços no diagnóstico e na terapia, especialmente no campo da quimioterapia e cirurgia.

A gravidade da doença é difícil de ser medida e traduzida num conceito que possa ter significado clínico (Bradford, 1997; Perrin, 2000). De forma geral, inclui a interação entre suscetibilidade biológica, o tratamento e outros fatores do ambiente. O efeito da condição no desenvolvimento físico, cognitivo e emocional da criança e a relação com amigos ou na escola é um outro aspecto que indica a gravidade da enfermidade. Além disso, aspectos psicológicos ou funcionais podem estar relacionados com a gravidade fisiológica ou clínica do paciente (Perrin, 2000). A gravidade da doença física também pode estar relacionada ao aumento dos riscos de desordens psiquiátricas e/ou psicológicas (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Garralda, 1994; Goldman, Granger, Whitney-Saltiel & Rodin, 1991; Lemanek, 1994; Perrin, 2000; Thompson, Kronenberger & Curry, 1989; Wallander & cols., 1988).

Para entender os níveis de prevenção e tratamento que podem ser realizados com a criança é necessário um entendimento dos conceitos de doença, limitação funcional e impacto social. Para Perrin e Shonkoff (2000), doença significa uma condição específica de

saúde que afeta a criança. Limitação funcional diz respeito às conseqüências do problema sobre os resultados dos sintomas da doença. Por fim, impacto social indica as conseqüências sociais de ter uma doença que a incapacita para desenvolver atividades da vida diária que possa levar ao isolamento social. O impacto da doença pode ser visto como um processo que interage com as características particulares da criança e sua família (Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992). Neste sentido, o modo como a criança lidará com a doença não está relacionado necessariamente à gravidade de sua condição (Bradford, 1997; Meijer & Oppenheimer, 1995).

O tratamento de doenças crônicas é geralmente caracterizado por deteriorações físicas que podem envolver muitos contatos com médicos, hospitalizações, procedimentos médicos aversivos, estresse e desconforto na criança e sua família (Garralda, 1994; Wallander, 1988). Essas terapias requerem aderência do paciente a um regime complexo e de longa duração. A interrupção do tratamento pode causar conseqüências sérias para sua saúde (Wallander, 1993). Tendo em vista que os diferentes tipos de doença crônica via de regra são irreversíveis e oscilam entre períodos de maior e menor gravidade, além disso, as crianças nessas condições estão expostas a um grande número de situações estressantes (Boekaerts & Röder, 1999). Por isso, Bradford (1997) e Garcia (1994) salientam a importância de um tratamento integrado entre médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, etc. no cuidado da criança enferma.

Alguns aspectos importantes a serem observados no estudo da problemática de doenças em crianças são expostos por Meijer e Oppenheimer (1995) e Bradford (1997). O controle da condição da doença, à coesão e à adaptação familiar, a aceitação da doença pela criança, a aliança terapêutica com a equipe que a trata e as variáveis demográficas e psicossociais são de fundamental importância para a compreensão das condições emocionais da mesma (Meijer & Oppenheimer, 1995). De forma complementar, Bradford (1997) refere que é importante observar se o curso da doença é estático – déficit relativamente fixo – ou dinâmico – mudanças com o tempo - e a idade de início da doença, que podem ter um efeito diferencial na adaptação da criança. Crianças que iniciaram precocemente os problemas podem ter desenvolvimento e necessidades diferentes daquelas que tiveram suas condições iniciadas mais tarde do que essas. Assim, crianças que cresceram com a doença podem mostrar diferentes modelos de ajustamento em comparação

com aquelas que eram saudáveis mas adquiriram alguma debilidade no decorrer da infância.

Como é possível notar, ao examinarem situações envolvendo doença crônica, alguns autores fazem referência tanto a doenças crônicas orgânicas (ex. fibrose cística, cardiopatias congênitas, insuficiência renal crônica, atresia de vias biliares, cirrose hepática, câncer, hemofilia, aids); deficiências físicas (ex. deformidades ou falta de algum membro do corpo, fissura lábio-palatal, deficiência visual e auditiva); dificuldades de aprendizagem e enfermidades neurológicas (ex. epilepsia, paralisia cerebral, déficit de atenção); doença mental (ex. retardo mental); e, ainda, doenças psicossomáticas (ex. asma, diabetes, obesidade). Considerando que o objetivo do presente estudo foi o de examinar especificamente a doença crônica orgânica, por isso, privilegiou-se, na medida do possível, artigos em que foram estudados esses tipos de doença crônica. Isso não quer dizer que achados e considerações teóricas sobre um tipo particular de doença crônica não possa ser utilizado para compreender a dinâmica familiar envolvendo as demais enfermidades.

Para evitar repetições o termo doença crônica será utilizado neste trabalho para se referir às doenças orgânicas, ou seja, aquelas que envolvem o comprometimento ou mau funcionamento de algum órgão ou sistema do organismo da criança. Em especial, este estudo envolve crianças portadoras de atresia de vias biliares, fibrose cística e doença cardíaca congênita e as particularidades dessas enfermidades serão relatadas a seguir. Quando necessário serão especificadas outras formas de doença crônica, como por exemplo, doença mental.

Particularidades da criança que sofre de atresia de vias biliares, fibrose cística e doença cardíaca congênita

A atresia de vias biliares é uma doença hepática, assim como a doença de Wilson, a hepatite crônica, a doença metabólica de fígado e os tumores de fígado (Hoffman, Rodrigue, Andres & Novak, 1995). Silveira, Hua, Koeche, Mello, Maia e Alves (1993) verificaram que doenças hepáticas, em geral, foram a terceira maior causa de mortes de crianças que estiveram internadas em um hospital de Porto Alegre, ficando atrás apenas de doenças infecciosas diversas e doenças de ordem hematológica. A prevalência média da atresia de vias biliares é de 1 caso para 16000 nascimentos (Bradford, 1997; Hopkins,

Roizen, Lindsay & Carrol, 1995; Silveira, 1991; Whittington, Alonso & Piper, 1994). Ela se caracteriza, dentre outros sintomas, por uma icterícia prolongada que surge alguns dias ou semanas após o nascimento. O tratamento inclui uma cirurgia (cirurgia de *kasai*) que deve ser realizada até a oitava semana de vida para evitar que a criança desenvolva cirrose e, assim, prorrogar a necessidade de transplante de fígado. Se a atresia não for tratada o prognóstico da doença é ruim, isto é, com grande probabilidade de ocorrer falência múltipla dos órgãos até os dois anos de idade (Bradford, 1994) e o transplante hepático é a única forma possível de tratamento (Silveira, 1991; Whittington & cols., 1994). Entre 50% e 75% dos transplantes de fígado infantis são realizados em crianças que tiveram atresia de vias biliares (Whittington & cols., 1994).

A fibrose cística ou mucoviscidose, em contrapartida, é uma doença genética de caráter autossômico recessivo com prevalência de aproximadamente 1 caso para cada 2000 nascimentos na raça branca (Andrade & Silva, 2001; Damaceno, 1999; Goldberg, 1997, Goldberg, Gotowiec & Simons, 1995; Goldberg, Washington, Morris, Fischer-Fay & Simmons, 1990; Maróstica, Santos, Souza, Raskin & Silva, 1995). No Brasil, devido à miscigenação da população, a prevalência da fibrose cística pode variar de 1:2000 nascimentos no Rio Grande do Sul a até 1:10000 no estado de São Paulo (Raskin & cols. citado por Andrade & Silva, 2001). A localização do gene causador da fibrose cística é recente, data do ano de 1985 e em 1988 foi feito seu mapeamento e seqüenciamento (Damaceno, 1999). A prevalência da mutação do gene causador da doença foi estudada por Maróstica e cols. (1995) em recém-nascidos aparentemente normais da cidade de Porto Alegre. Os autores estimaram que a cada ano surgem cerca de 10 casos novos de fibrose cística, sendo que menos da metade é diagnosticada e tratada adequadamente. A doença compromete especialmente os aparelhos respiratório e gastrointestinal, apesar de afetar praticamente todo o organismo (Andrade & Silva, 2001). Os sintomas clínicos mais comuns desses pacientes incluem a doença pulmonar obstrutiva crônica, diarréia por má absorção da gordura e da proteína e suor salgado (Andrade & Silva, 2001; Goldberg & cols. 1997; Goldberg & cols., 1995). Andrade e Silva (2001) explicam que não existe tratamento curativo para essa enfermidade, por isso a terapia deve visar ao condicionamento do paciente e de sua família a conviver com a doença crônica. O tratamento enfatiza a doença pulmonar, por ser o quadro clínico geralmente mais grave. Os pais devem proporcionar

tratamentos terapêuticos diários por algumas horas, incluindo administração de enzimas e drogas altamente calóricas para proporcionar adequada nutrição, além de inalações, uso de antibióticos freqüentes e fisioterapia pulmonar diária. Com um tratamento adequado, o paciente pode sobreviver até o início da idade adulta. O transplante pulmonar pode ser uma alternativa de tratamento para pacientes em estágio avançado da doença, e tem tido relativo sucesso com índices de sobrevivência de 70% no primeiro ano e 48% no quinto ano após o transplante. Entre as possibilidades futuras de cura, a terapia gênica vislumbra uma das maiores esperanças no tratamento da fibrose cística.

As cardiopatias congênitas se referem a malformações cardiovasculares que ocorrem geralmente devido ao desenvolvimento embrionário aberrante de uma estrutura normal ou incapacidade dessa de evoluir além de uma fase inicial e que raramente tem uma causa específica, estando relacionada à interação entre fatores genéticos e ambientais (Davis, Brown, Bakeman & Campbell, 1998). Estima-se que oito em cada 1000 nascimentos são de crianças com essa enfermidade, incluindo uma gama diversa de defeitos e gravidades. Granzotti (2000) refere que a doença cardíaca congênita é a categoria de malformação estrutural mais comum em crianças, ocorrendo em cerca de 1% das crianças nos Estados Unidos e Inglaterra. Inclui diagnósticos de tetralogia de Fallot, atresia tricúspide, comunicação intraventricular, coartação da aorta, transposição das grandes artérias, etc. (Granzotti, 2000; Passarelli, 1999). Alguns tipos de cardiopatias podem ser diagnosticados desde o nascimento e outras posteriormente. Geralmente os quadros com cianose merecem mais atenção do que aqueles acianóticos. O tratamento cirúrgico e o prognóstico da doença são diferentes para cada tipo de doença (Granzotti, 2000). De forma geral o tratamento inclui cirurgia paliativa ou corretiva, atualmente viável em cerca de 90% dos casos.

A criança portadora de doença crônica e sua família

O papel da família no bem-estar da criança que sofre de doença crônica tem sido estudado por uma série de autores (Berenbaum & Hatcher, 1992; Cadman, Rosebaum, Boyle & Offord, 1991; Davis, Brown, Bakeman & Campbell, 1998; Góngora, 1998; Hamlett & cols, 1992; Kazak, Reber & Carter, 1988; Krahn, 1993; Pianta, Marvin & Britner, 1996; Silver, Westbrook & Stein, 1998; Walker & Zeman, 1992; Wallander, Varni & Babani, 1989). A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o

desenvolvimento normal da criança e que também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, ingestão de remédios e hospitalizações (Hamlett & cols., 1992) e atinge todas as pessoas envolvidas com a criança (Bradford, 1997, Góngora, 1998). Para Góngora (1998), o impacto da doença crônica no contexto familiar é produto de variáveis familiares e próprias da enfermidade. O luto está presente na família em seus sentimentos mais profundos de impossibilidade de que o organismo da pessoa funcione corretamente, e também em situações mais concretas como a perda da identidade de uma família saudável que tem que renunciar a certos costumes, planos e prioridades pela perda da imagem corporal, etc. Ademais, enfermidades progressivas geralmente comportam maiores riscos de ruptura ou congelamento do momento evolutivo familiar. Martinson, Davis, Liu-Chiang, Yi-Hua, Qiao e Gan (1995) acrescentam os valores culturais e os determinantes econômicos como importantes fatores de influência nas respostas das famílias à doença crônica de uma criança.

A teoria familiar sistêmica desenvolveu modelos na tentativa de explicar os problemas que mediam os subsistemas da família quando um de seus membros está enfermo (Góngora, 1998). O primeiro deles é o modelo de família patológica, em que certas características da família como falta de limites interindividuais e entre subsistemas, carência de habilidades de solução de problemas, padrões de interação rígidos, dentre outros, têm grande influência no curso de enfermidades crônicas como diabetes, asma e problemas psicossomáticos. O segundo modelo, de afrontamento familiar centrado basicamente na esquizofrenia, mostra como certas características familiares tais como hostilidade e críticas podem predizer recaídas da doença. Por fim, o modelo de impacto estuda particularmente como a família é afetada pela enfermidade e entende a organização familiar como o resultado do impacto da condição crônica na sua maneira de funcionar. A intervenção psicológica, dessa forma, deve orientar-se para o que ocorre em cada um dos subsistemas familiares - o paciente com sua enfermidade, a família e sua rede social com os serviços de saúde. Rolland (1995) afirma, ainda, que a doença crônica deveria ser vista como um sistema que deve ser incluído aos outros a partir do ponto de vista das famílias.

Os recursos psicológicos e a estrutura familiar se somam para o ajustamento da criança à doença. O desajustamento da criança doente, assim, pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com ela do que com os comportamentos da criança em si

(Góngora, 1998; Wallander & Varni, 1998; Wallander & cols., 1989). A investigação realizada por Hoffman e cols. (1995) verificou que o funcionamento familiar é um preditor importante do ajustamento da criança à doença crônica. A família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais. No entanto, o estresse geralmente está presente no lar de crianças doentes. Em outro estudo com famílias com crianças portadoras de fibrose cística (Stark, 1999), o autor verificou que os tipos e as proporções de comportamentos desses pais durante os horários das refeições não se mostraram diferentes daqueles exibidos por pais de crianças sem problemas de saúde. Entretanto, as famílias com crianças portadoras de fibrose cística gastaram uma média de seis minutos a mais durante as refeições e, conseqüentemente, apresentaram o dobro das freqüências de comportamentos tanto adaptativos quanto desadaptativos. Assim, o autor concluiu que o aumento do estresse dos pais de crianças com fibrose cística se deve às refeições mais longas e comportamentos potencialmente aumentados devido às exigências da dieta da criança.

A contextualização do estresse familiar, especialmente o parental, leva em conta suas próprias características individuais e a percepção que os pais possuem com relação à doença do filho (Berenbaum & Hatcher, 1992). As repetidas visitas a médicos, hospitais e a necessidade de assegurar que as medicações são dadas na hora mostram o estresse potencial desses pais (Bradford, 1997; Ireys & Silver, 1996). As respostas emocionais da família, principalmente do cuidador primário, podem ser vistas como um conjunto de sentimentos de natureza diversa e ambivalente tais como ressentimento, impotência e depressão como resposta à impossibilidade de resolver a doença, injustiça, temor, angústia, desejos de morte da pessoa doente e ansiedade e culpa por ter tais desejos (Góngora, 1998). Esses pais e mães sentem-se muito mais exigidos do que pais de crianças saudáveis, mas devem ser encorajados desde cedo a participar das rotinas de cuidados com a criança e remédios de que ela necessite (Quittner, Opiari & Espelage, 1998).

Alguns estudos norte-americanos sobre estresse de pais de crianças doentes mostram resultados similares quanto ao estresse parental. Silver e cols. (1998), em pesquisa realizada sobre esse tema, concluíram que pais de crianças doentes sem limitação funcional apresentam o mesmo nível de estresse de pais de crianças saudáveis, enquanto os de

crianças doentes com limitação funcional, restrições na audição, visão, comunicação, no brincar ou em atividades da vida diária reportam mais estresse do que os dois primeiros grupos. Em outro estudo sobre estresse materno realizado com mães de crianças de diversas idades internadas na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), na enfermaria pediátrica e com crianças que foram ao hospital para consultas ambulatoriais (Berenbaum & Hatcher, 1992), verificou-se que mães de crianças hospitalizadas na UTI eram mais ansiosas, apresentavam mais sintomas depressivos e eram mais confusas do que aquelas mães que foram ao hospital apenas para consultar. Contudo, mães de crianças internadas na enfermaria e mães de crianças que foram ao hospital apenas para consulta ambulatorial apresentaram os mesmos níveis de estresse. Canning, Harris e Kelleher (1996) encontraram um dado curioso sobre estresse parental. Segundo esses pesquisadores, mães e pais de crianças do sexo feminino cronicamente enfermas são mais vulneráveis ao estresse do que mães e pais de crianças do sexo masculino. Uma explicação possível para isso seria de que pais de meninas expressam seu estresse de forma mais aberta e clara do os de meninos.

Embora os níveis de estresse de pais e mães de crianças cronicamente doentes sejam parecidos, geralmente as mães se envolvem mais do que os pais no processo de tratamento, indo com mais frequência do que os progenitores ao hospital e interagindo com a equipe de profissionais que tratam da criança (Silver & cols., 1998). Clark e Miles (1999) assinalaram a importância da inclusão dos pais nas decisões sobre o tratamento da criança. Ademais, eles devem ser mantidos informados sobre o progresso e cuidados de que a criança necessita. Entretanto, Kazak, Reber e Carter (1988) referem que as diferentes respostas que as famílias dão com relação ao estresse podem ter como grande fator de influência a rede de apoio social que possuem. O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação e influência no modo da criança lidar com o problema (Hamlett & cols., 1992).

Dispor de uma rede social tem vários propósitos: expressão dos sentimentos, confirmação das próprias crenças, incentivar a expressão aberta dos sentimentos, provisão de ajuda material e de informação e criação de sistemas de apoio mútuo (Góngora, 1998). Para Findler (2000), Góngora (1998), Heinzer (1998), Krahn (1993), Kazak, Reber e Carter (1988) e Pelletier, Godin, Lepage e Dussault (1994), mudanças na natureza do apoio social são evidentes em famílias com crianças com problemas de saúde. Hamlett e cols. (1992),

Krahn (1993) e Pelletier e cols. (1994) enfatizam que, embora a importância do suporte social seja relativa, pois depende de quem dá e das necessidades de quem recebe, mães de crianças doentes tendem a perceber o apoio social recebido como insuficiente. Pelletier e cols. (1994) afirmam que as mães se ocupam dos cuidados da criança doente em 80% dos casos e que a falta de um suporte social pode predispor-las a apresentar sintomas psiquiátricos. Oliveira (2000) verificou que as mães assumem os cuidados dos filhos com doença crônica praticamente sozinhas, mesmo que ela se sinta sobrecarregada e que tenha que abrir mão de seus projetos de vida. Krahn (1993) acrescenta que é possível que doenças que necessitam de muitos cuidados por parte das mães e que geram altos níveis de estresse desencadeiem sentimentos de apoio emocional inadequado. No entanto, contrariando esses estudos, Findler (2000) não encontrou diferenças entre famílias de crianças com paralisia cerebral e famílias de crianças saudáveis no que diz respeito à rede familiar e de amigos. A única diferença encontrada entre os dois grupos diz respeito ao tamanho da equipe profissionais que atendiam a criança.

As mães de crianças doentes que participaram do estudo de Pelletier e cols. (1994) relataram que o esposo/companheiro era a figura mais importante de quem recebiam suporte. Elas ainda expressaram necessidade de ter maior consciência sobre o significado de ter um filho doente e de compartilhar sentimentos pessoais e preocupações sobre a criança com outra pessoa do que vinham tendo. Já Findler (2000), em sua investigação, encontrou que os avós, especialmente os maternos, foram considerados por muitas mães as figuras que mais forneceram apoio a elas, superando inclusive o companheiro, que ficou em segundo lugar. Martinson e cols. (1995) referiram que na China culturalmente as crianças com doença crônica eram cuidadas pela família extensiva, mas esse ideal tem se modificado pelo aumento da prevalência de famílias nucleares, especialmente nas áreas urbanas. Contudo, Heinzer (1998) salienta que a família extensiva pode ajudar pouco e frustrar os pais da criança doente, pois muitas vezes critica as escolhas feitas por eles, contribuindo para o seu isolamento social.

Os profissionais de saúde também foram considerados importantes fontes de suporte para as mães de crianças enfermas, como apontou Pelletier e cols. (1994). No entanto, elas demonstraram desejo de receber mais apoio e ajuda de médicos e enfermeiros do que vinham tendo. Esses profissionais, segundo a pesquisa, poderiam ser mais suportivos se

propiciassem momentos de auto-ajuda entre os pais de crianças doentes através da participação em grupos de pais, já que isso pode resultar numa progressiva aceitação da situação e num aumento do senso de habilidade em cuidar da criança tendo, isso, um resultado terapêutico. Por outro lado, Góngora (1998) considera perversa a forma como se dá, em algumas ocasiões, a relação entre os serviços assistenciais e a família e/ou paciente. Muitas vezes as mensagens que os profissionais dão à família induzem a essa culpa direta pela situação, como quando referem que a criança não melhorou porque os pais não a estimularam suficientemente. Outras vezes, esses profissionais inspiram a responsabilidade nos pais dessas crianças enfermas de forma indireta, como, por exemplo, quando sugerem de uma maneira inadequada a psicoterapia, transparecendo uma idéia de que a família é extremamente perturbada. Além disso, alguns profissionais rotulam a família ou o paciente de incompetentes, fazendo com que eles se sintam realmente incapazes e acabem deixando de acreditar no seu potencial de bons cuidadores da criança. Agindo dessa forma, os profissionais de saúde deixam de assumir seu papel de promotor do bem-estar físico e emocional da criança e de seus cuidadores.

Apesar do reconhecimento da necessidade de suporte social, o isolamento de famílias com indivíduos enfermos ocorre por várias razões. A natureza da própria enfermidade poderia ser uma delas, assim como a evitação da família em falar sobre a doença que pode gerar na pessoa sentimentos de que seja rejeitado, o estigma social, etc (Góngora, 1998). Esse isolamento faz com que a pessoa doente fique bastante vulnerável a transtornos mentais, perpetua o estigma da doença e cria problemas para o acesso a modelos alternativos de enfrentar a enfermidade.

Talvez uma das experiências mais difíceis para os pais de crianças com condições crônicas de saúde seja o recebimento do diagnóstico (Marvin & Pianta, 1996; Sheeran, Marvin & Pianta, 1997). Inicialmente, ocorre choque, medo e ansiedade devido à possibilidade da doença ser fatal para a criança. São comuns sentimentos de raiva, ressentimento e culpa, principalmente se a criança teve um período de vida saudável. O resultado esperado é a aceitação da situação (Wasserman, 1992). Irvin, Klaus e Kennel (1992) referem cinco estágios que ocorrem desde o diagnóstico da doença da criança pequena até a sua aceitação. O primeiro é o estado de choque, uma perturbação abrupta dos estados normais de sentimento dos pais em que eles podem referir muito choro, desamparo

e até mesmo ansia por fugir. No segundo estágio, caracterizado pela descrença, os pais podem ‘não acreditar’ que estão vivenciando tal situação. No terceiro estágio, cujos principais sintomas são cólera, tristeza e ansiedade, pode haver um temor enorme de perda do filho e dúvidas se conseguirão apegar-se a ele. O quarto estágio, caracterizado pelo equilíbrio, traz uma diminuição da ansiedade, um ajustamento maior à situação e maior confiança em sua capacidade de cuidar do bebê. Por fim, no estágio de reorganização, ocorre uma aceitação positiva da criança e apoio mútuo entre os pais, embora em muitos casos essa crise os separe. É importante destacar que os pais podem passar por esses períodos em tempos diferentes, o que talvez gere um não compartilhamento de sentimentos e dificuldades no relacionamento, causando uma separação emocional temporária dos pais.

O recebimento do diagnóstico pode ser encarado como um evento traumático para os pais. Como tal, para que o trauma seja minimizado, deve haver uma integração dos estados afetivos, cognitivos e estados de conflito que seguem o evento (Marvin & Pianta, 1996; Sheeran & cols., 1997). Pianta e cols. (1996) chamam de resolução o processo de elaboração da experiência do diagnóstico. Para que isso aconteça, os pais devem reconhecer as mudanças na vida familiar desde o início da doença de seu filho, suspender a busca por uma resposta para a doença, possuir expectativas reais para a vida da criança e reconhecer seus sentimentos de ambivalência por ter uma criança com necessidades especiais. Quando o marido ou companheiro da mãe da criança doente nega ou distorce o impacto do diagnóstico, é extremamente difícil para a mãe manter a atenção na experiência de uma maneira integrada e resolvida. Outras influências importantes na resolução do diagnóstico da criança são as experiências precoces de perda e trauma que seus pais tiveram em suas vidas e a extensão com que isso se resolveu ou não. Contudo, Marvin e Pianta (1996) salientam que o tempo transcorrido após o recebimento do diagnóstico da doença da criança é um fator importante para a resolução do conflito dos pais. Antes de 4 anos após o recebimento do diagnóstico não se pode ainda classificar esses pais como *não resolvidos*. Na pesquisa realizada por esses mesmos autores que avaliaram a resolução dos pais quanto ao diagnóstico de paralisia cerebral do filho e sua relação com o apego na idade pré-escolar, viu-se que 80% das mães demonstraram resolução quanto ao diagnóstico da enfermidade a partir de um instrumento construído pelos autores para medir resolução/não resolução, e que metade das crianças possuíam apego seguro com seus cuidadores. Os resultados desse

estudo mostraram que a resolução/não resolução da mãe frente ao diagnóstico de paralisia cerebral da criança está altamente associado ao apego seguro/inseguro. No estudo de Viana, Giacomoni e Raschid (1994) com mães e pais de crianças portadoras de fissura lábio-palatal, os autores verificaram que o defeito do bebê percebido pelos pais de modo brusco e traumático pode gerar diferentes comportamentos, indo desde a negação do defeito até uma formação reativa partindo para a busca de outros diagnósticos mais favoráveis.

Walker e Zeman (1992) destacam que nas famílias com crianças que sofrem de enfermidade crônica, a relação marital tem um papel essencial na habilidade dos pais em proporcionar os cuidados médicos necessários no dia-a-dia do seu filho. Entretanto, uma das maiores conseqüências da doença crônica é o aumento do estresse na relação dos pais. No estudo realizado por Quittner e cols. (1998) que visava a comparar os papéis dos pais no cuidado com a criança com e sem doença crônica e sua relação com a satisfação marital e estresse psicológico, não foram encontradas diferenças significativas entre a satisfação marital dos casais entre os grupos. Contudo, pais de crianças doentes referiram menos atividades recreativas do casal e as mulheres apresentaram sintomas de depressão quando comparados aos pais de crianças sem doença crônica. Ao mesmo tempo, os autores constaram que os pais de crianças doentes costumavam passar a maior parte de seu tempo livre com o filho em atividades recreativas, enquanto pais e filhos sem problemas de saúde gastavam seu tempo junto em atividades de rotina não tão prazeroso quanto as dos de crianças doentes.

A literatura científica estrangeira tem mostrado o aparecimento de disfunções psicológicas nos pais, principalmente nas mães, de crianças cronicamente doentes (Cadman & cols., 1991; Canning & cols., 1996; Davis & cols., 1998; Eiser, 1990; Ireys & Silver, 1996; Pelletier & cols., 1994; Silver, Bauman & Ireys, 1995; Silver & cols., 1998). Todavia, esses distúrbios psicológicos não são inevitáveis devido às diferentes formas dos pais de lidarem com o estresse e das suas percepções acerca das limitações funcionais, atividades e papéis sociais exercidos pela criança doente (Silver & cols., 1998; Silver & cols., 1995).

O nível de dependência da criança enferma em suas atividades diárias foi associado à saúde mental da mãe (Silver & cols., 1995). Da mesma forma, a percepção materna do impacto da doença da criança na família e o aumento no uso dos serviços de saúde

apresentou-se relacionado com o aumento de sintomas psicológicos (Ireys & Silver, 1996), bem como o isolamento social (Góngora, 1998; Pelletier & cols., 1994). A gravidade da doença não se mostrou associada ao estresse do cuidador (Berenbaum & Hatcher, 1992; Canning & cols. 1996; Ireys & Silver, 1996). Também a idade da criança doente não permite prever o nível de estresse da mãe, mas sim o número de hospitalizações prévias da criança. (Berenbaum & Hatcher, 1992). Eiser (1990) refere que as mães, mais do que os pais, respondem à doença do filho com mais estresse e mais sintomas depressivos do que seus companheiros, devido às diferenças nas percepções sobre as demandas e metas do tratamento da criança.

Segundo Cadman e cols. (1991), embora a grande maioria dos pais americanos de crianças cronicamente enfermas não recebam cuidado especial para as dificuldades de saúde mental, eles buscam tratamento emocional entre duas e três vezes mais do que pais de crianças saudáveis. Como esses pais estão expostos a contatos frequentes com equipes de profissionais de saúde durante os cuidados com seu filho, isso pode fazer com que reconheçam e tratem seus problemas de saúde mental de forma relativamente mais freqüente do que pais de crianças sem problemas de saúde.

A doença crônica na infância também pode atingir os irmãos da criança (Bradford, 1997; Wasserman, 1992). Há tendência dos irmãos apresentarem problemas psicológicos incluindo mudanças de humor, comportamentos regressivos, isolamento, mudanças na performance escolar, entre outros (Bradford, 1997). Esses desajustes dependem da idade e do sexo dos irmãos, bem como do tipo de doença da criança e da forma como a família lida com essa situação (Wasserman, 1992).

Query, Reichelt e Christoferson (1990) realizaram um estudo retrospectivo com 36 pacientes entre 14 e 36 anos nos Estados Unidos que tiveram hidrocefalia na infância, seus irmãos e pais. Através de entrevistas que versavam sobre o efeito da enfermidade crônica em suas vidas - a maioria desses ex-pacientes - seus pais e irmãos mostraram que, apesar das dificuldades físicas, emocionais e financeiras, consideravam satisfatória, naquele momento, a qualidade das relações familiares. Na época da ocorrência da doença, os pais relataram sentir-se impotentes e esgotados, os irmãos referiram ter uma carga de responsabilidade muito grande precocemente e os pacientes mencionaram sentimentos de

perturbação e dor. Gradualmente, esses pacientes e suas famílias contaram haver aprendido a lidar com a situação e a apreciar a vida.

Aspectos emocionais da criança com doença crônica

Crianças que sofrem de doença crônica podem ter seu desenvolvimento físico e emocional bastante afetado (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Eiser, 1990; Goldberg, 1997; Hamlett & cols., 1992; Walker & Zeman, 1992; Wallander & cols., 1989; Wallander & Varni, 1998). Além disso, a forma da criança enfrentar a doença pode sofrer transformações (Bradford, 1997; Walker & Zeman, 1992).

Em crianças saudáveis, episódios de doença proporcionam aprendizado sobre saúde e doença e o desenvolvimento de estratégias para lidar com o desconforto físico (Walker & Zeman, 1992). Já em crianças cronicamente doentes, o longo processo de adaptação à enfermidade corresponde às mudanças nas necessidades da criança em lidar com a enfermidade crônica (Hamlett & cols., 1992).

As tarefas desenvolvimentais de crianças saudáveis e crianças portadoras de doença crônica são similares (Bradford, 1997; Wallander & Varni, 1998). No entanto, cumprir com as tarefas da infância e lidar com o estresse comum dessa etapa se tornam mais difícil para a criança enferma do que para a saudável. A existência de sintomas dolorosos associados à doença e às constantes avaliações e tratamentos pode alterar seu funcionamento físico e mental, bem como a interação com o ambiente (Bradford, 1997). Heinzer (1998) enfatiza que, dependendo da natureza da doença, a criança pode experimentar uma longa dependência de cuidados prolongados. Os estágios da infância podem se estender, e a responsabilidade dos cuidados podem ser intensificados para os pais. Embora algumas crianças doentes crônicas apresentem atrasos no desenvolvimento, as outras podem se desenvolver e crescer de acordo com o esperado para sua faixa etária. A autonomia e a independência em atividades podem ser modificadas pela doença crônica. Contudo, Eiser (1990) refere que a grande maioria dessas crianças lida de forma efetiva tanto com a doença quanto com as demandas do tratamento. Por isso, Wallander e Varni (1998) salientam a importância de estudos longitudinais que levem em conta o curso da doença e do tratamento, além de suas interações com seu desenvolvimento individual e familiar.

Para Wasserman (1992), quando o início da doença crônica ocorre em períodos específicos do desenvolvimento da criança, como quando essa está aprendendo a andar, pode prejudicá-la de forma peculiar. Goldberg e cols. (1990) lembram que ao redor do segundo ano de vida a criança explora extensivamente o ambiente e está apta a ficar longe dos pais por um período longo, aumentando o uso dos sistemas visuais e vocais, diminuindo o contato físico e buscando a independência. Nessa etapa a doença pode, por exemplo, restringir a conquista da autonomia (Wasserman, 1992). Os inúmeros cuidados com remédios, alimentação e horários podem interferir no desejo de controle da criança, gerando apatia e passividade. Além disso, os pais geralmente têm dificuldades em impor limites necessários aos comportamentos das crianças, o que pode interferir também no controle dos seus impulsos.

Em algumas crianças com doença hepática crônica, por exemplo, têm sido notados déficits no crescimento e no desenvolvimento mental. Os fatores associados a essas deficiências ainda são desconhecidos (Bradford, 1997; Hopkins & cols., 1995; Pandolfo, Castro, Ribeiro, Grass & Silveira, 2000; Stewart, Uauy, Kennard, Waller, Benser & Andrews, 1988). Bradford (1997) relata uma pesquisa com crianças que sofriam de atresia de vias biliares e ainda não haviam feito transplante hepático. Foram encontradas falhas no seu desenvolvimento, problemas emocionais e comportamentais. As mães dessas crianças consideravam o processo da doença como a principal causa desses problemas na criança. Stewart e cols. (1988), por sua vez, compararam o funcionamento mental e o crescimento físico de 21 crianças em que a doença hepática surgiu antes do primeiro ano de vida, e 15 pacientes em que a doença apareceu mais tarde (entre 17 meses e 12 anos). Os resultados evidenciaram que crianças que tiveram a manifestação da doença precocemente obtiveram escores significativamente mais baixos em testes de inteligência do que aquelas que desenvolveram a doença mais tarde. Além disso, a estatura delas era menor com relação aos outros de sua idade, e a circunferência da cabeça também. Esses resultados sugerem que as anormalidades metabólicas específicas que acompanham a doença crônica de fígado exercem um efeito bastante prejudicial no desenvolvimento do cérebro vulnerável da infância, pois é na vida precoce que ocorre a maior maturação do sistema nervoso central. Uma possibilidade de explicação que os autores encontraram para as diferenças entre os dois grupos foi a experiência da longa duração da doença crônica, sua gravidade ou o status

agudo nutricional. Em função disso, eles sugeriram que o transplante hepático precoce poderia beneficiar esses pacientes. Whittington e cols. (1994), em contrapartida, acreditam que a maioria dessas crianças se desenvolve com naturalidade um ano após o transplante.

Dependendo do estágio de desenvolvimento cognitivo em que a criança se encontra ela terá um determinado conceito de doença e saúde. Essa concepção de doença da criança afeta sua percepção dos sintomas, sua reação emocional frente à doença, sua experiência de dor e desconforto, sua decisão de buscar cuidados médicos bem como sua resposta ao tratamento (Berry, Hayford & Ross, 1993; Boekaerts & Röder, 1999; Goldman & cols., 1991). Assim, crianças hospitalizadas que não entendem o motivo do tratamento percebem o médico como algo negativo e assustador (Goldman & cols., 1991). Crianças entre 6 meses e 4 anos de idade podem sofrer mais com a hospitalização do que crianças maiores, talvez pela maior dificuldade em entender o que está se passando com ela do que as mais velhas (Berenbaum & Hatcher, 1992). Wasserman (1992) refere que crianças entre 18 meses e 3 anos de idade, devido ao seu egocentrismo, sentem-se culpadas pela doença e hospitalizações e percebem sua enfermidade na medida em que ela interfere na sua vida cotidiana. Contudo, Mescon e Honig (1995) sugerem que quando a criança doente sente-se razoavelmente bem, ela demonstra dificuldades em obedecer aos pais e a tomar certos remédios, especialmente quando isso ocorre várias vezes ao dia. No momento em que a criança passa a adquirir a função simbólica, representação mental e a linguagem, ela se torna capaz de expressar seu entendimento da doença com maior clareza. Assim, conforme Boekaerts & Röder (1999), a percepção da criança sobre a doença e suas conseqüências é mais importante do que aspectos físicos da enfermidade para predizer seu ajustamento.

Os estudos acima mostram que a forma como a doença é representada pelo indivíduo influencia seu modo de agir sobre ela. Entretanto, existem poucos estudos sobre como a criança entende e experencia a doença. No estudo realizado por Goldman e cols. (1991) sobre a representação da doença em crianças saudáveis entre 4 e 6 anos, viu-se que elas percebem a doença como algo externo, não demonstram indícios da compreensão do seu papel na manifestação da enfermidade e a maioria delas acredita que a doença vai curar-se por si mesma num curto período. Kury e Rodrigue (1995), numa investigação sobre o conceito de causalidade da doença em crianças doentes entre 6 e 16 anos de idade, não encontraram relações significativas entre a condição médica da criança, o número de

hospitalizações prévias e um conceito de causalidade da doença mais sofisticado, controlando as variáveis idade e nível de inteligência. Essa pesquisa mostrou também que a experiência médica prévia pode estar relacionada a um conceito específico de doença e não a concepções de causalidades de doenças em geral. Por isso, os autores sugerem que os médicos estejam alerta para não assumirem a idéia de que a criança doente compreende bem a sua enfermidade. É dever dos médicos, isso sim, discutir a causalidade da doença com a criança numa linguagem adequada para sua etapa do desenvolvimento, utilizando palavras que sejam familiares à criança. Por outro lado, a investigação de Sterling e Friedman (1996) examinou as respostas empáticas de crianças cronicamente doentes e crianças saudáveis, entre 6 e 12 anos de idade, através de um filme com situações de sofrimento. Os achados mostraram que as crianças doentes tinham mais habilidade de tomar o lugar do outro e entender suas dificuldades nessas situações do que as crianças saudáveis. Numa perspectiva desenvolvimental, a criança doente crônica pode obter a habilidade empática mais cedo do que seus pares normais, e isso pode ser visto como um resultado positivo dessa experiência.

A criança percebe quando está seriamente doente não somente pelas dores e mal-estares que sente, mas também pela preocupação e angústia de sua família (Wasserman, 1992). Além de ter a percepção da sua doença, o conhecimento da criança sobre seu corpo é intrínseco ao seu conceito de doença (Mescon & Honig, 1995). Aberastury (1984), a partir de sua experiência como psicanalista de crianças, revelou que desde muito cedo a criança é capaz de sentir e expressar seu temor à morte, principalmente através da linguagem não-verbal. A criança percebe, também, fatos que os adultos lhe tentam esconder. O que acontece frequentemente é que os adultos não entendem esses sinais da criança e, ainda, têm dificuldades em aceitar a condição dela.

A idéia que a criança faz de sua enfermidade também está relacionada ao aparecimento de depressão. Recentemente os pesquisadores passaram a se preocupar com a depressão em crianças doentes como um problema que atinge a experiência delas, embora os resultados mostrem-se controversos (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Canning & cols., 1992; Hoffman, 1995).

Existem muitos fatores de risco para a depressão infantil, tais como história psiquiátrica na família (especialmente história de depressão) e gênero. Embora não sejam

evidências conclusivas, há indícios de que a depressão seja mais comum em crianças maiores do que em mais jovens (Burke & Elliot, 1999), e que ocorre com mais frequência em adolescentes do que em crianças (Bennet, 1994). Burke e Elliot (1999) atribuem a depressão em crianças cronicamente doentes como resultado de interações entre vulnerabilidade da criança para a depressão, características da doença e estressores do ambiente ou eventos de vida. Esses sintomas depressivos diminuem substancialmente as relações familiares e sociais bem como aumenta o risco de suicídio. Há dificuldades em diagnosticar a depressão pois os sinais e sintomas da doença física na criança frequentemente se sobrepõem a esses. Também é importante se examinar se o tipo de doença crônica difere em suas conseqüências psicológicas para compreender a relação entre depressão e doença crônica pediátrica. Parece que características específicas da doença bem como fatores comuns a todas elas são importantes para determinar se a criança doente desenvolverá sintomas psicológicos, mas não é claro quais características da doença são as mais influentes.

Hoffman e cols. (1995) mostraram que crianças portadoras de doença hepática entre 4 e 12 anos de idade apresentavam apreensão, medo, ansiedade e depressão. A maioria dessas crianças experencia hospitalizações, alterações na aparência em função da ascite e outros problemas, além das restrições nas atividades físicas que podem limitar as oportunidades de engajamento social e têm um impacto negativo no desenvolvimento social da criança. Essa vulnerabilidade social não ocorre somente quando o estágio da doença está avançado, mas em qualquer etapa. Entretanto, crianças cuja doença é menos severa têm mais oportunidades de participação em atividades sociais do que as crianças mais afetadas pela doença. Em recente pesquisa de levantamento realizada por Pandolfo e cols. (2000) com 19 crianças e adolescentes com doença hepática crônica ou fulminante e todos candidatos a transplante no Rio Grande do Sul, foram identificados em alguns pacientes depressão, ansiedade, bloqueio emocional, características obsessivas, baixa auto-estima, insegurança e baixa capacidade intelectual. Apenas 4 dos 19 pacientes avaliados mostraram bom nível de ajustamento à realidade. Os autores sugerem que as características emocionais apresentadas por esses pacientes podem estar afetando seu desempenho intelectual. Além disso, é interessante notar que sete dos 11 pacientes diagnosticados com depressão morreram na lista de espera por um órgão ou após a realização do transplante.

Apesar de crianças cronicamente doentes possuírem maiores riscos para depressão do que as crianças saudáveis, a maioria não apresenta tal diagnóstico (Bennet, 1994). Além disso, segundo o autor, crianças cuja duração da doença é muito longa tendem a apresentar menos depressão do que crianças cuja duração da doença é curta, o que pode ocorrer devido ao desenvolvimento de estratégias para lidar com a enfermidade. Burke e Elliot (1999) assinalam que a dor crônica associada à doença pode aumentar o risco de depressão na criança, como já foi examinado em adultos. Canning e cols. (1992), entretanto, encontraram baixos níveis de depressão em crianças doentes crônicas em comparação com controles saudáveis. Os pesquisadores sugerem que a criança doente subestima seus sintomas e, por isso, fica pouco deprimida.

A doença crônica na infância tem sido associada também a desajustes comportamentais (Bennet, 1994; Boekaerts & Röder, 1999; Burke & Elliot, 1999; Goldberg, 1997; Gortmaker & cols., 1990; Hamlett & cols., 1992; Meijer & Oppenheimer, 1995; Silver, Stein & Dadds, 1996; Sterling & Friedman, 1996; Wallander & cols., 1989; Wallander & cols., 1988; Wallander & Varni, 1998). Tal como ocorre com a depressão, essas crianças possuem maiores riscos de problemas dessa ordem mas somente algumas realmente os desenvolvem. Um dos poucos achados consistentes a respeito disso é que crianças com doenças relacionadas ao cérebro sofrem de mais desordens psicológicas ou de comportamento do que crianças com outras doenças. (Bradford, 1997; Gortmaker & cols., 1990; Wallander e cols., 1989; Wasserman, 1992). Entretanto, a relação entre doença crônica e problemas de comportamento não está ainda claramente estabelecida. Contribui para isso a falta de uma definição conceitual mais precisa sobre o próprio conceito de problema de comportamento que acaba muitas vezes limitado às definições operacionais dos instrumentos utilizados para medi-lo nos diferentes estudos (Alvarenga & Piccinini, 2001). Evidências recentes apontam, inclusive, para uma forte associação entre o número de hospitalizações no primeiro ano de vida (não necessariamente envolvendo doença crônica) e a presença de problemas de comportamento no quarto ano (Anselmi, Piccinini & Barros, 2001). Em um extenso estudo que investigou os determinantes dos problemas de comportamento em 634 crianças acompanhadas desde o nascimento até os 4 anos de idade, os autores verificaram que, dos 20 fatores originalmente investigados, o número de hospitalizações não só esteve significativamente correlacionado aos problemas de

comportamento como foi um dos poucos que se manteve na equação final de regressão múltipla contribuindo para explicar a variância total.

O risco aumentado para problemas de ajustamento em crianças cronicamente enfermas parece ser independente das características sócio-econômicas, demográficas e raciais (Gortmaker & cols., 1990) e também do gênero (Bradford, 1997). Todavia, outros fatores além da saúde física podem estar influenciando as respostas das crianças à doença (Silver & cols., 1996). Alguns aspectos relacionados pelos pesquisadores para justificar o surgimento de desajustes emocionais na criança cronicamente doente são: estresse associado à doença (Hamlett & cols., 1992), funcionamento familiar (Meijer & Oppenheimer, 1995; Wallander & Varni, 1998), oportunidades limitadas de socialização, dependência aumentada e limitações físicas (Bennett, 1994). Wallander e cols. (1989) propuseram um modelo conceitual que entende a adaptação da criança à doença crônica e às dificuldades no seu desenvolvimento são determinadas pela relação entre fatores de resistência (temperamento, ambiente familiar, suporte social, estratégias de enfrentamento, etc.) e fatores de risco (variáveis da doença como gravidade ou visibilidade, nível de independência da criança e estressores psicossociais relacionados à enfermidade).

Não foram encontradas relações entre gravidade da doença e ajustamento psicológico (Bennet, 1994; Thompson, Gustafson, George & Spock, 1994). Por outro lado, doenças instáveis e invisíveis têm sido frequentemente relacionadas com desordens emocionais na criança (Meijer & Oppenheimer, 1995). A especificação dos comportamentos não ajustados da criança doente poderia ajudar os profissionais no tipo de intervenção psicológica utilizada (Wallander & cols., 1988).

Wallander e Varni (1998) ressaltam ainda a importância do estudo do temperamento da criança enferma, pois alguns tipos podem predispor-la a um funcionamento bem ou mal ajustado que se relaciona com fatores ambientais. No estudo realizado por Zahr e El-Haddad (1998) sobre temperamento de crianças com doença crônica em idade pré-escolar, verificou-se que suas mães as percebiam como mais persistentes, menos adaptáveis e mais difíceis do que as crianças saudáveis. Diferenças entre diferentes grupos clínicos também foram evidenciadas. Crianças portadoras de leucemia foram consideradas com temperamento mais difícil do que as com doença cardíaca congênita ou asma, enquanto as com doença cardíaca apresentaram temperamento mais irregular do que as mesmas. De

acordo com os autores, esses resultados não significam necessariamente que as crianças com doença crônica tenham temperamento mais difícil do que crianças saudáveis. Esses resultados podem estar indicando que as mães de crianças com doença crônica são pouco tolerantes ao seu comportamento e, por isso, essas crianças sejam consideradas de temperamento difícil.

Uma das críticas de Eiser (1990) sobre os trabalhos empíricos que tratam de crianças cronicamente doentes se refere ao estudo de um único grupo clínico. Segundo o autor, há a necessidade de estudos que comparem diferentes grupos clínicos, pois o desajustamento da criança pode estar relacionado a demandas específicas das diferentes doenças. Em crianças com fibrose cística, por exemplo, alguns autores encontraram altos índices de problemas de comportamento registrados em pesquisas que incluíam mais de uma enfermidade no grupo clínico, o que confirma essa idéia (Canning, Hanser, Shade & Boyce, 1992; Goldberg & cols., 1995).

Grande parte dos estudos com crianças cronicamente enfermas têm examinado os riscos e as dificuldades de ajustamento da criança e sua família utilizando, para isso, medidas quantitativas de sintomas comportamentais. Seus resultados, todavia, não são definitivos (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Hamlett & cols., 1992; Silver & cols., 1998). Bradford (1997) postula que futuras pesquisas nessa área devam estar interessadas nos processos que contribuem para a resiliência, estratégias de enfrentamento e formas das crianças e suas famílias se ajustarem às mudanças.

A revisão de literatura científica realizada por Bauman, Drotar, Leventhal, Perrin e Pless (1997) sobre intervenções com crianças com enfermidades crônicas confirma as idéias de Bradford (1997) e acrescenta que, recentemente, os investigadores começaram a se preocupar com projetos e programas objetivando minimizar ou reverter os problemas de ajustamento. Além disso, mostrou-se evidente que existem intervenções que podem ajudar crianças e famílias a lidar com as conseqüências psicológicas e sociais das condições crônicas de saúde.

Pais de crianças com doença crônica não sentem que suas preocupações sejam bem compreendidas pela equipe do hospital, segundo investigação feita por Bradford (1990). O autor acredita que muitos pais de crianças enfermas não recebem a ajuda que necessitam ou desejam por falta de conhecimento e consciência dos profissionais sobre os problemas, por

parte dos profissionais, experienciados por eles e pela desvalorização dos efeitos emocionais que pode gerar nos pais e na criança. Por isso, há a necessidade de integrar o ensino e o treinamento nas unidades pediátricas mostrando as possíveis seqüelas psicológicas da doença na infância para todos os profissionais que lidam com ela. Ainda, Pinard e Minde (1991) propõem que o papel do psicólogo nos casos de doença crônica na infância deve ser o de um organizador dos cuidados psicossociais para a criança. Isto significa mais do que atendê-la individualmente. O psicólogo deve, também, auxiliar na formação do vínculo mãe/pai-criança para que haja o investimento que essa necessita para enfrentar o tratamento.

A interação mãe-criança com crianças que apresentam doença crônica

Diversos autores, em especial os da teoria psicanalítica e da teoria do apego, dedicaram-se a estudar os primeiros anos de vida da criança que é parte fundamental de seu desenvolvimento. Nessa etapa, formam-se as primeiras relações que são importantes para o estabelecimento das demais. (Brazelton & Cramer, 1992; Bowlby, 1989; Freud, 1905/1968; Klein, 1952/1991; Mahler, 1963/1982; Spitz, 1970, Stern, 1992, 1997; Winnicott, 1956/1978, 1958/1993). Para que haja uma melhor compreensão de aspectos relevantes da interação mãe-criança com crianças enfermas, primeiramente torna-se necessário observar algumas questões teóricas sobre o assunto em crianças sem problemas de saúde.

A idéia de desenvolvimento emocional na infância historicamente tem suas origens em Freud (1905/1968), que se preocupou especialmente com as fases evolutivas da organização sexual infantil. Para Freud, os impulsos sexuais do bebê não se orientavam em direção às outras pessoas e, sim, buscavam satisfação em seu próprio corpo através do autoerotismo. Isso tornava o bebê um ser indiferenciado de sua mãe, passivo e dependente. Ainda, durante algum tempo, o desenvolvimento emocional e a interação mãe-bebê que acontecem nos primeiros meses de vida da criança foi ignorado pela teoria psicanalítica. Para Mahler (1963/1982) a interação mãe-filho só começava pouco antes do primeiro ano de vida, correspondendo ao rompimento gradual da fase simbiótica e o início do processo de separação-individuação, considerado de suma importância para a formação das primeiras relações objetais e do senso de identidade. Similar às idéias de Mahler, Spitz

(1970) acreditava que somente quando a criança se tornava apta a reconhecer o rosto de sua mãe é que se anunciavam as bases formadoras da relação objetal. Por outro lado, Klein (1952/1991), enfatizando a vida fantasmática da criança, sugeriu que desde o início da vida o bebê já se relaciona com sua mãe, ainda que seu ego estivesse num estado não integrado e passível de constantes projeções e introjeções para defender-se da ansiedade decorrente da divisão do objeto em seio bom e seio mau. Winnicot (1958/1993), em contraposição às idéias psicanalíticas já expostas, reconheceu a díade mãe-criança como objeto de estudo e enfatizou a importância do ambiente como condição necessária para o desenvolvimento da criança. O conceito winnicotiano de *preocupação materna primária* (Winnicot, 1956/1978) significa o desenvolvimento de uma condição psicológica especial da mãe que aumentaria sua sensibilidade e lhe concederia a proeza de perceber o que o bebê está sentindo e agir corretamente.

Inicialmente como uma variante da teoria das relações objetais surgiu a teoria do apego, fortemente influenciada por idéias da teoria dos sistemas e etologia (Bowlby, 1989). O conceito principal da teoria do apego é o de sistema comportamental, que enfatiza a função biológica dos laços emocionais íntimos entre as pessoas e a influência dos pais para o desenvolvimento da criança. Apego é, então, um sistema de pulsão ativado pela criança que visa a manter sua proximidade com a mãe ou cuidador para sua segurança. Ele é específico da espécie humana e, portanto, comum a todas crianças (Bowlby 1969/1990). Ainsworth (1989) argumenta que o vínculo de apego pode gerar também estresse ante uma inexplicável separação, prazer na reunião e tristeza com a perda. Pianta e cols. (1996) acrescentam que o apego se mostra através de inferências, atitudes, metas, planos, sentimentos e defesas que organizam e regulam o funcionamento do sistema comportamental. A *base segura* é um importante conceito dessa teoria que se refere a uma disponibilidade e prontidão dos cuidadores primários para responder quando solicitado e encorajar e prestar assistência quando necessário. Isso gerará na criança a capacidade de exploração do mundo e a tranquilidade ao saber que, ao retorno de uma separação, serão bem-vindas, confortadas, nutridas fisicamente e emocionalmente pelos seus cuidadores (Bowlby, 1989). O apego de base segura faz com que a criança se proteja contra o perigo, aumente suas oportunidades de socialização e diferencie o seu self do outro (Seifer & Schiller, 1995). Ainsworth, Blehar, Water e Wall (1978) realizaram importantes estudos

sobre o desenvolvimento do apego mostrando que a interação mãe-bebê é determinante na sua qualidade. A criança usa a mãe como uma base segura para explorar o mundo. Crianças com apego seguro são confiantes e crianças com apego inseguro são ansiosas, evitativas ou desorganizadas.

A sensibilidade materna (Bowlby, 1989; Nicely, Tamis-LeMonda & Grolnick, 1999; Pederson & cols., 1995), o temperamento do bebê (Sameroff e cols., 1996; Seifer & Schiller, 1995) e o apego que as mães tiveram com suas próprias mães (Bowlby, 1989; Canavarro, 1999; Sagi, van Ijzendoorn & Scharf, 1997; Steele & cols., 1996) são fatores que podem afetar o apego, embora essas relações ainda não sejam conclusivas. Com relação à sensibilidade materna, essa diz respeito a uma capacidade e envolvimento materno em captar os sinais e necessidades do bebê (Pederson & cols., 1995). Esse conceito está próximo de outros psicanalíticos, como o estado de preocupação materna primária e o de mãe suficientemente boa, de Winnicott (Wendland, 2001). Contudo, o comportamento da criança também pode influenciar as respostas da mãe aos seus sinais (Nicely & cols., 1997; Sameroff & cols., 1996). Quanto ao temperamento da criança, ainda não foi esclarecido quais aspectos atuam para afetar o comportamento de base segura e do sistema de apego, já que sua natureza é multidimensional e as pesquisas realizadas focalizam apenas alguns de seus componentes isolados (Seifer & Schiller, 1995). Quanto à transmissão do apego entre gerações, foram observadas relações entre a classificação da representação do apego das mães e a previsão do apego com o filho posteriormente (Steele & cols., 1996). De forma particular, a forma como os pais foram educados e seus recursos psicológicos são apontados como importantes para o tipo de relação estabelecida com os filhos (Canavarro, 1999). Contudo, Ainsworth (1989) e Nelson (1999) dizem que ainda não está claro qual o papel do comportamento de apego precoce no desenvolvimento emocional além da infância. Thompson (2000) postula que essas experiências de apego precoce podem ser transformadas pela experiência posterior. Assim, não é possível identificar um nível normativo de consistência de apego seguro, já que algumas vezes ele se mantém consistente com o tempo e outras vezes muda.

Stern (1992), na tentativa de aproximar a psicologia do desenvolvimento e a psicanálise, pressupõe que o bebê, muito antes do desenvolvimento da autoconsciência e da linguagem, já possui algum tipo de senso de eu no sentido de uma consciência simples e da

experiência direta. As experiências interacionais dos pais e do bebê em conjunto com os sonhos, expectativas, medos e lembranças da própria infância por parte dos pais vão formando o mundo representacional deles e do bebê. Esse mundo representacional é a base da experiência subjetiva de estar com outra pessoa e são transformados em comportamentos manifestos, forma através da qual o bebê consegue perceber a vida mental dos pais. O mesmo autor (Stern, 1997) observou que o desenvolvimento infantil até os 2 anos de idade possui pulos descontínuos seguido de etapas de consolidação de novas aquisições motoras, afetivas, cognitivas e sociais chamadas janelas clínicas. Crianças entre 18 e 24 meses que começam a se comunicar com a linguagem, desenvolvem a capacidade empática e o brinquedo simbólico, adquirem uma nova forma de se relacionar com o outro em que ela é capaz de transcender à experiência imediata, alterando o modo de agir dos adultos e a experiência subjetiva do bebê.

Apesar das discordâncias entre os autores apresentados, Wendland (2001) observa que teóricos psicanalíticos e da teoria do apego são unânimes em postular que as primeiras vivências entre mãe e bebê são de importância crucial para o desenvolvimento da criança e o estabelecimento de suas futuras relações de objeto. Recentemente as pesquisas sobre as capacidades do feto durante a gestação e o interesse cada vez maior no estudo do psiquismo pré-natal têm trazido novos conhecimentos para a psicologia do desenvolvimento (Wilhelm, 2000).

Já a interação pais-criança diz respeito a qualquer comunicação, verbal ou não verbal, que ocorre entre pais e criança e que gera resposta comportamental ou verbal (Leitch, 1999). Suas maiores conseqüências são as influências e modificações mútuas que ocorrem entre os envolvidos na interação. A facilitação ou promoção da qualidade das interações pode dar à criança a oportunidade de um desenvolvimento adequado. Essa qualidade é influenciada por características do ambiente bem como das características dos indivíduos envolvidos na interação. Wendland (2001) refere que grande parte de pesquisadores e clínicos que trabalham com bebês e crianças na atualidade têm utilizado a observação para avaliar a qualidade das interações e as competências e atitudes de cada membro participante, ao contrário da perspectiva clássica psicanalítica que era obter informações da infância através da análise de pacientes adultos. Nessa abordagem atual, os comportamentos visíveis do bebê e de seu cuidador são codificados para a obtenção de uma

descrição, seqüência e freqüência dos eventos observados. Piccinini & cols. (2001) mostraram que, apesar de existirem diferenças entre as diversas abordagens na avaliação da interação pais-bebê/criança e de seu papel no desenvolvimento da criança, há consenso entre os principais pesquisadores brasileiros da área de que a ação recíproca, co-construção e bidirecionalidade são aspectos importantes a serem observados nos estudos sobre interação.

Quando a interação mãe/pai-criança é enfraquecida a criança tem maiores riscos de atrasos e/ou dificuldades no desenvolvimento, limitações sociais, cognitivas, lingüísticas e negligência (Leitch, 1999). Segundo Wasserman (1992), quando um lactente, por sua doença ou deformação, fornece menos sorrisos e carinhos e são relativamente irresponsivo ao comportamento dos pais, eles podem diminuir sua ligação com a criança. Um ponto importante a ser investigado é se as drogas que a criança está ingerindo podem estar interferindo no seu comportamento e causando sonolência, irritação, náuseas, ansiedade e depressão, influenciando na interação. É esperado que crianças com atresia de vias biliares, por exemplo, tenham muitas dificuldades em relação ao temperamento, já que as deficiências nutricionais que acompanham a doença podem causar irritabilidade (Hopkins & cols., 1995). Além disso, as flutuações na doença podem ter um efeito imediato no senso de bem-estar da criança, refletindo também na interação com o cuidador. As mães devem ser sensíveis às súbitas mudanças no comportamento da criança devido às oscilações nas funções hepáticas.

Problemas na interação mãe/pai-criança, no entanto, podem acontecer não somente pela resposta da criança na interação, mas também por sentimentos e dificuldades de mães e pais. Esses podem ser decorrentes do impacto emocional da descoberta da doença crônica na criança ou inclusive serem anteriores ao diagnóstico da enfermidade da criança. No estudo de Mullins, Oslon, Reyes, Bernardy, Huszti e Volk (1991), mães de crianças portadoras de doença crônica apresentaram evidências de altos níveis de estresse, depressão, ansiedade e hostilidade, devido fundamentalmente à presença de eventos de vida estressantes e ao seu modo de enfrentar os problemas. Da mesma forma, Davis, Brown, Bakeman e Campbell (1998) observaram que o ajustamento das mães de crianças com doença crônica esteve associado às estratégias que elas utilizam para lidar com os eventos estressantes diários, não tendo relação com o tipo ou gravidade da doença. Na investigação

realizada por Bradford (1994) o autor encontrou que 44% das crianças e 35% das mães de crianças com doença crônica que aguardavam transplantes apresentavam sintomas psicológicos. O autor salienta que os profissionais de saúde devem estar atentos para esses problemas e treinados para identificar e encaminhar essas mães e crianças para um tratamento especializado adequado.

Durante a gravidez, a mãe vai desenvolvendo uma imagem ideal para seu bebê - o bebê imaginário (Brazelton & Cramer, 1992; Klaus & Kennel, 1992). Os desejos, as necessidades narcisistas e a percepção dos movimentos, das atividades, dos tipos de reação que o feto tem são a base dessa representação. Stern (1997) refere que o relacionamento que a mãe terá com seu bebê após o nascimento é influenciado pelo tipo de relação que ela teve com seu bebê imaginado durante a gestação e, também, pela sua história anterior e fantasias durante a infância de ser mãe. Assim, as fantasias dos pais em relação à criança influenciam a formação do seu psiquismo a partir da comunicação que pode ser consciente ou inconsciente (Edelstein, 1998).

Quando o bebê não corresponde às expectativas da mãe por causa de uma enfermidade, essa pode ficar muito abalada e não ser capaz de responder às necessidades do filho adequadamente (Martini, 2000). A presença de problemas dessa ordem pode ameaçar o desenvolvimento do vínculo mãe-criança e desencadear sentimentos maternos de fracasso e desilusão (Edelstein, 1998; Martini, 2000; Wendland, 2001). Para Stern (1997), em situações como essa as representações da mãe sobre seu bebê se alteram, dificultando a imaginação quanto ao futuro da criança e a avaliação do que acontece no presente. Goldberg e cols. (1990) enfatizam que é esperado que crianças com saúde comprometida sejam diferentes quanto ao comportamento e desenvolvimento. Seus pais, portanto, precisam modificar as expectativas deles e a forma de agir com a criança para que os modelos de interação com o filho delas não sejam muito prejudicados, apesar do sentimento intenso de fracasso.

Muitos pais buscam uma resposta exata sobre o problema de seu filho, podendo gerar frustração se essa resposta não for possível (Irvin, Klaus & Kennel, 1992). Quando isso acontece, muitas vezes entra em questão sua competência genética e, com isso, sentimentos de culpa. O fantasma do bebê saudável pode interferir na adaptação da família se o processo de luto não se resolve. A auto-estima dos pais, para Wasserman (1992), fica

diminuída, e eles podem sentir-se defeituosos. Apesar disso, grande parte dos pais de bebês com doença crônica consegue aceitar a condição impondo objetivos e expectativas realistas em função das limitações da criança. Viana e cols. (1994) verificaram que mães de crianças com fissura lábio-palatal referiram sentimentos de culpa, tristeza, exclusão e derrota no seu papel de procriadora de uma criança saudável. Embora algumas mães tivessem conseguido manter uma atitude realista frente à situação, outras ficaram se lamentando pela própria sorte. Os achados de Oliveira (2000) mostraram que mães de adolescentes portadores de doença crônica também experienciaram sentimentos de culpa pela doença do filho, independentemente de questões genéticas envolvidas.

A preocupação parental com relação à incerteza do desenvolvimento da criança, a culpa e a cólera não resolvidas podem determinar um comportamento superprotetor nos cuidados da criança (Irvin, Klaus & Kennel, 1992). Entretanto, a diferença entre superproteção e resposta às necessidades especiais da criança é muito tênue. Bradford (1997) refere que têm sido identificados modelos de interação familiar de proteção e dependência em crianças gravemente enfermas que aguardam em centros de transplantes a realização da cirurgia. As mães, especialmente, sentem a necessidade de proteger a criança e se isolam do convívio social. A combinação da superproteção dos pais e a dependência da criança são associadas com os problemas emocionais e comportamentais da criança.

Na verdade, a experiência de ser pais e mães de crianças com doença crônica pode variar enormemente, sendo vivida de forma bastante peculiar por cada indivíduo. O estudo de Gomes e Gomes (1998) mostrou que mães de crianças portadoras de fissura lábio-palatal demonstravam sentimentos de medo e preocupação quanto ao futuro do filho, principalmente no que se refere às relações interpessoais da criança, apesar de suas expectativas serem positivas quanto à melhora da criança. Essas mães, também, verbalizaram satisfação com simples conquistas de seus filhos, orgulhando-se de comportamentos que seriam esperados para uma criança normal. Martinson e cols. (1995) verificaram que algumas mães de crianças com doença crônica passaram a apresentar sintomas físicos como problemas para dormir, hipertensão e palpitações após a descoberta da enfermidade do filho, além de referirem impacto emocional intenso e sentimentos intensos de preocupação, medo e responsabilidade. Em outra investigação (Clark & Miles, 1999), os autores encontraram que pais de crianças com doença cardíaca congênita

expressavam sentimentos ambivalentes com relação à paternidade. Embora se sentissem alegres, havia a preocupação com a possível perda associada à doença da criança. Alguns pais expressaram o medo de apegar-se à criança e interagir com ela por causa do risco de morte proeminente. Eles se sentiam tomados por intensas emoções e apesar dos medos e preocupações, eram capazes de expressar sentimentos de apego paternal.

Estudos sobre apego e enfermidade em crianças portadoras de doença crônica têm gerado resultados ainda inconsistentes. Goldberg e cols. (1995) avaliaram o tipo de apego de crianças com fibrose cística e doenças cardíacas congênitas aos doze meses de idade e sua relação com problemas de comportamento aos dois e três anos. Os achados indicaram maior frequência de apego inseguro da criança com seu cuidador nos dois grupos clínicos de forma significativa em comparação com pares saudáveis, principalmente apego evitativo e desorganizado. Entretanto, não houve correlação importante entre o tipo de apego aos doze meses e problemas de comportamento posteriormente. Ainda, evidenciou-se que crianças com apego inseguro evitativo apresentaram índices mais altos para problemas de comportamento do que crianças classificadas com apego inseguro resistente. Outro estudo de Golberg e cols. (1990) que avaliou o tipo de apego dos mesmos grupos de crianças com seus cuidadores aos doze e dezoito meses e sua relação com a autonomia da criança aos dois anos de idade, os autores observaram uma vulnerabilidade no estabelecimento do apego das díades cujas crianças apresentavam doença crônica em relação aos seus pares saudáveis. As crianças portadoras de doença cardíaca congênita apresentaram mais apego evitativo do que as crianças com fibrose cística. Aos dois anos de idade, as crianças consideradas saudáveis demonstraram desempenho mais positivo na tarefa de montar quebras-cabeça, proposta pelos pesquisadores, do que aquelas com doença crônica, mostrando que as mães das crianças saudáveis tiveram maior capacidade de negociação para o estabelecimento da autonomia de seus filhos. Além disso, as díades mãe-criança cujas crianças eram portadoras de fibrose cística tiveram a menor parcela de experiência positiva na tarefa e pareceram ter mais conflito na interação, enquanto as díades de crianças com doença cardíaca congênita foram caracterizadas por um alto grau de controle materno. Apesar dos autores terem evidenciado que a relação mãe-criança portadora de doença crônica era mais resiliente do que suas expectativas iniciais, eles sugeriram que possa haver um aumento na vulnerabilidade dessas díades para um apego menos adequado.

No estudo realizado por Posada, Carbonell, Alzate, Bustamante e Arenas (1999) sobre apego com crianças doentes no contexto hospitalar, os pesquisadores mostraram que mães sensíveis respondiam adequadamente aos sinais da criança tanto em casa quanto no hospital. No entanto, no hospital elas lançavam mão de outros tipos de comportamento associados ao apego seguro para dar conta das necessidades da criança. Esses comportamentos sensíveis eram: abraçar a criança moldando-as ao seu corpo, ajustar a postura da criança quando as mudavam de posição de forma cuidadosa, mostrar afeto pelo toque, interagir com proximidade física em resposta aos sinais da criança, brincar, estimular e repetir palavras devagar e carinhosamente, criar um ambiente de interesse para a criança, entre outros. Esses comportamentos maternos provavelmente indicam que mães sensíveis respondem ao status precário de saúde da criança sendo carinhosas em mudanças que envolvem contato físico e se certificam que a criança está confortável. Segundo os autores, elas proporcionaram à criança a experiência de ajudá-la a aliviar o desconforto de sua situação, mostrando que em diferentes contextos e situações os comportamentos do cuidador podiam variar, mas os resultados para a criança serem os mesmos. Contudo, as crianças que participaram desse estudo não sofriam de doença crônica e, sim, de enfermidades agudas.

Com relação às intervenções na relação pai/mãe-criança com crianças doentes crônicas, Minde (1999) salientou que as dificuldades que surgem nessa relação podem ser reduzidas através de sessões terapêuticas formais e do envolvimento de uma equipe de saúde que seja sensível à situação. Através da descrição de três casos de crianças com problemas hepáticos crônicos com indicação de transplante, o autor evidenciou a existência de uma ruptura na afetividade dessas crianças com seus cuidadores que foram amenizadas com acompanhamento psicológico.

A literatura científica nacional sobre a relação mãe-criança com crianças portadoras de doença crônica ainda é escassa. No estudo realizado por Peçanha, Piccinini e Millar (2001), o tipo de doença crônica mostrou-se um importante determinante do comportamento materno. A interação mãe-criança com díades com crianças asmáticas foi menos harmônica do que as com díades com crianças que sofriam de doença cardíaca congênita e crianças sem problemas de saúde. As mães de crianças com asma foram mais intrusivas e menos responsivas do que as mães dos outros dois grupos, com possíveis

implicações na maneira pela qual a mãe lida com a autonomia e dependência com relação à criança com asma. A ausência de diferenças entre os dois últimos grupos, de acordo com os autores, sugere que a doença crônica não se constitui necessariamente num determinante da intrusividade e responsividade materna. Além disso, os resultados mostraram que existem particularidades entre as doenças crônicas que podem contribuir para comportamentos específicos da mãe. Outro estudo, dessa vez sobre práticas educativas maternas empregadas por mães de crianças com doença crônica (Piccinini, Castro, Alvarenga, Oliveira & Vargas, 2001), mostrou que não houve diferenças significativas nos tipos de práticas indutivas ou coercitivas utilizadas pelas mães de ambos os grupos. Entretanto, uma das particularidades encontradas foi quanto à categoria negociação/conversa, mais utilizada por mães de crianças doentes do que por mães de crianças saudáveis, e quanto às categorias privação/castigo e punição física, menos utilizada por mães de crianças doentes. Embora a doença crônica possa não ter um impacto determinante nas práticas educativas maternas, os autores concluíram que a maior utilização da categoria negociação/troca pode ser uma maneira adequada das mães lidarem com as diversas situações estressantes que a criança vive no dia a dia tais como horários de medicação, freqüentes idas ao médico, hospitalizações, etc. Além disso, o uso menos freqüente de privação/castigo e punição física pode ser devido à fragilidade física e também psicológica percebida pelas mães dessas crianças.

Como já foi apontado acima, poucos estudos são encontrados que examinem a interação mãe-criança com crianças portadoras de doença crônica. Bradford (1997) assinalou ainda que há falta de articulação teórica que dê conta dessa problemática. Com a presente revisão se tentou contribuir no sentido de articular teoria e achados empíricos relacionados à doença crônica na infância. O mesmo autor sugere, ainda, que os pesquisadores dêem mais atenção ao desenvolvimento e cuidado da criança portadora de doença crônica assim como de sua família, o que nem sempre acontece atualmente.

Objetivos do estudo

Apesar da extensa literatura científica sobre interação mãe-criança, existem poucos estudos empíricos sobre as experiências maternas de ter um filho portador de doença crônica e as implicações da enfermidade na infância precoce para a interação da díade.

Devido ao baixo número de crianças com somente um tipo doença crônica e com as características específicas para participar do estudo, decidiu-se incluir três tipos de doenças crônicas: atresia de vias biliares, fibrose cística e doença cardíaca congênita. A inclusão de três tipos de enfermidades no estudo com quadros clínicos diferenciados, porém graves, permite compreender com boa amplitude as eventuais conseqüências da doença crônica na interação mãe-criança. Visto que essas crianças já possuíam histórias longas e distintas de doença, assumiu-se a posição já defendida por Goldberg e cols. (1990) de que essas vivências teriam efeitos diversos na relação mãe-criança e no seu desenvolvimento.

Nesse sentido, foram feitos dois estudos. No primeiro estudo, investiga-se os sentimentos de mães de crianças com e sem doença crônica quanto à sua experiência de maternidade. No segundo, examina-se a interação das díades mãe-criança nesses dois grupos.

Com base na literatura, destacaram-se duas expectativas iniciais: 1) Presumia-se que as mães das crianças com doença crônica experenciassem, dentre outros sentimentos, culpa e fracasso (Edelstein, 1998; Irvin & cols. 1992; Martini, 2000; Wendland, 2001) e isolamento e estresse (Clark & Miles, 1999; Quittner & cols., 1998; Silver & cols., 1998); 2) Quanto à interação da díade, supunha-se que o grupo de díades mãe-criança com crianças doentes crônicas fosse menos responsivo do que o grupo sem doença crônica (Hopkins & cols., Leitch, 1999).

CAPÍTULO II

MÉTODO

Participantes

Participaram do estudo dezesseis díades mãe-criança², sendo oito com crianças que eram portadoras de doença crônica física há pelo menos um ano, e oito cujas crianças não apresentavam problemas crônicos de saúde. As crianças tinham entre 24 e 25 meses de idade.

No grupo de crianças com doença crônica foram incluídas aquelas que sofriam de atresia de vias biliares (três crianças), fibrose cística (três) e doença cardíaca congênita (duas). Tais díades mãe-criança foram selecionadas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre e no Instituto de Cardiologia do Rio Grande do Sul, através do contato com as equipes que as tratavam. As mães dessas crianças tinham idade média de 30,88 (dp = 8,81) e escolaridade média de 8,13 anos (dp = 2,80). Duas mães exerciam trabalho remunerado (comerciante e servente de limpeza), outras quatro não trabalhavam mas já haviam tido uma profissão antes do nascimento do filho (duas eram empregada doméstica, uma era recepcionista e uma cozinheira de restaurante), e outras duas nunca trabalharam. Uma das mães era estudante, concluindo o ensino médio. Sete mães viviam com o pai da criança³ e uma era separada. As famílias viviam tanto em Porto Alegre (duas) quanto na região metropolitana (uma) e no interior do estado (cinco). A Tabela 1 mostra algumas informações sobre o desenvolvimento das crianças com doença crônica participantes do estudo. O Anexo I apresenta uma breve história de vida das crianças com doença crônica e suas famílias.

² Todos os pais também foram convidados para participar do estudo. Em três casos de crianças com doença crônica e sete casos de crianças sem problemas de saúde eles compareceram, foram entrevistados e filmados. Devido ao fato de que grande parte das famílias de crianças com doença crônica eram provenientes do interior do estado, muitos pais mencionaram seu desejo de participar mas não o fizeram por motivos de trabalho. Esses dados não foram analisados para o presente estudo e ficarão arquivados para futuras investigações. Apenas uma mãe de criança portadora de doença crônica não aceitou participar do estudo pois referiu não gostar de falar sobre o assunto.

³ Alguns casais viviam juntos mas não eram casados oficialmente, por isso optou-se por utilizar esse termo.

As díades cujas crianças não apresentavam problemas de saúde⁴ faziam parte de um estudo longitudinal iniciado em 1998 pelo Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia -GIDEP/CNPq/UFRGS, intitulado *Aspectos Subjetivos e comportamentais da interação pais/bebê-criança: Estudo longitudinal da gestação ao segundo ano de vida da criança*, aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (GPPG/HCPA – Proc. No. 98293)⁵, onde o estudo foi iniciado. Além do HCPA, as díades foram também recrutadas no Hospital Fêmeina e em postos de saúde do município. Utilizando-se o banco de dados do GIDEP selecionou-se díades mãe-criança cuja criança não apresentasse doença crônica, mas que fosse semelhante em diversas variáveis sócio-demográficas ao grupo descrito acima de díades com doença crônica. As mães tinham idade média de 25,5 (dp = 5,29) e escolaridade média de 10,25 anos (dp = 3,41). Três mães exerciam trabalho remunerado (comerciante, professora e técnica de enfermagem), uma não trabalhava, mas tinha profissão antes do nascimento do filho (era auxiliar de escritório), outras duas nunca trabalharam e duas mães eram estudantes, uma do ensino médio e outra do ensino superior. Sete mães viviam com o pai da criança e uma delas morava em casa separada embora mantivesse relacionamento com o pai da criança. As famílias viviam em Porto Alegre (seis) e na região metropolitana (duas). A Tabela 1 mostra algumas informações sobre o desenvolvimento das crianças sem doença crônica participantes do estudo.

⁴ Doze crianças sem problemas de saúde que seguiam participando do estudo longitudinal haviam completado 24 meses de idade no momento da coleta de dados. No entanto, quatro delas tiveram que ser excluídas do estudo por terem diagnóstico clínico de asma e toxoplasmose.

⁵ Esse projeto envolveu coleta de dados na gestação (Entrevista sobre a Gestação e Expectativas da Gestante e Narrativa Conjunta do Casal); terceiro mês do bebê (Entrevista sobre a Experiência da Maternidade e da Paternidade, Entrevista com o Casal, Entrevista sobre o Temperamento do Bebê e Observação da Interação Familiar); oitavo mês do bebê (Entrevista sobre a Experiência da Maternidade e da Paternidade, Entrevista com o Casal, Entrevista sobre o Temperamento do Bebê e Observação da Interação Familiar); décimo segundo mês do bebê (Entrevista sobre a Experiência da Maternidade e da Paternidade, Entrevista com o Casal, Entrevista sobre o Temperamento do Bebê, Observação da Interação Familiar e Inventário Beck de Depressão para a mãe); e, décimo oitavo mês da criança (Entrevista sobre o Desenvolvimento Infantil, Entrevista com o Casal, Entrevista sobre Práticas Educativas Parentais e filmagem da Situação Estranha de Ainsworth).

Tabela 1: Características Demográficas, de Desenvolvimento e Clínico-Cirúrgicas das Crianças Participantes do Estudo.

		Com doença crônica (n=8)	Sem doença crônica (N=8)	
Sexo da criança	Masculino	3	4	
	Feminino	5	4	
Hospitalizações ⁶		4,87	-	
Dias hospitalizados		94,63	-	
Cirurgias		0,87	-	
Prematuridade		-	-	
Características pessoais da criança	Agitado/Bravo	5	5	
	Calmo/Tranquilo	3	3	
Linguagem	Falou antes 1º ano	3	6	
	Falou depois 1º ano	5	2	
Alimentação	Constrói frases +3 palavras	2	2	
	Constrói frases incompletas	2	5	
	Fala poucas palavras	4	1	
	Com restrições	7	-	
Sono	Sem restrições	1	8	
	Tranquilo	3	5	
Controle dos esfíncteres aos 24 meses ⁷	Agitado	5	3	
	Dorme no seu quarto	-	3	
	Dorme no quarto dos pais	5	5	
Contatos com outras crianças	Dorme na cama dos pais	3	-	
	Sim	3	2	
Contatos com outras crianças	Não	5	6	
	Contatos eventuais	7	3	
		Contatos frequentes (diários)	1	5

⁶ Os dados referentes ao número de hospitalizações bem como os dias internado e o número de cirurgias foram obtidos através das entrevistas com as mães e, portanto, podem não corresponder exatamente ao ocorrido.

⁷ Esse aspecto se refere ao controle dos esfíncteres durante o dia, pois durante a noite a totalidade das mães ainda colocavam fraldas nas crianças.

A Tabela 1 mostra algumas diferenças entre as crianças de ambos os grupos. Como era de se esperar, o número de hospitalizações, a quantidade de dias internados, o número de cirurgias e as restrições alimentares foram maiores no grupo de crianças portadoras de doença crônica. Nenhuma criança participante nasceu de parto prematuro.

Já os relatos das mães sobre as características pessoais da criança e sobre seu comportamento ao dormir foram semelhantes. A aquisição do controle dos esfíncteres foi um aspecto do desenvolvimento da criança que também se mostrou parecido, inclusive mais crianças doentes (três) do que saudáveis (duas) já eram capazes de controlar as fezes e a urina aos 24 meses de idade.

Nota-se que dentre as crianças participantes aquelas com doença crônica falaram suas primeiras palavras mais tarde do que seus pares sem doença crônica. Além disso, mais crianças doentes apresentavam linguagem pouco desenvolvida aos 24 meses (quatro) em comparação com o outro grupo (uma).

Quanto a aspectos do desenvolvimento infantil que requerem a separação mãe-criança, esses se mostraram discrepantes dentre os grupos. Todas as crianças doentes crônicas dormiam no quarto de seus pais e três delas dormiam, inclusive, na mesma cama deles. Já no outro grupo, embora algumas crianças ainda dormissem no mesmo quarto dos pais, todas elas o faziam na sua própria cama. Ao contrário das crianças doentes, três crianças sem problemas de saúde dormiam no seu próprio quarto. Além desse aspecto, a socialização da criança com seus pares apresentou diferenças entre os grupos. O contato diário com outras crianças se mostrou bastante reduzido no grupo de crianças doentes e mais frequentes dentre as crianças sem problemas de saúde.

Delineamento e Procedimentos

Foi utilizado um delineamento de grupos contrastantes (Nachmias & Nachmias, 1996), envolvendo dois grupos: díades mãe/criança cuja criança apresentava doença crônica (atresia de vias biliares, fibrose cística e doença cardíaca congênita) e díades mãe/criança cuja criança não apresentava doença crônica. Foram examinados em cada grupo, a experiência de maternidade e a interação mãe-criança.

As crianças com doença crônica foram selecionadas com base no seu prontuário, na indicação da equipe do hospital e após atenderem aos outros aspectos descritos acima. A pesquisadora entrou em contato com os responsáveis pela criança através de telefonema ou contato direto com a mãe da criança durante consulta médica ambulatorial no hospital em que ela se tratava, explicando-lhe os objetivos do estudo e formalizando o convite para participarem da pesquisa. As entrevistas ocorreram antes ou após as consultas médicas e/ou exames de rotina da criança. A pesquisadora os encontrava em local previamente combinado e as dirigia à sala de brinquedos (laboratório) do Instituto de Psicologia da UFRGS.

As crianças sem doença crônica estavam sendo acompanhadas pelo estudo realizado no GIDEP e suas mães já haviam comparecido em outras ocasiões à sala de brinquedos. Para esta fase de coleta de dados, era feito contato telefônico com as famílias convidando-as a comparecer novamente no Instituto de Psicologia da UFRGS e, no dia combinado era realizada a entrevista e a observação da díade interagindo na sala de brinquedos.

O primeiro encontro com a pesquisadora ocorria em sala adjacente à sala de brinquedos, quando era explicado novamente os objetivos do estudo e a pessoa responsável pela criança era solicitada a assinar o **Consentimento informado** (Anexo A).⁸ Em seguida as díades eram levadas à sala de brinquedos onde se realizava a filmagem da **Observação da interação mãe-criança**. Após a filmagem, com as mães do Grupo 1 foi feita a **Entrevista sobre as impressões e sentimentos da mãe sobre a doença crônica da criança** (Anexo E). Por último, foi realizada a **Entrevista sobre o desenvolvimento infantil e a Experiência da Maternidade** (Anexo F) com ambos os grupos. As entrevistas foram feitas individualmente pela própria pesquisadora e foram gravadas para posterior transcrição e análise. Quando os pais compareciam à entrevista, outra pesquisadora o entrevistava em sala separada daquela que estava sendo feita a entrevista da mãe. O tempo de duração das entrevistas variaram aproximadamente entre 40 e 120 minutos. Durante a entrevista as crianças eram convidadas a realizar atividades recreativas com um membro do grupo de pesquisa para que a entrevista fosse realizada com o mínimo de interferência da criança.

⁸ Os participantes do estudo longitudinal (GIDEP, 1998) já haviam assinado o termo de Consentimento Informado no início da pesquisa.

Instrumentos e material

1) **Consentimento informado:** Elaborou-se uma ficha de consentimento informado (Anexo A) que continha de forma sucinta a explicação dos objetivos da pesquisa, dos possíveis danos e benefícios para os participantes e o nome e telefone do pesquisador responsável. Foi assinado pela mãe da criança em duas vias, permanecendo uma com a pesquisadora e a outra com a participante. Essa pesquisa recebeu aprovação pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (Anexo B)⁹ e do Instituto de Cardiologia do Rio Grande do Sul (Anexo C).

2) **Entrevista sobre o desenvolvimento infantil e a experiência da maternidade (GIDEP, 2000a):** esta entrevista abrange aspectos do desenvolvimento da criança e da experiência de maternidade. Para o Grupo 1 foram excluídas as questões *Como está o desenvolvimento/crescimento do teu bebê?* e *O bebê apresentou algum problema de saúde neste período? Que cuidados exigiu?* em função de haver uma entrevista específica sobre a história da doença crônica da criança, como descrito a seguir. Cópia da entrevista no Anexo F.

3) **Entrevista sobre a percepção e sentimentos da mãe sobre a doença crônica (Castro & Piccinini, 2000):** essa entrevista foi elaborada para fins desse estudo e era realizada somente com as mães do Grupo com doença crônica. Tinha por objetivo Investigar o surgimento dos primeiros sintomas e o desenvolvimento da doença e do tratamento, hospitalizações, cirurgias, o efeito da doença na vida da família e sentimentos da mãe com relação a essa experiência. Cópia da entrevista no Anexo E.

4) **Observação da interação mãe-criança (GIDEP, 2000b):** constou de uma sessão de interação livre entre mãe e criança com duração de 10 minutos. A mãe era solicitada a

⁹ O título inicial do projeto foi modificado, por isso as aprovações dos comitês de ética referem títulos distintos.

brincar com seu filho de forma mais natural possível e deveria descobrir junto com a criança como funcionaria os brinquedos. A sala de brinquedos era mobiliada com duas cadeiras, três almofadas e um tapete onde se encontravam alguns brinquedos não familiares à criança e sua mãe. Esse tipo de material foi escolhido por propiciar o uso da criatividade na interação da díade. A sessão de observação foi gravada em videoteipe por duas câmeras escondidas e manipuladas à distância por um membro do grupo de pesquisa. A pesquisadora acompanhava o procedimento na ante-sala através de uma janela com espelho unidirecional. Nos casos em que o pai também participou da pesquisa foi filmada a interação pai-criança antes ou após a filmagem com a mãe, também por 10 minutos. Esses dados não foram analisados para a presente investigação. O protocolo de avaliação utilizado foi baseado no trabalho de Gibson, Ungerer, McMahon, Leslie e Saunders (2000).

CAPÍTULO III

ESTUDO I RESULTADOS

EXAMINANDO A EXPERIÊNCIA DE MATERNIDADE DE MÃES DE CRIANÇAS COM E SEM DOENÇA CRÔNICA

Nesta primeira parte, examinam-se os relatos das mães de crianças com e sem doença crônica em relação à sua experiência de maternidade, com o objetivo de investigar e comparar os sentimentos e impressões dessas mães em função das experiências particulares que tiveram. Nove categorias temáticas foram utilizadas na análise dos relatos das mães, a saber: a) *sentimentos relativos à maternidade*; b) *dificuldades enfrentadas em ser mãe*; c) *auto-descrição sobre o seu papel materno*; d) *atividades preferidas da mãe junto com a criança*; e) *momentos de separação mãe-criança*; f) *impressões maternas sobre o pai da criança*; g) *relacionamento do casal*; h) *cuidados alternativos*; e i) *família extensiva*. Essa estrutura de categorias foi baseada nas respostas dadas pelas mães durante a entrevista.

Para fins de análise, foram consideradas as respostas das mães às questões 5, 6, 7 e 8 da entrevista sobre o *Desenvolvimento infantil e experiência da maternidade*, que tratavam de sua experiência de maternidade (Anexo F). Eventuais manifestações das mães feitas em outros momentos da entrevista que ilustrassem sua experiência como mãe também foram consideradas para fins de análise. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Análise de conteúdo qualitativa (Laville & Dione, 1999) foi utilizada para analisar as falas maternas. Foram feitas leituras exaustivas do material para identificação das categorias temáticas, que foram baseadas nas falas das próprias mães. Nesse tipo de análise, as peculiaridades e nuances existentes entre as categorias são privilegiadas por serem portadoras da significação da mensagem do entrevistador. Não há a preocupação de construir distribuições de frequências das categorias ou realizar análises estatísticas sobre as prevalências das mesmas.

Dois codificadores foram utilizados para a análise de conteúdo. Eventuais discordâncias eram discutidas e, quando necessário, dirimidas na presença de um terceiro

codificador. Para cada categoria temática investigada buscou-se identificar eventuais semelhanças e particularidades nos relatos das mães do grupo com e sem doença crônica. Ao longo do texto apresentam-se os depoimentos das mães que melhor ilustram os temas investigados.

a) Sentimentos relativos à maternidade

Analisou-se, nesta categoria, as respostas maternas referentes aos sentimentos relacionados ao papel materno. Constatou-se que as mães de crianças de ambos os grupos, com uma exceção (C4)¹⁰, relataram sentir-se bem no papel materno.

"É bom, eu gosto (...¹¹) (C7)

"Eu gosto de ser mãe (...) (S2)

No entanto, notou-se que apenas algumas mães mencionaram em suas falas sentimentos exclusivamente positivos. Essas mães pertenciam aos dois grupos estudados (S2, S3 e C8).

"Eu gosto de ser mãe. Desde que o L. nasceu. (...) É uma coisa que só a gente pode ser e se soubesse que é tão bom e tão lindo ser mãe, toda mulher teria filho. Não dá para explicar o que é ser mãe para quem não é. Eu gosto demais, me sinto realizada de ter o L., por ele ser como ele é. Eu acho que ele não tinha que mudar nada, ele está perfeito assim. " (S2)

"Legal, eu gosto muito! Cada vez muda alguma coisa. Eu não sei te explicar direito como é o sentimento, mas eu gosto muito." (S3)

"Para mim, agora, está tudo tranquilo. Eu estou feliz, eu estou contente com ele, sabe? Estou me sentindo uma mãe coruja mesmo!" (C8)

Já outras mães, de ambos os grupos, referiram simultaneamente sentimentos positivos e preocupações. No entanto, verificaram-se algumas singularidades nas falas das mães entre os dois grupos.

¹⁰ A letra C indica mãe de criança com doença crônica, enquanto a letra S indica mãe de criança sem doença crônica. O número que acompanha essas letras refere-se ao número recebido pelos participantes nesta pesquisa a fim de preservar as identidades dos envolvidos. Os códigos C1, C2 e C3 se referem às mães de crianças com atresia de vias biliares; C4, C5 e C6 às mães de crianças com fibrose cística; por fim, C7 e C8 dizem respeito às mães de crianças com cardiopatias congênitas.

¹¹ Foram feitas algumas correções gramaticais nas falas dos participantes a fim de facilitar a leitura, sem alterar seu sentido. Os parênteses significam que foi retirada alguma parte das falas dos participantes que não se referiam ao tema em questão ou que se mostravam repetitivas ou demasiadamente longas. Os colchetes, por sua vez, indicam acréscimos feitos pelo autor visando a clarificar o texto ao leitor.

Por exemplo, dentre as preocupações e ansiedades de algumas mães de crianças com doença crônica (C1, C2, C3 e C6), observou-se aquelas relativas à enfermidade da criança. As expressões "apesar de tudo" e "a gente vai ter que carregar essa cruz" ilustram o sofrimento dessas mães por ter um filho com uma doença crônica grave.

"Para mim tudo mudou. É o máximo. Apesar de tudo vale a pena. Só que como eu vejo a minha sobrinha, com tanta saúde... Para minha cunhada é tudo tão fácil porque se cria, vai embora, gorda, rosada... dá qualquer coisinha e deu. Não toma remédio, não vê hospital, não vê médico, não vê consulta, não vê nada. (...) Claro, mas de repente um dia melhora. Fazer o transplante para ela ficar bem, poder botar ela numa creche ou alguém de confiança para cuidar bem dela. Mas apesar de tudo compensa, as alegrias que dá..." (C2)

"É inexplicável, é muito bom. Mesmo que ela tenha vindo com fibrose, a gente sabe que isso é uma coisa que vai ser para sempre, que a gente vai ter que carregar essa cruz, mas é maravilhoso. Ela me estressa porque eu não tenho tempo para mim. Final de semana tu sentas para assistir um televisor, não dá porque ela não quer. Ela quer que tu brinques com ela. Eu não tenho mais tempo para ir numa amiga. Então eu tento sempre agradar mais a ela. Apesar de tudo é maravilhoso. Eu até nem entrei no ritmo ainda, às vezes eu fico pensando: 'será que eu sou mãe mesmo? Muda completamente!'" (C6)

Outras duas mães de crianças com doença crônica (C5 e C7) comentaram que há momentos difíceis em ser mãe, mas não chegaram a dizer quais são eles. Pode ser que elas, por razões particulares, tenham preferido não entrar em detalhes com a pesquisadora sobre seus sentimentos de forma aprofundada ou eram mais tímidas ou introspectivas do que aquelas mães que se expressaram abertamente.

"É uma coisa boa [ser mãe]. Às vezes incomoda." (C5)

"É bom, eu gosto. Claro que, às vezes, tem as partes difíceis. Mas é bom." (C7)

Ainda, uma mãe de criança portadora de fibrose cística (C4) relatou somente aspectos negativos da maternidade, mostrando o quanto ela está cansada e estressada.

"Mais ou menos. (...) Estou ressabiada de cuidar de crianças. (...) Tu achas que cuidar de crianças é fácil? Não. Eu gosto de ficar quieta vendo televisão e eles não deixam. Adoro ver notícia, adoro ver jornal. Tu queres e eles não deixam. É um berrando lá, é outro gritando aqui. Quando não é um é outro. Eu fico bem louca dentro de casa, às vezes eu estou bem estressada. (...) Às vezes eu não saio por causa deles. Se é para passar trabalho nos lugares eu fico em casa" (C4).

Por outro lado, as mães de crianças sem doença crônica (S1, S4, S5, S6, S7 e S8) destacaram, além da satisfação em ser mãe, preocupações distintas das mães de crianças doentes crônicas. Algumas dessas preocupações se referiam à criança, como por exemplo quanto à independização e autonomia do filho. Outras preocupações se dirigiam a preocupações sobre elas mesmas, como cansaço, estresse e até mesmo sentimentos de despreparo para exercer o papel materno.

"É bom, é ótimo. Só que é mais difícil. Quando é bebê a gente controla, agora praticamente a T. que controla a gente. (...) A T. é supercarinhosa só que ao mesmo tempo é uma criança muito braba, muito dengosa, muito chorona. Então aquilo ali se torna difícil, muitas vezes. (...) Então essa parte se torna difícil porque muitas vezes tu não consegues entrar na cabecinha {dela}..." (S5)

" Às vezes eu fico pensando se eu realmente estava preparada para ser mãe. (...) Ao mesmo tempo que se for ficar pensando 'está preparada para ser mãe?', tu não vais ser nunca. (...) Até me decepcionei, me senti até uma péssima mãe porque eu achava que eu tinha que saber como fazer e como agir da melhor maneira possível. (...) Eu como mãe, ao mesmo tempo, me senti mais mulher. Parece que estava faltando para eu me sentir. Então eu encho a boca para dizer que sou mãe. Eu falo que sou mãe com a boca cheia, sabe?" (S8)

Examinando-se conjuntamente os discursos das mães em ambos os grupos, algumas similaridades podem ser destacadas. Em especial no que se refere aos sentimentos positivos da experiência de maternidade, quase todas as mães, com uma única exceção (no grupo com doença crônica), demonstraram alegria e satisfação com a vinda da criança. Da mesma forma, apareceu nas falas das mães dos dois grupos preocupações, temores e ansiedades relativas ao desenvolvimento e futuro da criança ou ao desempenho do seu papel de mãe, embora os tipos de preocupações tenham sido variados entre os grupos e entre as mães.

Constatou-se, todavia, importantes peculiaridades nas falas dessas mães entre os grupos. As mães de crianças com doença crônica, apesar de demonstrarem felicidade em ser mãe, expressaram que a condição de saúde da criança foi um fator que interferiu na sua experiência de maternidade. Elas referiram falta de tempo para si próprias, pois costumavam passar quase todo o tempo envolvidas com seus filhos. Além disso, o sofrimento de ter gerado uma criança doente apareceu quando diziam que seu filho é "diferente" de outras crianças "normais", ou seja, que eles precisavam de cuidados especiais. Chama atenção o fato de uma dessas mães não ter expressado qualquer sentimento positivo com relação à sua experiência de maternidade. Parece que o cansaço e as preocupações lhe atingiram de tal forma que a experiência de ser mãe, ao invés de ser algo bom, passou a ser algo que atrapalhou sua vida, impossibilitando-a de fazer atividades que aprecia.

Já as preocupações das mães das crianças sem doença crônica eram de outra natureza e se relacionaram, em grande parte, ao rápido crescimento da criança. Isso gerou, conseqüentemente, sentimentos ambivalentes nessas mães pois seus filhos estavam se tornando cada vez menos dependentes de seus cuidados. Por exemplo, algumas mães expressaram dificuldade de controlar o comportamento da criança de dois anos de idade, o que ilustra suas impressões de que seu filho é um ser separado dela, com suas próprias

características e que está se tornando cada vez mais autônomo. Portanto, a experiência de maternidade nessa faixa etária é distinta daquela quando seu filho era bebê e dependia totalmente de seus cuidados.

b) Dificuldades para desempenhar o papel materno

Examinou-se, nesta categoria, os depoimentos maternos relativos às dificuldades que as mães consideraram mais relevantes para desenvolver o seu papel. Grande parte das mães pertencentes a ambos os grupos relataram dificuldades associadas ao seu papel materno. Diversas delas (C3, C4, C5, C8, S2, S4, S5, S7 e S8) mencionaram, em particular, dificuldades relativas aos cuidados da criança como dúvidas quanto à educação, especialmente em impor limites à criança, e sentimentos de sobrecarga e cansaço em cuidar do filho.

"Eu sinto uma dificuldade na orientação, na educação. Cada criança é diferente, mas tem algumas que eu não sei, mas assimilam melhor as coisas de chamar a atenção. A V. é muito teimosa! Tu falas mil vezes a mesma coisa e ela não faz faz. (...) Nessas horas eu fico preocupada no sentido de não saber o que fazer. Sem orientação. Não sei de que forma corrigir aquilo, não sei de que forma ela está me testando." (C3)

"Eu acho que estou tendo dificuldades no sentido de dar limites para ele porque, ao mesmo tempo que eu acho que tenho que ser, eu digo assim: 'ah, pôxa, eu não queria ser aquelas mães chatas dizendo não o tempo inteiro'. E eu estou vendo que sou obrigada a fazer isso porque, ou eu faço isso ou eu vou ver o meu filho, como eu vejo na casa de algumas amigas minhas, uma criança chata, sabe? daquelas que não dá para conviver." (S8)

"Ele é uma criança super-revoltada, não pára quieto, é o dia inteiro. (...) É isso o mais difícil." (C8)

"Eu sinto dificuldade em querer dar mais atenção para ele e não poder. Então é tudo muito corrido, de manhã eu tenho muita coisa para fazer, de tarde tem a loja. (...) Então sinto falta de tempo. Eu sinto que falta tempo para fazer mais papel de mãe na parte de brincar, ensinar, isso aí eu deixo um pouquinho a desejar." (S2)

Contudo, notou-se importante particularidade na fala de algumas mães de crianças com doença crônica (C1, C2, C6 e C7). Para elas, o que foi considerado mais difícil em ser mãe é aceitar que gerou uma criança com problemas sérios de saúde, o que causa muitos sofrimentos.

"Aceitar que ela é doente. Ah, é difícil, bah! Todos os dias eu dou a minha chorada, mas fazer o quê... (...) Não é fácil, mas a gente tem que agüentar. Eu, ainda assim, me acho uma pessoa forte. Porque, apesar de tudo que eu passei, ainda eu tenho que ser forte pra dar força pra ela. (...) Não é fácil. Vamos enfrentar. Ela precisa... Se ela me vê chorando ela já vai querer saber o porquê..." (C6)

"Para mim o mais difícil é ver ela doente. Mas...é mais por causa desses problemas que ela tem. Então eu tenho medo que ela vá para o hospital, isso porque eu tenho pânico de hospital." (C7)

Quanto às mães de crianças sem doença crônica, três delas (S1, S3 e S6) não identificaram quais seriam suas maiores dificuldades em ser mãe.

"Não, eu não estou tendo dificuldades nenhuma." (S1)

"A princípio, não" (S3)

"Não, eu acho que eu aprendo com ele, a gente vai sempre aprendendo, não tem uma dificuldade." (S6)

Considerando-se o conjunto das falas dessas mães, constata-se que independente do grupo a que pertenciam, muitas mães identificaram situações estressantes e difíceis de lidar que fazem parte de seu cotidiano. Os cuidados e a educação da criança foram consideradas as maiores preocupações por muitas das mães dos dois grupos estudados. Da mesma forma, o cansaço e a sobrecarga de trabalho oriundas das exigências dos cuidados para com a criança foram bastante salientados, a ponto delas perceberem pouco tempo para cuidar de si mesmas. Na verdade, as crianças nessa idade, passaram a exigir de suas mães outro tipo de atenção e de atitude, diferentes daquelas exigidas como bebês, o que fez com que muitas delas se sentissem desorientadas em como lidar com a criança.

Por outro lado, as dificuldades constatadas por algumas mães de crianças com doença crônica são bem específicas de suas experiências. A inclusão da doença crônica como parte da vida dessas mães e dessas crianças lhes tem causado muita dor. Algumas mães referiram sentir-se muito ansiosas e outras chegaram até mesmo a se emocionar e chorar durante a entrevista, algo que pelo menos para uma das mães parece acontecer diariamente em sua vida. Somando-se as dificuldades esperadas para mães e crianças dessa idade já citadas anteriormente com a situação de doença crônica na infância, isso parece gerar nessas mães um sofrimento enorme mas, ao mesmo tempo, uma força grande para superá-lo, cuidar e se vincular à criança. Além disso, evidencia-se nos relatos dessas mães uma demonstração de luto pela perda do filho ideal e saudável, pela dificuldade em aceitar sua condição, e pesar por vê-lo, muitas vezes, sofrer física e emocionalmente.

Embora algumas mães de crianças sem doença crônica não tenham relatado dificuldades quanto à sua experiência de maternidade, isso não quer dizer que elas não as possuam. Talvez, as situações mais difíceis vivenciadas por elas não tenham sido marcantes

para que elas chegassem a mencioná-las ou, ao contrário, elas tenham preferido não expor suas fragilidades durante a entrevista.

c) Auto-descrição no seu papel materno

Nesta categoria foram investigadas as impressões das mães em relação ao seu próprio exercício da maternidade, ou seja, como elas próprias se descreveriam como mães. Verificou-se que grande parte das mães de ambos os grupos, com duas exceções (C2 e C4), descreveram a si próprias com características positivas tais como boas mães, tranquilas, cuidadosas ou firmes e decididas.

Várias dessas mães que se descreveram com características positivas disseram ser boas mães, e pertenciam aos dois grupos (C1, C6, S3, S5 e S8). Essa qualificação, segundo elas, significa ser companheira da criança, ter atitudes que consideram corretas nos momentos adequados, reconhecer seus erros, etc. Nota-se, em particular, que uma mãe de criança com doença crônica (C1) disse ser "boa até demais" referindo-se a uma atitude de não impor limites ou de ser incapaz de contrariar seu filho.

"Eu sou boa até demais como mãe. (...) Porque eu, como mãe, é como a minha mãe sempre dizia: 'tu não é mãe deles, tu é filha deles'. Porque eu sou muito abobada. Tudo pra mim tá bom...." (C1)

"Ah, eu acho que eu sou uma mãezona. Tudo, tudo que ela precisa eu estou sempre do lado dela. Apesar dela ter duas mães porque ela adora a minha mãe, ela adora (...)." (C6)

"Eu acho que sou uma boa mãe. Se não sou tento ser. Só que eu não mimo demais e também não sou severa demais. Tento ser o que uma mãe tem que ser. Se na hora de ser severa eu tento ser, na hora de dar carinho também." (S5)

"Como eu me descreveria... Eu acho que pode se dizer que eu sou uma boa mãe porque eu faço de tudo. Quando eu estou errada, eu demoro um pouco, mas eu tento sempre consertar, eu corro atrás do melhor para fazer. E eu até mesmo quando não sei o que fazer eu vou procurar, vou me informar, eu pergunto para as pessoas." (S8)

Outras três mães (C3, C5, S4 e S7) se auto-descreveram como firmes, isto é, que elas eram capazes de esclarecer à criança os limites que consideram necessários e, também, de dar-lhes a noção de certo e errado.

"Eu sou mais de seguir uma norma. (...) Eu não dou muita opção para a V. de alguma coisa que eu sei que ela precisa. Ou alguma coisa que eu acho que é errado eu corto já, mesmo com choro ou sem choro." (C3)

"Na hora que tem que brigar, botar ordem, eu também gosto das coisas no lugar." (C5)

"Acho que eu sou atenta, sou meio enérgica também. Quando todo mundo é muito molengão não dá, alguém tem que dizer o que ela pode e o que ela não pode fazer. Por exemplo, com a minha mãe ela faz tudo o que quer e não dá, ela tem que ter limite, tem que saber até onde ela pode ir. Ela não pode dar nos outros e todo mundo rir e dizer 'ai, que bonitinho!'. Não está bonitinho, está feio!" (S4)

"(...) Eu sou bem determinada, o que pode, pode, o que não pode, não pode. Somos bem carinhosas, afetivas uma com a outra." (S7)

Por outro lado, outra parte das mães de crianças com e sem doença crônica (C1, C5, C7, C8 e S7), reconheceu como características marcantes suas a tranquilidade, a calma e o cuidado com seu filho.

"(...) Eu sou daquelas mães calmas, passivas. Eu não sou muito de estar brigando, gritando, xingando." (C1)

"Ah, até que eu sou paciente, eu tenho calma com ela. Tem que ter calma para tentar acalmar ela..." (C7)

"Toda mãe tem suas dificuldades, mas eu me acho uma mãe tranqüila. (...)" (S7)

Ainda, dentre as características positivas mencionadas pelas mães encontram-se a proteção e dedicação à criança (C3, S1, S2 e S8). Isso significa que elas se consideraram bastante preocupadas com seus filhos, fazendo todo o possível para que as crianças se sintam bem. Algumas até se consideraram exageradas nesse sentido. Em especial na fala da mãe da criança com doença crônica, nota-se uma clara relação entre sua preocupação em ser protetora para com a filha e a condição de saúde dela. Parece que, para essa mãe, o fato de sua filha ter sido hospitalizada e ter estado desnutrida quando bebê lhe despertou essa necessidade extrema de proteção à criança, como se a desnutrição de sua filha tivesse sido causada pela falta de cuidado e dedicação anterior e que, no momento da entrevista, estivesse tentando ser compensada por ela.

"Olha, eu sempre procuro comparar algumas coisas. Acho que eu sou mais uma mãe protetora e eu me preocupo. Não sei se é porque a V. ... Quando ela internou ela estava desnutrida, teve que seguir aquela orientação da médica, da nutricionista, tudo ali... Então eu sou assim." (C3)

"Eu acho que se eu não me cuidar vou ser daquelas mães monopolizadoras... aquela supermãe. Mas eu tento ser uma mãe zen. Eu tento ser, eu não sou. Eu, por dentro, fico me comendo, às vezes... (...). Porque a mãe quer proteger, não quer deixar o filho cair: 'cuidado, não sei o quê, não sei o quê'... Mas se não cair não vai aprender também que fazer certas coisas machuca. Eu me considero assim, uma mãe super zelosa e protetora, mas eu tento não passar essa responsabilidade para a S.. Porque é chato ter uma mãe protetora." (S1)

"Acho que eu estou sempre em cima, não deixo ele sozinho. Até as minhas amigas, quando eu vou para a casa delas, dizem: 'ah, deixa ele solto um pouco, deixa ele brincar, mexer'. E eu: 'não, ele vai cair, ele vai mexer nisso, vai mexer naquilo'. Elas até brigam comigo. Eu sou muito de ficar em cima." (S6)

É importante ressaltar que a auto-descrição de duas mães de crianças com doença crônica referente ao seu papel materno (C2 e C4) se caracterizou por conter apenas aspectos negativos. Elas se referiram basicamente a sentimentos de falta de paciência em lidar com seu filho.

"Às vezes eu perco a paciência. A paciência que eu tinha não tenho mais. Mas tem que ir levando..." (C2)

"Eu sou chata, chata. Não tenho muita paciência" (C4)

Analisando-se os depoimentos das mães dos dois grupos verifica-se semelhanças nas suas descrições sobre seu papel materno no que diz respeito aos aspectos positivos. Mesmo assim, algumas particularidades podem ser destacadas, em especial entre as mães de crianças com doença crônica, que apresentaram uma tendência a exagerar nas suas auto-descrições positivas usando termos como "boa demais" ou "calma = passividade". Duas mães não foram capazes de identificar características positivas do seu papel materno, se descrevendo como mães "sem paciência", evidenciando baixa auto-estima e sofrimento por não conseguir fornecer a continência que seu filho necessita. Além disso, algumas revelaram sentimentos de culpa pela condição de saúde da criança.

Em contraste ao descrito acima, as mães de crianças sem doença crônica tenderam a demonstrar mais tranquilidade e segurança ao salientar seus méritos pessoais como mãe.

d) Atividades realizadas pelas mães junto com a criança

Considerou-se, nesta categoria, as atividades que as mães mais ou menos gostavam de realizar junto com a criança.

As atividades maternas preferidas de realizar com a criança mostraram-se bastante semelhantes entre os grupos. Dentre elas destaca-se o passear, que englobou respostas como ir à pracinha, ao parque, à praia, andar de bicicleta ou ir à casa de um amigo (C1, C3, C4, C5, C6, C7, S2, S3, S5, S6, e S8)¹².

"Eu gosto de levá-la para passear. A gente vai seguido para o parque. Eu sei que ela adora. Ela ficaria o dia inteiro no parque de diversão e tem dois lá na minha cidade muito bons. A gente vai para o parque, a gente leva ela para a praia... Ela adora! O ano passado ela se divertiu um monte na praia." (C6)

¹² Duas mães (C1 e S3) não deram resposta a essa questão.

"Gosto de levar ela na pracinha, ela gosta de ir na pracinha, passear... (...) Gosto de quando a gente joga bola. Tem uma raquete lá em casa com bolinha... ela tenta jogar, coitadinha!" (C7)

"Eu gosto de andar de bicicleta com ele. Comprei uma bicicleta para mim, então mandei colocar uma cadeirinha e eu gosto de passear de bicicleta porque ele adora. Se disser para ele: 'tu quer ir de carro com o papai ou de bicicleta com a mamãe?'. E ele vai responder de bicicleta, com certeza." (S2)

"Eu gosto de ir na pracinha, de jogar bola com ele, ele fica correndo de um lado para o outro. Ficar indo nos brinquedinhos, ele adora andar de gangorra e eu de ficar segurando..." (S6)

Outra atividade considerada prazerosa a várias mães (C2, C8, S3, S4, S6 e S8) dizia respeito ao cuidar da criança, como dar banho e colo.

"Às vezes eu entro para tomar banho com ela ou então a gente fica fazendo bagunça" (C3)

"O que eu mais gosto é dar banho nele porque ele também gosta. Na hora de tomar banho que ele fica mais quietinho." (C8)

"Eu gosto de dar banho nele, de fazer massagem nele. (...)" (S3)

"Ah, de ficar com ela no colo, de ficar no sofá..." (S4)

Por fim, outra atividade relatada por algumas mães (C2, S1, S3 e S7) como preferidas de realizar com a criança foi o brincar. Aplicou-se esse conceito num sentido bastante amplo, incluindo atividades como contar estórias, ver televisão juntas ou atividades que envolviam intimidade e troca de afeto.

"Eu gosto de deitar ela e fazer bastante cosquinha, brincar e mandar ela repetir coisas. Assim, dizer: 'tu ama a mamãe?'. E ela 'amo'. Essas coisinhas assim." (C2)

"Não tenho uma atividade preferida. O que é engraçadinho agora é ensinar as coisas para ela e ver que ela responde. Então, tu cantares uma musiquinha e ela cantar... Começar a contar e ela conta também. Ler um livrinho e ver que ela responde a estorinha. Essas coisas é que são engraçadinhas e que agora estão estimulando a minha atividade com ela." (S1)

"(...) Gosto de brincar com ele. Às vezes eu deixo tudo o que tem que fazer para brincar com ele... me desligo das outras coisas que eu estou fazendo." (S3)

"Ah, poder brincar com ela, que é uma coisa bem difícil de conseguir tirar esse tempinho para sentar e brincar com ela. Porque ela convida bastante a gente. (...) Eu procuro toda manhã deixar um tempinho para brincar com ela ou ver um desenho junto com ela. Porque ela gosta muito de ver desenho, então eu procuro dar uma selecionada, desenho que pode, desenho que não pode, me sentar e ver com ela, essas coisas." (S7)

Por outro lado, as atividades referidas pelas mães como menos prazerosas de realizar em conjunto com a criança refletiram algumas semelhanças e também particularidades entre os grupos. Foram semelhantes neste item as respostas maternas (C4, C7, C8, S2, S4,

S6 e S8) que estavam relacionadas a algum cuidado que elas deveriam ter com a criança diariamente como, por exemplo, dar comida, vestir, fazer dormir, trocar fralda, etc.

"É de dar comida para ele, ele é muito chato para comer. Vira comida no chão! E eu, juntando e brigando com ele..." (C4)

"Ah, tem dias que ela está rançosa para dormir. Tem dias, não é sempre. E eu já estou cansada." (C7)

"Trocar fralda porque é cansativo toda hora, e cocô é nojento. Não é tão nojento porque tu acabas perdendo o nojo pois são tantas vezes que tu trocas, mas... Ah, eu acho desconfortável ficar trocando!" (S6)

"É ter que obrigá-lo a fazer alguma coisa. Eu sempre tento conversar, aí quando não dá certo a minha conversa com ele ou a metodologia que eu estou usando e eu vou ter que fazer à força mesmo, então eu não gosto. Eu fico me sentindo um pouco megera, me dói um pouco." (S8)

Dentre as singularidades que emergiram das falas das mães entre os grupos com e sem doença crônica, notou-se que três mães de crianças sem doença crônica (S1, S5 e S7) relataram não existir qualquer atividade que não gostassem de realizar junto com seu filho.

"Também não tem" (S1)

"Acho que não tem" (S5)

"Ah... Dar banho eu gosto, dar comida eu gosto... Que eu não goste, acho que não tem nada." (S7)

Outra particularidade nas respostas maternas dizia respeito aos cuidados com a saúde da criança. Três mães de crianças portadoras de doença crônica (C2, C5 e C6) disseram que as atividades que menos gostavam de fazer com a criança estavam relacionadas a levá-la a médicos, exames e hospital.

"Trazer ela nos exames. Principalmente exame de sangue... ela sofre um monte. E as internações. Quando [a médica] diz: 'tem que internar', para mim acabou o mundo' (C2)

"Estar em hospital". (C5)

"Fisioterapia. Eu odeio! Eu levanto de manhã com aquele negócio... eu odeio, odeio. E ela não vai poder saber disso. Quando ela começar a entender, a gente vai ter que dizer que isso é bom, que isso faz bem para ela, que eu gosto de fazer. Isso aí tem que fazer parte da vida dela até uns 11, 12 anos. Depois ela vai começar a fazer sozinha." (C6)

Ainda, as respostas de duas mães (C3 e S3) foram bastante específicas e pessoais, sem ter sido categorizadas acima.

"Eu não gosto de sair com ela quando eu tenho que fazer alguma coisa minha." (C3)

"E o que não gosto ainda, sempre me perguntaram e eu digo a mesma coisa, que é andar de ônibus com ele." (S3)

Quando se examina as respostas maternas em conjunto, percebe-se que as atividades preferidas das mães de crianças pertencentes aos dois grupos mostraram-se muito semelhantes. De forma geral, o passear com a criança foi a atividade citada pela maior parte das mães. Isso parece mostrar que, apesar da doença crônica da criança, as preferências maternas das mães dessas crianças não sofrem limitações.

Ao examinarmos as atividades que as mães menos gostavam de fazer com seus filhos, outras semelhanças e particularidades surgiram entre os grupos. Foram comuns as respostas que denotavam sua insatisfação em realizar certos tipos de cuidados com a criança, como dar comida ou trocar fralda. No entanto, algumas mães de crianças sem doença crônica não identificaram atividades desprazerosas, estando aparentemente satisfeitas com o que fazem junto a seus filhos ou não querendo explicitá-los na entrevista. Já as respostas das mães de crianças com doença crônica foram bastante específicas neste quesito, referindo-se em especial às atividades relacionadas à condição de saúde da criança. Os cuidados exigidos pelo tratamento da doença crônica, em alguns casos, foi mencionado como muito estressante para as mães. Assim, elas se mostraram extremamente sensíveis em ter que realizar certas atividades com a criança que elas mesmas sabem que irá causar muita dor e sofrimento ao filho, refletidas nas expressões utilizadas "acabou o mundo!" e "eu odeio!".

e) Momentos de separação mãe-criança

Esta categoria abordou questões relativas aos momentos de separações mãe-criança bem como aos sentimentos maternos e infantis envolvidos.

Mais do que semelhanças, constatou-se importantes singularidades no discurso materno entre os grupos com e sem doença crônica no que se refere a esses momentos de separação. Quase todas as mães de crianças com doença crônica (C1, C3, C4, C5, C7 e C8) relataram poucos momentos de separações e, quando ocorreram foi devido à condição de saúde da criança. Algumas delas, inclusive, lembraram situações de separação que envolviam hospitalizações passadas da criança, expressando muita emoção no seu discurso.

"Nenhum dia [ficou longe do filho] (...) Só uns minutos quando eu vou no centro ou no supermercado. Assim, longe de mim, ele nunca ficou. Só quando era nenê, mas ele não entendia. Quando ele fez cirurgia e ficou na UTI não podia entrar adulto lá. Mas do contrário eu nunca fiquei mais tempo longe dele." (C1)

"Ela ficou uns dias que eu estava fazendo avaliação para o [transplante] intervivos. Então eu fiz várias consultas, vários exames. Eu vinha bem cedinho para cá [Porto Alegre] e voltava nove horas da noite. Então ela teve que ficar esses dias." (C3)

"Eu fiquei direto com ela [no hospital]. Porque, no máximo, o que eu ficava longe era uma noite ou algumas horas pois ela geralmente ficava na UTI. E era sempre gente cuidando, mas mesmo assim eu ficava direto dia e noite. Tinha tempo que eu ficava uma semana sem ir em casa quando era na minha cidade. Quando ela estava aqui em Porto Alegre eu fiquei dois meses sem ir em casa. Eu ficava direto com ela." (C5)

Já a ocorrência de poucos momentos de separações de seus filhos por parte das duas mães de crianças sem doença crônica (S3 e S5) esteve relacionada a ocasiões em que elas realizavam atividades domésticas ou de lazer.

"O dia em que eu fui numa festa de 15 anos e eu deixei ele com a minha irmã.(...) Até achei que deveria tê-lo levado na festa porque tinha outras crianças e dançaram bastante. Eu achei que ele ia gostar já que ele gosta de dançar." (S3)

"Ontem foi um dia que eu fui no supermercado, eu e o J. [pai], e a gente não quis levá-la junto porque o tempo estava feio. Ela ficou com a vó." (S5)

Quando tratou-se de separações eventuais mãe-criança ocorreu o inverso. Grande parte das mães de crianças sem doença crônica e apenas duas mães de criança portadora de doença crônica (C2, C6, S1, S2, S4, S6, S7 e S8) relataram existir freqüentes momentos de separações de seu filho ou algum episódio longo de separação, como o trabalho/estudo da mãe ou viagens.

"Não, foi só para trabalhar mesmo, um dia fora [trabalha fora um dia na semana]. Saio de manhã e venho às cinco da tarde (...)E de noite, quando eu estou na aula." (C2)

"Eu trabalho de manhã e de tarde. (...) Faz uns vinte dias que eu fui a São Paulo fazer compras para a loja. Eu saí no domingo e voltei na quarta de manhã. Parecia que aquilo não passava mais. (...) " (C6)

"Eu fico longe o dia inteiro dela. Só de noite que eu fico com ela. Eu acho isso muito pouco, mas tudo bem, fazer o quê? Fim de semana a gente fica mais tempo junto." (S4)

"Agora de manhã, como eu estou estudando, ele se comporta tribem. É só durante a manhã que eu tenho que ficar longe dele por causa do colégio, nos outros horários eu estou sempre com ele." (S6)

Quanto aos sentimentos maternos nos momentos de separações mãe-criança, os depoimentos revelaram poucas semelhanças e diversas especificidades entre os grupos. O único sentimento que mostrou-se comum entre algumas mães de ambos os grupos (C4, C6, C7, S2, S5, S7 e S8) foi a tranqüilidade, embora elas tenham também revelado outros sentimentos concomitantes e divergentes que serão apresentados a seguir. A sensação de tranqüilidade foi justificada por elas pela existência de um cuidador alternativo da criança em quem a mãe possui grande confiança.

"Eu fico tranqüila [em deixar com a avó]. Só que a mãe, devido ao problema da N. [filha], teve uma crise forte de depressão, ela não aceitava no início. Ela dizia que não, que não podia ser verdade e hoje ela já se acostumou mais. Agora eu vou chegar em casa, vou dizer para ela que a N. vai ter que internar, ela vai ficar triste porque não parece mas são 15, 20 dias [que ela fica internada]." (C6)

"Elas [cunhadas] cuidam direitinho da M.." (C7)

"Eu ficava tranqüila completamente [deixar o filho na casa da avó]. Deixava lá e pegava na hora que a gente fechava a loja e não tinha problema quando ele ficava longe assim. (...) Durante o dia eu não me preocupo, ele fica às vezes com a minha cunhada ou com a minha sogra que mora mais perto. Ou às vezes com a minha mãe. Tem dias que eu preciso deixar ele com alguém, então com quem ele ficar ele está bem." (S2)

"Para mim não é difícil, é normal. (...) Porque a gente sabe que ela está bem cuidada, é uma pessoa de confiança [a avó]" (S5)

As singularidades emergiram quando diversas mães, de ambos os grupos, expressaram sentimentos de preocupação e angústia ao separar-se de seus filhos. Uma análise das respostas que referiam esses sentimentos constatou que as mães de crianças com doença crônica (C1, C2, C3, C5, C6 e C8) expressaram preocupação mais exacerbada do que as mães de crianças sem doença crônica. Algumas mães revelaram sentimentos de constante tensão, desespero e nervosismo, mesmo que a maioria delas tenham respondido, anteriormente, que as separações de seus filhos não eram acontecimentos comuns. No entanto, como esses únicos momentos de separação mãe-criança passados se referiram a hospitalizações, isso fez com que essas mães se sentissem enormemente preocupadas e tentassem constantemente ter o controle de todas as atividades da criança.

"Quando eu tinha que sair e ele ficava, eu ficava assim... tensa. Porque eu deixei ele em casa e não sabia o que ele estava fazendo. E quando eu chegava em casa eu queria saber: 'Deu remédio? Deu comida?' e me diziam: 'Calma, calma'. Eu queria saber tudo.(...)" (C1)

"Já ia [para casa] com o coração na mão, ela não ficava quieta [no hospital]. Ela ficava direto com aqueles sintomas de dor e a gente não sabia o que fazer. Ela tomava quatro calmantes por noite e não adiantava. Mesmo eu vendo aquilo lá eu não tinha sossego porque eu sabia que ela não estava bem." (C5)

"Sempre era um desespero total, ainda mais pela saúde dele. Mas depois, quando ele estava melhor, eu ia mais tranqüila para casa, conseguia dormir mais [quando o filho estava hospitalizado]. (...) Nunca mais fiquei longe dele. (...)" (C8)

Já quanto às mães de crianças sem doença crônica, três delas (S1, S4 e S5) referiram em particular muita tristeza ao sentirem a falta da presença da criança.

"Ah, no começo eu fiquei depressiva. Porque uma criança enche a casa. (...) Comecei a falar com a minha mãe por telefone e vi que ela estava bem. Eu disse: 'não, ela está bem'. Deixa eu aproveitar esse tempo um pouco. A gente estava de reforma na casa por isso que ela teve que ficar lá [na casa dos avós]." (S1)

"Eu não fico feliz de ficar longe dela o dia todo." (S4)

"Sempre a gente fica meio triste porque ainda mais que desde que ela nasceu eu não saio muito de perto dela. (...) Eu só deixo em último caso [com outra pessoa], quando eu não posso levá-la." (S5)

Outras dessas mães (S1, S2, S3, S6 e S7) mostraram-se preocupadas em assegurar-se de que a criança estava bem e como as outras pessoas iriam agir com ela na sua ausência.

"Eu não saio assim: 'ah, vamos aproveitar, vamos só nós dois [ela e o pai da criança]'. Não. Nós não somos dois, nós somos três. Ai se eu saio de noite eu fico um pouco preocupada porque ele acorda, ele chama a mamãe, ele quer mamar. Isso depende de como ele vai acordar. Eu fico um pouco preocupada. Mas durante o dia eu não me preocupo." (S2)

"Ah, é ruim. A gente sempre fica pensando: 'ah, será que ele está bem, se não está chorando?'. Ou até às vezes, eu ligo se ele está gripadinho, meio manhoso. Eu ligo para saber se ele não está chorando muito." (S6)

"Ah, tu longe sempre ficas: 'Será que ela está bem? Será que no momento da crise dela vão ter paciência com ela, vão saber explicar, fazer a coisa certa?' Porque eu me preocupo muito com o que dizer para ela. (...)" (S7)

Quando investigaram-se os sentimentos maternos quanto à separação mãe-criança, foi também investigado os sentimentos infantis referentes aos momentos de separações. Várias crianças de ambos os grupos (C1, C4, C5, C8, S2, S3 e S8)¹³, segundo o relato de suas mães, costumavam reclamar a presença materna através do choro ou lhes chamando.

"Eu tenho que fugir dele! Quando eu saio tem que ser escondida, pegar a minha bolsa.... Quando ele vê eu me arrumar e eu vou para o quarto, ele vai para o quarto. Se eu vou para a cozinha, ele vai para a cozinha. Onde eu vou em casa ele vai atrás de mim porque ele sabe que eu vou sair." (C1)

"Ele fica me chamando, tem que entreter muito. Depois ela [a irmã] acalma ele e ele pára." (C4)

"Na hora de dormir ela [tia] disse que ele me chamava, ele chamava muito a mãe e o pai. (...) Então quando eu cheguei a minha irmã disse que ele chorou e a expulsou do quarto. Disse que ele deitou na nossa cama. Ela chegava perto e ele não deixava, ele mandava ela embora e chamava a mãe e o pai. Pegava o telefone, chamava a gente. Foi assim o comportamento dele." (S3)

"Eu sei que, segundo a minha mãe, volta e meia ele chama por mim, toca no meu nome. Mas se tu der atenção para ele... Nunca ficou chorando por ninguém 'eu quero a minha mãe' ou 'eu quero o meu pai'. Ele toca no assunto, lembra, aí se tu falares para ele que a mamãe já vem..." (S8)

Todavia, os depoimentos de duas mães de crianças com doença crônica mencionaram novamente os períodos de hospitalizações passadas e, ainda, o sofrimento da criança nessas ocasiões.

"(...) Ela não chorava mas fazia aqueles gestos de dor.(...) Eu acredito que ela sentia [a falta da mãe]. Ela não ficava sozinha de jeito nenhum. Tiveram que trazer o meu almoço, a minha janta, tudo no quarto, porque ela não ficava sozinha." (C5)

¹³ Três mães (C7, S4 e S5) não responderam essa questão.

"Ah, ele já me percebia [quando era bebê e estava internado]. Eu chegava perto dele e ele já ficava abrindo os olhinhos, quando não estava sedado. (...)" (C8)

Ainda, uma mãe de criança com doença crônica (C2) relatou que sua filha usa dessas situações de separações para exigir algo compensador e, outra (C3) disse desconhecer o comportamento da criança nesses momentos.

"Eu digo para ela que eu vou trabalhar para comprar um chocolate. Chego em casa e tem que ter um chocolate. Mas ela fica." (C2)

"Eu não sei. Quando eu chego ela está bem, mas eu não sei como ela estava" (C3)

Outras mães, pertencentes aos dois grupos estudados (C6, S1, S6 e S7), comentaram que seus filhos se comportavam bem quando longe delas. Para essas mães, isso significava que a criança estava mais independente do que antes. No entanto, na fala da mãe de uma criança portadora de doença crônica, percebe-se que ela se sentiu ressentida pela filha ter ficado bem sem a sua presença.

"Eu cheguei em casa e ela me disse que não sentiu saudade. Ensinaaram ela, com certeza! Eu cheguei em casa e ela disse: 'mãe, eu fiquei com a vovó'. Até quando eu expliquei para ela que eu ia viajar[a trabalho], contei que eu ia fazer compras, ela disse: 'quem vai cuidar d'eu?'. Eu disse: 'a vovó vai ficar contigo'. (C6)

"Não chorou um dia. Ficou superbem. Ela vai com todo mundo, fica com todo mundo. Ela não tem essas coisas. (...) Ficou superbem e voltou. Adorou o passeio [na casa dos avós]. Deu umas férias para a gente." (S1)

"A minha mãe diz que ele fica normal... assim, ele brinca, tudo. Só comer ele não come. Na hora do almoço, que eu saio do colégio dez para o meio dia, se a minha irmã vai dar almoço pra ele, o M. não come. Só come quando eu chego." (S6)

"(...) Porque na hora que ela vai para a creche ela está bem independente. Ela chega na porta, te dá beijo e ela mesma vai sozinha na sala, não quer que ninguém leve. Te dá tchau e vai carregando a mochila dela. (...) Ela faz de tudo para não ir para a creche, mas quando vai aceita tranqüilamente." (S7)

Quando analisados conjuntamente, os depoimentos dessas mães mostram importantes peculiaridades entre os grupos que merecem atenção. É evidente, a partir de seus relatos, que as mães de crianças com doença crônica evitavam ao máximo qualquer possibilidade de separação de seu filho. Apesar disso, houve momentos em que elas não puderam evitá-los, como no caso das hospitalizações. Essas situações extremas desencadearam sentimentos profundos de preocupação e um medo implícito de perda do filho, fazendo com que algumas delas, inclusive, chorassem durante a entrevista ao relatar esses episódios. Assim, parece que para essas mães a presença constante junto ao filho serve para protegê-lo

e, também, poupá-las de outros momentos difíceis. Grande parte delas, inclusive, não possui atividade profissional ou qualquer outra atividade fora de casa, dedicando-se integralmente à criança. As duas mães que referiram momentos de separação da criança com maior frequência são justamente aquelas que trabalhavam ou estudavam. Seja por necessidade ou por questões pessoais, elas foram capazes de manter outros interesses além do filho.

Para as mães de crianças sem doença crônica os momentos de separação aconteceram com mais frequência e foram menos problemáticos do que para as mães de crianças doentes. Algumas demonstraram desejos de ficar mais próximas aos filhos do que vinham fazendo mas, simultaneamente, reconheciam a importância do trabalho/estudo para suas vidas. Provavelmente elas se sintam mais tranquilas do que as mães de crianças com doença crônica em separar-se de seus filhos por não terem passado por situações extremas de sofrimento, como hospitalizações. Assim, apesar de também preocuparem-se quando suas crianças estão longe e reclamarem a sua presença, isso parece ocorrer de maneira mais aceitável tanto para a mãe como para a criança. A tristeza, referida, em particular, por essas mães, sugere que elas reconhecem o sofrimento por se separarem de seus filhos, e saber que esse sentimento é esperado nessas situações.

Quanto à reação das crianças às separações, os resultados mostram que as crianças de ambos os grupos costumavam reagir às separações de formas semelhantes, sentindo a falta materna e desejando-as perto, porém em diferentes intensidades. No grupo de crianças com doença crônica apareceram, também, relatos de situações de hospitalizações em que a criança estava em estado grave de saúde e exigia a mãe perto. Essas experiências tão marcantes para essas mães e crianças parecem nortear as questões de separações dessas díades. A partir do momento em que elas permanecem sempre juntas no dia-a-dia, qualquer menção à separações traz às mães as experiências de vida e morte.

f) Impressões maternas sobre o pai da criança

Nesta categoria descreve-se as impressões maternas sobre o pai da criança. Em particular, investigou-se as impressões da mãe sobre o relacionamento do pai com a

criança, o seu envolvimento neste momento do desenvolvimento da criança e eventuais discordâncias dos pais nos cuidados dispensados à criança.

No discurso materno sobre o relacionamento da criança com seu pai emergiram tanto características positivas quanto negativas. Quanto às características positivas, quase a totalidade das mães de crianças com e sem doença crônica, com uma única exceção (C2), mencionou que o pai costumava brincar com a criança, levando-a para passear ou escutando música e vendo televisão com ela. Portanto, essa foi uma atividade que pareceu ser comum e predominante entre os dois grupos.

"Eles costumam ouvir música. Ela adora. Quando ele chega a primeira coisa que ela pede é para ouvir música. Então eles ficam dançando." (C3)

"Ele gosta de brincar com o S. Então eles brincam de esconde-esconde. O R. [pai] se esconde e o S. vai procurar ele." (C8)

"O T.[pai] é mais do lado da brincadeira, ele gosta mais de brincar com ela e faz as suas vontades, se atira no chão. Às vezes ela quer passar batom nele e ele deixa... ele faz todas as vontades nesse lado de brincadeira." (S1)

"Brinca com ele, fica pulando em cima da cama. Ontem mesmo eu até olhei assim: 'que babão!'. Ele gastou quase um filme inteiro da máquina com o guri pulando com a bandeira do Grêmio na mão e depois queria trocar, botar outra roupa e continuar tirando fotos do guri. Aí pedia para ele fazer pose, ele fazia 'assim' com a mão!" (S8)

Outra característica também mencionada por algumas mães de ambos os grupos (C1, C6, S2, S4, S5 e S7) quanto ao relacionamento do pai com a criança foi o seu auxílio nos cuidados da criança. Independente de ser uma ajuda freqüente ou esporádica, essas mães mostraram-se contentes de vê-los cuidando da criança.

"Às vezes até quando eu quero tomar banho e ele [a criança] está muito atacado, reinando, ele não quer deixar eu tomar banho! Aí o pai dele me ajuda, leva ele para passear." (C1)

"Dar banho ele dá, dar comidinha ele dá, fazer fisioterapia ele faz. (...) A maioria das vezes final de semana. (...) Superpai mesmo."(C6)

"Eu nem digo muito na frente dele mas se tem como a pessoa dizer que existe um modelo de pai, o J.[pai] é um. Ele sabe dar, ele ajuda, ele troca, qualquer coisa que tu precisares ele sabe fazer e ele mesmo se esforça para aprender. Então ele é um ótimo pai mesmo, nesse ponto eu não tenho nenhuma queixa." (S5)

"Como pai ele faz tudo que ela precisa, ele consegue fazer tudo. Se eu não estou, ele dá banho, nem que ele deixe de lavar o cabelo, mas ele dá banho. Se tiver que dar comida, ele dá. Ele faz tudo com ela." (S7)

Alguns pais também foram considerados carinhosos, atenciosos e afetuosos com seus filhos por mães de ambos os grupos (C3, C6, C8, S1, S2 e S3). Elas demonstraram o quanto

essas características dos pais são importantes para a criança e, também, para seu próprio bem-estar.

"O A. como pai é superatencioso. Ele faz tudo o que estiver ao alcance. Até coisas assim, um medicamento, alguma coisa que ela precise... Ele, se precisar vir do trabalho, ele faz. Como ele fica o dia todo longe dela ele liga, às vezes, para casa. Ele liga para falar com ela, ficam conversando." (C3)

"Se eu não tivesse ele do jeito que ele é eu acho que eu já teria desanimado. Ele está por dentro de tudo, ele queria muito ter vindo aqui hoje [na entrevista]. Só que, como eu te falei, a gente tem que pensar também na situação financeira, comprar as coisas, tem que trabalhar. Não dá para viver de vento." (C6)

"Ele é superparticipativo e carinhoso." (S1)

"O E.[pai] pode ter vários defeitos, mas como pai ele é superbom. Ele é bom, carinhoso, atencioso. Ele: 'ah, vamos trabalhar com o papai', mesmo que eu vá ficar sozinha em casa e ele vá trabalhar. Então ele leva o L. com ele. E o L. ajuda [na loja em que o pai trabalha], enche a garrafinha d'água, bota para o cachorrinho, bota água para o gatinho..." (S2)

Ainda, duas mães de crianças portadoras de doença crônica (C1 e C7) referiram que o pai é calmo com a criança, especialmente quando comparadas à ansiedade delas com os filhos.

"É bem calmo, carinhoso, ele tem mais paciência... Porque eu fico naquela função, naquela bola de neve com ele [criança] ali, e ele não. Ele vai trabalhar, aquela coisa toda, e espairose. Ele é bem calmo, ele fica bem mais calmo. Eu é que sou tensa." (C1)

"Até ele tem mais paciência com ela." (C7)

As impressões negativas sobre a relação do pai foram mencionadas apenas por parte das mães. Chama a atenção algumas especificidades nos relatos entre os grupos de crianças com e sem doença crônica.

A fonte principal de decepção de algumas mães esteve relacionada à pouca participação paterna nos cuidados da criança. Enquanto as mães de crianças com doença crônica ressaltaram a falta de apoio do pai com relação aos cuidados que o tratamento de saúde do filho exige (C2, C4, C5, C7 e C8), as mães de crianças sem doença crônica se queixaram que os pais não costumavam realizar atividades da rotina da criança, como trocar fralda ou dar banho (S6 e S8). Parece que nesses momentos mais difíceis, como acompanhar a criança durante as hospitalizações, levá-la ao médico, etc., as mães de crianças doentes se sentem só e gostariam de dividi-los efetivamente com o pai da criança. Ao mesmo tempo, algumas se sentem no dever de fazê-lo sozinhas pois é o pai, geralmente, quem sustenta financeiramente a família. Tudo isso poderia estar dentro do apoio...

"Fisioterapia ele não faz, comida ele também não dá. (...) Não gosta. (...) Ele diz para mim: 'eu trabalho e tu não trabalhas' ". (C4)

"O que ele diz 'não', que ele não faz é segurar o S. para fazer injeção. Isso ele não faz. Tanto que ele fez injeção na semana passada e naqueles sete dias sempre fui eu que tive que ir junto." (C8)

"Como o pai dele [do companheiro] não fazia nada, a mãe dele sempre disse isso, acho que é aquela coisa de machismo. Quando ele está com vontade ele faz. Ele se acomoda um pouco porque ele trabalha, ele acha que ele está cansado, ele não tem que fazer. Então como eu não trabalho eu tenho a obrigação de fazer. Eu acho que é assim que ele pensa, por isso ele não faz. Mas ele ajuda, quando não está cansado." (S6)

"É mais essa parte da higiene do N. que só em último caso ele vai se mexer... trocar fralda e coisa assim. Se o guri está gripado, por exemplo, ele diz: 'Ó, esse guri está gripado!'" (S8)

Outra queixa apontada por algumas mães referentes ao pai, nos dois grupos (C3, S1, S7 e S8), dizia respeito às discordâncias na educação da criança. Em especial, essas discordâncias eram sobre o modo do pai lidar com a criança em situações de crise como brigas ou teimosia.

"Ele deixa ela fazer coisas que vão prejudicá-la porque depois ela não vai poder fazer aquilo fora daquele horário, enfim. Hoje ainda, no restaurante que nós fomos almoçar, ela queria tomar água sozinha, mas ela virou água na roupa. Então eu disse: 'não pode'. Tem coisas que tu não podes deixar fazer de jeito nenhum. Não dá para fazer só de vez em quando porque a criança não vai saber distinguir os lugares, quando pode e quando não pode. Então ele é muito de deixar ela fazer as coisas." (C3)

"A única coisa é isso: que ele [pai] é de falar pouco e a J. é bem falante, aí ela não entende muito porque ele não explica. Por exemplo, ontem eu cheguei no carro e quando ela me viu ela começou a chorar. 'Por que tu estás chorando?' [mãe]. 'Ele me xingou' [J.]. Eu digo: 'Mas por que ele te xingou?'. Então ele me explicou porquê, mas era mais manha dela mesmo. Eu disse para ele: 'Tu não explicaste para ela?'. 'Mas tem coisas que tu não consegues explicar, tem que ser e deu', ele diz. 'Tá, J., tu não te comportaste como ele queria. Agora tu sabes, né? Tem que se comportar, tem certas coisas que não dá para tu fazeres.' [mãe]. Eu procuro sempre não tirar a razão dele, mas às vezes ele se perde um pouco nas coisas." (S7)

Ainda, uma mãe de criança doente crônica (C2) referiu somente aspectos negativos do pai da criança, já que o casal se separou logo após a descoberta de sua condição de saúde. Nesse caso, em especial, os pais ainda eram namorados quando a criança nasceu e ambos eram muito jovens. Assim, os contatos pai-criança se tornaram eventuais e muito breves, e a mãe pareceu ter sofrido com essa situação.

"Vem de 15 em 15 dias [o pai]. Meia hora. (...) Ele pega um pouquinho [a filha] no colo e deu. Só. Não é muito. (...) Às vezes ela está brincando e ele senta junto ou se ela está comendo ele fica do lado, conversa um pouquinho com ela. (...) Cuidar não, só dinheiro. (...) Eu não admitia [a situação], por que eu tenho que passar trabalho? Ele fez [a filha] também! (...) Em janeiro e fevereiro, que ela internou, ele veio duas ou três vezes no hospital vê-la. E o tempo todo na praia, verão... (...) E ele diz que tem medo de ficar com ela aqui no hospital. Ele não sabe cuidar, não sabe trocar fralda, não sabe dar comida. No começo eu queria cobrar um monte. Quando tinha consulta: 'Ó, consulta tal dia, tu vais me levar', eu dizia. Quando eu vi que eu estava me humilhando botei na minha cabeça que não tinha porque eu estar fazendo aquilo ali. Eu podia me virar sozinha, sempre me virei. Estando com ele eu me virava sozinha, ele não se lembrava de mim... Porque eu vou depender dele? Então, fazer ele dar o dinheiro, que é a parte dele, e eu cuido." (C2)

Quando as mães foram indagadas sobre o envolvimento paterno aos 24 meses da criança em comparação a períodos anteriores, todas as mães com uma exceção (C2) responderam que no momento estava melhor. Isso se devia, segundo elas, ao desenvolvimento da criança que, nessa idade, brincava, caminhava e chamava o pai para realizar atividades em conjunto, o que não acontecia quando eram bebês.

"Quando ela era pequeninha eu achava que ele... ele tinha outro tipo de sentimento por ela. Hoje em dia é um amor de verdade. É uma coisa mais aberta. Ele defende ela. Eu noto muita diferença. Eu não sei explicar exatamente qual é a diferença. É muita diferença. Ele sempre foi muito cuidadoso, sempre esteve muito presente." (C3)

"Sim, agora eles brincam mais. Porque quando o S. veio para casa ele tinha medo até de tocar nele. Ele tinha muitas feridas na perninha, ele ficava muito tempo deitado... Então ele tinha medo de pegar porque ele era uma criança doente. Eu sempre dizia: 'ele não é doente mais, ele tem que fazer de tudo, pode pegar'." (C8)

"Teve uma fase quando o L. era bebê que o E.[pai] não pegava ele no colo, não tinha graça, não brincava. Era tudo eu, muito eu. Eu reclamava disso, que o E. não pegava muito o L., não me ajudava nisso. (...) Agora não, agora é bem diferente, agora eles brincam, brigam. (...) Agora tem bastante diferença e acho que cada vez mais. O L. vai ficar mais independente de mim, ficar maiorzinho, e o E. gosta muito de pescar então ele pode levá-lo para pescar, levá-lo no futebol." (S2)

"Mudou, com certeza. Porque quando ele era muito pequeninho eu sentia que ele tinha... que ele não queria pegar muito. Parece, tipo assim, é bebê, acho que é medo... Parece que ia quebrar ele [o bebê], não sentia vontade com ele muito pequeninho. Então quanto mais ele vai crescendo, mais eu vou vendo que eles têm mais afinidade, ainda mais porque é homem, os dois brincam juntos, os dois rolam juntos..." (S8)

A única exceção encontrada nesta tendência a um maior envolvimento do pai com a criança é da mesma mãe mencionada acima que tinha uma criança com doença crônica (C2). Segundo essa mãe, o pai da criança estava menos envolvido porque praticamente as abandonou, tendo muito pouco contato com a filha após seus primeiros meses de vida.

"Quando a gente estava junto parecia que ele amava a filha. Mas separou e foi viver a vida dele. Quando ele se lembra ele vai, aparece. Ele pega ela um pouquinho. (...) " (C2)

Examinando conjuntamente as falas das mães, algumas similaridades e particularidades surgiram. A grande maioria das mães, com apenas uma exceção (C2), procurou valorizar a figura paterna, salientando suas qualidades no relacionamento com a criança. Isso pode ser considerado positivo pela importância da figura do pai para o desenvolvimento da criança e para o bem-estar da mãe. Independente do grupo a que pertenciam, com uma única exceção, todos pareceram estar mais envolvidos neste segundo ano de vida do filho(a) e realizando diversas atividades juntos.

Já as impressões negativas das mães sobre os pais foram mencionadas apenas por uma parte das mães, já que as demais destacaram apenas aspectos positivos. Dentre as mães que relataram aspectos negativos, verificou-se peculiaridades entre os grupos com e sem doença crônica. As insatisfações das mães estavam relacionadas, principalmente, ao pouco apoio recebido pelos pais nos cuidados diários com a criança. Em especial no grupo de crianças com doença crônica, essas mães se mostraram desgostosas com o pouco comprometimento dos pais no tratamento da saúde da criança. Elas sentiam-se sozinhas para dar os remédios, levar a criança ao médico, acompanhá-la nas hospitalizações, etc., o que demonstra o quanto esses pais ainda poderiam ser mais participativos nesse sentido. No caso da mãe de criança doente crônica que foi abandonada pelo companheiro, apareceu muito sofrimento e decepção com ele no relato dessa mãe. Essa percepção negativa extremada provavelmente deve se refletir no seu próprio relacionamento com a criança.

g) Relacionamento do casal

A qualidade do relacionamento do pai e da mãe da criança, como casal, no segundo ano de vida da criança, também foi objeto de investigação, pois sua dinâmica acaba sendo influenciada pela presença ou ausência da doença crônica no filho(a).

Diversas mães, de ambos os grupos (C1, C3, C4, C6, S1, S2, S3, S6 e S8) mencionaram que a relação era considerada "boa". Entretanto, essa qualificação pode ser muito relativa para cada casal. Algumas mães mostraram-se entusiasmadas ao falar sobre este assunto, reportando-se ao longo tempo de relacionamento do casal ou à vontade de ter outro filho. Outras, todavia, falaram pouco e utilizaram expressões como "está normal" ou "a mesma coisa" para, talvez, não expor questões íntimas relacionadas aos diversos aspectos do seu relacionamento com o marido, em especial à vida sexual do casal.

"Nos damos bem! Bom, agora faz dez anos! (...)" (C1)

"Bem, bem. A mesma coisa." (C4)

"Nessa fase está legal. Eu acho que o casamento não é só nós dois, tem a casa, tem o L., tem o trabalho. (...) Mas a gente já teve meses que mal e porcamente conversávamos. Teve um mês que eu reclamei, disse para ele: 'eu não vou mais tomar anticoncepcional'. 'Porquê?'. 'Por que se eu tomei anticoncepcional um mês inteirinho e nós, um do lado do outro, e nada... sabe?' Só simplesmente boa noite e deu. E agora não, agora está melhorando mas ainda está meio fraco. Eu acho que o nosso casamento está meio apagado. (...) Então eu me conformo um pouco com isso, não que eu aceite. Acho o cúmulo ficar um mês inteirinho dormindo um do lado do outro e simplesmente boa noite e pronto.'" (S2)

"Olha, está legal. Eu acho que em momento algum o L. atrapalhou alguma coisa no nosso relacionamento. (...) Nos primeiros meses quando o L. tinha muita cólica, dormia pouco, eu ficava muito irritada e dava pouca atenção para o M. [pai], estava sempre cansada, com sono. Esses primeiros meses foram um pouco difícil, mas o M. não reclamava, só que eu achava que isso não estava legal. Mas hoje não, nenhum problema, a gente quer sair, sai." (S3)

É interessante assinalar o depoimento de uma mãe de criança portadora de doença crônica (C6). Ficou explícito que o fato de ter uma criança com doença crônica interferiu também na vida do casal, com o efeito contrário ao esperado pela mãe da criança. Esta mãe relaciona a união do casal à ajuda do marido no cuidado da filha, e não a aspectos relacionados aos dois como homem e mulher.

"Logo que 'internei'¹⁴ a enfermeira conversou conosco. Ela disse que conheceu muitos casais que depois de ter tido um filho com fibrose se revoltam e começam as brigas, muitos se separaram. Só que para nós parece que uniu. Eu não vou dizer que nós não temos nossos ressentimentos, mas se continuasse assim para mim estaria bom porque ele me ajuda um monte, não posso reclamar dele." (C6)

Outras mães (C2, C5, C8, S4, S5 e S7), ainda, comentaram que o relacionamento do casal mudou após o nascimento da criança, algumas vezes para melhor, outras para pior. Em alguns casos geraram problemas que o casal estava tentando superar como a falta de tempo para os dois (C8, S5 e S7). Em outro caso, de pais de uma criança com doença crônica (C2), as mudanças pareciam ser irreversíveis com a separação do casal.

"O nosso relacionamento é só a A. (...) Como ontem, que eu estava no colégio e ele chegou lá: 'Como é que está a A.?' 'Está bem'. Mas só o assunto é a A. agora." (C2)

"Agora está entrando nos eixos, devagar, mudou." (C5)

"A gente teve bastante problemas na relação entre eu e ele. Mas agora, de uns tempos para cá, de um mês para cá parece que a coisa melhorou. (...) Acho que ele está pensando um pouco no que ele estava fazendo, que ele estava perdendo a família. Acho que ele está pensando. (...)" (S4)

"A gente vivia mais para nós dois, agora a gente vive mais para a J. Mas eu até não acho isso muito ruim, não é um ponto tão negativo porque a gente vive mais os três juntos. Mas é o que eu digo, a gente queria ter mais tempo para nós. Uma coisa que a gente procura resgatar é isso." (S7)

A partir das falas maternas nota-se que o relacionamento do casal foi um assunto no qual poucas mães entraram em detalhes. Parece que para elas, independentemente se o relacionamento do casal ia bem ou não desde o nascimento da criança até os seus 24 meses,

¹⁴ A expressão "internei" utilizada por essa mãe se refere à hospitalização da criança, e não dela. Entretanto, é possível notar que essas mães fazem uso desse termo de forma recorrente, o que possivelmente está indicando o quanto ela e a criança estão simbioticamente relacionadas. Ou seja, as internações da criança são sentidas e relatadas como se fossem dela própria.

aconteceram transformações importantes nas suas vidas. Assim, algumas mães reclamaram da falta de tempo para o casal, e uma delas, inclusive, queixou-se de sua vida sexual. As demais que pouco comentaram sobre o assunto, provavelmente também tenham queixas semelhantes e até mesmo outras, mas não quiseram expô-las na entrevista. Afinal, parece que o casal ficou em segundo plano e a criança em primeiro, principalmente quando a criança era doente.

h) Cuidados alternativos

Esta categoria buscou conhecer as impressões maternas sobre a participação de outras pessoas no cuidado da criança, além do pai, que já foi tratado anteriormente. A partir das entrevistas verificou-se que outros familiares, amigos e/ou escola foram mencionados como cuidadores alternativos da criança. Tentou-se identificar, principalmente, se esse apoio recebido ocorria de forma sistemática ou ocasional.

Várias mães de crianças portadoras de doença crônica e algumas mães de crianças sem doença crônica (C1, C5, C7, C8, S3 e S5) mencionaram que são elas próprias quem cuidam da criança. Embora a principal cuidadora, nesses casos, fosse a mãe, foi incluído também nesta categoria aquelas que costumam receber um apoio apenas ocasional de algum familiar ou amigo no cuidado com a criança.

"Ninguém [me ajuda]. Agora o irmão dele está de férias aí ele sai um pouco, vai na esquina, aí no fim de semana leva um pouco na pracinha. Ou ele vai passear com o pai dele e eu fico em casa ajeitando a casa porque ele não me deixa fazer nada! Ele só quer ficar andando atrás de mim." (C1)

"Só eu. Não tem ninguém me ajudando. (...) O meu marido me dá uma mão quando está em casa." (C8)

"Ele fica às vezes com a minha sogra, que mora mais perto. Ou às vezes vai para a minha mãe." (S2)

"Quando a mãe do J. [pai da criança] não tem muito o que fazer, se ela não tem um compromisso, ela até repara a T. para mim. Mas quando ela repara é coisa rápida. Uma ou duas horas, no máximo (...)." (S5)

Dentre aquelas mães que dividiam freqüentemente o cuidado da criança com outra pessoa, várias delas (C2, C6, S2, S4, S6 e S8) referiram que uma das avós era a pessoa mais importantes com quem elas podiam contar. Essas avós, muitas vezes, tinham um papel fundamental na educação da criança.

"Só a minha mãe. Quando ela está em casa, porque ela trabalha o dia todo. (...) Ela tem uma folga na semana. (...) Ela cuida aquele dia para mim. E de noite, quando eu estou na aula todo o dia a mãe cuida." (C2)

"A minha mãe. (...) Com a mãe eu fico tranqüila. (C6)

"Agora no começo das aulas é a minha mãe que tem ficado com o M., mas agora ela vai começar a trabalhar de novo, então vai ser a minha outra irmã. (...) É ruim que às vezes as pessoas com quem tu deixa o teu filho estão se privando de fazer alguma coisa por causa dele. Mas é necessário." (S6)

"Mas quando eu tenho que sair ele fica com a minha mãe. (...)" (S8)

Ainda, foi referido por uma das mães de criança com doença crônica (C4) que uma filha sua adolescente é quem mais lhe ajuda no cuidado da criança.

"A minha filha me ajuda em tudo que tu podes imaginar. Ela tira o pó, recolhe as roupas do arame, ela faz leite para ele. Ela dá banho nele, ela faz ele dormir. (...) Todos os dias." (C4)

Quanto a ida à escola, algumas das mães de crianças pertencentes aos dois grupos estudados ainda não utilizaram esse tipo de cuidado alternativo. No entanto, três mães de crianças sem doença crônica (S2, S4 e S7) relataram que seus filhos já freqüentaram a escola, embora ambas tenham demonstrado certo receio em deixá-los na escola.

"Ele ficou na creche acho que umas duas semanas. Ele começou a adoecer e já começou com febre e não deu para levar mais. Mas ele estava em adaptação ainda, chorava 'mamãe'. Tinha dias que eu conseguia fugir, tinha dias que eu tinha que simplesmente dar tchau para ele e ele ficar chorando. É mais difícil isso, quando ele não está bem acostumado e tu tens que dar tchau, vai lá no portão e está escutando que ele ainda está chorando." (S2)

"Ela vai. (...) A gente sabe que na creche, também, ela não se afasta muito das tias, ela fica sempre por ali ao redor delas. Parece que ali tem proteção, não sei!" (S4)

"Ela faz de tudo para não ir para a creche, se pudesse não ir ela não iria. Mas quando ela vai, ela aceita tranqüilamente. (...)" (S7)

Dentre aquelas crianças que nunca foram à escola, notou-se algumas singularidades nas falas maternas. As mães de crianças portadoras de doença crônica, com uma exceção (C7) não pretendiam colocar seus filhos numa escola. Elas se mostraram preocupadas, principalmente, com a saúde e rotina de cuidados da criança enferma, que pode não ser atendida adequadamente nessas instituições. Ademais, foi mencionado por algumas mães que a escola rejeitaria seus filhos devido à sua condição de saúde ou por eles não terem alcançado um nível de desenvolvimento desejável para isso, como por exemplo, ainda usar

fraldas. Assim, a escola se tornou algo distante, que será buscado quando estiver em idade escolar ou pré-escolar.

"Não, por causa da medicação. Porque não dá! Com todos os remédios, esses montes de remédios... E a creche nem aceita, né? (...) Mas aí para quê botar ele na creche se eu estou em casa? Mas como me falou também a dona da creche, ele vai ficar com outras crianças, brincar. Eu disse 'não, vai que a equipe me chama [para a criança realizar o transplante] e eu ainda tenho que ir até lá'. É longe a creche. Então eu pensei que era melhor ficar em casa." (C1)

"Lá tem creche, mas não que pegue com fralda. Fralda não... (...) Só quando tiver cinco anos [vai colocá-lo na creche]"(C4)

"Não. E acho que nem vou tentar pelos problemas dela. Ela pega gripe fácil. (...) Ela pega vírus fácil. Se ela tem contato com muitas crianças não sei se não vai ser pior para ela.(...) Deixe ela estabilizar um pouquinho" (C5)

Por outro lado, diversas mães de crianças sem doença crônica e uma mãe de crianças com doença crônica (C7, S1, S3, S5, S6 e S8) já haviam pensado em colocar seus filhos na escola. Algumas delas, até mesmo, já tentaram mas não conseguiram uma vaga. As justificativas foram de que a criança nessa idade tem a necessidade de ter contato com seus iguais, ou porque a criança já está pedindo por isso. Também foi mencionado por uma das mães que ela pretendia voltar a trabalhar e, assim, a criança deveria ingressar na escola.

"Ela não foi ainda porque eu não consegui vaga. Estou querendo pôr... Está difícil. (...) É por sorteio. Ela ficou para suplente, mas ficou no duzentos e não sei quanto. Tem que tentar de novo." (C7)

"(Pretendo) quando eu conseguir um emprego. E eu espero que seja bem rápido porque eu estou vendo que a S. precisa. Ela precisa participar de atividades, ter uma vida que já comece a ser regrada porque ela é bem esperta, pode aproveitar bastante esse potencial dela. Começar a fazer trabalhinho de colégio, essas coisas. Ela está pedindo já." (S1)

"Ah, já faz tempo que eu digo que eu quero pôr o N. na creche. Mas agora que ele está falando melhor eu acho que fica bem mais fácil. Porque a gente vê tanta coisa nas creches! Se eu vejo ele chegar mordido em casa eu acho que eu tenho um troço. Eu sei que é normal, que se pegam, mas eu acho que quando ele souber falar mesmo se alguém disser 'não fala o que aconteceu' eu vou me sentir mais tranqüila dele dizer: 'olha, mãe...'. Dele me contar o que fez na creche." (S8)

Examinando conjuntamente os depoimentos dessas mães, verifica-se algumas similaridades e importantes particularidades entre os grupos referentes aos cuidados alternativos dispensados à criança. Apesar de várias mães de crianças portadoras de doença crônica terem mencionado que elas eram as únicas cuidadoras da criança, isso também aconteceu com algumas mães de crianças sem doença crônica, mostrando que muitos fatores além da doença da criança podem afetar o apoio recebido. Em outros casos, a avó foi considerada como a figura central de apoio materno, prestando toda a assistência necessária à criança e sendo fonte de confiança para a mãe. Já o apoio do pai, descrito na

sessão anterior, muitas vezes está presente mas não de uma forma plenamente satisfatória para as mães. É possível que na presença de uma doença crônica na criança, os pais tenham dificuldade em aceitar essa situação e sejam reticentes em cuidá-la e de fornecer o auxílio que a mãe gostaria. Por outro lado, é plausível supor que as mães dessas crianças sejam superprotetoras e, por vezes, pouco capazes de perceber e valorizar a ajuda recebida de outras pessoas, considerando-a insuficiente ou desprezível, e em muitos casos até mesmo não solicitando essa ajuda.

Outra particularidade evidenciada entre os grupos diz respeito ao ingresso na escola infantil. Apenas crianças sem doença crônica já freqüentavam escola e, dentre as demais que não freqüentavam, somente mães de crianças portadoras de doença crônica não tinham a pretensão de fazê-lo num futuro próximo. Apesar de não ser obrigatório o ingresso na escola para essas crianças nesta idade, não é uma preocupação da maioria das mães de crianças com doença crônica. Parece que a condição da criança acabou influenciando a pretensão das mães de colocar seus filhos na escola, tanto a curto quanto a médio prazo.

i) Interferências da família extensiva

Nesta categoria foram examinadas os contatos que a criança, sua mãe e seu pai têm com sua família extensiva, especialmente avós, tios e primos. Ainda, buscou-se compreender a importância da família de origem para o cotidiano da criança e seus pais.

Grande parte das mães de crianças com e sem doença crônica referiram que sua família extensiva interfere bastante nas suas vidas. No entanto, algumas peculiaridades apareceram nas falas das mães entre os grupos. Algumas mães de crianças sem doença crônica (S3, S6 e S8) mencionaram interferências de cunho negativo da família extensiva nas suas vidas, como por exemplo atitudes autoritárias dos avós.

"Eu venci eles no cansaço porque eles interferiam muito e eu não dava bola. (...)." (S3)

"Por eu morar com a minha mãe ela sempre quer: 'ah, faz isso desse jeito'. Ou quando eu estou lá na casa dele [do pai da criança], a mãe dele: 'ah, não faz isso'. Ou se tu brigas, dá um tapinha na bunda mesmo de fralda, aí ele dá uma choradinha e elas já vêm fazer carinho. Isso atrapalha um pouco. (...)" (S6)

"Ela [minha mãe] sempre acha que eu tinha que ser mais responsável. Justamente superprotetora, ela acha que eu tinha que proteger. Como ela. (...) Por ela o guri está sempre impecável, limpinho, arrumado. Quando ela vai lá em casa eu fico furiosa. Ela diz: 'aqui tu moras numa casa, tem cachorro, tem gato, deixas o guri se rolar com os bichos'. Então tá, se tu vais ficar dizendo que é anti-higiênico, tudo bem, mas a criança gosta." (S8)

Já as mães de crianças com doença crônica (C5, C6 e C8) associaram a interferência da família como algo bom, de ajuda para ela e para a criança. Essas mães, de forma geral, sentiam-se contentes com a preocupação e apoio prático que os avós ou irmãos lhe proporcionavam com a criança.

"Mais é com a minha família, com meu pai e a minha mãe. A minha mãe praticamente abandonou a casa dela quando viu que eu estava no hospital com a J. (...) No tempo que ela vivia no hospital eram os dois [avós] que viviam nos ajudando, dando força, tudo." (C5)

"Como eu estou durante a semana morando com meus pais, eles participam. (...) Eles já estão por dentro de tudo. Final de semana às vezes a N. não está muito bem e eles estão ligando toda a hora. Pelo fato dela ter esse problema parece que juntou mais. Eles estão sempre por dentro de tudo." (C6)

"Sim, bastante. A cada duas ou três semanas a gente sempre se reúne. Eu só tenho cinco irmãos, mas o R [pai] tem mais, tem dez. (...) Com a família dele a gente não se encontra tanto como com a minha. A minha família é toda semana, a gente está sempre junto. (...) Moramos perto um do outro. (...) A gente se ajuda um com o outro, qualquer coisa. Se um está doente, já liga para o outro." (C8)

Houve uma exceção (C2), que referiu aspectos negativos deste contato.

"Parece que a mãe e o pai tem que criar! (...) Eles querem se meter. (...) Eles querem mandar mais que eu, marcar cerrado. O pai e a mãe estão sempre, sempre metendo o dedo." (C2)

Outras mães de ambos os grupos (C1, C3, C7, S2, S4, S5 e S7) revelaram apenas algum contato e interferência de suas famílias de origem. Algumas delas, por opção própria, restringiram o contato com os avós para evitar possíveis problemas, e outras demonstraram alegria com os contatos que possuem.

"A minha mãe já é falecida, o meu pai também. (...) Com a família dele quase não temos contato porque é lá de fora, fim de ano é que eles vêm. (...) A minha irmã mora na frente da minha casa (...) Então é mais eu e a minha irmã. E os sobrinhos que eu tenho.." (C1)

"A minha sogra me ajuda no Cardiologia [hospital] com a M. Me dá passagens, se eu não tenho ela me ajuda. Compra fralda para a M. também." (C7)

"Mais a mãe. Mas se eles tentam se meter a gente meio que corta." (S4)

"Não [interfere]. Até a minha sogra esses dias meio que se meteu, mas eu já cortei. Cortei porque eles são visitas. Se eles convivessem no dia a dia com a gente eu até acho que eles teriam direito a opinar porque conheceriam melhor a situação. Mas como vem como visita eu acho que não tem. (...)" (S7)

Apenas duas mães (C4 e S1) relataram ter pouco ou nenhum contato com suas famílias de origem. A mãe da criança com doença crônica foi criada por uma mãe adotiva e não tinha mais qualquer contato com sua família. Já a família da mãe da criança sem

doença crônica vivia numa cidade bastante afastada e parece não a ter apoiado quando engravidou da filha.

"A nossa família, a família dele e a minha é bem distante, não tem pessoas ligadas. Eu não fui criada com a minha mãe, minha mãe me entregou pra outra. A minha vida foi complicada. Complicada. (...) A minha outra mãe [me criou]. Faz muito tempo, faz muitos anos que eu nem vejo essa minha mãe que me criou. Eu nem sei onde é que ela tá." (C4)

"Ninguém nunca interferiu em nada Mesmo que a minha mãe mora longe, os pais do T.[pai] moram aqui mas a gente não tem contato com eles. (...) Desde que eu fiquei sabendo que eu estava grávida e que a gente optou por assumir e ficar junto, a gente resolveu ser independente, fazer do jeito que a gente achava legal e não deixar ninguém interferir, mesmo que seja positivamente. A gente achou que tinha direito de ter as nossas próprias tentativas, errando ou não. Mas ter a nossa experiência." (S1)

Os depoimentos em conjunto dessas mães mostraram algumas semelhanças e particularidades. Observou-se que tanto mães de crianças sem doença crônica quanto mães de crianças com doença crônica sentem-se apoiadas por familiares ou, ao contrário, rechaçam qualquer ajuda. Aspectos das histórias de vida destas mães estão presentes e atuando para que elas se sintam próximas e ajudadas por suas famílias ou não. Assim, a relação da família com seus parentes, nestes casos, oscila de um extremo a outro, o que depende de outros diversos fatores no qual a doença crônica da criança pouco influi nisso.

Discussão

A preocupação central deste estudo era investigar os sentimentos e impressões maternas sobre a experiência de maternidade nos grupos de crianças com e sem doença crônica. A expectativa inicial era de que mães de crianças com doença crônica teriam experiências de maternidade distintas daquelas mães de crianças sem doença crônica, em especial no que se refere a sentimentos de culpa e isolamento. Essas expectativas foram baseadas em estudos teóricos e empíricos que, apesar de não apresentarem evidências conclusivas, afirmam que a doença crônica na infância precoce pode gerar sentimentos de culpa e fracasso nas mães por terem gerado uma criança enferma, luto pela perda do filho saudável (Edelstein, 1998; Irvin & cols., 1992; Martini, 2000), e cansaço decorrente dos excessivos cuidados exigidos para a sobrevivência da criança, do isolamento social que muitas vezes ocorre e do impacto psicológico desse acontecimento (Clark & Miles, 1999; Quittner & cols., 1998; Silver & cols., 1998).

Embora os resultados do presente estudo apontem algumas semelhanças nos depoimentos maternos de ambos os grupos, eles também apoiam a expectativa inicial de que haveriam particularidades nos relatos das mães sobre suas experiências de maternidade em decorrência de terem uma criança com doença crônica. Por exemplo, a condição de tornar-se mãe é semelhante entre os dois grupos, principalmente no que se refere à sua satisfação neste papel. A vinda de um filho, independente de suas condições, apareceu como algo positivo na vida de grande parte das mulheres. Já as particularidades entre os grupos emergiram no relato das mães de crianças com doença crônica que demonstraram maior sofrimento do que as outras mães, principalmente no que se referia ao luto por terem gerado uma criança enferma, cansaço e preocupação com os cuidados diários indispensáveis ao seu filho e à sobrecarga de terem que cuidar da criança praticamente sozinhas, sendo que muitas delas tiveram que abdicar, inclusive, de seu trabalho. Notou-se, em especial, uma tendência dessas mães a apresentar maiores dificuldades em se separar de seus filhos e para lhes proporcionar um ambiente em que eles pudessem começar a se tornar autônomos em relação a elas.

Independentemente da relação de amor e afeto estabelecida entre mães e filhos, as mães de crianças com doença crônica relataram sentimentos ambivalentes com relação às

suas crianças, mas pareceram não reconhecê-los como tal, o que parecia gerar culpa e ansiedade. Apesar da felicidade que é ser mãe, ter um filho doente se tornou "uma cruz" que deve ser carregada pelo resto de suas vidas, conforme relato bastante ilustrativo de uma dessas mães. Desejos de que sua experiência fosse diferente e de que a criança não fosse doente permeiam as falas de diversas delas. Seus filhos, infelizmente, não corresponderam às suas expectativas e elas se sentiram fracassadas e desiludidas. Conforme afirma Góngora (1998), esses sentimentos ambivalentes são uma resposta à impossibilidade de resolver a situação de doença, podendo causar desejos de morte da pessoa doente e, por isso, sentimentos intensos de culpa. Esses sentimentos acabam sendo transmitidos à criança pois, como afirma Stern (1997), as fantasias de pais e mães com relação à criança influenciam seu psiquismo em formação através da comunicação consciente e inconsciente que estabelecem com ela. Assim, a doença crônica pode ser considerada um fator que abala os sentimentos de pais e mães, dificulta as representações sobre a criança e essas informações podem ser percebidas pela criança. A preocupação intensa de estar sempre junto à criança enferma atua, em muitos casos, como uma resposta reativa a esses desejos e à culpa (Martini, 2000), ou seja, essas mães sentem a necessidade de compensarem seus filhos de seus desejos proibidos através da superproteção, característica já evidenciada em estudos com famílias com crianças portadoras de doença crônica (Bradford, 1997). Se essas mães tivessem a oportunidade de, com a ajuda de um profissional especializado, reconhecer que esses sentimentos são esperados, talvez elas se aliviassem e se sentissem menos culpadas, o que poderia acarretar mudanças, inclusive, no modo de se relacionar com seu filho. Chama a atenção que uma das mães de crianças com doença crônica se destacou por responsabilizar seu filho doente por mudanças exclusivamente negativas em sua vida, sendo hostil ao falar sobre ele e declarando sentimentos negativos sobre si própria. Casos dessa natureza apontam que o processo de vinculação mãe-criança está se construindo de uma forma permeada por ressentimentos, e provavelmente outros fatores da história dessa mãe, além da doença da criança, estão interagindo para esse tipo de reação materna que mereceria avaliação e intervenção psicológica.

Obviamente sentimentos ambivalentes em relação à maternidade e à criança não foram uma exclusividade das mães do grupo com doença crônica. Esses sentimentos também apareceram nas mães de crianças sem doença crônica, no entanto eles foram de

outra natureza. Diversas mães relataram anseio de que a criança crescesse e se desenvolvesse mas, concomitantemente, desejos de que elas continuassem dependentes como na época em que eram bebês. Além disso, questionamentos sobre seu exercício da maternidade surgiram, gerando dúvidas se elas seriam ou não boas mães. Contudo, como esses pensamentos geralmente pareciam ser compreendidos por elas, não se constituíam geradores de culpa intensa, como ocorria com as mães do grupo com doença crônica. Assim, é importante assinalar que esse tipo de preocupação não esteve presente na fala das mães de crianças com doença crônica. Suas preocupações, já discutidas anteriormente, são anteriores e diferentes às questões levantadas pelas mães de crianças sem doença crônica.

Podemos pensar que, devido ao impacto da doença da criança, essas mães tiveram sentimentos de decepção e frustração no seu papel materno, apesar de estarem identificadas com o sofrimento de seus filhos e terem sido *suficientemente boas* (Winnicott, 1963/1990). Conforme Debray (1988), uma relação difícil mãe-bebê, marcada por dificuldades nas suas comunicações primitivas, pode causar inúmeras dificuldades na vida de algumas crianças. Assim, essas crianças podem ter percebido suas mães, consideradas como representantes do mundo externo, como não sendo *suficientemente boas*. As repetidas invasões ambientais causadas pelas manipulações médicas podem ter influenciado nos processos de *personalização* (Winnicott 1952/1978), ou seja, nas origens dos processos de discriminação entre *self* e objeto, por isso a dificuldade de suportar situações inevitáveis de separação. É essa separação gradual entre a mãe e seu bebê que possibilita a busca de autonomia pela criança e o retorno da mãe às atividades de sua própria vida. Assim, nos casos das crianças com doença crônica esse processo tende a ficar prejudicado. Para Mahler (1963/1982), a fase simbiótica mãe-bebê que acontece nos primeiros meses de vida da criança ocorreria em função da falta de preparo biológico do bebê em manter sua vida por conta própria. Mas a partir do final do primeiro ano até o segundo ou terceiro ano de vida as crianças tendem a se satisfazer com uma atuação cada vez mais independente da mãe nas suas atividades. Nas díades em que não fica estabelecido um vínculo de apego seguro, isso gera na criança uma incapacidade de explorar os ambientes, além de sentimentos de desproteção (Bowlby, 1989). Como a principal função do apego é a sobrevivência, a insegurança nesses casos provoca nessas mães e crianças a sensação de que, se separadas, não conseguem sobreviver.

Tomando-se em consideração as crianças doentes participantes deste estudo, nota-se que elas passaram por frustrações agudas e intensos sofrimentos físicos e emocionais precoces (hospitalizações, cirurgias, etc.), que podem ter afetado esse processo de separação gradual mãe-bebê. A preocupação extrema dessas mães tem certo fundamento, uma vez que muitas dessas crianças não sobreviveriam sem seus cuidados e do tratamento fornecido pela equipe do hospital. Contudo, essa situação pode estar atuando como um fator de acréscimo à simbiose normalmente existente na díade mãe-bebê.

Na verdade, a tarefa da conquista da autonomia da criança doente crônica é dupla, segundo Bradford (1997), pois elas devem se independizar, além de seus pais, da equipe de profissionais de saúde. Isso acaba tornando essa tarefa ainda mais árdua para essas crianças. De fato, as suas mães têm motivos para não estarem tranquilas pois a gravidade da condição de muitas dessas crianças e as situações de sofrimento já vivenciadas torna possível prever que o tempo de vida delas será mais curto. Assim, as mães fazem todo o possível para estarem junto delas, buscam gratificar a criança e evitam frustrá-la, prevendo que o tempo de vida da criança é curto.

Para algumas mães de crianças com doença crônica, uma das maiores dificuldades do exercício de seu papel envolve a educação da criança, fundamentalmente no que diz respeito à imposição de limites. Dar uma resposta negativa aos desejos da criança pode gerar um intenso conflito interno nessas mães, que prefeririam não ter que tomar esse tipo de atitude (Wasserman, 1992). De acordo com o autor, as dificuldades das mães de crianças doentes crônicas em impor limites podem trazer conseqüências para o controle dos impulsos da criança e, por conseguinte, maior probabilidade dela desenvolver problemas emocionais e comportamentais. O mesmo autor afirmou ainda que, ocasionalmente, essas crianças poderão tentar tirar proveito da doença para evitar uma situação desagradável para si, o que pode se tornar uma situação preocupante se a mãe não souber distinguir esses fatos. Viana e cols. (1994) encontraram esse tipo de dificuldade no seu estudo com mães de crianças portadoras de fissura lábio-palatal. Piccinini e cols. (2001) verificaram que mães de crianças com doença crônica utilizaram menos práticas educativas coercitivas do que indutivas, em especial a punição física e castigo, em comparação com pares saudáveis. Segundo esses autores, isso poderia indicar que o uso pouco freqüente dessas práticas educativas pelas mães de crianças com doença crônica ocorra pelo fato dessas mães

procurarem poupar a criança de mais sofrimentos, além daqueles já experienciadas pelo tratamento da própria doença. Além disso, a fragilidade física de crianças doentes, muitas vezes, pode causar receio a essas mães no uso de práticas coercitivas por temerem prejuízos no estado de saúde da criança já debilitado. Não obstante, a doença crônica não parece ser o único fator gerador desse tipo de dificuldade, pois a preocupação com a educação e a imposição de limites esteve presente no relato das mães do grupo sem doença crônica. Outros fatores relativos às histórias de cada mãe são importantes serem aprofundados para verificar os motivos desse impasse.

No presente estudo o aspecto mais singular relatado por algumas mães do grupo com doença crônica quanto às dificuldades enfrentadas foi o reconhecimento e a aceitação da condição da criança. O impacto emocional do recebimento do diagnóstico parece permanecer ainda por muito tempo na vida dessas mães. Considerando a pouca idade dessas crianças, essas mães ainda estão na de busca de resolução e aceitação dessa realidade, processo esse que, de acordo com vários autores, não tende a ser finalizado antes de quatro anos após o diagnóstico (Marvin & Pianta, 1996; Sheeran & cols., 1997). Ainda que outros autores não sejam tão rígidos quanto ao tempo que pais e mães levam para aceitar a doença (Wasserman, 1992; Irvin & cols., 1992), todos concordam que esse processo é longo e varia individualmente, e que os pais podem estar passando por estágios diferentes no mesmo momento. Isso parece estar acontecendo também com as mães do presente estudo. Por exemplo, uma mãe de criança com doença crônica não foi capaz de reconhecer, durante a entrevista, a necessidade de cuidados especiais da criança, tentando agir como se a realidade fosse diferente. Outras mães referiram que sua ansiedade e tristeza seriam decorrentes do sofrimento de seu filho pela doença. Embora todas estas mães saibam que terão que aceitar a condição da criança, isso ainda é difícil de ser pensado e concretizado. Assim, tanto o recebimento do diagnóstico como o constante tratamento que a doença crônica requer, se constituem em eventos extremamente traumáticos para os pais e demais familiares. Uma das mães participantes do estudo citou, inclusive, a depressão da avó que teria ocorrido após o diagnóstico da doença crônica de um dos participantes.

As doenças crônicas das crianças deste estudo (i. e. atresia de vias biliares, fibrose cística e cardiopatia congênita) não foram passíveis de diagnóstico durante a gestação. Assim, essas mães fantasiaram e esperaram que seus bebês fossem saudáveis. Quando tais

expectativas não foram correspondidas, isso deve ter lhes causado uma grande decepção. O fantasma do bebê saudável descrito por Irvin & cols. (1992), nesses casos, pode estar ainda mais presente do que naqueles em que já existe alguma desconfiança de problema físico no feto durante a gestação, pois elas não puderam se preparar e pensar antecipadamente sobre a vinda de uma criança doente.

Independente do grupo a que pertenciam, grande parte das mães participantes do estudo se auto-descreveram com características positivas. Todavia, para algumas mães do grupo doente crônico isso tinha uma conotação de excessiva bondade e paciência com a criança, o que não ocorreu com o outro grupo. Isso pode estar relacionado a questões levantadas antes referente às excessivas gratificações e superproteção dessas mães para com seus filhos. Ao mesmo tempo, outras mães de crianças doentes também revelaram que são firmes e sabem impor os limites, contrariando o discurso daquelas que referiram que essa é uma das suas maiores dificuldades. As mães que apesar do sofrimento conseguem ser firmes parecem estar mais seguras da necessidade de certa organização e limite para a educação e para o tratamento médico da criança do que aquelas que são excessivamente boas. Assim, mesmo sob protestos da criança, essas disseram estar convictas da importância de seus atos como, por exemplo, dar o remédio mesmo que a criança não queira ou alimentá-la contra sua vontade. É possível que esses compromissos que a doença da criança exige delas façam com que outras se sintam "chatas" e sem paciência. Devido às preocupações que acompanham essas mães, facilmente elas se irritam com alguns comportamentos da criança provocando uma auto-imagem negativa como mães (Bradford, 1997; Ireys & Silver, 1996; Quittner & cols., 1998). Ainda, é interessante notar que somente uma mãe de criança doente se auto-descreveu como protetora, enquanto várias outras mães do grupo sem doença crônica se revelaram assim, mesmo que em outros momentos (por exemplo, momentos de separações) seja possível notar pelos depoimentos que as mães de crianças doentes agissem dessa forma. Assim, a proteção fornecida pelas mães de crianças doentes não parece ser algo consciente para elas, ao inverso das outras mães.

Apesar das limitações físicas de muitas dessas crianças doentes e das preocupações e cansaço dessas mães, elas relataram apreciar a realização de atividades com o filho semelhantes àquelas das mães do outro grupo. De forma geral, as mães costumavam

respeitar os interesses e vontades das crianças nas atividades conjuntas que realizavam e que, na maioria das vezes, eram vistas como prazerosas para elas também. Quando tratava-se de atividades desprazerosas, no entanto, os compromissos exigidos pela doença da criança estiveram presentes na fala de algumas mães. Por exemplo, algumas delas revelaram dificuldades que envolviam a alimentação especial da criança, os remédios, as consultas, a fisioterapia, etc., o que lhes causavam muita preocupação e cansaço. Além do mais, essas atividades as faziam lembrar, constantemente, da fragilidade da condição da criança e do sofrimento que lhe causa. Conforme Bowlby (1989), a mãe sensível está atenta aos sinais da criança e se comporta de modo a satisfazê-lo, o que também a deixa feliz. Assim, grande parte das mães do grupo com doença crônica se revelaram em sintonia com seus filhos tanto nas atividades prazerosas como nas outras que contrariavam a vontade de suas crianças, mas eram necessárias para os seus cuidados.

Os momentos de separações mãe-criança foram um dos aspectos cujos relatos das mães mostraram particularidades ainda mais evidentes entre os grupos. As mães do grupo com doença crônica conviviam muito próximas a suas crianças e evitavam ao máximo separar-se delas. Já as mães do grupo sem doença crônica retomaram suas vidas após algum tempo do nascimento do filho e pareciam não se esquivar tão intensamente de situações que envolviam separações quanto às do outro grupo. As mães de crianças com doença crônica demonstraram necessidade clara de estar constantemente junto ao filho e controlando-o como se, longe delas, alguma desgraça fosse acontecer. Isso pode tornar difícil para essas mães criarem um ambiente propício ao desenvolvimento da autonomia do filho. Wasserman (1992) já assinalou que a doença crônica da criança poderia fazer com que houvesse uma extensão dos estágios da infância e dificultar sua autonomia. Entretanto, parece que, nesses casos, a razão para tais atitudes maternas não se encontram relacionadas principalmente aos sintomas da doença, como afirmou Bradford (1997) e Wallander (1998), e sim na forma como os cuidadores lidam com a criança doente (Góngora, 1998; Hofman, 1995). No presente estudo, essas mães relataram sua dificuldade de se separar de seus filhos, pois se sentiam inseguras com relação a eles. Conseqüentemente, essas díades tendiam a permanecer juntas e simbióticas (Mahler, 1963/1982), o que fica mais claro quando se verifica que todas as crianças doentes participantes do estudo ainda dormiam no mesmo quarto dos pais e algumas delas, inclusive, na mesma cama deles. Além disso,

poucas mães voltaram ao trabalho ou adquiriram uma vida profissional, abdicando de interesses e desejos pessoais para que pudessem cuidar da criança e permanecer o maior tempo possível ao lado delas. Com as crianças sem doença crônica esse quadro se mostrou distinto pois nenhuma criança dormia na mesma cama dos pais e algumas em quarto separado, enquanto grande parte das mães retomaram suas próprias vidas sem deixar de cuidar da criança. A lembrança de situações de separações passadas envolvendo hospitalizações da criança foram bastante traumáticas para algumas das mães do grupo com doença crônica e elas temiam passar por situações semelhantes novamente. Por isso, é admissível que elas quisessem curtir ao máximo o tempo junto aos filhos enquanto eles se encontravam relativamente bem, pois sua frágil condição de saúde não permitia que elas se tranquilizem que outras situações dramáticas não fossem acontecer.

Esses momentos de separações mãe-criança foram fontes de angústia extrema para o grupo com doença crônica, especialmente dentre aquelas mães que não contavam com pessoas de confiança para lhe auxiliar a cuidar da criança. Muitas dessas mães referiram total desespero em manter-se separadas de seus filhos, como se eles fossem uma parte delas mesmas. Em alguns casos, as hospitalizações precoces da criança foram os únicos momentos em que a díade se separou, e por isso foram muito angustiantes. Embora muitas mães se sentissem ansiosas e preocupadas durante as separações, algumas ficavam mais seguras e aliviadas por poderem contar com a avó ou um amigo do que se tivessem que cuidar sozinha de seus filhos.

Segundo os depoimentos das mães, as crianças com doença crônica também mostravam-se amedrontadas em se separar delas. A impressão passada nos relatos das mães é a de que elas não tendem a buscar realizar atividades sem o seu auxílio. Embora seja um comportamento infantil esperado para crianças nessa idade (Mahler, 1963/1982), isso pode estar sendo exacerbado entre as crianças com doença crônica. A formação da base segura para a criança explorar o mundo pode estar ameaçada, pois de acordo com Bowlby (1989) ela requer não somente a prontidão dos pais para responder à criança mas também que eles a encorajem a atividades exploratórias. O comportamento de apego deveria referir, justamente, à capacidade da criança de alcançar e manter uma proximidade com sua figura de apego, separando-se delas e voltando para um 'reabastecimento'. Ao procurarmos entender o que se passa com as crianças que sofrem de enfermidades crônicas, nota-se em

algumas um despreparo em começar a ser autônomas. Isso pode estar relacionado ao fato de que suas mães não se sentem ainda em condições de fornecer um ambiente menos controlado, para que elas possam testar sua independência. Parece que para sentirem-se protegidas, tanto as mães quanto as crianças necessitam se manter fortemente unidas, diferente do que ocorre com as díades do grupo sem doença crônica.

Com relação à figura paterna, a característica positiva mais marcante citada por diversas mães de ambos os grupos era a de que os pais costumavam brincar com a criança. Contudo, poucas mães destacaram a ajuda paterna nas atividades de rotina da criança. Aquelas que o fizeram se sentiam orgulhosas por isso. De qualquer maneira, mesmo sem a ajuda que as mães gostariam, a relação afetiva do pai com a criança vinha aumentando no decorrer do tempo, segundo os próprios relatos das mães. É provável que a aquisição da linguagem outras habilidades da criança aos dois anos facilitem a interação com os pais. Algumas mães contaram que após o trabalho esses pais se aproximam para brincar com seus filhos, nos dois grupos estudados. Além disso, uma das mães do grupo com doença crônica foi clara ao afirmar que o modo como seu companheiro a auxilia é fundamental para que ela se sinta segura e consiga levar bem a situação familiar vivida. Nesse grupo de mães algumas vezes o pai foi caracterizado como menos preocupado e mais tranquilo, em contraste com a preocupação que elas sentem. Segundo Pelletier e cols. (1994), o companheiro deveria ser a maior figura de apoio das mães de crianças com doença crônica, portanto os pais devem ser incentivados a participar e dividir as tarefas diárias relativas à criança com suas companheiras.

As críticas relacionadas ao pai da criança em grande parte foram relativas à pouca participação na rotina da criança. Especialmente no grupo com doença crônica, as mães queixaram-se de que os pais não as acompanhavam em momentos difíceis como as hospitalizações da criança ou até para levá-las a exames de rotina, que muitas vezes são dolorosos. A mãe de uma criança desse grupo relatou sua grande decepção com o pai por ele ter se afastado dela e da filha e se eximido das suas responsabilidades quando descobriu a gravidade da condição da criança. Esse pai pouco se envolveu com a criança e não foi capaz de lidar com a situação de uma forma madura. A literatura não especifica com clareza os motivos dessa ausência paterna, e tende a apontar somente que é a mãe se ocupa mais da criança enferma do que o pai (Oliveira, 2000; Pelletier & cols., 1994; Silver &

cols., 1998). No entanto, pode-se pensar que a pouca participação dos pais ocorra devido a uma falta de preparo emocional para lidar com essas situações, que também envolvem a perda do bebê imaginado e o luto por ter gerado uma criança doente (Irvin, Klaus & Kennel, 1992). Pode também haver casos de pais que ainda acreditam que o papel de provedor dos cuidados à criança é exclusivo da mãe. Por outro lado, cabe questionar se realmente essas mães dão a abertura necessária para que os pais se sintam à vontade para participar da rotina de cuidados da criança. Como já foi assinalado acima, muitas delas têm dificuldades em se separar de seus filhos, e isso pode dificultar que o pai entre nessa relação de forma efetiva. Porém, as mães do grupo sem doença crônica também demonstram certo desagrado com a falta de participação paterna, apesar disso envolver situações menos agudas do que no outro grupo. Esse achado reforça a idéia de Stern (1997) de que os pais demoram mais em envolver-se com seus filhos, e talvez por isso não auxiliem tanto as mães neste momento. Outra explicação plausível seria a de que diferenças culturais na caracterização dos papéis de mãe e pai ainda são grandes e a participação do pai como cuidador da criança pode não ser vista como natural por muitas famílias (Brown, 1994). De qualquer modo, todos os pais, e especialmente os de crianças com doença crônica, precisariam ser sensibilizados a perceber seu potencial de ajuda e participação efetiva do dia-a-dia do filho. Torna-se necessário mostrar a eles que, assim, estariam também apoiando sua companheira para uma separação gradual delas do seu filho, permitindo que se tornem seres independentes um do outro (Winnicott, 1963/1990).

Também foi examinado no presente estudo a eventual influência da presença de doença crônica na família no relacionamento do casal. Apesar de questionadas, as mães foram pouco explícitas sobre esse tema. Algumas demonstram satisfação com o companheiro, mas poucas falaram de suas insatisfações na relação conjugal. O grupo de mães com doença crônica, principalmente, falou pouco sobre esse aspecto de sua vida, que parece ter ficado em segundo plano, tendo em vista o seu envolvimento com a criança enferma. Menezes (2001) afirma que o relacionamento conjugal, quando a criança tem dois anos de idade, se diferencia do período em que ela era bebê pelo incremento dos conflitos do casal. Porém, a qualidade do relacionamento anterior ao nascimento da criança parece fundamental, segundo a autora, para se entender seu modo de se relacionar posteriormente, pelo menos em situações normais de desenvolvimento, o que provavelmente não ocorre em

outros contextos. No caso específico de casais cujo filho possui doença crônica, Quittner e cols. (1998) verificaram que eles encontravam pouco tempo para ficar juntos devido ao papel central da criança enferma em suas vidas. Walker e Zeman (1992) afirmaram também que a doença crônica de um filho pode gerar conflitos na relação conjugal causado principalmente pela divisão de papéis para propiciar os cuidados necessários à criança. Embora no presente estudo as mães do grupo com doença crônica também se queixaram bastante da divisão de papéis para cuidar da criança, parece que elas preservaram seus prováveis conflitos conjugais, preferindo centrar seu discurso no que se referia diretamente à criança.

Outro ponto do estudo em que emergiram particularidades entre os grupos foi com relação ao apoio social recebido de outras pessoas, além do companheiro, já examinado acima. De forma geral, as mães do grupo com doença crônica pareciam sentir-se como as únicas pessoas capazes de cuidar adequadamente da criança.

É possível que algumas mães recusassem ajuda de outras pessoas por se considerarem responsáveis por ter gerado a criança doente e, portanto, seria seu dever cuidar delas sozinhas. Nessa perspectiva, o papel de seus companheiros seria basicamente o de trabalhar e prover o sustento da família, como ficou explícito no discurso de algumas mães. Embora Góngora (1998) afirme que em famílias com um membro portador de doença crônica seja comum o isolamento social, no presente estudo isso parece ter ocorrido especificamente com as mães e crianças e não com os pais. Entretanto, a pouca ajuda percebida pelas mães de crianças com doença crônica pode não ocorrer de fato e, ao invés disso, essa impressão pode estar associada ao desejo delas de receberem mais ajuda do que elas costumavam receber em função da necessidade de intensos cuidados da criança, como já haviam apontado Hamlett e cols. (1992), Krahn (1993) e Pelletier e cols. (1994).

A presença de pessoas importantes ou da escola no cuidado/educação da criança esteve mais presente nas falas das mães de crianças sem doença crônica do que daquelas do grupo com doença crônica. Já as avós figuraram como um importante apoio para as mães do grupo com doença crônica, estando muito presente no dia-a-dia da criança. Este dado conforma o estudo de Findler (2000), de que as avós forneceria apoio consistente às mães de crianças doentes, muitas vezes mais do que o próprio pai da criança.

Além disso, foram visíveis as especificidades entre os grupos no que diz respeito à escola como uma fonte de cuidado alternativo para as crianças. Embora essas crianças não estejam em idade pré-escolar, as mães do grupo sem doença crônica já estavam pensando sobre o assunto e algumas até mesmo já haviam colocado seus filhos na escola ou tentaram e não obtiveram vaga. No grupo com doença crônica apesar de haver exceções, de maneira geral as mães ainda não estavam pensando em colocar a criança na escola pois temiam deixá-la sob cuidados de uma pessoa que, a princípio, não é de sua confiança ou que pode esquecer de dar as medicações na hora certa. Soma-se a isso a ansiedade das mães de ficarem separadas e o receio das mães de que a sua enfermidade se agrave com o contato com outras crianças. Sendo assim, as crianças doentes acabavam por ter menos oportunidades de socialização com seus pares, de brincar livres sem a excessiva preocupação e controle de um adulto e, também, de dividir tarefas e brincadeiras com outras pessoas do que as crianças sem doença crônica. Essa questão da baixa socialização em crianças com doença crônica foi também levantada por Bennet (1994) como um dos fatores de risco para problemas de comportamento que muitas dessas crianças desenvolvem posteriormente.

A importância da família extensiva para a vida das mães e crianças participantes do estudo revelou dados curiosos sobre o assunto. As mães do grupo com doença crônica que possuíam bastante contato com suas famílias de origem sentiam-se satisfeitas e aliviadas por terem com quem dividir suas responsabilidades e emoções. Para elas, a boa relação estabelecida com suas próprias mães teve um papel importante para que pudessem retomar alguns aspectos de sua vida, como, por exemplo, o trabalho, deixando a criança aos cuidados da avó. No entanto, no grupo sem doença crônica o contato com os avós e tios teve um significado de interferência negativa em suas vidas. Essas mães sentiam-se criticadas e não apoiadas pelos comentários de outros membros da família. Heinzer (1998) havia colocado que as famílias com crianças portadoras de doença crônica poderiam se sentir criticadas por sua família extensiva e contribuir para o seu isolamento, idéia que não correspondeu aos achados desse estudo. Já dentre as mães que tinham pouco contato com suas famílias, independente do grupo ao qual faziam parte, houve demonstrações de conflitos importantes em suas vidas, mas que não puderam ser aprofundados no presente estudo, como, por exemplo, serem filhas adotivas ou terem engravidado ainda solteira.

Bowlby (1989) afirmou que o comportamento dos pais com relação a seus filhos é influenciado fortemente pelas suas próprias vivências infantis, que se reflete nas questões relativas ao apego entre gerações mas que merece ser melhor estudada em outras investigações envolvendo crianças com doença crônica.

Resumindo, os resultados da presente investigação sugerem algumas semelhanças mas também diversas particularidades no discurso de mães de crianças com e sem doença crônica sobre sua experiência de maternidade. Ainda que haja similaridades, as evidências mostraram que essa vivência no grupo com doença crônica tendeu a ser mais difícil pelo sofrimento da criança decorrente de sua condição, pelos inúmeros sentimentos controversos despertados nas mães, alguns deles associados à culpa, angústia e superproteção, pela ansiedade de separação mãe-criança e pelo pouco auxílio de outras pessoas percebido por elas. Já no grupo de mães sem doença crônica, apesar dos sentimentos sobre a maternidade também despertarem sentimentos de apreensão relativos ao crescimento e independência da criança, as mães mostraram-se menos ansiosas e conseguiram retomar suas vidas sob outros aspectos (trabalho, relação conjugal, etc.) dois anos após o nascimento do filho.

Por fim, cabe assinalar que o presente estudo foi realizado com mães de crianças portadoras de atresia de vias biliares, fibrose cística e cardiopatia congênita, e não buscou-se verificar particularidades entre as diferentes enfermidades no que se refere à maternidade. Alguns autores apontaram para algumas particularidades com relação à maternidade com crianças doentes, mas não utilizaram comparações com outras crianças portadoras de diferentes doenças ou com crianças sem problemas de saúde. Por exemplo, o estudo de Clark e Miles (1999) examinou a experiência de pais de crianças com doença cardíaca congênita, e o estudo de Minde (1999) analisou a influência da doença crônica com famílias com crianças portadoras de atresia de vias biliares. Assim, é plausível que os sentimentos e as vivências dessas mães tenham um núcleo comum, especialmente no que se refere à perda do filho ideal e saudável, a adaptação a essa nova realidade, aos cuidados para a sua sobrevivência e ao receio de perdê-lo. Além dessas questões, a idade dessas crianças (24 meses) pode ainda não ter permitido que essas mães se adaptassem à nova realidade, o que leva a supor que em estudos com díades cujas crianças sejam mais velhas do que as aqui analisadas a experiência de maternidade seja relatada como menos ou mais problemática.

Por ser baseada numa análise qualitativa de casos heterogêneos, os resultados deste estudo não são passíveis de generalizações e devem ser aprofundados em futuras pesquisas sobre o tema. Sugere-se que os novos estudos investiguem também os sentimentos e impressões dos pais dessas crianças sobre suas vivências, bem como busquem acompanhar longitudinalmente essas famílias para examinar eventuais mudanças na sua dinâmica no decorrer do tempo.

CAPÍTULO IV

ESTUDO II RESULTADOS

A INTERAÇÃO MÃE-CRIANÇA COM CRIANÇAS COM E SEM DOENÇA CRÔNICA

Neste capítulo examinam-se os comportamentos interativos apresentados pelas díades mãe-criança nos grupos com crianças com e sem doença crônica. O objetivo deste estudo foi identificar eventuais diferenças nos padrões de interação das díades em cada grupo. A sessão de observação envolveu uma situação de interação livre realizada em laboratório, cujos detalhes estão descritos no Capítulo II.

Para fins do presente estudo foram analisados os últimos seis minutos de interação livre mãe-criança, excluindo-se os primeiros quatro minutos de interação em que as díades ainda estavam reconhecendo e se adaptando ao ambiente do laboratório. Esse período foi subdividido em intervalos de 15 segundos. Em cada um desses intervalos (total de 24 intervalos) foi atribuído um valor de 1 a 5, em ordem crescente de valoração, para cada categoria de comportamento examinada. Seis categorias foram analisadas de acordo com um protocolo criado por Castro, Chaves e Piccinini (2001) baseado no estudo de Gibson, Ungerer, McMahon, Leslie e Saunders (2000). As categorias de comportamento materno foram responsividade, intrusividade e afeto, e as categorias infantis foram responsividade, envolvimento e afeto.

Duas observadoras foram treinadas durante aproximadamente vinte e cinco horas para a utilização do protocolo de observação, assistindo a vídeos de outras díades mãe-criança participantes do projeto do GIDEP que não foram utilizados neste estudo. O treinamento levou a algumas modificações na pontuação das categorias para melhor adequação do instrumento. O protocolo final utilizado juntamente com a definição de cada categoria encontra-se no Anexo G. Após esse treinamento inicial, uma amostra de seis vídeos foi selecionada aleatoriamente para o estabelecimento da fidedignidade entre as codificadoras. A concordância foi calculada através do teste de *Kendall* (SPSS, 2000), que

variou de 0,99 (intrusividade materna e afeto infantil) a 0,72 (envolvimento da criança), com índice médio de concordância de 0,88.

Para avaliar eventuais diferenças entre os grupos nos padrões de interação mãe-criança foi utilizado o teste *Mann Whitney* para comparar a incidência média de cada categoria de comportamento entre os dois grupos. A Tabela 2 apresenta a incidência média, o desvio padrão e o nível de significância das variáveis maternas e infantis investigadas nos dois grupos.

Tabela 2. Incidência Média, Desvio Padrão, Valor de U e Nível de Significância (teste de *Mann-Whitney*) Para Cada Categoria de Comportamento Materno e Infantil em Cada Grupo

Categoria de comportamento	Com doença crônica Média (dp)	Sem doença crônica Média (dp)	U	p
Materno				
Responsividade	3,07 (0,76)	3,60 (0,50)	15,50	0,08
Intrusividade	2,81 (0,75)	3,01 (0,21)	29,00	0,80
Afeto	3,03 (0,16)	3,07 (0,01)	29,50	0,80
Infantil				
Responsividade	3,43 (0,41)	3,59 (0,36)	24,50	0,44
Envolvimento	2,81 (0,51)	2,90 (0,30)	32,00	1,00
Afeto	3,13 (0,75)	3,13 (0,35)	23,50	0,38

Como pode ser visto na Tabela 2, não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos nas categorias de comportamentos maternos e infantis. Apenas uma tendência ($p < 0,08$) foi revelada para a categoria responsividade materna indicando que as mães de crianças sem doença crônica foram mais responsivas à criança do que as mães de crianças com doença crônica. De acordo com a definição utilizada, essa categoria referia-se à capacidade da mãe de responder às solicitações da criança (Gibson & cols., 2000). Essa categoria é fundamental pela sua influência no estabelecimento do vínculo de apego, que é a base de suas relações futuras (Canavarro, 1999; Steele & cols., 1996).

Embora não significativa a diferença encontrada categoria responsividade materna, esse resultado apóia parcialmente a expectativa inicial desse estudo de que as mães do

grupo com doença crônica seriam menos responsivas (cf. Leitch, 1999). Já a ausência de diferenças significativas para as demais categorias de comportamentos não endossa a expectativa de que mães do grupo com crianças com doença crônica seriam mais intrusivas, como foi encontrado com crianças asmáticas (cf. Peçanha & cols., 2001) e sim de que não haveria diferenças na intrusividade materna, conforme os mesmos autores encontraram, no mesmo estudo, no grupo com crianças cardíacas comparadas com outras saudáveis.

Embora os resultados não tenham revelado uma diferença entre os grupos nas médias das categorias de comportamento, uma análise dos desvios padrões apresentados na Tabela 2 apóia o que havia sido verificado já durante a codificação dos vídeos e que pode explicar parcialmente a ausência de diferenças nas diversas categorias. A partir da análise dos vídeos os codificadores ficaram com uma clara impressão de maior variabilidade nos comportamentos maternos e infantis no grupo de crianças com doença crônica, quando comparado com o outro grupo. Por exemplo, algumas mães do grupo com doença crônica se mostraram pouco responsivas, não interferiram nas atividades da criança mantendo-se sentadas todo o tempo e deram sinais de insatisfação na interação (como os casos C4 e C7). No entanto, outras se mostraram altamente responsivas, engajadas nas atividades e demonstrando alegria na interação com a criança (C2 e C6).

As crianças com doença crônica, da mesma forma que suas mães, diferiram bastante nos seus comportamentos. Algumas delas mostraram-se apáticas, pouco se envolviam no brincar e às vezes choravam (por exemplo, C1 e C3). Em contrapartida, outras eram ativas, respondiam rapidamente aos estímulos maternos e demonstravam satisfação em estar brincando em companhia da mãe, apesar do ambiente desconhecido do laboratório (C6 e C8). É possível que essa forte variação individual no grupo de díades com doença crônica não permitiu o aparecimento de uma tendência mais marcante de comportamentos na direção esperada.

Já no grupo de crianças sem doença crônica tanto os comportamentos maternos como os infantis não oscilaram tanto, mantendo-se mais estáveis, como pode-se ver pela menor variação nos desvios padrões, o que também foi constatado durante a codificação dos vídeos. Obviamente os pontos levantados acima são basicamente especulações que merecem ser melhor investigadas.

Discussão

O objetivo principal deste estudo era investigar possíveis particularidades na interação mãe-criança entre os grupos de crianças com e sem doença crônica. A expectativa inicial era de que as mães e as crianças do grupo com doença crônica fossem menos responsivas às suas crianças do que quando comparadas às mães do outro grupo. Essa expectativa estava embasada na literatura que sustenta que o impacto emocional materno decorrente do diagnóstico da condição de saúde da criança pode afetar o estabelecimento do vínculo entre a díade mãe-criança (Bradford, 1994; Martini, 2000; Mullins e cols., 1991). Por outro lado, a própria enfermidade pode deixar a criança pouco atenta e responsiva (Hopkins & cols., 1995; Leitch, 1999; Wasserman, 1992) com conseqüências negativas para a interação mãe-criança.

O teste *Mann-Whitney* não revelou diferenças significativas entre os dois grupos tanto nas categorias de comportamentos maternas (i. e. responsividade, intrusividade e afeto) como nas infantis (i. e. responsividade, envolvimento e afeto) investigadas durante a situação de interação livre em laboratório. Contudo, os resultados mostraram uma tendência das mães de crianças com doença crônica responderem menos às solicitações das crianças quando comparadas ao grupo sem doença crônica. Esse achado apóia parcialmente a expectativa do estudo de que mães do grupo com doença crônica seriam menos responsivas do que as do grupo sem doença crônica. Pode-se inferir que essas mães em geral pareciam que estavam menos aptas a entender e dar significado aos desejos da criança do que as mães de crianças sem doença crônica, o que segundo Hamlett e cols. (1992) pode estar relacionado ao impacto da doença crônica da criança no psiquismo materno interagindo com o modo de funcionamento familiar e da criança. Já as crianças com doença crônica, apesar da debilidade física e de suas possíveis influências no seu comportamento, não mostraram-se menos responsivas às solicitações de suas mães do que as do outro grupo, como era esperado com base no estudo de Hopkins e cols. (1995).

É possível que um pequeno aumento das amostras utilizada no presente estudo teriam levado a uma diferença significativa na categoria responsividade materna. E como trata-se de uma categoria muito importante teoricamente pela sua influência no estabelecimento do apego da criança com seu cuidador, que é a base de suas relações futuras (Canavarro, 1999;

Steele & cols., 1996), essa tendência precisa ser mais extensamente examinada do que foi feita no presente estudo. A baixa responsividade materna tem importantes conseqüências para a interação pois sugere que essas mães possam ter tido dificuldades de gratificar seus filhos inicialmente e, nos momentos em que elas devem também frustrá-los para lhes propiciar a separação da simbiose mãe-bebê e o início da independização da criança (Winnicott, 1963/1990), isso acaba ficando prejudicado.

Afora essa tendência de diferença na categoria responsividade materna, nenhuma outra tendência ou diferença expressiva foi revelada nas categorias maternas ou infantis examinadas. Isso sugere que as mães de crianças com doença crônica do presente estudo foram capazes de interferir na interação ou demonstrar afeto de forma relativamente semelhante às mães de crianças sem doença crônica, bem como as crianças com doença crônica conseguiram responder, envolver-se e demonstrar afeto à sua mãe de forma similar às crianças do outro grupo. Estes resultados mostram que a doença crônica não parece ter sido um fator determinante da qualidade da interação dessas díades como se supunha inicialmente. Dessa maneira, os achados deste estudo apoiaram apenas parcialmente os estudos de Golberg e cols. (1995; 1990) e Peçanha e cols. (2001), pois não foram evidenciados padrões significativamente diferentes na interação mãe-criança como associado à doença crônica. Os estudos de Goldberg e cols. (1995; 1990) evidenciaram diferenças significativas entre díades com crianças com doença cardíaca congênita e fibrose cística em relação às díades com crianças saudáveis. As díades de crianças com doença crônica apresentaram mais apego inseguro aos 12 e 18 meses do que o outro grupo. Já o estudo de Peçanha e cols. (2001) também revelou diferenças significativas na interação mãe-criança entre um grupo de crianças asmáticas quando comparadas a um grupo com crianças com doença cardíaca congênita e um grupo sem problemas de saúde. Os resultados mostraram que os diferentes tipos de doença crônica podem influenciar de modo distinto a interação mãe-criança.

Na verdade, além da doença crônica, inúmeros fatores interferem na qualidade da interação mãe-criança e por isso torna-se difícil examinar em pequenas amostras o efeito específico de um único fator, já que os demais fatores podem não estar aleatoriamente distribuídos entre os grupos. Exemplos de variáveis importantes são o temperamento da criança (Sameroff e cols., 1996; Seifer & Schiller, 1995), a relação que essas mães tiveram

com suas próprias mães (Canavarro, 1999; Steele & cols., 1996), a presença de um apoio social adequado (Hamlett & cols., 1992; Kazak & cols., 1988; Krahn, 1993), entre outras. Assim, a doença crônica na infância, apesar de ser um fator importante que pode interferir na relação mãe-criança, algumas vezes pode ser compensada por outros aspectos da vida dessas díades que não foram contempladas nesta investigação.

Além disto, diversos aspectos metodológicos envolvidos no presente estudo podem ser citados como contribuintes para a ausência de diferenças mais expressivas entre os grupos do que foi encontrado. Como já foi mencionado acima, o pequeno número de participantes é um fator que pode ter contribuído para as poucas diferenças encontradas. O tempo de interação livre mãe-criança (dez minutos), e o tempo de análise dessa interação (últimos seis minutos) também pode ter sido um fator que tenha prejudicado a observação de diferenças entre os grupos, já que durante esse período as mães podem ter se comportado de maneira pouco natural pela situação de avaliação envolvida. Caso o tempo de filmagem fosse maior, talvez elas se adaptassem melhor ao ambiente do que o fizeram e agissem de maneira mais parecida ao habitual do que foi praticado. O mesmo pode ser expressado em relação às crianças que, em função do ambiente novo e do tempo limitado da observação, acabaram sendo muito semelhantes nas suas interações com a mãe. Mais ainda, algumas mães de crianças com doença crônica já possuíam outros filhos, enquanto as mães de crianças sem doença crônica eram todas primíparas. A experiência com um filho sem doença crônica pode ter contribuído para que essas mães já tivessem um padrão de interação com outros filhos que passaram a utilizar também frente ao filho com doença crônica.

Devido à dificuldade de se encontrar crianças com doença crônica com o perfil semelhante ao do grupo sem doença crônica, isso acabou contribuindo para que os grupos não fossem equivalentes em vários aspectos. Por exemplo, as idades e as escolaridades das mães foram diversas entre os grupos, o que também pode ser considerada uma limitação do estudo. Na verdade, foram convidadas a participar do estudo todas as mães cujas crianças eram portadoras de doença crônica que eram tratadas pelas equipes médicas contatadas e que completariam 24 meses num período de seis meses, em que a coleta de dados seria realizada. Uma única mãe não quis participar da pesquisa alegando que, para ela, era muito sofrido falar sobre a doença do filho e que preferia manter seus sentimentos para si. Todas

as demais aceitaram participar do estudo, o que sugere um bom envolvimento não só com o tratamento mas com a própria criança.

Embora os motivos para participarem da pesquisa sejam diversos, todas mostraram-se dispostas a falar sobre sua vida e a vida de seu filho, mesmo que estivessem sofrendo muito com a doença ou quando, por vezes, negavam a própria existência da doença da criança. Em função da grande variabilidade de situações envolvendo o grupo com doença crônica, tanto as mães como as crianças parecem que oscilaram mais nos seus comportamentos do que as díades que envolviam crianças sem doença crônica, atingindo no mesmo grupo extremos opostos (ex. muita intrusividade de algumas mães vs. pouca intrusividade de outras). Esta variabilidade visível durante as análises dos vídeos e que chamou a atenção dos codificadores também aparece nos resultados, através de desvios padrões bastante grandes em algumas categorias.

No presente estudo optou-se por criar um instrumento de avaliação de algumas categorias de comportamentos maternos e infantis consideradas importantes pela literatura que permitissem avaliar a interação mãe-criança em situação de interação livre. Outros estudos internacionais utilizaram situações estruturadas como por exemplo a Situação Estranha de *Ainsworth* para avaliar a interação mãe-criança com crianças portadoras de doença crônica tendo encontrado resultados ainda inconsistentes. Apesar dessa metodologia ser bastante utilizada, ela é fonte de sofrimento e angústia para muitas crianças pelos momentos de separações que elas devem ter de suas mães num ambiente totalmente desconhecido. Como as crianças com doença crônica passam por inúmeras situações estressantes que lhes causam infortúnio, decidiu-se não fazer uso de um instrumento que pudesse causar muita ansiedade à elas e às suas mães. Por isso, decidiu-se utilizar um momento livre de trocas e brincadeiras entre a díade. Contudo, o uso de uma situação livre pode não ter exacerbado eventuais comportamentos que catalisariam eventuais particularidades nos comportamentos da criança e da mãe.

Outro aspecto que pode ter interferido nos comportamentos infantis e maternos foi o ambiente de laboratório, passível de dúvidas quanto à sua representatividade das interações que ocorrem em ambiente natural, apesar de propiciar um ambiente de filmagem padronizado e, portanto, controlado. Devido a grande parte dessas famílias com crianças com doença crônica (seis) residirem fora da capital, optou-se por realizar as filmagens no

laboratório aproveitando os dias em que as crianças tinham que vir à Porto Alegre para consultas médicas de rotina. Por esses motivos tornou-se inviável que as filmagens fossem feitas em suas residências.

Ainda, deve ser considerado que as díades pertencentes ao grupo de crianças sem doença crônica vêm sendo acompanhadas desde a gestação pelo GIDEP e, portanto, já estavam acostumadas com filmagens e entrevistas e haviam comparecido ao laboratório nas filmagens realizadas aos oito, doze e dezoito meses da criança, diferentemente das mães e crianças do grupo com doença crônica. Apesar da impossibilidade de se medir o efeito desse acompanhamento anterior, é plausível se supor que ele tenha tido um papel positivo para a qualidade da interação das díades do grupo sem doença crônica, pois permitiu no mínimo, uma reflexão dessas mães sobre como se portar mais adequadamente com seus filhos do que vinham fazendo. Em função disso, podia-se esperar que esse grupo se distinguisse ainda mais do grupo com doença crônica. Mas isso não ocorreu de forma clara.

Os achados do presente estudo, ao contrariarem evidências da literatura, precisam ser esclarecidos por novas pesquisas. É muito importante que se esclareça a real extensão das diferenças encontradas na categoria responsividade materna e se realmente não existem diferenças nas demais categorias. Ao se confirmar a tendência a diferença quanto à responsividade materna, cabe se pensar em intervenções que minimizem as conseqüências negativas da menor responsividade das mães de crianças com doença crônica. Cabe também se perguntar sobre as origens da baixa responsividade materna, que muitas vezes está associada a um menor apoio social e do marido recebido pelas mães, inclusive nos grupos sem problemas de saúde (Krahn, 1993) e que muitas vezes está também associada a depressão materna (Schwengber, 2002). Para esclarecer essas questões seria importante que novas investigações fossem conduzidas em ambientes naturais durante longos períodos e com maior número de participantes do que havia neste estudo, investigando vários fatores dos mencionados acima, que possam contribuir para a qualidade das interações mãe-criança.

CAPÍTULO V

DISCUSSÃO GERAL

O presente estudo investigou a experiência da maternidade e a interação mãe-criança em crianças com e sem doença crônica usando dois procedimentos distintos. A experiência da maternidade foi investigada através de extensa entrevista com as mães, submetida posteriormente à análise de conteúdo qualitativa. Já a interação mãe-criança foi examinada através de um conjunto de categorias de comportamentos maternos e infantis observados numa sessão livre, gravadas em videoteipe. Embora os participantes fossem os mesmos, o objeto de investigação nos dois procedimentos eram complementares mas distintos, e isso pode ter contribuído para que os resultados apenas parcialmente apontassem na mesma direção. Nesse sentido, no presente capítulo busca-se discutir os achados comuns e os particulares de cada um dos procedimentos.

A experiência da maternidade foi analisada levando-se em consideração os sentimentos das mães sobre o seu papel materno, momentos de separações mãe-criança, presença do pai da criança, relacionamento do casal, cuidados alternativos e influência da família extensiva. Esperava-se que as mães de crianças com doença crônica tivessem experiências distintas das mães de crianças sem doença crônica, especialmente pela presença de sentimentos de culpa, fracasso (Edelstein, 1998; Irvin & cols., 1992; Martini, 2000; Wendland, 2001), isolamento e estresse (Clark & Miles, 1999; Quittner & cols., 1998; Silver & cols., 1998). Os resultados confirmaram a existência de importantes particularidades entre os grupos, especialmente pelo sofrimento vivido pelas mães de crianças com doença crônica que despertavam sentimentos ambivalentes delas em relação às crianças e que tendiam a gerar culpa, angústia, superproteção, ansiedade de separação e sentimentos de estar recebendo pouca ajuda de outras pessoas.

Já os resultados da interação mãe-criança buscou identificar diferenças entre os grupos em diversas categorias de comportamento maternas (i.e. responsividade, intrusividade e afeto) e infantis (i. e. responsividade, envolvimento e afeto) durante uma sessão de interação livre realizada em um laboratório. Presumia-se que haveria diferenças

entre os grupos, principalmente com relação à responsividade materna, já que as mães do grupo com doença crônica tenderiam a ser menos responsivas do que as mães do outro grupo (Leitch, 1999). No entanto, os achados apenas revelaram uma tendência das mães de crianças com doença crônica serem menos responsivas em relação ao outro grupo, enquanto nas demais categorias de comportamento maternos e infantis não apareceram diferenças relevantes.

Examinando-se conjuntamente os resultados dos dois estudos pode-se dizer que há certas inconsistências nos achados e que eles não apontam claramente para a mesma direção, quando se confronta o grupo com e sem doença crônica. Os resultados do estudo sobre a experiência da maternidade corroboram com evidências qualitativas as expectativas iniciais e são apoiados parcialmente pelos resultados quantitativos do estudo sobre a interação mãe-criança que apontou menos responsividade das mães do grupo com doença crônica. É possível entender que a baixa responsividade das mães do grupo com doença crônica se refere às dificuldades iniciais enfrentadas na comunicação primitiva mãe-bebê causada pela decepção pela doença da criança (Debray, 1988), fazendo com que, posteriormente, possa haver problemas com relação à autonomia da criança e a retomada da vida pessoal da própria mãe, fatos evidenciados nas entrevistas com essas mães. Além disso, a responsividade das mães de crianças com doença crônica pode estar relacionada à ambivalência e sentimentos de culpa, geradas pelas frustrações que elas vivenciaram. Assim, como forma de compensar esses sentimentos elas praticamente abdicam de suas vidas particulares em função dos cuidados dos filhos, fazendo com que algumas delas se comportem de forma altamente responsiva à criança, embora no geral apareçam como respondendo menos à criança.

A ausência de diferenças quantitativas mais expressivas pode ter ocorrido devido ao pequeno número de participantes. Enquanto no paradigma qualitativo o número de participantes não é muito relevante e, mesmo assim, permite resultados relativamente claros, no paradigma quantitativo isso não ocorre. Assim, um aumento no número de participantes provavelmente acentuaria a diferença já revelada quanto à responsividade materna e poderia revelar inclusive diferenças em outras categorias examinadas.

É possível que vários outros fatores também tenham contribuído para que os resultados dos dois estudos não fossem mais consistentes entre si. Por exemplo, tendo em

vista a pouca idade das crianças participantes, podemos supor que as mães de crianças com doença crônica estivessem ainda vivenciando dupla comoção: a primeira, pela adaptação à chegada da criança e ao seu papel materno, e a segunda pelo choque de haver gerado uma criança com sérios problemas de saúde. Embora Stern (1997) afirme que as mães comunicam à criança de forma consciente ou inconsciente as suas fantasias com relação a essa, os sentimentos ambivalentes despertados nas mães, o pouco tempo de vida dessas crianças e o recente recebimento do diagnóstico de doença crônica da criança pode ainda não ter sido completamente assimilado por aquelas, ou o impacto do diagnóstico da doença crônica tenha sido tão intenso que elas ainda estejam no processo de negação da doença (Klaus & Kennel, 1992) para proteger seus egos e o vínculo com suas crianças. Assim, essas mães tiveram comportamentos semelhantes às mães de crianças sem problemas de saúde durante a sessão de observação, apesar de algumas particularidades reveladas por muitas delas nas entrevistas.

A pouca idade da criança pode também estar associada ao fato de que, embora a criança obviamente sinta e vivencie os efeitos da doença e do tratamento na sua vida diária, ainda não consegue discriminar e manifestar verbalmente o que está se passando com ela, em função de seu desenvolvimento cognitivo. No momento em que a criança crescer e passar a compreender de forma mais clara o que é saúde, doença e morte, e a se relacionar com outras crianças e pessoas que não são doentes, poderão se intensificar comportamentos como a rejeição às solicitações maternas e afeto negativo, que ainda não se tornaram suficientemente singulares e evidentes aos vinte e quatro meses de vida da criança e que são provocadores, mais tarde, de possíveis desajustes emocionais mencionados por vários autores (Bennet, 1994; Boekaerts & Röder, 1999; Burke & Elliot, 1999; Goldberg, 1997; Hamlett & cols., 1992; Meijer & Oppenheimer, 1995; Silver & cols. 1996; Sterling & Friedman, 1996; Wallander & Varni, 1998).

Além disso, o estudo qualitativo que buscou compreender a significação do conteúdo relatado pelas mães sobre sua experiência de maternidade, utilizou uma única entrevista num contexto de laboratório, o que pode também não ter permitido que as mães expressassem todos seus sentimentos. Repetidas entrevistas, um convívio mais próximo do que o que foi tido com essas famílias e um acompanhamento longitudinal com certeza teria contribuído para que se tivesse uma descrição mais profunda dos sentimentos envolvidos

em ter uma criança com doença crônica. Essas informações poderiam ter sido enriquecidas, da mesma forma, se tivéssemos a participação do pai da criança.

A análise de conteúdo qualitativa obviamente permite outras interpretações do pesquisador que analise os dados e possivelmente novas interpretações são possíveis a partir das falas das mães relatadas no primeiro estudo e mesmo numa análise original dos dados. Já a abordagem quantitativa utilizada no exame da interação mãe-criança esteve baseada unicamente na frequência de comportamentos manifestados da díade. Acredita-se que as categorias utilizadas atendem adequadamente aos objetivos do estudo, mas com certeza outras tantas poderiam ser utilizadas, como por exemplo, a análise da linguagem das mães e crianças durante a interação. Críticas também podem ser feitas ao uso do laboratório como cenário da interação mãe-criança e ao tempo de duração da observação, que acabam dando uma dimensão artificial para algo extremamente sensível ao contexto, que são as interações humanas. É possível que situações naturalísticas mais longas do que as que foram utilizadas no presente estudo permitam caracterizar melhor a real dinâmica da interação mãe-criança, o que possibilitaria a manifestação de eventuais particularidades da interação no grupo com doença crônica.

É importante assinalar que a presente pesquisa foi realizada com crianças portadoras de atresia de vias biliares, fibrose cística e doença cardíaca congênita, e que as influências das características peculiares de cada uma dessas enfermidades não puderam ser investigadas devido ao pequeno número de participantes. É plausível que haja aspectos particulares da interação mãe-criança em crianças com diferentes doenças crônicas que podem interagir com características emocionais das crianças e de seus cuidadores. Seria importante que novas investigações explorassem profundamente as possíveis especificidades de cada uma destas doenças e suas conseqüências para a criança para subsidiar eventuais intervenções psicológicas nessas famílias

Devido a pouca quantidade de estudos nacionais sobre o assunto e às limitações deste estudo, a doença crônica na infância continua sendo um campo a ser explorado de diversas maneiras e sob diferentes enfoques. Há a necessidade de investigações que sigam examinando a interação mãe-criança e até mesmo a interação familiar, que inclui pais e irmãos, no decorrer do desenvolvimento da criança para que se identifiquem etapas em que podem aparecer crises tanto para a criança quanto para sua família. Além disso, sugere-se

que novos estudos observem as interações nas próprias residências das famílias ou até mesmo em hospitais.

Acredita-se que esta investigação tenha contribuído no sentido de apontar para o sofrimento vivido por mães de crianças com doença crônica em nossa realidade, além de verificar que, apesar das adversidades, a interação mãe-criança nessas condições é mais resiliente do que se supunha. Espera-se que este estudo desperte nos psicólogos e profissionais da saúde em geral interesse pelo assunto para que investiguem de forma sistemática e rigorosa o universo de fatores que envolvem a doença crônica na infância para subsidiar intervenções preventivas e terapêuticas tanto com a criança quanto com a sua família.

Referências:

- Aberastury, A. (1984). **A percepção da morte na criança e outros escritos.** (M. N. Folberg, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ainsworth, M. D.; Blehar, M.; Water, E. & Wall, S. (1978). **Patterns of attachment: a psychology study of the Strange Situation.** NJ: Erlbaum.
- Ainsworth, M. D. (1989). Attachment beyond infancy. **American Psychologist**, **44** (4), 709-716.
- Alvarenga, P. & Piccinini, C. A. (no prelo). Práticas Educativas Maternas entre mães e crianças com problemas de comportamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa.**
- Andrade, E. F. & Silva, F. A. (2001). Fibrose cística. Em: Silva, L. C. (org.) **Condutas em Pneumologia.** Rio de Janeiro: Revinter, II, pp. 9191-925.
- Anselmi, L.; Piccinini, C. A. & Barros, F. (submetido) Psychosocial determinants of behaviour problems in preschool children. **Journal of Psychology and Psychiatry.**
- Bauman, L. J.; Drotar, D.; Leventhal, J. M.; Perrin, E. C. & Pless, I. B. (1997). A review of psychosocial interventions for children with chronic health conditions. **Pediatrics**, **100** (2), 244-251.
- Bennet, D. S. (1994). Depression among children with chronic medical problems: a meta-analysis. **Journal of Pediatric Psychology**, **19** (2), 149-169.
- Berenbaum, J. & Hatcher, J. (1992). Emotional Distress of Mothers of Hospitalized Children. **Journal of Pediatric Psychology**, **17** (3), 359-372.
- Berry, S. L.; Hayford, J. R. & Ross, C. K. (1993). Conceptions of illness by children with juvenile rheumatoid arthritis: a cognitive developmental approach. **Journal of Pediatric Psychology**, **18** (1), 83-97.
- Boekaerts, M. & Röder, I. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. **Disability and Rehabilitation**, **21** (7), 311-337.
- Bowlby, J. (1990). **Apego e Perda.** Vol. 1: Apego. (A. Cabral, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1969)
- Bowlby, J. (1989). **Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego** (S. N, Barros). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bradford, R. (1997). **Children, Families and Chronic Disease.** London: Routledge.
- Bradford, R. (1994). Children with liver disease: maternal reports of their adjustment and the influence of disease severity on outcomes. **Child Care, Health and Development**, **20** (6). 393-407.

- Bradford, R. (1990). Staff accuracy in predicting the concerns of parents of chronically ill children. **Child Care, Health and Development**, **17**, 39-47.
- Brazelton, T. B. & Cramer, B. G. (1992). **As Primeiras Relações**. (M. B. Cipolla, Trad.). São Paulo: Martins Fontes.
- Brown, S.; Lumley, J.; Small, R. & Astbury, J. (1994). **The Experience of Motherhood**. Melbourne: Oxford University Press.
- Burke, P. & Elliott, M. (1999). Depression in pediatric chronic illness: A diathesis-stress model. **Psychosomatics**, **40** (1).
- Cadman, D.; Rosebaum, P.; Boyle, M. & Offord, D. R. (1991). Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. **Pediatrics**, **87** (6), 884-889.
- Canavarro, M. C. S. (1999). **Relações Afectivas e Saúde Mental**. Coimbra: Quarteto Editora.
- Canning, E. H.; Hanser, S. B.; Shade, K. A. & Boyce, W. T. (1992). Mental disorders in chronically ill children: parent-child discrepancy and physician identification. **Pediatrics**, **90** (5), 692-696.
- Canning, R. D.; Harris, E. S. & Kelleher, K. J. (1996). Factor predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. **Journal of Pediatric Psychology**, **21** (5), 735-749.
- Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2000), **Entrevista sobre as impressões e sentimentos da mãe sobre a doença crônica da criança**, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do RS, instrumento não publicado.
- Clark, S. M. & Miles, M. S. (1999). Conflicting responses: the experiences of fathers of infants diagnosed with severe congenital heart disease. **Journal of the Society of Pediatric Nurses**, **4** (1), 7-14.
- Damaceno, N. (1999). Fibrose cística. Em: Gutierrez, M. T.; Pistelli, I. P.; Mori, H.; Pancez, J. D.; Sartori, M. E.; Mastroi, R. A. (org.). **Pediatria: diagnóstico e tratamento**. São Paulo: Robes editorial, 2 ed.
- Davis, C. C.; Brown, R. T.; Bakeman, R. & Campbell, R. (1998). Psychosocial adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: stress, coping, and family functioning. **Journal of Pediatric Psychology**, **23** (4), 219-228.
- Debray, R. (1988). **Bebês/mães em revolta**. (L. M. Fischer, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, **31** (1), 85-98.

- Edelstein, T. M. (1998). A interação mãe-bebê: os sintomas psicossomáticos e a pediatria. **Pediatria Moderna**, **24** (12), 857-862.
- Findler, L. S. (2000). The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. **Families in Society**, **81** (4), 370-381.
- Freud, S. (1968). Una teoria sexual - La sexualidad infantil. (L. L. B. Torres, Trad.). **Obras Completas**, Volume 1. Madrid: Biblioteca Nueva. (Original publicado em 1905)
- García, P. B. (1994). Enfermedades crónicas en la infancia. **Boletín de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile**, **23**, 41-44.
- Garralda, M. E. (1994). Chronic Physical Illness and Emotional Disorder in Childhood. **British Journal of Psychiatry**, **164**, 8-10.
- Gibson, F. L.; Ungerer, J. A.; McMahon, C. A.; Leslie, G. I. & Saunders, D. M. (2000). The Mother-Child Relationship Following In Vitro Fertilisation (IVF): Infant Attachment, Responsivity, and Maternal Sensitivity. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, **41** (8), 1015-1023.
- Goldberg, S. (1997). Attachment and childhood behavior problems in normal, at-risk and clinical samples. Em Atkinson, L.; Zucker, K. J. (Orgs.), **Attachment and Psychopathology** (pp. 171-195). London: Guilford Press.
- Goldberg, S.; Gotowiec, A. & Simons, R. (1995). Infant-mother attachment and behavior problems in healthy and chronically ill preschoolers. **Development and Psychopathology**, **7**, 267-282.
- Goldberg, S.; Washington, J.; Morris, P.; Fischer-Fay, A. & Simmons, R. J. (1990). Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the first two years. **Canadian Journal of Psychiatry**, **35** (9), 726-733.
- Goldman, S. L.; Granger, J.; Whitney-Saltiel, D. & Rodin, J. (1991). Children's Representations of "Everyday" Aspects of Health and Illness. **Journal of Pediatric Psychology**, **16** (6), 747-766.
- Gomes, A. G. & Gomes, V. F. (1998). Sentimentos dos pais de crianças portadoras de fissura labial e/ou palatal acerca de seus filhos. **Revista Psico**, **29** (2), 129-140.
- Góngora, J. N. (1998) El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. Em: Ríos, J. A. (coord.). **La familia: realidad y mito**. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Gortmaker, S. L.; Walker, D. K.; Weitzman, M. & Sobol, A. M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. **Pediatrics**, **85** (3), 267-276.
- Granzotti, J. A. (2000). **Doenças cardíacas na infância**. São Paulo: BYK.

- Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia - GIDEP (2000a). **Entrevista sobre o desenvolvimento infantil e a experiência da maternidade**, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, instrumento não publicado.
- Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia – GIDEP (2000b), **Observação da interação mãe-criança**, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, instrumento não publicado.
- Hamlett, K. W.; Pellegrini, D. S. & Katz, K. (1992). Childhood Chronic Illness as a Family Stressor. **Journal of Pediatric Psychology**, **17** (1), 33-47.
- Heinzer, M. M. (1998). Health promotion during childhood chronic illness: a paradox facing society. **Holistic Nursing Practice**, **12** (2), 8-16.
- Hoffman, R. G.; Rodrigue, J. R.; Andres, J. M. & Novak, D. A. (1995). Moderating effects of family functioning on the social adjustment of children with liver disease. **Children's Health Care**, **24** (2), 107-117.
- Hopkins, J.; Roizen, N. J.; Lindsay, D. & Carrol, R. (1995). Development and treatment of infants with biliary atresia. **Children's Health Care**, **24** (2), 97-106.
- Ireys, H. T. & Silver, E. J. (1996). Perception of the impact of a child's chronic illness: does it predict maternal mental health? **Developmental and Behavioral Pediatrics**, **17** (2), 77-83.
- Irvin, N. Klaus, M. H. & Kennel, J. H. (1992). Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. (D. Batista, Trad.). Em Klaus, M. H.; Kennel, J. H. (Orgs.) **Pais/bebê: a formação do apego** (pp. 170-244) Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kazak, A. E.; Reber, M. & Carter, A. (1988). Structural and Qualitative Aspects of Social Networks in Families with Young Chronically Ill Children. **Journal of Pediatric Psychology**, **13** (2), 171-182.
- Klaus, M. H.; Kennel, J. H. (1992). **Pais/bebê: a formação do apego**. (D. Batista, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Klein, M. (1991). Algumas conclusões teóricas relativas à vida emocional do bebê. (L. P. Chaves, Trad.) Em: Klein, M. **Inveja e gratidão e outros trabalhos**. Rio de Janeiro: Imago. (Original publicado em 1952).
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing Social Support in Families of Children with Special Health Needs. **Family Process**, **32**, 235-248.
- Kury, S. P. & Rodrigue, J. R. (1995). Concepts of illness causality in a pediatric sample: relationship to illness duration frequency of hospitalization and degree of life-threat. **Clinical Pediatrics**, abril, 1995, 178-182.

- Laville, C. & Dionne, J. (1999). **A Construção do Saber: Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas.** (L. M. Siman, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Leitch, D. B. (1999). Mother-infant interaction: achieving synchrony. **Nursing Research**, **49** (1), 55-58.
- Lemanek, K. L. (1994). Editorial: Research on Pediatric Chronic Illness: New Directions and Recurrent Confounds. **Journal of Pediatric Psychology**, **19** (2), 143-148.
- Mahler, M. (1982). **O Processo de separação-individuação.** (H. M. Souza, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1963).
- Maróstica, P. J. C.; Santos, J. A.; Souza, W. A. S.; Raskin, S. & Silva, F. A. A. (1995). Estimativa da incidência de fibrose cística em Porto Alegre: análise a partir da frequência da mutação delta F508 em recém-nascidos normais. **Revista AMRIGS**, **39** (3), 205-207.
- Martini, I. I. (2000). Em uma Enfermaria de Cardiologia Pediátrica. Em Caron, N. M. (Orgs.) **Relação Pais-Bebê: da observação à clínica** (pp. 233-249) São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Martinson, J. M.; Davis, A. J.; Liu-Chiang, C.; Yi-Hua, L. & Qiao, J.; Gan, M. (1995). Chinese Mothers' reactions to their child's chronic illness. **Health Care for Women International**, **16** (4), 365-375.
- Marvin, R. S. & Pianta, R. C. (1996). Mother's reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. **Journal of Clinical Child Psychology**, **25** (4), p. 436-445.
- Meijer, A. M. & Oppenheimer, L.. (1995). The Excitation-Adaptations Model of Pediatric Chronic Illness. **Family Process**, **34**, 441-454.
- Menezes, C. C. (2001). **A relação conjugal na transição para a parentalidade: um estudo da gestação ao segundo ano de vida da criança.** Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Psicologia.
- Mescon, J. A. W. & Honig, A. S. (1995). Parents, teachers and medical personnel: helping children with chronic illness. **Early Child Development and Care**, **111**, 107-129.
- Minde, K. (1999). Mediating attachment patterns during a serious medical illness. **Infant Mental Health Journal**, **20** (1), 105-122.
- Mullins, L. L.; Olson, R. A.; Reyes, S.; Bernardy, N.; Huszti, H. C. & Volk, R. J. (1991). Risk and resistance factors in the adaptation of mothers of children with cystic fibrosis. **Journal of Pediatric Psychology**, **16** (6), 701-715.
- Nachmias, C. & Nachmias, D. (1996). **Research methods in the social sciences.** London: Arnolds.

- Nelson, C. A. (1999). How important are the first 3 years of life? **Applied Developmental Science**, **3** (4), 235-238.
- Nicely, P.; Tamis-LeMonda, C. & Grolnick, W. S. (1999). Maternal responsiveness to infant affect: stability and prediction. **Infant Behavior and Development**, **22** (1), 103-117.
- Oliveira, V. Z. (2000). **Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas**. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Psicologia.
- Pandolfo, A. C.; Castro, E. K.; Ribeiro, D. D.; Grass, F.; Silveira, T. R. (2000, junho). **Psychological evaluation for children and adolescents before liver transplantation**. Trabalho apresentado no Sixt Congress of the International Liver Transplantation Society, Buenos Aires, Argentina.
- Parker, C.; Pistrang, N. & Elliot, R. (1995). **Research Methods in Clinical and Counseling Psychology**. Willey: England.
- Passarelli, M. L. B. (1999). Cardiopatias congênitas. Em: Gutierrez, M. T.; Pistelli, I. P.; Mori, H.; Paccetz, J. D.; Sartori, M. E.; Mastroti, R. A. (org.). **Pediatria: diagnóstico e tratamento**. São Paulo: Robes editorial, 2 ed.
- Peçanha, D.; Piccinini, C. A. & Millar, S. (submetido). Mother-child interaction with asthmatic, congenital hearth disease and healthy children. **Journal of Psychology and Psychiatry**.
- Pederson, D. R. & Moran, G. (1995). A categorical description of infant-mother relationships in the home and its relation to Q-sort measures of infant-mother interaction. **Monographs of the Society for Research in Child Development**, **60** (2-3), 111-132.
- Pelletier, L.; Godin, G.; Lepage, L. & Dussault, G. (1994). Social support received by mothers of chronically ill children. **Child, care, health and development**. **20**, 115-131.
- Perrin, J. M. (2000). Chronic Illness in Childhood. Em Behrman, R. E.; Kliegman, R. M.; Jenson, H. B. (Orgs.) **Nelson Textbook of Pediatrics** (pp. 465-476). Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Perrin, J. M. & Shonkoff, J. P. (2000). Developmental Disabilities and Chronic Illness: An Overview. Em Behrman, R. E.; Kliegman, R. M. & Jenson, H. B. (Orgs.) **Nelson Textbook of Pediatrics** (pp. 452-464). Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Pianta, R. C.; Marvin, R. S. & Britner, P. A. (1996). Mother's resolution of their children's diagnosis: organizes patterns of caregiving representations. **Infant Mental Health Journal**, **17** (3), 239-256.

- Piccinini, C. A.; Castro, E. K.; Alvarenga, P.; Vargas, S. & Oliveira, V. Z. (submetido). Implicações da doença crônica orgânica na infância nas práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**.
- Piccinini, C. A.; Moura, M. L. S.; Ribas, A. F. P.; Bosa, C. A.; Oliveira, E. A.; Pinto, E. B.; Scherman, L.; Chahon, V. L. (no prelo). Diferentes perspectivas na análise da interação pais-bebê/criança. **Psicologia: Reflexão e Crítica**.
- Pinard, L. & Minde, K. (1991). The infant psychiatrist and the transplant team. **Canadian Journal of Psychiatry**, **36** (6), 442-446.
- Posada, G; Carbonell, O. A.; Alzate, G.; Bustamente, M. R. & Arenas, A. (1999). Maternal Care and Attachment Security in Ordinary and Emergency Contexts. **Developmental Psychology**, **35** (6), 1379-1388.
- Query, J. M.; Reichelt, C. & Christoferson, L. A. (1990). Living with chronic illness: a retrospective study of patients shunted for hydrocephalus and their families. **Developmental Medicine and Child Neurology**, **32**, 119-128.
- Quittner, A. L.; Opiari, L. C. & Espelage, D. (1998). Role strain in couples with and without a child with chronic illness: associations with marital satisfaction, intimacy and daily mood. **Health Psychology**, **17** (2), 112-124.
- Rolland, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. Em: Carter, B.; McGoldrick, M. (1995). **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2 ed.
- Sagi, A.; van Ijzendoorn, M. H. & Scharf, M. (1997). Ecological constraints for intergenerational transmission of attachment. **International Journal of Behavioral Development**, **20** (2), 287-299.
- Sameroff, A. J.; Seifer, R. & Schiller, M. (1996). Attachment, maternal sensitivity and infant temperament during the first year of life. **Developmental Psychology**, **32** (1), 12-25.
- Schwengber, D. (2002). **A depressão materna e a interação mãe-bebê durante o primeiro ano de vida**. Dissertação de Mestrado não publicada, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Psicologia.
- Seifer, R. & Schiller, M. (1995). The role of parenting sensitivity, infant temperament, and dyadic interaction in attachment theory and assessment. **Monographs of the Society for Research in Child Development**, **60** (2-3), 146-174.
- Sheeran, T.; Marvin, R. S. & Pianta, R. (1997). Mother's resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. **Journal of Pediatric Psychology**, **22** (2), 197-212.

- Silveira, T. R. (1991). Atresia de via biliar. Em: Fagundes Neto, U; Wehba, J.; Penna, F. J. (Orgs.) **Gastroenterologia Pediátrica** (pp. 563-573). Rio de Janeiro: Ed. Médica e Científica.
- Silveira, T. R.; Hua, C. K.; Koeche, R. P.; Mello, E. D; Maia, S. M. & Alves, R. S. (1993). Mortalidade por doença hepática em pacientes com idade entre 30 dias e 15 anos acompanhados no HCPA. Implicações para a instalação de um programa de transplante hepático. **Revista AMRIGS**, **37** (3), 140-144.
- Silver, E. J.; Westbrook, L. E. & Stein, R. E. K. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. **Journal of Pediatric Psychology**, **23** (1), 5-15.
- Silver, E. J.; Stein, R. E. K. & Dadds, M. R. (1996). Moderating effects of family structure on the relationship between physical and mental health in urban children with chronic illness. **Journal of Pediatric Psychology**, **21** (1), 43-56.
- Silver, E. J.; Bauman, L. J. & Ireys, H. T. (1995). Relationships of self-esteem and efficacy to psychological distress in mothers of children with chronic physical illness. **Health Psychology**, **14** (4), 333-340.
- Spitz, R. A. (1970). **El primer año de vida del niño**. (P. Barcelo e L. F. Canela, Trad.). Madrid: Aguilar.
- Stark, L. J. (1999). Commentary: beyond feeding problems: the challenge of meeting dietary recommendations in the treatment of chronic diseases in pediatrics. **Journal of Pediatric Psychology**, **24** (3), 221-222.
- Steele, R. G.; Forehand, R. & Armistead, L. (1997). The role of family processes and coping strategies in the relationship between parental chronic illness and childhood internalizing problems. **Journal of Abnormal Child Psychology**, **25** (2), 83-94.
- Sterling, C. M. & Friedman, A. G. (1996). Empathic responding in children with a chronic illness. **Children's Health Care**, **25** (10), 53-69.
- Stern, D. N. (1997) **A Constelação da Maternidade**. (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Stern, D. N. (1992). **O mundo interpessoal do bebê: uma visão a partir da Psicanálise e da Psicologia do Desenvolvimento**. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Stewart, S. M.; Uauy, R.; Kennard, B. D.; Waller, D. A.; Benser, M. & Andrews, W. (1988). Mental development and growth in children with chronic liver disease of early and late onset. **Pediatrics**, **82** (2), 167-173.
- Thompson, R. A. (2000). The legacy of early attachments. **Child Development**, **71** (1), 145-152.

- Thompson, R. J.; Gustafson, K. E.; George, L. K. & Spock, A. (1994). Change over a 12-month period in the psychological adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis. **Journal of Pediatric Psychology**, **19** (2), 189-203.
- Thompson, R. J.; Kronenberger, W. & Curry, J. F. (1989). Behavior Classification System for Children With Developmental, Psychiatric, and Chronic Medical Problems. **Journal of Pediatric Psychology**, **14** (4), 559-575.
- Viana, M. L.; Giacomoni, C. H. & Rashid, L. (1994). "O que fiz por merecer?" Aspectos psicológicos da relação mãe-filho malformado. **Revista Psico**, **25** (1), 91-99.
- Walker, L. S. & Zeman, J. L. (1992). Parental Response to Child Illness Behavior. **Journal of Pediatric Psychology**, **17** (1), 49-71.
- Wallander, J. L. & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. **Journal of Child Psychology & Psychiatry**, **39** (1), 29-46.
- Wallander, J. L. (1993). Special Section Editorial: Current Research on Pediatric Chronic Illness. **Journal of Pediatric Psychology**, **18** (1), 7-10.
- Wallander, J. L.; Varni, J. W & Babani, L. (1989). Family Resources as Resistance Factors for Psychological Maladjustment in Chronically Ill and Handicapped Children. **Journal of Pediatric Psychology**, **14** (2), 157-173.
- Wallander, J. L.; Varni, J. W. & Babani, L. (1988). Children with Chronic Physical Disorders: Maternal Reports of Their Psychological Adjustment. **Journal of Pediatric Psychology**, **13** (2), 197-212.
- Wasserman, M. D. A. (1992). Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas (M. C. M. Goulart, Trad.). Em Garfinkel, B.; Carlson, G.; Weller, E. (Orgs.) **Transtornos Psiquiátricos na Infância e Adolescência** (pp. 408-416). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Wendland, J. (2001). A abordagem clínica das interações pais-bebê: perspectivas teóricas e metodológicas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, **14** (1), 45-56.
- Whittington, P. F.; Alonso, E. M. & Piper, J. B. (1994). Pediatric liver transplantation. **Seminars in Liver Disease**, **14** (3), 303-315.
- Wilheim, J. (2000). Psiquismo pré e peri-natal. Em: Caron, N. (org.). **Relação Pais-Bebê: da observação à clínica**. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Winnicott, D. W. (1978). Preocupação Materna Primária. (J. Russo, Trad.) Em Winnicott, D. W. **Da Pediatria à Psicanálise**. Rio de Janeiro: Francisco Alves. (Original publicado em 1956).

- Winnicott, D. W. (1978). Psicose e cuidados maternos. (J. Russo, Trad.) Em Winnicott, D. W. **Da Pediatria à Psicanálise**. Rio de Janeiro: Francisco Alves. (Original publicado em 1952).
- Winnicott, D. W. (1990). Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo. (I. C. S. Ortiz, Trad.). Em: Winnicott, D. W. **O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 3 ed. (Original publicado em 1963).
- Winnicott, D. W. (1993). O primeiro ano de vida: concepções modernas do desenvolvimento emocional. (M. B. Cipolla, Trad.) Em Winnicott, D. W. **A Família e o Desenvolvimento Individual**. São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1958)
- Zahr, L. K. & El-Haddad, A. (1998). Temperament and chronic illness in egyptian children. **International Journal Intercultural Relations**, **22** (4), 453-465.

ANEXO A

CONSENTIMENTO INFORMADO

Está sendo realizada uma pesquisa que tem como objetivo estudar a interação mãe-criança com crianças sem problemas de saúde e crianças que apresentam problemas de saúde e fazem tratamento no Hospital de Clínicas de Porto Alegre/Instituto de Cardiologia. Este trabalho conta com o trabalho da psicóloga Elisa Kern de Castro (à disposição pelo telefone 316.5246), mestranda em Psicologia do Desenvolvimento na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob orientação do Prof. César Augusto Piccinini.

Para isso, pedimos sua autorização para que você e seu filho(a) participem desta pesquisa em que consta uma filmagem da interação livre de vocês, aproximadamente 10 minutos, e uma entrevista sobre o desenvolvimento infantil que será gravada.

Todos os dados serão mantidos anônimos e terão caráter sigiloso, com fins unicamente de pesquisa. Os dados das entrevistas e filmagens ficarão arquivados no Instituto de Psicologia da UFRGS por um período de dois anos e, após esse período, o material será destruído.

Sua participação é voluntária e poderá ser interrompida em qualquer etapa do projeto, sem que isso interfira no atendimento médico prestado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Eu,, e meu filho(a) aceitamos participar desta pesquisa de forma voluntária. Assino este termo em duas vias, das quais uma ficará em minha posse.

Porto Alegre, dede 2001.

Ciente:

ANEXO B

ANEXO C

ANEXO D

Ficha de contato inicial com as mães de crianças com doença crônica

Nome da criança:

Diagnóstico médico:

Hospital em que realiza tratamento:

Médico(a) responsável:

Nome da mãe:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Nome do pai:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

O (nome da criança) é teu primeiro filho? (Se não) Quantos irmãos ele tem? Quais as idades deles?

O pai da criança vive contigo? Há quanto tempo?

Endereço:

Fone para contato:

Data da entrevista:

Entrevistadora:

Auxiliar:

ANEXO E

**ENTREVISTA SOBRE AS IMPRESSÕES SENTIMENTOS DA MÃE SOBRE A DOENÇA
CRÔNICA DA CRIANÇA****(Castro, E. K.; Piccinini, C. A. - 2000)****(24º. mês da criança)***Para que eu possa conhecer um pouco do teu filho(a) eu gostaria que tu me falasses sobre ...*

1. Como está o desenvolvimento/crescimento do *(nome da criança)*?
2. Como está o estado de saúde do *(nome da criança)*?
3. Quando descobriram que ele tinha *(nome da doença)*?
(caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...
 - Que idade ele tinha?
 - Como foi a descoberta?
 - Como tu te sentiste com isso?
4. O *(nome da criança)* já foi hospitalizado?
(Caso tenha sido) Quantas vezes? Quanto tempo? Quem ficava com ele no hospital?
5. O *(nome da criança)* já passou por alguma cirurgia?
(Caso tenha sido) Qual foi o motivo? Como transcorreu a cirurgia? Que idade ele tinha na época?
Como tu te sentiste com essa situação?
6. Que cuidados o problema de saúde do *(nome da criança)* te exige?
7. Como a doença do *(nome da criança)* tem afetado a tua vida? E a do teu marido? Como tu te sentes com isso?

ANEXO F

**ENTREVISTA SOBRE O DESENVOLVIMENTO INFANTIL E A EXPERIÊNCIA DA
MATERNIDADE
(GIDEP - 2000)
(24º. mês da criança)**

1. Eu gostaria que tu me falasses sobre o (nome da criança) desde a última vez que a gente conversou (quando ele tinha 18 meses).

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como está o desenvolvimento/crescimento do (nome da criança)?
- Que coisas o (nome da criança) mais gosta de fazer? Que coisas ele menos gosta?
- O (nome da criança) apresentou algum problema de saúde neste período? Que cuidados exigiu?
- Como tu descreverias o jeito do (nome da criança) agora, aos dois anos?
- O que o (nome da criança) está fazendo que mais te chama atenção?

2. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre a linguagem/fala do (nome da criança).

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- (Caso ainda não fale) Como tem sido a comunicação com (nome da criança)?
- Como tu te sentes com isso?
- (Se já fala) Quando falou as primeiras palavras? O que ele/a fala? São palavras ou pequenas frases?

3. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre

3.1 A alimentação do (nome da criança)

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tem sido a hora das refeições? Como é o comportamento dele ao alimentar-se/ser alimentado?
- Quem de vocês participa mais da hora das refeições do (nome da criança)? Alguma razão para isto?

3.2 O sono do (nome da criança)

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tem sido a hora de dormir do (nome da criança)? Como é o comportamento dele quando está dormindo?
- Ele tem um quarto só para ele ou dorme com alguém?

3.3 O controle do xixi e do cocô do (nome da criança):

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Ele/a usa fraldas?
- (Caso use) Quando precisa trocar as fraldas como o (nome da criança) se comporta? Como tu te sentes com isto?
- Quem de vocês costuma trocar as fraldas do (nome da criança)? Alguma razão para isto?
- Quando você está pensando em tirar as fraldas? Como pensa fazer isto?
- (Caso não use) Quando tirastes as fraldas? Como foi? Como tu te sentiste com isso?
- Qual a reação dele/a ao usar o pinico/troninho?

3.4 A hora do banho do (nome da criança):

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tem sido a hora de tomar banho do (nome da criança)? Como é o comportamento dele ao tomar banho?
- Quem de vocês participa mais do banho do (nome da criança)? Alguma razão para isto?

3.5 A troca de roupa do (nome da criança):

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tem sido a situação de troca de roupa do teu filho/a? Como é o comportamento dele ao trocar de roupa?
- Quem de vocês participa mais da troca de roupa? Alguma razão para isto?

3.6 A escovação de dentes do (nome da criança):

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tem sido a hora de escovar os dentes do (*nome da criança*)? Como é o comportamento dele ao escovar os dentes?

- Quem de vocês participa mais desse momento? Alguma razão para isto?

4. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre as brincadeiras do (*nome da criança*):

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como é que ele brinca? Qual a brincadeira preferida dele/a?

- Ele costuma brincar com outras crianças?

- Como ele/a se comporta enquanto brinca? (corre, fala, irrita-se facilmente, etc.)

- Você costuma brincar com (*nome da criança*)? O que costuma fazer? Como você se sente?

5. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre a tua experiência de estar sendo mãe.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como tu estás te sentindo como mãe nesse momento?

- Tu estás tendo alguma dificuldade?

- Como tu te descreves como mãe?

- Quais as atividades que tu mais gosta de fazer em relação ao bebê? (*contar mais de uma situação*)

- E quais as que tu menos gosta? (*contar mais de uma situação*)

6. Eu gostaria que tu me falasse um pouco sobre os momentos em que (*nome da criança*) tem ficado longe de ti:

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Quais foram esses momentos em que vocês tiveram que ficar longe? Como te sentiste? Como ele se sentiu?

- (*Se o motivo foi ir para a creche*) Com que idade iniciou?

- Qual o motivo que o levou a colocá-lo na creche?

- Como foi a adaptação do teu bebê? Como te sentiste?

- Quantas horas ele fica na creche?

- (*Se não tem ido a creche*) Quem fica com o bebê no dia a dia? Como você se sente com isto?

- Tem alguém que te ajuda a cuidar do bebê?

- Vocês pretendem colocá-lo/a na creche? Quando? Por quê?

7. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre como tu estás vendo o teu esposo/companheiro como pai.

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Como é o jeito dele lidar com o bebê?

- Que coisas ele costuma fazer com o (*nome da criança*)? Que coisas ele não faz?

- O teu companheiro/esposo te ajuda no cuidado do (*nome da criança*)? Tu solicitas a ajuda dele? Como ele reage?

- Tu notas alguma diferença no envolvimento do teu esposo/companheiro com o bebê agora que ele/a tem dois anos?

- Vocês têm alguma discordância com relação aos cuidados do (*nome da criança*)? Em que? Como é?

8. Em geral, como tu estas vendo o relacionamento do casal neste momento?

(Caso não tenha mencionado): Tu poderias me falar um pouco mais sobre...

- Tem havido alguma mudança no relacionamento do casal nestes últimos meses?

- (*Caso positivo*) A que você atribui essas mudanças? Como era antes? Como está agora?

- A tua família e a família do teu marido têm interferido no jeito de tu lidares com o (*nome da criança*)?

ANEXO G

Definições das categorias de comportamento maternos e infantis (Castro, E. K.; Chaves, V. P.; Piccinini, C. julho/2001)

Serão utilizados os últimos seis minutos da interação livre mãe-criança. Esse período será subdividido em intervalos de 15s, durante os quais serão classificadas as interações com notas de 1 a 5, com base nas categorias descritas abaixo, baseada no estudo de Gibson, Ungerer, McMahon, Leslie e Saunders (2000).

CATEGORIAS DE COMPORTAMENTOS MATERNOS

Responsividade materna: Refere-se à habilidade da mãe em estar conectada emocionalmente à criança.

1. Mãe evita ou reprime as atividades/solicitações/vontades da criança.
2. Mãe responde de forma inadequada à criança (propõe atividades de forma insistente e/ou incompatível e/ou contrariada e/ou ansiosa).
3. Mãe é indiferente às atividades/solicitações/vontades da criança.
4. Mãe responde de forma adequada à criança (seja através da fala ou de comportamentos como olhar, fazer gestos, participar do brincar com a criança, etc).
5. Mãe responde prontamente de forma adequada às solicitações/vontades criança.

Instrusividade materna: Extensão na qual a mãe apropriadamente estrutura e segue o brincar da criança, bem como coloca limites no seu comportamento.

1. Mãe não direciona a interação (a criança brinca sozinha sem interferências).
2. Mãe direciona um pouco a interação (arruma os brinquedos, alcança objetos, faz perguntas, arruma a criança, etc).
3. Mãe direciona um pouco sugerindo elementos novos no brincar.
4. Mãe direciona o brincar/fala da criança.
5. Mãe direciona o brincar de forma altamente estruturada (inclui proibição).

Afeto materno: Diz respeito às expressões de sentimentos (através de comportamentos ou da fala) da mãe para com a criança.

1. Mãe demonstra irritação e/ou aborrecimento e/ou oposição consistente às vontades da criança.
2. Mãe mostra sinais de desconforto/descontentamento na interação (inclui ansiedade, ou quando a mãe fica apática)
3. Mãe não demonstra qualquer afeto explícito.
4. Mãe demonstra sinais de prazer na interação (sorri ou esboça um sorriso).
5. Mãe demonstra sinais intensos de prazer na interação (abraça, beija, canta, dá gargalhadas).

CATEGORIAS DE COMPORTAMENTOS INFANTIS

Responsividade da criança: Forma com a qual a criança expressa seu engajamento aos convites maternos durante a interação.

1. Criança evita ou reprime as atitudes maternas.
2. Criança responde à sua mãe de forma contrariada e/ou tardiamente (fica praticamente todo o intervalo olhando para o que a mãe está fazendo ou resmungando).
3. Criança mostra-se indiferente às atitudes maternas.
4. Criança responde de forma adequada à sua mãe (seja através da fala ou de comportamentos como olhar, fazer gestos, brincar junto com a mãe).
5. Criança responde prontamente às atitudes maternas (pega objetos imediatamente após a solicitação, ou responde verbalmente em seguida).

Envolvimento da criança com a mãe: Avalia o grau com o qual a criança busca engajar a mãe no brincar buscando suporte, como companheira ou como ouvinte.

1. Criança não busca envolvimento com a mãe.
2. Criança dá sinais de algum envolvimento com a mãe (olha para ela enquanto brinca sozinha, por exemplo).
3. Criança busca algum envolvimento com a mãe (fala com ela, mostra algum brinquedo/objeto, etc.) mas na mesma tarefa que já estava sendo feita.
4. Criança busca contato e envolvimento da mãe em suas atividades (quer que ela participe).
5. Criança busca insistentemente contato e envolvimento da mãe em suas atividades (busca participação intensa).

Afeto infantil: Diz respeito às expressões de sentimentos da criança (através de comportamentos ou da fala)

1. Criança demonstra irritação e/ou tristeza e/ou oposição consistente à mãe (chora, faz birra).
2. Criança mostra sinais de desconforto/descontentamento na interação (reclama, quer ir embora).
3. Criança não demonstra qualquer afeto explícito.
4. Criança demonstra sinais de prazer na interação.
5. Criança demonstra sinais intensos de prazer na interação (bate palmas, mexe as pernas, canta, etc).

ANEXO I

Breve história dos casos das crianças com doença crônica participantes

Caso C1 - Pedro¹⁵

Diagnóstico médico: atresia de vias biliares, em lista de espera para transplante hepático

Sexo: masculino

Nome da mãe: Eva Idade da mãe: 40

Escolaridade da mãe: 5 anos Profissão: dona de casa (antes do nascimento do filho era empregada doméstica)

Nome do pai: José Idade do pai: 43

Escolaridade do pai: 11 anos Profissão do pai: pedreiro

Pedro, 24 meses, é o terceiro filho de Eva e o segundo de José. Quando o menino tinha aproximadamente 15 dias de vida, sua mãe começou a notar que o bebê tinha uma cor de pele amarelada. A família, com exceção de sua mãe, não acreditava que Pedro pudesse ter algum problema de saúde. Nessa época, os médicos investigaram o motivo da cor da pele do bebê. Chegaram ao diagnóstico de atresia de vias biliares quando ele tinha 30 dias de vida. Aos dois meses, Pedro passou pela cirurgia de *kasai* para tentar corrigir o problema hepático, não tendo o sucesso esperado. Já naquela época seu médico comentou com os pais da criança sobre a possibilidade de, no futuro, Pedro precisar de transplante de fígado. A mãe, na ocasião, não tinha uma idéia precisa do que era transplante. Somente mais tarde é que Eva entendeu o que significava esse procedimento e percebeu que o problema do filho era realmente sério. Eva, desde então, refere se sentir muito tensa e mais irritada que o habitual. Eva buscou ajuda psiquiátrica, que lhe receitou calmantes. No entanto, Eva nunca tomou tal medicação por medo de "dormir" e não ter condições de cuidar do filho.

Pedro já passou por cinco internações hospitalares devido a complicações da atresia. O período de tempo durante as hospitalizações variou, mas em uma delas Pedro chegou a permanecer mais de um mês no hospital. A mãe acompanhava o menino durante todo o tempo nessas ocasiões, e relatou não ser capaz de se separar do menino nem à noite para dormir num local próximo ao hospital. Eva permanecia todo o tempo sentada ao seu lado, de segunda a sábado, e o marido ficava com Pedro aos domingos.

Eva acredita que sua vida mudou bastante com a doença de Pedro, principalmente porque ela parou de trabalhar e costuma sair muito pouco de casa. Quando sai à rua com o filho se incomoda pois nota que as pessoas observam atentamente Pedro e lhe perguntam por que o menino tem a cor amarela e a barriga inchada. A vida de José, segundo Eva, foi menos afetada que a sua pois ele continuou trabalhando e, nesses momentos, "espairece".

Eva considerou ter sido bom conversar sobre o filho nesta entrevista, pois "sempre é bom desabafar com alguém sobre isto".

Caso C2 - Aline

Diagnóstico médico: atresia de vias biliares, em lista de espera para transplante hepático

Sexo: feminino

Nome da mãe: Débora Idade da mãe: 19

Escolaridade da mãe: 11 anos Profissão: estudante e faxineira (um dia na semana)

Nome do pai: André Idade do pai: 21

¹⁵ Todos os nomes das crianças, de seus familiares e informações que pudessem identificar os participantes foram trocadas a fim de que fosse mantido o anonimato.

Escolaridade do pai: 11 anos Profissão do pai: funcionário de indústria

Aline, 24 meses, é a única filha de Débora e André, que eram namorados quando Débora engravidou. O casal está separado desde que Aline tinha pouco menos de um ano. Aline mora com sua mãe e sua avó paterna, e seu pai a visita esporadicamente.

Aline tinha poucas semanas de vida quando foi diagnosticado atresia de vias biliares. A mãe desconfiou que o bebê poderia estar doente pela cor amarela de sua pele e pelas fezes esbranquiçadas. Apesar desses sinais, a avó materna insistia na idéia de que esses sintomas eram normais em bebês. Aos vinte dias de vida, Aline vomitou sangue e a mãe levou-a ao hospital. Débora, na época, dizia acreditar que a menina havia adoecido porque ela tinha os "peitos infeccionados e a criança bebia sangue". Quando Aline chegou ao hospital, a mãe pensou que a filha estivesse "morrendo" pois os médicos ficaram bastante preocupados com o estado da criança, o que Débora considerou um "fiasco" da equipe médica. Nessa época, Débora ainda se recuperava de uma infecção decorrente de complicações do parto de Aline.

A cirurgia de kasai, que deveria ser realizada até os dois meses de vida para que Aline tivesse chances de ter um melhor prognóstico, gerou divergências na equipe médica pois a menina não apresentava um bom quadro clínico geral para submeter-se a tal procedimento. Mesmo correndo riscos, os médicos optaram por realizar a cirurgia. Nessa época, Aline ficou três meses hospitalizada para fazer a cirurgia e tratar das complicações que ocorreram. Aline saiu do hospital já com quatro meses de vida. No entanto, em seguida Aline foi hospitalizada novamente por mais quarenta dias devido a novas complicações de saúde. E, assim, a menina passou o seu primeiro ano de vida entre sua casa e o hospital. A mãe era a pessoa que sempre acompanhava Aline quando essa tinha que ser hospitalizada. O pai nunca ficou no hospital com a menina, somente a visitava esporadicamente.

O problema de saúde de Aline requer alguns cuidados diários na idade em que ela se encontra e a mãe assume praticamente sozinha: dar remédios várias vezes ao dia em horários diversos, dar suplementos alimentares, além de tomar vacinas e (não foi citado pela mãe) levá-la ao médico freqüentemente. Débora acredita que foi a doença de Aline que fez com que seu namorado e pai da menina se separasse daquela, pois ela acabou ficando muito envolvida com os cuidados da filha e se afastou dele. Débora relatou que o pai foi abandonando ela e a filha aos poucos, embora não tenha aparecido no relato da mãe qualquer ajuda dele mesmo nos meses em que ainda estavam juntos. Apesar de Débora seguir estudando (pretendia concluir o ensino médio), a doença de Aline a impossibilitou de arrumar um emprego fixo por ter que cuidar da menina diariamente. Por isso, sua atuação profissional ficou restrita a realizar faxinas na casa de uma cliente somente uma vez na semana.

Débora ficou apreensiva, inicialmente, com o convite para participar da pesquisa. Chegou a conversar com a mãe de outra criança que já havia sido entrevistada para saber do que se tratava e, então, resolveu aceitar o convite. Ao final da sessão de filmagem e entrevista disse ter gostado da conversa.

Caso C3 - Vanessa

Diagnóstico médico: atresia de vias biliares, em lista de espera para transplante hepático

Sexo: feminino

Nome da mãe: Sandra Idade da mãe: 28

Escolaridade da mãe: 11 anos Profissão: dona de casa (antes do nascimento da filha era recepcionista)

Nome do pai: Flávio Idade do pai: 33

Escolaridade do pai: 11 anos Profissão do pai: vendedor

Vanessa é filha única do casal, que vive juntos há 7 anos. Segundo sua mãe, desde o nascimento Vanessa já era uma menina que possuía uma cor de pele amarelada. Apesar disso,

A mãe referiu que na época da descoberta do diagnóstico da doença de Gustavo se sentiu "normal", buscando não entrar em detalhes e em contato sobre seus sentimentos. O único comentário que fez foi de que "existem casos piores que o dele". Quando questionada sobre as hospitalizações da criança, Vera negou, inicialmente, que isso tivesse ocorrido alguma vez com Gustavo. No entanto, quando questionada novamente, Vera contou que ele esteve uma única vez internado, quando tinha um ano e dez meses de vida. Contudo, Vera fez questão de salientar que o motivo da hospitalização do filho não foi "porque ele estivesse doente", mas sim para "aplicar uma injeção na veia", apesar do menino ter ficado duas semanas no hospital. A mãe relatou, também, que a experiência do filho ser hospitalizado foi "ruim". Nessa ocasião, Vera e Rogério acompanharam o filho. Gustavo nunca passou por qualquer intervenção cirúrgica.

A condição de saúde de Gustavo exige cuidados com a alimentação, administração de enzimas, fisioterapia duas vezes ao dia e nebulização. Contudo, o tratamento de Gustavo não é feito de maneira completa, conforme informações fornecidas por sua equipe médica, e o menino apresenta-se desnutrido e com baixa estatura para sua idade. Sua mãe disse que não costuma fazer nebulização no filho porque "não possui o aparelho".

Vera considera que o fato de ter um filho portador de fibrose cística não afetou sua vida, embora tenha abandonado seu trabalho de doméstica para cuidar de Gustavo. Vera acha ruim não poder trabalhar, pois era uma atividade que ela gostava. Ela acredita que a vida do pai de Gustavo não foi afetada em qualquer aspecto pela doença do filho.

Apesar de ter falado pouco na entrevista em comparação à outras mães e de parecer ter ficado pouco à vontade para responder às questões, ao final da entrevista Vera disse ter sido bom participar da pesquisa e se colocou à disposição caso fossem realizadas outras posteriormente.

Caso C5 - Juliana

Diagnóstico médico: fibrose cística

Sexo: feminino

Nome da mãe: Ivone

Idade da mãe: 34

Escolaridade da mãe: 10 anos

Profissão: dona de casa

Nome do pai: Ronaldo

Idade do pai: 41

Escolaridade do pai: 5 anos

Profissão do pai: mecânico

Juliana é a terceira filha de Ivone e Ronaldo, que são casados há doze anos. O primeiro filho do casal faleceu com alguns meses de vida devido a um problema de saúde não identificado na época (provavelmente fibrose cística), há cerca de dez anos. O casal tem outro filho de oito anos de idade.

Quando Juliana tinha dez dias de vida sua mãe já começara a notar que ela não estava ganhando peso. Ivone acreditava que poderia ser algum problema relacionado ao seu leite. O pediatra recomendou que a criança se alimentasse de leite de soja, o que a fez engordar um pouco mas não impediu que ela adquirisse pneumonia. A partir daí, os médicos passaram a investigar com muita atenção a saúde de Juliana e diagnosticaram fibrose cística quando ela tinha apenas um mês e dez dias de vida. A mãe mencionou que o recebimento do diagnóstico foi bastante difícil para ela e o marido. Conheceram no hospital, nessa época, uma criança que tinha a mesma doença de Juliana e que estava bastante debilitada, deixando Ivone e Ronaldo ainda mais assustados do que já estavam.

Apesar de Juliana ter iniciado cedo o tratamento para fibrose cística, ela sentia muitas dores. Seus sintomas, segundo sua mãe, pareciam convulsões. Visando a diminuir o sofrimento do bebê, Juliana passou por duas cirurgias aos cinco meses de idade para retirada de uma hérnia no umbigo e de um cisto. Entretanto, esses procedimentos não a aliviaram e, pouco tempo depois, os médicos descobriram que a menina era alérgica a uma das enzimas que ingeria diariamente. Isso lhe custou aproximadamente quinze hospitalizações durante seu primeiro ano de vida. Juliana costumava

passar muitos dias no hospital e poucos na sua casa, chegando a permanecer numa ocasião três meses seguidos hospitalizada. Após o primeiro ano de vida o número de internações diminuíram pois a saúde de Juliana se estabilizou. Sua mãe era quem acompanhava a menina nas internações.

Os cuidados necessários a Juliana são fisioterapia duas vezes ao dia, nebulização e administração de enzimas toda vez que ela se alimenta. Na ocasião da entrevista estava prevista para dali alguns meses a realização de outra cirurgia, nesta vez no coração de Juliana. De acordo com Ivone, essa cirurgia deverá corrigir um 'buraquinho do coração que manda água para o pulmão', e a previsão era de que ela ficasse internada por pelo menos uma semana.

Ivone acredita que a doença da filha afetou o relacionamento do casal, já que eles pouco se vêem e quando Juliana estava hospitalizada só se encontravam no final de semana. Ivone acredita que o pai de Juliana tenha mais dificuldade em aceitar a doença da filha, pois ele passou por um período não acreditando no diagnóstico da filha e insistia em não dar as enzimas necessárias para o tratamento dela. Hoje ele parece aceitar melhor do que antes.

Ivone agradeceu a oportunidade de participar da entrevista e se colocou à disposição para participar de outras que pudessem vir a ocorrer.

Caso C6 - Nicole

Diagnóstico médico: fibrose cística

Sexo: feminino

Nome da mãe: Eliane Idade da mãe: 25

Escolaridade da mãe: 11 anos Profissão: comerciante

Nome do pai: Rafael Idade do pai: 34

Escolaridade do pai: 11 anos Profissão do pai: representante comercial

Nicole é a única filha do casal, que são casados há quase três anos. Eliane, a mãe, é proprietária de uma loja de produtos de bazar e Rafael é representante de vendas. Devido às suas atividades profissionais, Eliane passa todo o dia na sua loja e Rafael viaja durante a semana. A família só se reúne aos sábados e domingos. Por isso, a avó materna cuida de Nicole enquanto seus pais trabalham.

A mãe de Nicole não desconfiou ao nascer que a menina fosse doente. Aos dez dias de vida da criança, entretanto, a mãe começou a notar que o bebê fazia cocô imediatamente após a amamentação. Além disso, Eliane sentia um suor bastante salgado ao beijar a filha, o que lhe chamou atenção. A pediatra de Nicole não se preocupou com os sintomas descritos pela mãe, inicialmente. Mais tarde, porém, a pediatra solicitou que Nicole fizesse o teste do pézinho, cujo resultado acusou uma mutação genética. Nicole logo foi encaminhada para outro hospital e em seguida foi confirmado o diagnóstico de fibrose cística. Ela tinha um mês e uma semana de vida nessa ocasião. Nicole iniciou prontamente o tratamento para essa doença. Devido a algumas complicações clínicas, a menina foi hospitalizada diversas vezes até os seis meses de vida. Eliane estava sempre presente ao lado de Nicole no hospital, e geralmente outra pessoa de sua família também a acompanhava. Além disso, o pai de Nicole permanecia no hospital quando o estado de saúde da filha se agravava.

Aos vinte e quatro meses de vida da criança, Eliane considera que a saúde de Nicole está muito boa se comparada aos seus primeiros seis meses de sua filha. Os cuidados exigidos pela fibrose cística incluem tomar enzimas durante as refeições, a realização de fisioterapia duas vezes por dia e nebulização. A mãe não gosta de fazer a fisioterapia na filha.

O nascimento de Nicole acrescentado ao fato dela possuir fibrose cística mudou muito a vida do casal, segundo Eliane. Eles se privaram de atividades que eram feitas anteriormente como viajar

e passear por causa dos cuidados exigidos pela doença da filha. Além disso, Eliane relatou que quando Nicole necessita ser hospitalizada, seu comércio fica muito dificultado pois é ela quem cuida do estabelecimento. Segundo Eliane, tudo isso "magoa muito a gente".

Ao ser questionada sobre a entrevista e filmagem realizada, Eliane disse ter gostado muito e lamentou o fato do marido não ter comparecido por compromissos profissionais. Ela diz participar de todas as atividades que é convidada e que diz respeito à filha, pois acha que pode ajudar a ela e aos outros com o mesmo problema.

Caso C7 - Marina

Diagnóstico médico: cardiopatia congênita (estenose pulmonar valvular dilatada)

Sexo: feminino

Nome da mãe: Isabel Idade da mãe: 21

Escolaridade da mãe: 8 anos Profissão: dona de casa (antes da filha nascer era atendente de creche)

Nome do pai: Eduardo Idade do pai: 22

Escolaridade do pai: 8 anos Profissão do pai: pedreiro

Marina é a segunda filha do casal, que vive juntos há sete anos e têm outro filho de quatro anos.

Isabel relatou não ter percebido qualquer anormalidade na saúde da filha ao nascer. O único sintoma de Marina que causava preocupação à mãe era com relação à magreza da menina, pois ela se alimentava satisfatoriamente e não se desenvolvia bem. Em consulta de rotina com o pediatra no posto de saúde quando Marina tinha três meses de vida, o médico diagnosticou sopro no coração da menina. No entanto, não sugeriu investigações mais aprofundadas do que as que vinham sendo feitas com um cardiologista. Foi somente aos seis meses de vida de Marina que outro pediatra do mesmo posto de saúde a encaminhou para avaliação com especialistas. No hospital diagnosticaram a estenose pulmonar valvular dilatada, um problema que requeria uma cirurgia no coração. Isabel referiu ter ficado assustada, pois ela própria também tem uma anormalidade cardíaca que, porém, não é grave e nunca precisou de intervenção cirúrgica. Ao redor dos dezoito meses de idade, Marina passou pela cirurgia que visava desobstruir uma veia cardíaca. Essa foi a única vez que a menina precisou ficar hospitalizada.

Segundo a mãe, o impacto maior da doença da filha na sua vida foi a necessidade de cuidados especiais com a saúde de Marina, o que lhe deixa apreensiva e incapaz de deixá-la sob cuidados de outras pessoas. Dessa forma, Isabel parou trabalhar fora como fazia antes do nascimento de Marina. Isabel se ressentiu com isso, pois tem desejos de voltar a trabalhar em creches. Ela acredita que a vida de Eduardo sofreu menos mudanças do que a sua, referindo que "só eu tive que parar para dar atenção a ela".

Isabel chegou um tanto receosa à entrevista, mas logo ficou à vontade. Embora seja uma pessoa mais tímida e de poucas palavras respondeu às questões e fez uma avaliação positiva da entrevista.

Caso C8 - Gabriel

Diagnóstico médico: cardiopatia congênita (miocardiopatia hipertrófica)

Sexo: masculino

Nome da mãe: Clara Idade da mãe: 41

Escolaridade da mãe: 4 anos Profissão: dona de casa (antes do filho nascer era cozinheira de

restaurante)

Nome do pai: Édson Idade do pai: 50
Escolaridade do pai: 3 anos Profissão do pai: pedreiro

Gabriel é o terceiro filho de Clara e Édson, que vivem juntos há vinte anos. Seus dois irmãos possuem dezenove e catorze anos, e Gabriel veio bem mais tarde do que os outros filhos à vida de sua família.

Clara teve uma gravidez de risco devido à sua idade (ela tinha 39 anos) e ao aparecimento de diabetes e hipertensão durante a gravidez. Por isso, Clara já suspeitava de que o filho pudesse apresentar algum problema de saúde. Apesar desses problemas, Gabriel nasceu a termo. Logo após o nascimento Clara percebeu que seu filho tinha uma cor roxa, e os médicos lhe comunicaram que ele deveria ser internado em uma unidade de terapia intensiva. Os médicos explicaram aos pais que o menino tinha um problema sério de coração e que não era capaz de respirar sozinho. Assim, Gabriel ficou aproximadamente um mês entubado e, segundo sua mãe, em estado de coma. Pela dificuldade de circulação sanguínea da cintura para baixo, os médicos suspeitaram que Gabriel pudesse não vir a caminhar. Além disso, o menino passou por uma cirurgia cardíaca com alto grau de risco durante esse período. De acordo com Clara, o caso de seu filho é bastante raro.

Os momentos de estresse agudo e de preocupação pela doença do filho são marcas profundas na vida de Clara, que se emociona muito ao relatar tais episódios. Além do sofrimento pelo estado de saúde de Gabriel, Clara abandonou seu trabalho e a situação financeira familiar se agravou.

No momento da entrevista o estado de saúde de Gabriel não estava requerendo cuidados especiais além das freqüentes visitas ao médico. Contudo, durante seu primeiro ano de vida o menino tinha restrição para ingerir água pois tinha retenção de líquidos.

Para Clara, houve muitas mudanças na sua vida após o nascimento de Gabriel, a começar por ele não ter sido uma criança planejada e, principalmente, pela sua doença. Ela teve que deixar de trabalhar para cuidar da criança em tempo integral. A vida de Édson também foi afetada especialmente pelas dificuldades financeiras que a família passa.

Clara falou bastante durante a entrevista e em diversos momentos se emocionou e chorou. Disse estar contente com o desenvolvimento do filho no momento, pois ele está surpreendendo até as expectativas dos médicos. Ao final, Clara disse ter sido bom conversar e se colocou disponível para participar de futuras pesquisas.