

Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas

Elisa Kern de Castro
César Augusto Piccinini¹
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Resumo

O presente artigo examina algumas questões teóricas e achados de estudos recentes acerca das implicações da doença orgânica crônica na infância. Analisam-se, em particular, as conseqüências emocionais da enfermidade precoce tanto para a criança como para sua família, especialmente no que se refere à relação mãe-criança. Além disso, discute-se as dificuldades enfrentadas pela família ao lidar com uma criança doente e os possíveis riscos de ajustamento aos quais ela pode estar exposta. Apesar dos avanços no tratamento de doenças crônicas orgânicas infantis e a melhora nas taxas de sobrevivência dessas crianças, poucas investigações são encontradas na literatura em relação às implicações emocionais e familiares da doença orgânica crônica na infância. Os estudos revisados sugerem que mudanças importantes nos relacionamentos familiares podem ocorrer quando há uma criança com doença crônica orgânica na família, em particular no que se refere ao estresse parental, isolamento social, comportamentos de superproteção com a criança e riscos aumentados para desajustes psicológicos tanto para a criança quanto para seus genitores e irmãos.

Palavras-chave: Doença crônica; infância; relações familiares.

Implications of Physical Chronic Disease in Childhood to Family Relationships: Some Theoretical Questions

Abstract

The present article examines some theoretical questions and reviews recent findings concerning the implications of physical chronic disease in childhood. The emotional consequences of the disease to the child and the child's family, in particular to the child-mother relationship are analyzed. Furthermore, family difficulties when dealing with an ill child and the possible risks to his/her adjustment are discussed. Despite the medical advances in the treatment of childhood physical chronic diseases and the increase on survival rates of these children, there are few studies on the emotional and family implications of a physical chronic disease in childhood. The reviewed studies suggest that important changes in family relationships may happen when a child has a physical chronic disease, such as parental stress, social isolation, overprotective behavior, and increased risk of psychological maladjustment to the child, his/her parents, as well as to his/her brothers and sisters.

Keywords: Physical chronic disease; childhood; family relationship.

A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada com implicações para o desenvolvimento da própria criança e também para sua relação familiar. Estimativas sobre sua prevalência indicam que entre 15% e 18% da população infantil americana pode sofrer de alguma forma de disfunção crônica, incluindo condições físicas, deficiências no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença mental (Perrin & Shonkoff, 2000). Aproximadamente 7% destas crianças sofrem de alguma limitação nas suas atividades diárias. No caso da doença orgânica crônica, objeto do presente estudo, estima-se que sua prevalência seja de aproximadamente 5% nos países

ocidentais (Garralda, 1994). A literatura nacional não menciona informações precisas sobre a prevalência de doença crônica na infância. Dentre as inúmeras doenças crônicas que surgem na infância podemos destacar a fibrose cística (Goldberg, Gotowiec & Simmons, 1995; Goldberg, Washington, Morris, Fischer-Fay & Simmons, 1990; Stark, 1999), doenças hepáticas (Bradford, 1997; Hoffman, Rodrigue, Andres & Novak, 1995; Minde, 1999; Stewart & cols., 1988), cardiopatias congênitas (Clark & Miles, 1999; Goldberg & cols., 1995), paralisia cerebral (Findler, 2000; Pianta, Marvin, Britner, Browitz, 1996) e câncer (Zahr & El-Haddad, 1998).

A doença crônica se caracteriza por seu curso demorado, progressão, necessidade de tratamentos prolongados (Wasserman, 1992) e pelo seu impacto na capacidade funcional da criança (Heinzer, 1998). Embora o tratamento médico para as doenças orgânicas crônicas tenha evoluído e as taxas de sobrevivência tenham aumentado de forma significativa, a criança geralmente precisa passar por

¹ Este artigo é baseado em parte da dissertação de mestrado de Elisa Kern de Castro realizada sob orientação de César Augusto Piccinini, apresentada no Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da UFRGS, Porto Alegre, RS.

² Endereço para correspondência: Rua Ramiro Barcelos, 2600, 90035-003, Porto Alegre, RS. E-mail: elisa.kern@adi.uam.es /piccinini@osite.com.br

procedimentos médicos aversivos, hospitalizações e agravamento de sua condição física (Garralda, 1994; Wallander, Varni & Babini, 1988).

Alguns estudos apontam que a criança portadora de doença crônica pode ter seu desenvolvimento físico e emocional afetado, podendo apresentar desajustes psicológicos decorrentes da enfermidade e do tratamento (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992; Walker & Zeman, 1992). Entretanto, os achados destes estudos que tentam explicar a forma pela qual esses desajustes ocorrem numa perspectiva interacional da criança com sua família são ainda inconsistentes e até contraditórios.

Dessa forma, pretende-se com o presente trabalho contribuir para um melhor entendimento das implicações da doença orgânica crônica na infância para a relação da criança com sua família, em especial para a diáde mãe-criança. Inicialmente serão abordadas questões referentes à criança portadora de doença orgânica crônica e as relações familiares. Em seguida, serão discutidos os aspectos emocionais decorrentes da doença crônica na infância. Por fim, examina-se em particular a interação mãe-criança em crianças que apresentam doença orgânica crônica.

Ao examinarem situações envolvendo doença crônica, alguns autores fazem referência tanto à 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.: autismo); e, ainda, doenças psicossomáticas (Ex.: asma, obesidade).

Considerando que o objetivo do presente estudo foi o de examinar especificamente a doença orgânica crônica excluiu-se, na medida do possível, artigos que estudaram outros tipos de doença crônica. Isto não quer dizer que achados e considerações teóricas sobre um tipo particular de doença crônica não possam ser utilizado para compreender a dinâmica familiar envolvendo os demais tipos de doença. Para evitar repetições o termo doença crônica será utilizado abaixo 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. Quando necessário serão especificadas outras formas de doença crônica, como por exemplo, doença mental.

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 diversos autores

(Berenbaum & Hatcher, 1992; Góngora, 1998; Kazak, Reber & Carter, 1988; Krahn, 1993; Silver, Westbrook & Stein, 1998; Walker & Zeman, 1992). A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações (Hamlett & cols., 1992) e acaba atingindo todas as pessoas convivendo com a criança (Bradford, 1997; Góngora, 1998).

Os recursos psicológicos dos genitores, da própria criança e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para a adaptação da criança à doença. Por vezes, o desajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança do que com os comportamentos da criança em si (Wallander & Varni, 1998). O suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes fontes de informação e influenciam o modo da criança lidar com a doença (Hamlett & cols., 1992). Por exemplo, a investigação realizada por Hoffman e colaboradores (1995) sobre ajustamento social de crianças com doença crônica de fígado mostrou que o funcionamento familiar é um preditor importante do ajustamento da criança. 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.

Nas famílias em que um de seus membros esteja doente três subsistemas estariam interagindo: o paciente e sua enfermidade, a família e sua rede social e os serviços de saúde (Góngora, 1998). Para o autor, a intervenção psicológica deve orientar-se para o que ocorre em cada um e entre esses subsistemas. Tomando por base a teoria familiar sistêmica, Góngora descreve três modelos teóricos que buscam explicar o que ocorre nestes subsistemas quando um membro da família apresenta doença crônica. No primeiro, denominado modelo da família patológica, algumas características da família tais como falta de limites inter-individuais e entre os subsistemas, carência de habilidades de solução de problemas e padrões de interação rígidos seriam características predominantes destas famílias. Isto teria grande influência no curso de algumas doenças crônicas, como por exemplo na diabetes, asma e outros problemas psicossomáticos. O segundo, denominado modelo de afrontamento familiar, se refere especialmente a famílias com um membro esquizofrênico. Esse modelo tenta mostrar como determinadas características da família, como por exemplo, hostilidade e críticas, podem predizer recaídas da doença. Finalmente, o modelo de impacto examina a organização da família como resultado do impacto da doença crônica no seu modo de funcionamento.

A contextualização do estresse familiar associado à doença crônica, especialmente o parental, precisa levar em conta as próprias características das mães e pais e a percepção que eles possuem com relação à doença do filho (Berenbaum & Hatcher, 1992). Entretanto, Kazak, Reber e Carter (1988) referiram que as diferentes respostas que as famílias têm com relação ao estresse podem ser muito influenciadas pela rede de apoio social que possuem.

Embora os resultados das investigações não sejam conclusivos, mudanças na natureza do apoio social podem ocorrer em famílias com crianças com problemas de saúde (Kazak & cols. 1988; Krahn, 1993; Pelletier, Godin, Lepage & Dussault, 1994). Estes autores assinalaram que, embora a importância do apoio 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. Para Krahn (1993), sentimentos de apoio social inadequados estariam particularmente associados a doenças que necessitam de muitos cuidados por parte das mães e geram altos níveis de estresse. De qualquer forma, o autor encontrou que o apoio social recebido pelas famílias com crianças doentes tende a ser menor do que o apoio social de famílias com crianças saudáveis. Pelletier e colaboradores (1994) verificaram que mães de crianças cronicamente enfermas carecem de apoio emocional e de informação, necessitam compartilhar sentimentos pessoais e precisam ser encorajadas nas suas habilidades de cuidar da criança. Além disso, essas mães referiram que os profissionais de saúde poderiam ajudá-las se propiciassem grupos de auto-ajuda para mães e pais que vivem a mesma experiência. Com relação à família extensiva da criança, Heinzer (1998) salientou que, além de ajudar pouco e frustrar os genitores da criança doente, muitas vezes os parentes criticam as escolhas feitas por eles, contribuindo para o seu isolamento social. Contrariando essas idéias, o estudo realizado por Findler (2000) não encontrou diferenças no que diz respeito ao apoio recebido de familiares e de amigos por mães de crianças com paralisia cerebral e mães de crianças saudáveis. Um dos achados interessantes desse estudo foi a importância dos avós, considerados por algumas mães como figuras de apoio mais importantes do que os próprios pais dessas crianças.

O isolamento social da família em que um dos membros é portador de doença crônica é um acontecimento freqüente que pode deixar o doente mais vulnerável a transtornos emocionais, perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento da enfermidade (Góngora, 1998). Isso pode ocorrer por diversas razões, dentre elas a natureza da própria doença, o estigma social,

como no caso da aids, e a evitação da família em falar sobre a doença.

As repetidas visitas a médicos, hospitais e a necessidade de assegurar que as medicações sejam dadas em horas específicas são fatores que potencializam o estresse dessas mães e pais com um filho com doença crônica (Bradford, 1997). Eles sentem seus papéis parentais muito mais exigidos do que nas situações em que a criança é saudável. Mesmo assim, é importante que eles sejam encorajados desde cedo a participar das rotinas de cuidados e remédios com a criança (Quittner, Opipari & Espelage, 1998). O estudo de Silver e colaboradores (1998) comparou o nível de estresse de mães e pais de crianças saudáveis e com doença crônica envolvendo ou não limitação funcional. Os resultados não revelaram diferenças no nível de estresse entre o grupo saudável e doentes sem limitação funcional. Contudo, mães e pais de crianças doentes com limitação funcional, envolvendo restrições na audição, visão, comunicação, no brincar ou atividades da vida diária reportaram mais estresse que os dois primeiros grupos. Em um estudo sobre estresse materno realizado por Berenbaum e Hatcher (1992) com mães de crianças de diversas idades entre as quais um grupo que estava internado em UTIs, outro que estava na enfermaria pediátrica e um terceiro grupo que apenas foi ao hospital para consultas ambulatoriais, verificou-se que as mães do primeiro grupo eram mais ansiosas, apresentavam mais sintomas depressivos e maior confusão. Por outro lado, as mães de crianças dos outros dois grupos (internadas na enfermaria ou que foram ao hospital para consulta) apresentaram os mesmos níveis de estresse. Canning, Harris e Kelleher (1996) encontraram um dado curioso sobre estresse paterno e sua relação com o sexo da criança. Segundo esses pesquisadores, genitores de meninas cronicamente enfermas eram mais vulneráveis ao estresse do que genitores de meninos. Para os autores, uma explicação possível para isso seria de que os genitores de meninas expressavam seu estresse de forma mais aberta e clara do que os genitores de meninos.

Embora seja plausível supor que os níveis de estresse de pais e mães de crianças cronicamente doentes sejam parecidos, geralmente as mães se envolvem mais no processo de tratamento indo com mais freqüência ao hospital e interagindo com a equipe de profissionais que tratam da criança (Silver & cols., 1998). O estudo de Pelletier e colaboradores (1994) mostrou que em cada 10 visitas da criança doente ao hospital, em média as mães a acompanharam em oito. De qualquer modo, 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 que a criança necessita. Segundo os autores, sentimentos de responsabilidade, de necessidade de manterem controladas suas emoções e serem fortes para apoiar a mãe da criança foram os sentimentos revelados por pais de bebês com doença cardíaca congênita que participaram do estudo. Encobrendo seus próprios sentimentos, estresse e necessidades pessoais, os pais permaneciam aparentemente fortes para manter seu papel de cuidador da família, que foi conseguido através do trabalho e da manutenção da rotina. Ainda que seja importante respeitar esta necessidade de manter o controle e permanecer forte para os outros, os autores acreditam que esses pais também necessitem de oportunidades para falar sobre suas preocupações e medos.

Aspectos Emocionais da Doença Crônica na Infância

Episódios de doença na infância podem proporcionar aprendizado sobre o conceito de saúde e doença para a criança (Walker & Zeman, 1992). Entretanto, quando se trata de crianças cronicamente doentes, o longo processo de adaptação à enfermidade exige que ela se adapte a uma experiência difícil de enfrentar (Hamlett & cols., 1992).

Na verdade, 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 próprias da infância e lidar com o estresse comum desta etapa se torna mais difícil para a criança enferma. A existência de sintomas dolorosos associados à doença e as constantes avaliações e tratamentos podem alterar seu funcionamento físico e mental, bem como sua interação com o ambiente (Bradford, 1997). Assim, embora a possibilidade de atrasos no desenvolvimento da criança seja relativa, a autonomia e a independência em atividades podem ser modificadas pela doença crônica.

Para Wasserman (1992), quando o início da doença crônica ocorre em períodos específicos do seu desenvolvimento, como no período de aprendizagem do caminhar, isto pode prejudicá-la de forma particular, podendo, por exemplo, restringir sua autonomia. Os inúmeros cuidados com remédios, alimentação e horários podem interferir no desejo de controle da criança, gerando apatia e passividade. Além disso, as mães e pais, muitas vezes, têm dificuldades em impor limites necessários aos comportamentos das crianças, que pode interferir também no controle dos seus impulsos.

Dependendo do estágio de desenvolvimento cognitivo em que a criança se encontra ela terá um conceito de doença e saúde. Essa sua concepção de doença afetará sua percepção dos sintomas, sua reação emocional frente à doença, sua experiência de dor e desconforto, sua aceitação de cuidados

médicos bem como sua resposta ao tratamento (Berry, Hayford & Ross, 1993; Goldman, Granger, Whitney-Saltiel & Rodin, 1991). Crianças hospitalizadas que não compreendem o motivo do tratamento tendem a perceber o médico como algo negativo e assustador (Goldman & cols., 1991). Além disto, 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 (Berenbaum & Hatcher, 1992). Wasserman (1992) amplia esta explicação sugerindo que crianças entre 18 meses e 3 anos de idade, devido ao seu egocentrismo, sentem-se culpadas pela doença e hospitalizações e sua percepção da doença se relaciona com a interferência que ela provoca na sua vida. Mescon e Honig (1995) revelaram que, mesmo quando a criança doente sente-se razoavelmente bem, ela demonstra dificuldades em obedecer à mãe e ao pai e a tomar certos remédios, especialmente quando isso ocorre várias vezes ao dia. É só no momento em que a criança passa a adquirir a função simbólica, representação mental e a linguagem que ela se torna capaz de expressar seu entendimento da doença com maior clareza.

Os estudos acima sugerem que a forma como a doença é representada pelo indivíduo influencia seu modo de agir sobre ela. Entretanto, não existem muitos estudos que esclareçam sobre como a criança entende, organiza e experiencia a doença. No estudo realizado por Goldman e colaboradores (1991) sobre a representação da doença em crianças saudáveis entre 4 e 6 anos, verificou-se que elas percebiam a doença como algo externo, não demonstravam indícios do entendimento do seu papel na manifestação da enfermidade e a maioria delas acreditava que a doença iria curar-se por ela mesma num curto espaço de tempo. Em outra investigação, Sterling e Friedman (1996) examinaram as respostas empáticas em 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. É possível que a criança doente crônica desenvolva 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). A partir

de sua experiência como psicanalista de crianças, Aberastury (1984) 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, inclusive situações de doença. O que acontece, freqüentemente, é que os adultos não entendem esses sinais da criança e, ainda, têm dificuldades em aceitar sua condição.

Um fator que tem sido investigado como potencialmente associado a doença crônica é a depressão infantil. Embora os resultados se mostrem controversos, a depressão em crianças doentes se constitui em um problema que atinge a sua percepção e experiência com a doença (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Hoffman, 1995). Obviamente, existem muitos fatores de risco para a depressão infantil além da própria doença crônica tais como história psiquiátrica na família (especialmente depressão) e eventos estressores do ambiente (Burke & Elliot, 1999). Estes autores atribuem a depressão em crianças cronicamente doentes como resultado de interações entre a vulnerabilidade da criança para a depressão, características da própria doença, estressores do ambiente e eventos de vida. Há dificuldades em diagnosticar a depressão em situações envolvendo doença crônica, pois os sinais e sintomas da doença freqüentemente 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 mais influentes. Embora não haja evidências conclusivas, existem indícios de que a depressão seja mais comum em crianças maiores que tenham doença crônica do que em crianças pequenas (Burke & Elliot, 1999).

Por exemplo, Hoffman e colaboradores (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 precisa passar por diversas hospitalizações e alterações na aparência em função da ascite. Soma-se a isto restrições nas suas atividades físicas que podem limitar as suas oportunidades de engajamento social, com conseqüências negativas no desenvolvimento social da criança. Essa vulnerabilidade social não ocorre somente quando o estágio da doença está avançado, mas em qualquer etapa. Entretanto, segundo Hoffman e colaboradores, crianças cuja doença hepática é pouco severa acabam tendo mais oportunidades de participação em atividades sociais.

Apesar de crianças cronicamente doentes possuírem grandes riscos para depressão, a maioria não apresenta este diagnóstico (Bennet, 1994). Além disto, segundo o autor, quando a duração da doença é longa as crianças tendem a apresentar menos depressão do que aquelas cuja duração da doença é curta, o que pode ocorrer devido ao desenvolvimento de estratégias para lidar com ela. Alguns autores relacionaram os baixos níveis de depressão em crianças doentes crônicas, em especial crianças com câncer, ao que tem sido chamado de estilo repressivo adaptativo (E. H. Canning, R. D. Canning & Boyce, 1992a; Phipps, Steele & Leigh, 2001; E. H. Canning, Hanser, Shade & Boyce, 1992b). Este estilo caracteriza-se por um funcionamento altamente defensivo e tem sido associado a diversas conseqüências negativas para a saúde da criança, incluindo tensão, dores de cabeça, alergias, úlcera e hipertensão (Phipps & cols., 2001), como se a criança subestimasse ou escondesse seus sintomas e sua ansiedade (E. H. Canning & cols., 1992a). O estudo de Phipps e colaboradores (2001) revelou que um ano após o diagnóstico de câncer, mesmo as crianças e adolescentes já curados ainda mantinham o estilo repressivo adaptativo como forma de lidar com a situação da doença.

De fato, em função das características dissociativas e repressivas de alguns indivíduos que tiveram experiências traumáticas - incluindo a doença crônica - pode surgir um quadro de estresse pós-traumático tanto nas crianças quanto nos pais, que contribui para dificuldades na aderência ao tratamento (M. Z. Wamboldt & F. Wamboldt, 2000). Por isso, E. H. Canning e colaboradores (1992b) alertaram para que os profissionais de saúde estejam atentos para a possibilidade da criança doente obscurecer os sintomas de estresse e o próprio agravamento de sua condição de saúde.

Além de associada à depressão e ao estilo repressivo adaptativo, a doença crônica na infância tem sido também relacionada com freqüência a desajustes comportamentais (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Hamlett & cols., 1992; Meijer & Oppenheimer, 1995; Silver, Stein & Dadds, 1996; Sterling & Friedman, 1996; Wallander & cols., 1988; Wallander & Varni, 1998). Os achados indicam que crianças com doença crônica possuem maiores riscos de apresentarem problemas de comportamento, embora muitas delas não os desenvolvam. Um dos poucos achados consistentes é de que crianças com doenças crônicas relacionadas ao cérebro sofrem de mais desordens psicológicas ou de comportamento do que crianças com outras doenças crônicas (Bradford, 1997; Gortmaker, Walker, Weitzman & Sobol, 1990; Wasserman, 1992). Entretanto, a relação entre doença crônica e problemas de comportamento não está ainda claramente estabelecida. Contribui para isto 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, conforme estudo de Anselmi, Piccinini e Barros (em preparação). Em um extenso estudo que investigou os determinantes dos problemas de comportamento em 634 crianças acompanhadas desde o nascimento, 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 comportamento em crianças cronicamente enfermas parece ter pouca relação com características sócio-econômicas, demográficas e raciais (Gortmaker & cols., 1990) e também com o sexo da criança (Bradford, 1997). Todavia, outros fatores além da sua saúde física podem estar influenciando o comportamento da criança (Silver & cols., 1996), dentre eles o estresse associado à doença (Hamlett & cols., 1992), o funcionamento familiar (Meijer & Oppenheimer, 1995; Wallander & Varni, 1998), as oportunidades limitadas de socialização, a dependência aumentada e as eventuais limitações físicas (Bennett, 1994). Meijer e Oppenheimer (1995) enfatizaram ainda que não foram encontradas relações entre gravidade da doença e ajustamento psicológico. Contudo, alguns tipos de doenças crônicas mais instáveis e invisíveis, como por exemplo asma, têm sido mais freqüentemente relacionadas com desordens emocionais na criança (Meijer & Oppenheimer, 1995). Uma melhor compreensão dos comportamentos não ajustados da criança com doença crônica poderá ajudar os profissionais em suas intervenções visando ajudar as interações destas crianças com os diversos contextos que as cercam – família, escola, equipe médica (Wallander & cols., 1988).

Wallander e Varni (1998) assinalaram também a importância do estudo do temperamento da criança enferma, pois alguns tipos poderiam predispor a criança a um funcionamento mais ajustado às demandas ambientais. Numa pesquisa sobre a relação entre temperamento e doença crônica na infância (Zahr & El-Haddad, 1998), verificou-se que as mães destas crianças as percebiam como mais persistentes, menos adaptáveis e mais difíceis de lidar em comparação com seus pares saudáveis. Além disso, crianças mais gravemente doentes

e do sexo masculino foram consideradas como tendo temperamento mais difícil. Foram também encontradas diferenças relacionadas a doenças crônicas específicas, indicando que a natureza da doença pode influenciar a percepção materna sobre o temperamento da criança. Por exemplo, crianças com leucemia foram avaliadas por suas mães como tendo temperamento mais difícil do que crianças com doença cardíaca congênita ou asma, e as crianças com doença cardíaca congênita foram percebidas como possuidoras de temperamento mais irregular do que crianças com asma.

Quanto às dificuldades de desenvolvimento das crianças com doença crônica, Bradford (1997) examinou esse tema em crianças que sofriam atresia de vias biliares e aguardavam transplante hepático. Foram encontrados problemas no desenvolvimento dessas crianças tanto de ordem emocional como comportamental. As mães dessas crianças consideravam o processo da doença como a principal causa desses problemas na criança. Contudo, a idade com que apareceu a doença crônica parece ter sido um fator importante no aparecimento dos problemas de desenvolvimento. Stewart e colaboradores (1988), 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 tiveram escores significativamente mais baixos em testes de inteligência. Além disso, tanto a estatura como a circunferência da cabeça destas crianças eram menores comparadas à crianças da mesma idade. Segundo os autores, esses achados sugerem que as anormalidades metabólicas específicas que acompanham a doença crônica de fígado podem ter conseqüências bastante prejudiciais para o seu desenvolvimento, em particular no cérebro ainda vulnerável de crianças pequenas, nas quais ainda não ocorreu uma plena maturação do sistema nervoso central. Outra explicação possível oferecida pelos autores para explicar as diferenças de inteligência entre os dois grupos foi a longa duração da doença crônica, sua gravidade e o status nutricional agudo. Em função das possíveis conseqüências deste quadro clínico, eles sugeriram que o transplante hepático precoce poderia beneficiar esses pacientes.

Como pode ser visto acima, vários estudos com crianças cronicamente enfermas têm examinado os riscos e as dificuldades de ajustamento da criança e sua família. Embora os resultados destes estudos ainda não sejam definitivos (Bennet, 1994; Burke & Elliot, 1999; Hamlett & cols., 1992; Silver & cols., 1998), a revisão de literatura realizada por Bauman, Drotar, Leventhal, Perrin e Pless

(1997) aponta para algumas propostas de intervenções com crianças com enfermidades crônicas objetivando minimizar ou reverter os eventuais problemas emocionais, como programas a serem desenvolvidos com crianças em suas famílias no ambiente hospitalar. As evidências mostraram que existem intervenções que podem ajudar tanto as crianças como as famílias a lidar com as conseqüências psicológicas e sociais associadas às doenças crônicas. Estas intervenções podem trazer contribuições não só para melhorar a qualidade da interação destas crianças nos vários contextos em que vive – família, escola, equipe médica -, como também para o próprio tratamento da doença, através de respostas mais positivas da criança e da família às exigências e demandas clínicas da doença.

A Relação Mãe-Criança em Crianças que Apresentam Doença Crônica

Os primeiros anos de vida da criança se constituem em uma etapa fundamental para o seu desenvolvimento físico e emocional. Nessa etapa, estabelecem-se as primeiras relações que formam a base para as relações futuras (Bowlby, 1989; Brazelton & Cramer, 1992; Stern, 1997).

A teoria do apego desenvolvida por Bowlby enfatiza a função biológica dos laços emocionais íntimos, especialmente entre a mãe e o bebê, e a influência dos cuidadores principais para o desenvolvimento da criança (Bowlby, 1969/1990). A disponibilidade e prontidão materna para responder adequadamente às solicitações do filho estão associadas à capacidade da criança de explorar o mundo e de perceber com tranquilidade que, ao retornar, serão bem-vindas, confortadas e nutridas física e emocionalmente. Os estudos sobre o desenvolvimento do apego têm mostrado que a qualidade da interação mãe-bebê é determinante para os padrões de apego da criança. Crianças com apego seguro tendem a ser confiantes, enquanto crianças com apego inseguro tendem a ser mais ansiosas, evitativas e desorganizadas. Esta relação entre qualidade da interação mãe-bebê e o apego é influenciada por diversos fatores associados tanto à mãe, como por exemplo, suas características de personalidade (Canavarro, 1999) e relação com sua própria mãe (Sagi, van Ijzendoorn & Scharf, 1997), assim como relacionadas à própria criança, como por exemplo seu temperamento (Sameroff, Seifer & Schiller, 1996) e a própria doença crônica (Minde, 1999).

Na verdade, a relação mãe-bebê já vai se constituindo durante a gravidez e até mesmo antes dela, na relação da gestante com sua própria mãe e nas fantasias e brincadeiras de ser mãe que aparecem desde a sua infância (Stern, 1997). Mais especificamente durante a gravidez, a futura mãe vai desenvolvendo uma imagem ideal para seu bebê

- o bebê imaginário (Brazelton & Cramer, 1992; Klaus & Kennel, 1992). Todavia, quando o bebê não corresponde às expectativas da mãe por causa de uma enfermidade e ela fica muito abalada não conseguindo responder às necessidades do filho, o desenvolvimento do vínculo entre eles pode ficar ameaçado (Martini, 2000). Quando isto acontece, as representações da mãe sobre seu bebê ficam afetadas, dificultando sua avaliação do que acontece no presente e a sua imaginação quanto ao futuro da criança (Stern, 1997).

Mães e pais buscam uma explicação clara sobre a doença crônica do filho e sobre suas conseqüências, e sentem-se frustrados quando isto não é possível (Irvin, Klaus & Kennel, 1992). Quando isso acontece, podem até mesmo se questionar quanto à sua competência genética e isso pode levar a sentimentos de culpa. Para Wasserman (1992), o fantasma do bebê saudável pode interferir na adaptação da família à situação de doença crônica, especialmente se o processo de luto não for resolvido adequadamente. A auto-estima dos genitores fica diminuída e eles podem até sentir-se defeituosos. Apesar disso, segundo o autor, grande parte dos genitores de bebês com doença crônica consegue aceitar a situação estabelecendo objetivos e expectativas realistas que levam em conta as limitações da criança.

Irvin e colaboradores (1992) salientaram ainda que 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. Entretanto, a distância entre superproteção e respostas adequadas às necessidades especiais da criança é muito tênue. Bradford (1997) identificou modelos de interação familiar de proteção e dependência, particularmente em crianças gravemente enfermas que aguardam cirurgia em centros de transplantes. Especialmente as mães sentiam a necessidade de proteger a criança e tendiam a se isolar do convívio social. A presença de superproteção de mães e pais juntamente com uma maior dependência da criança potencializam eventuais problemas emocionais e comportamentais da criança.

Quando a interação pai/mãe-criança é inadequada, a criança tem maiores riscos de atrasos e/ou dificuldades no desenvolvimento, limitações sociais, cognitivas, lingüísticas e até negligência (Leitch, 1999). Por exemplo, Goldberg e colaboradores (1990) enfatizaram que se eventualmente o bebê, por sua doença ou deformação, é menos responsivo sorrindo menos e oferecendo menos carinho aos seus cuidadores, esses podem diminuir sua interação com a criança. Isto acaba afetando os modelos paternos bem estabelecidos de interação com o bebê.

Wasserman (1992) ressaltou que 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, com conseqüências negativas para a sua interação com os adultos e outras crianças do seu convívio.

Na verdade, a experiência de ser pais de crianças com doença crônica pode variar enormemente, podendo ser vivida de forma bastante peculiar. Na investigação realizada por Clark e Miles (1999), os autores encontraram que pais de crianças com doença cardíaca congênita expressavam sentimentos ambivalentes com relação à paternidade. Embora eles 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 sentiam-se tomados por intensas emoções mas, apesar dos medos e preocupações, conseguiam expressar sentimentos de apego paternal.

Estudos sobre apego e enfermidade em crianças portadoras de doença crônica têm mostrado resultados inconsistentes. Goldberg e colaboradores (1990) encontraram menos apego seguro em crianças com doença cardíaca congênita e crianças com fibrose cística aos 12 e 18 meses de idade quando comparadas à crianças saudáveis. Nos dois grupos clínicos o tipo de apego inseguro mais comum foi o evitativo. 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 sensitivas 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. Entre estes comportamentos sensitivos destacavam-se: 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 e criar um ambiente de interesse para a criança. Esses comportamentos maternos provavelmente indicam que mães sensitivas respondem ao status precário de saúde da criança sendo carinhosas em mudanças que envolvem contato físico e buscam se certificar que a criança está confortável. Segundo os

autores, elas proporcionavam à criança a experiência de ajudá-la a aliviar o desconforto de sua situação e dar alívio, mostrando que em diferentes contextos e situações os comportamentos do cuidador podiam variar, mas os resultados para a criança eram os mesmos. Contudo, as crianças que participaram desse estudo não sofriam de doença crônica e sim de enfermidades agudas.

Já a investigação realizada por Stark (1999) sobre interação pai/mãe-criança em portadoras de fibrose cística e crianças sem problemas de saúde, não revelou diferenças entre os dois grupos em diversos tipos de comportamentos examinados durante as refeições. No entanto, as famílias com crianças portadoras de fibrose cística gastavam uma média de seis minutos a mais de tempo durante a refeição, apresentando duas vezes mais comportamentos tanto adaptativos quanto desadaptativos. Neste sentido, as exigências da dieta da criança com fibrose cística podem eventualmente levar mães e pais a um maior estresse durante as refeições devido uma maior freqüência de determinados comportamentos.

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 nacional sobre a relação mãe-criança em crianças portadoras de doença crônica ainda é escassa. No estudo realizado por Peçanha (1993), o tipo de doença crônica se mostrou um importante determinante do comportamento materno. A interação mãe-criança em díades com crianças asmáticas foi menos harmônica do que com díades cujas crianças 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 sugere que não necessariamente a doença crônica se constitui num determinante da intrusividade e responsividade materna. Além disto, os resultados sugerem 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 realizado por Piccinini, Castro, Alvarenga, Oliveira

e Vargas (manuscrito em preparação) mostrou que não houve diferenças 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, e quanto às categorias privação/castigo e punição física, menos utilizadas por elas. 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.

Considerações Finais

A revisão de literatura apresentada acima aponta para as possíveis conseqüências de uma enfermidade crônica na infância não só para a própria criança, mas também para sua família e, particularmente, para a relação mãe-criança. Apesar da existência de poucos estudos que tratem deste tema, as evidências apontam que as relações familiares são fundamentais para o adequado enfrentamento da doença e do prolongado tratamento que comumente se faz necessário. A necessidade de articulação teórica sobre essa problemática, como já foi apontado por Bradford (1997), contribui para que a pesquisa nesta área ainda seja relativamente incipiente.

Os estudos revisados apontam que a presença de doença crônica pode afetar negativamente a dinâmica de interação de mães e pais com seu filho. Contudo, a existência de poucos estudos sobre este tema e a complexidade dos fatores que interatuam nestas situações não permite que se chegue a muitas conclusões. As características da própria doença crônica, a idade em que surgiu, o prognóstico e a assistência médica disponível vão interagir com inúmeros fatores subjetivos, comportamentais e sociais relacionados aos genitores e à criança, criando uma dinâmica particular para cada caso investigado. Apesar disto, sabe-se pelas evidências existentes que a presença de uma criança com doença crônica em uma família merece a atenção especial não apenas do ponto de vista médico, mas também na sua dimensão psicológica e social.

Com relação ao funcionamento familiar, os pesquisadores estão de acordo com a idéia de que a família deve se adaptar à nova realidade de convívio com um de seus membros enfermo, e que padrões rígidos de funcionamento ou a

dificuldade de mães e pais em aceitar a realidade podem agravar o desenvolvimento da criança. Todavia, como cada indivíduo e cada família tem uma forma singular de ser e de enfrentar essa situação, não existe um modelo ideal de funcionamento que possa servir a todos. O suporte social recebido pelos genitores da criança, tanto da família extensiva quanto de amigos e dos profissionais de saúde, é de fundamental importância para o bem-estar da criança, pois ameniza o estresse de mães e pais, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema da criança e conseqüentemente uma vinculação mais adequada com seu filho.

Embora a presença de doença crônica tenha sido considerada um fator de risco para problemas comportamentais e emocionais, os resultados dos diversos estudos já realizados têm sido inconsistentes tanto no que se refere à prevalência desses desajustes quanto aos possíveis fatores indicadores de maior risco. Contribui para este quadro os diferentes critérios e medidas utilizadas nessas investigações. De qualquer forma, as seqüelas emocionais que a enfermidade crônica pode causar na criança são muitas e complexas, e a relação que ela vai estabelecer com seus genitores é parte importante deste processo.

Em função da relevância das primeiras relações pai/mãe-bebê para o desenvolvimento físico e emocional da criança, é importante que esta relação seja cuidadosamente avaliada em situações envolvendo doença crônica, em busca de eventuais indicadores de problemas. Pesquisas realizadas mostram que pode haver dificuldades especiais de pais e mães em lidar com bebês com doença crônica, com conseqüências, inclusive, para seu desenvolvimento geral. Ademais, podemos supor que diferentes enfermidades podem gerar demandas e dificuldades específicas nessas crianças e em seus familiares. Parece que o tipo de doença e as exigências de certos tratamentos podem interferir de forma particular na relação mãe-criança, especialmente quando ela tem início precoce, mas também em função do número de hospitalizações e da necessidade de cirurgias e transplantes. A relação da mãe com sua criança tende a ser permeada de medos com relação ao futuro da criança, bem como por culpa e sofrimento pela presença da doença crônica. Para que possam superar esses sentimentos e se vincular à criança da melhor forma possível, parece importante que as mães tenham um relacionamento satisfatório com o parceiro, bem como suporte emocional e social, dentre outros fatores.

Frente às situações envolvendo a doença crônica é fundamental uma abordagem multiprofissional, que envolva não só os seus aspectos clínicos, mas suas repercussões psicológicas e sociais, tanto para a criança como para a família. Torna-se necessário que os profissionais

de saúde estejam atentos aos aspectos que transcendem o tratamento médico da doença da criança, pois sem uma visão abrangente sobre sua evolução e das relações da criança com as figuras significativas que a cercam, o êxito do tratamento pode ficar comprometido. Além disso, uma boa relação entre a criança, a família e os profissionais de saúde facilita a tomada de consciência sobre a extensão e a gravidade da enfermidade bem como sobre a aderência da criança e família ao tratamento, especialmente naqueles muito invasivos, dolorosos e prolongados, mais sujeitos ao abandono ou a uma proteção exagerada à criança.

Espera-se que a discussão destes temas contribua para um melhor entendimento da complexidade que envolve a doença crônica na infância e estimule a que profissionais desenvolvam possíveis estratégias de intervenção emocional e social que levem em conta as especificidades dos diversos tipos de enfermidades crônica.

Referências

- Aberastury, A. (1984). A percepção da morte na criança e outros escritos (M. N. Folberg, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Alvarenga, P. & Piccinini, C. A. (2001). Práticas educativas maternas e problemas de comportamento em pré-escolares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14(3), 449-460.
- 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.
- 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, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bradford, R. (1997). Children, families and chronic disease. London: Routledge.
- Brazelton, T. B. & Cramer, B. G. (1992). As primeiras relações (M. B. Cipolla, Trad.). São Paulo: Martins Fontes.
- Burke, P. & Elliott, M. (1999). Depression in pediatric chronic illness: A diathesis-stress model. *Psychosomatics*, 40(1), 243-249.
- Canavarro, M. C. (1999). Relações afetivas e saúde mental. Coimbra: Quarteto.
- Canning, E. H., Canning, R. D. & Boyce, W. T. (1992a). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31, 1120-1124.
- Canning, E. H., Hanser, S. B., Shade, K. A. & Boyce, W. T. (1992b). 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.
- 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.
- 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.
- Garralda, M. E. (1994). Chronic physical illness and emotional disorder in childhood. *British Journal of Psychiatry*, 164, 8-10.
- Goldberg, S., Gotowiec, A. & Simmons, 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.
- Góngora, J. N. (1998). El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. Em J. A. Ríos (Org.), *La familia: Realidad y mito*. (pp. 176-201). 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.
- 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.
- Irvin, N., Klaus, M. H. & Kennel, J. H. (1992). Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita (D. Batista, Trad.). Em M. H. Klaus & J. H. Kennel (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.
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process*, 32, 235-248.
- Leitch, D. B. (1999). Mother-infant interaction: Achieving synchrony. *Nursing Research*, 49(1), 55-58.
- Martini, I. I. (2000). Em uma enfermaria de cardiologia pediátrica. Em N. M. Caron (Org.), *Relação pais-bebê: Da observação à clínica* (pp. 233-249). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Meijer, A. M. & Oppenheimer, L. (1995). The excitation-adaptations model of pediatric chronic illness. *Family Process*, 34, 441-454.
- 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*, 26(2), 115-125.
- Peçanha, D. (1993). Padrões de interação mãe-criança em díades com crianças asmáticas. Dissertação de Mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS
- 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. & Shonkoff, J. P. (2000). Developmental disabilities and chronic illness: An overview. Em R. E. Behrman, R. M. Kliegman & H. B. Jenson (Orgs.), *Nelson textbook of pediatrics* (pp. 452-464). Philadelphia: W. B. Saunders.
- Phipps, S., Steele, R., Hall, K. & Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer: A replication and extension. *Health Psychology*, 20(6), 445-451.

- Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A. & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organizes patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17(3), 239-256.
- Posada, G., Carbonell, O. A., Alzate, G., Bustamante, M. R. & Arenas, A. (1999). Maternal care and attachment security in ordinary and emergency contexts. *Developmental Psychology*, 35(6), 1379-1388.
- Quittner, A. L., Opiari, L. C., Espelage, D. & cols. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychology*, 17(2) 112-124.
- 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.
- 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.
- Stark, L. J. (1999). 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.
- 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.
- 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.
- 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. & Babani, L. (1988). Children with chronic physical disorders: Maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(2), 197-212.
- 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.
- Wamboldt, M. Z. & Wamboldt, F. (2000). Role of the family in the onset and outcome of childhood disorders: Selected research findings. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30(10), 1212-1219.
- Wasserman, M. D. A. (1992). *Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas* (M. C. M. Goulart, Trad.). Em B. Garfinkel; G. Carlson & E. Weller (Orgs.), *Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência* (pp. 408-416). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Zahr, L. K. & El-Haddad, A. (1998). Temperament and chronic illness in Egyptian children. *International Journal Intercultural Relations*, 22(4), 453-465.

Recebido: 05/10/2001

1ª Revisão: 22/03/2002

Última Revisão: 12/06/2002

Aceite Final: 20/06/2002

Sobre os autores

Elisa Kern de Castro é Psicóloga, Mestre em Psicologia do Desenvolvimento pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e atualmente é doutoranda em Psicologia da Saúde na Universidad Autónoma de Madrid, Espanha (bolsista CAPES).

Cesar Augusto Piccinini é Psicólogo, Doutor em Psicologia pela University College, University of London, Inglaterra, Professor do Instituto de Psicologia da UFRGS e pesquisador do CNPq.