

A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida¹

Elisa Kern Castro

Cesar Augusto Piccinini

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Resumo

O presente estudo investigou os sentimentos de mães de crianças com e sem doença crônica com relação à sua experiência de maternidade. 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 24 meses de idade. Todas as mães responderam a uma entrevista sobre o desenvolvimento infantil e a experiência da maternidade, e as mães do grupo com doença crônica foram também solicitadas a responder a uma entrevista sobre as impressões e sentimentos sobre a doença crônica da criança. 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, com sentimentos ambivalentes em relação às crianças, culpa, ansiedade, superproteção, ansiedade de separação e sentimentos de pouca ajuda de outras pessoas. Estes achados apontam para a importância de se fazer um trabalho preventivo e até mesmo de intervenção, que contribua para minimizar eventuais conseqüências da presença da doença crônica não só para a própria criança, mas também para sua família.

Palavras-chave: experiência da maternidade; doença crônica; infância

Abstract

The experience of motherhood in mothers of children with and without chronic disease in the second year of life. The present study investigated the experience of motherhood in mothers of children with and without disease. Sixteen mother-child dyads took part in the study, eight of which composed by children with physical chronic disease for at least one year, and eight with children having no chronic health problems. The children were of both sexes and 24 months old. All mothers were interviewed on child development and the experience of motherhood, and the mothers from the group with chronic disease were also interviewed on impressions and feelings concerning the child's chronic disease. Content analysis performed on the interviews showed that the experience of motherhood was affected by the presence of chronic disease in the child. This appeared especially in the suffering of these mothers, with ambivalent feelings concerning the child, guilt, anxiety, overprotection, separation anxiety and feelings of little help from other people. These findings point to the importance of a preventive work and even of intervention, which may contribute towards minimizing eventual consequences of the presence of chronic disease not only for the child him/herself but also for his/her family.

Key words: experience of motherhood; chronic disease; childhood

A doença crônica na infância se caracteriza por ter um curso demorado, ser progressiva, possuir riscos de prejuízos no desenvolvimento físico e mental da criança e necessitar de tratamentos prolongados (Wasserman, 1992). Perrin e Shonkoff (2000) estimam que entre 15% e 18% da população mundial de crianças e adolescentes tem alguma forma de problema crônico, incluindo condições físicas, deficiências no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença mental. Nesse cenário, estima-se que 5% das crian-

ças apresentem desordens físicas persistentes ou recorrentes (Garralda, 1994).

De forma geral, a doença crônica inclui a interação entre suscetibilidade biológica, tratamento e outros fatores do ambiente (Bradford, 1997; Perrin, 2000). O tratamento é 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, Varni, & Babani, 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).

No presente artigo será examinada apenas a doença crônica física, ou seja, aquelas que comprometem algum órgão ou sistema do organismo. Para evitar repetições o termo doença crônica neste trabalho se referirá a este tipo de doença.

A revisão da literatura realizada por Castro e Piccinini (2002) sobre a doença crônica na infância e suas implicações para as relações familiares, revela que mudanças importantes podem ocorrer na dinâmica dessas famílias com uma criança doente crônica. A rotina muda com constantes visitas ao médico, ingestão de remédios e hospitalizações. Seus membros devem se adaptar ao convívio com a criança doente, pois padrões rígidos de relacionamento podem afetar o seu desenvolvimento emocional. Ao mesmo tempo, a incerteza com relação ao futuro da criança pode fazer com que as relações familiares fiquem estremecidas, prejudicando inclusive o desenvolvimento psicológico da criança doente. Torna-se necessário, dessa forma, uma intervenção multiprofissional com essas crianças e suas famílias para fortalecer o vínculo entre eles e com a equipe de saúde, aumentar o bem-estar e facilitar a tomada de consciência da gravidade e das limitações reais da criança.

Para compreendermos o impacto da doença crônica na infância no psiquismo dos pais devemos nos remeter ao período da gestação, em que vai se desenvolvendo uma imagem ideal do 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. No entanto, quando o bebê não corresponde às expectativas por causa de uma enfermidade, mães e pais podem ficar muito abalados e não serem capazes de responder às necessidades do filho adequadamente, desencadeando sentimentos de fracasso e desilusão (Martini, 2000). 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 (Stern, 1997).

A busca por uma resposta sobre o problema da criança pode gerar frustração se essa não for possível (Irvin, Klaus, & Kennel, 1992). Quando isso acontece, muitas vezes entra em questão a competência genética dos pais 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. Viana, Gicamononi e Raschid (1994) verificaram que mães de crianças com fissura lábio-palatal apresentavam 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.

Na verdade, a experiência de ser pais e mães de crianças com doença crônica pode ser muito variada. Martinson, Davis, Liu-Chiang, Yi-Hua, Qiao e Gau (1995) averiguaram

que algumas mães de crianças com doença crônica passaram a apresentar problemas para dormir, hipertensão e palpitações após a descoberta da enfermidade do filho, além de referirem impacto emocional intenso e sentimentos de preocupação, medo e responsabilidade. Clark e Miles (1999), da mesma forma, encontraram que pais de crianças com cardiopatias congênitas 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 e interagir com a criança por causa do risco de morte iminente. Já a pesquisa de Minde (1999), realizada a partir de três estudos de caso de crianças pequenas com doença hepática crônica e indicação de transplante, mostrou que a ruptura na afetividade dessas crianças com seus cuidadores e vice-versa foram amenizadas com acompanhamento psicológico e envolvimento de uma equipe de saúde que trabalhou de maneira multiprofissional.

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 freqüência do que os pais ao hospital e interagindo mais com a equipe de profissionais que tratam da criança (Silver, Westbrook, & Stein, 1998). Pelletier, Godin, Lepage e Dussault (1994) relataram que as mães se ocupavam dos cuidados da criança doente em 80% dos casos e que a falta de um suporte social podia predispor-las a apresentar sintomas psiquiátricos. Krahn (1993) acrescentou que doenças que necessitavam de muitos cuidados por parte das mães e que geravam altos níveis de estresse tendiam a desencadear 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 de apoio familiar e de amizades. A única diferença encontrada entre os dois grupos foi quanto ao tamanho das equipes profissionais que atendiam a criança. Apesar disso, o isolamento de famílias com indivíduos enfermos pode ocorrer e está associado a diversos fatores, entre eles a evitação da família em falar sobre a doença (Góngora, 1998). Esse isolamento faz com que a pessoa doente fique bastante vulnerável a transtornos mentais, pois perpetua o estigma da doença e cria problemas para o acesso a modelos alternativos para enfrentar a enfermidade.

A doença crônica na infância tem sido também associada por alguns autores a um aumento de dificuldades na relação conjugal (Walker & Zeman, 1992). Contudo, no estudo realizado por Quittner, Opipari e Espelage (1998) não foram encontradas diferenças significativas entre a satisfação marital dos casais com crianças com e sem doença crônica, embora os pais tenham referido poucas atividades recreativas do casal e as mulheres tenham apresentado sintomas de depressão.

Como pode ser visto, há evidências na literatura de que mães e pais podem ser bastante atingidos emocionalmente pela presença de doença crônica em seus filhos. Con-

tudo, apesar de existirem algumas teorizações sobre o assunto, poucos estudos empíricos buscam investigar o impacto da doença crônica para a experiência da maternidade, principalmente no segundo ano de vida da criança. Nesse sentido, o presente estudo investigou os sentimentos de mães de crianças com e sem doença crônica quanto à sua experiência de maternidade. Buscou-se, em particular, investigar aspectos relativos à satisfação com o seu papel materno, dificuldades encontradas, momentos de separação mãe-criança, presença do pai da criança, apoio social recebido, relação marital e interferências da família extensiva². A expectativa inicial era de que as mães do grupo com doença crônica experenciassem, dentre outros sentimentos, culpa e fracasso (Irvin et al., 1992; Martini, 2000) e isolamento e estresse (Clark & Miles, 1999; Quittner et al., 1998; Silver et al., 1998), sentimentos estes que não seriam comuns nas mães do grupo sem doença crônica.

Método

Participantes

Participaram do estudo dezesseis díades mãe-criança, 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 24 meses de idade.

O grupo de crianças com doença crônica era composto por três crianças que sofriam de atresia de vias biliares,

três com fibrose cística e duas com doença cardíaca congênita, e foram selecionadas com base no seu prontuário e na indicação da equipe do hospital. As díades mãe-criança foram selecionadas em dois hospitais públicos de Porto Alegre. As mães tinham idade média de 30,9 anos ($DP = 8,8$) e escolaridade média de 8,1 anos ($DP = 2,8$). Duas mães exerciam trabalho remunerado, outras quatro não trabalhavam no momento, outras duas nunca tinham trabalhado e uma era estudante. Sete mães moravam com o pai da criança (quatro não eram casadas oficialmente) e uma era separada. As famílias viviam tanto em Porto Alegre quanto no interior do estado.

As díades cujas crianças não apresentavam doença crônica faziam parte de um estudo longitudinal que acompanhava aproximadamente 100 famílias desde a gestação até o segundo ano de vida da criança, realizado pelo Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia - GIDEP/CNPq/UFRGS. Todos os participantes haviam sido selecionados em hospitais públicos e postos de saúde de Porto Alegre. Para participar do presente estudo, foram escolhidas as primeiras oito crianças sem doença crônica que completaram 24 meses no ano em que o estudo foi realizado, e cujas características demográficas se assemelhavam àquelas do grupo com doença crônica. As mães desse grupo tinham idade média de 25,5 anos ($DP = 5,3$) e escolaridade média de 10,2 anos ($DP = 3,4$). Três mães exerciam trabalho remunerado, uma não trabalhava no momento, outras duas nunca tinham trabalhado e duas mães eram estudantes. Sete mães viviam com o pai da criança e uma delas morava em casa separada

Tabela 1
Características demográficas, de desenvolvimento e clínico-cirúrgicas das crianças

| | | Com doença crônica (n = 8) | Sem doença crônica (n = 8) |
|---|---------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| Sexo da criança | Masculino | 3 | 4 |
| | Feminino | 5 | 4 |
| Hospitalizações ^a | | 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 1 ^o ano | 3 | 6 |
| | Falou depois 1 ^o ano | 5 | 2 |
| | Constrói frases (+3 palavras) | 2 | 2 |
| | Constrói frases incompletas | 2 | 5 |
| | Fala poucas palavras | 4 | 1 |
| Alimentação | Com restrições | 7 | - |
| | Sem restrições | 1 | 8 |
| Sono | Tranquilo | 3 | 5 |
| | Agitado | 5 | 3 |
| | Dorme no seu quarto | - | 3 |
| | Dorme no quarto dos pais | 5 | 5 |
| | Dorme na cama dos pais | 3 | - |
| Controle dos esfínteres aos 24 meses ^b | Sim | 3 | 2 |
| | Não | 5 | 6 |
| Contatos com outras crianças | Contatos eventuais | 7 | 3 |
| | Contatos frequentes (diários) | 1 | 5 |

^a Os dados referentes ao número de hospitalizações, de dias internado e de cirurgias foram obtidos através das entrevistas com as mães e, portanto, podem não corresponder exatamente ao ocorrido.

^b Esse aspecto se refere ao controle dos esfínteres durante o dia, pois durante a noite a totalidade das mães ainda colocava fraldas nas crianças.

embora mantivesse relacionamento com o pai da criança. As famílias viviam em Porto Alegre e na região metropolitana. A Tabela 1 apresenta algumas informações sobre o desenvolvimento das crianças com e sem doença crônica participantes do estudo.

Delineamento e Procedimentos

Foi utilizado um delineamento de grupos contrastantes (Nachmias & Nachmias, 1996), envolvendo dois grupos: mães de crianças com e sem doença crônica. Foi examinada em cada grupo a experiência de maternidade. Inicialmente era realizado um contato com os responsáveis pela criança, seja através de telefonema ou pessoalmente quando a criança comparecia ao ambulatório para consulta. Neste contato, explicavam-se os objetivos e formalizava-se o convite às famílias a participarem da investigação. Com as famílias das crianças sem doença crônica que já estavam participando do projeto longitudinal foi feito contato telefônico, convidando-as para uma nova visita à universidade.

No encontro agendado, que ocorria na universidade, eram explicados novamente os objetivos do estudo e a mãe (e o pai quando presente) assinava o termo de *consentimento informado*. O pai também era convidado a participar do estudo e a comparecer à universidade, embora esta parte dos dados não tenha sido analisada para o presente estudo. Em seguida, as famílias eram levadas à sala de brinquedos onde se realizava uma sessão de observação da interação familiar (mãe-pai-criança, mãe-criança e pai-criança). Os dados sobre a interação mãe-criança foram analisados em outro artigo (Castro & Piccinini, 2003). Após era realizada com a mãe e o pai, em salas separadas, a *Entrevista sobre as impressões e sentimentos da mãe/pai sobre a doença crônica da criança* (somente com as mães e pais de crianças doentes), e a *Entrevista sobre o desenvolvimento infantil e a Experiência da Maternidade*, com ambos os grupos. As entrevistas foram realizadas individualmente por duas pesquisadoras (uma delas a primeira autora do presente estudo) e foram gravadas para posterior transcrição e análise. O tempo de duração das entrevistas variou entre 40 e 120 minutos. Durante as entrevistas 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.

Instrumentos e material

O *Consentimento informado* continha de forma sucinta a explicação dos objetivos da pesquisa, cuidados éticos dos procedimentos adotados e o nome e telefone do pesquisador responsável. Foi assinado pela mãe (e pelo pai quando presente) da criança em duas vias, permanecendo uma com a pesquisadora e a outra com a participante. A *Entrevista sobre o desenvolvimento infantil e a experiência da maternidade* (GIDEP, 2000) abrangia aspectos do desenvolvimento da criança e da experiência de maternidade. A entrevista envolvia oito temas (e.g., como se sente como mãe, qual a impressão que tem do pai da criança, momentos de separação mãe-criança) que eram apresentadas à mãe (e.g., “Eu gos-

taria que você me falasse sobre a tua experiência de estar sendo mãe”). Para cada tema a entrevista também contemplava diversos sub-temas (e.g., “Tu estás tendo alguma dificuldade em ser mãe?” “Como tu te descreves como mãe?”). O entrevistador era orientado a esperar que a mãe abordasse na sua resposta os diversos sub-temas. Caso isto não ocorresse, então se faziam perguntas sobre aqueles que não haviam ainda sido abordados espontaneamente pela mãe. A *Entrevista sobre a percepção e sentimentos da mãe sobre a doença crônica* (Castro & Piccinini, 2000) foi realizada somente com as mães do grupo com doença crônica, e investigava o surgimento e desenvolvimento da doença crônica. A entrevista constava de sete questões que abordavam temas como o estado de saúde da criança, descoberta da doença, hospitalizações e cirurgias já passadas.

Análise de conteúdo qualitativa (Laville & Dionne, 1999) foi utilizada para investigar as semelhanças e particularidades nos relatos das mães sobre sua experiência de maternidade. Após a transcrição das entrevistas foram feitas leituras exaustivas do material para identificação das categorias temáticas, que foram baseadas na estrutura temática da entrevista e nas falas das próprias mães. Na análise de conteúdo qualitativa as peculiaridades e nuances existentes entre as categorias são privilegiadas por serem portadoras da significação da mensagem do entrevistador (Laville & Dione, 1999). Não há a preocupação de construir distribuições de frequências das categorias ou realizar análises estatísticas sobre as incidências das mesmas. Assim sendo, como se trata, de modo geral, de poucos participantes e não se utiliza randomização, uma fala é tão importante como falas repetidas – ambas contribuem para a compreensão do fenômeno estudado e para teoria. Para fins de análise, oito categorias temáticas foram utilizadas na análise dos relatos das mães, a saber: 1) Sentimentos relativos à maternidade; 2) Dificuldades enfrentadas em ser mãe; 3) Auto-descrição sobre o seu papel materno; 4) Momentos de separação mãe-criança; 5) Impressões maternas sobre o pai da criança; 6) Relacionamento do casal; 7) Cuidados alternativos e 8) Família extensiva. Dois codificadores foram utilizados para a classificação dos relatos nas diferentes categorias. Eventuais discordâncias eram discutidas e, quando necessário, dirimidas na presença de um terceiro codificador.

Resultados e Discussão

Apresenta-se, a seguir, cada uma das categorias criadas, exemplificando-as com os relatos das próprias mães³. Destacam-se inicialmente as semelhanças e depois as particularidades encontradas nos relatos das mães de crianças com e sem doença crônica. Após a apresentação dos resultados de cada categoria, discutem-se os achados obtidos à luz da literatura.

Sentimentos relativos à maternidade

As falas das mães de ambos os grupos mostraram similaridades principalmente no que se refere aos sentimentos positivos da experiência de maternidade: “É bom, eu gos-

to” (C7)⁴; “Eu gosto de ser mãe” (S2). Apareceram também nos relatos das mães 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. As mães de crianças com doença crônica expressaram que a condição de saúde da criança foi um fator que interferiu na sua experiência de maternidade pelo sofrimento que causa a doença crônica: “Mesmo que ela tenha vindo com fibrose, a gente sabe que vai ter que carregar essa cruz para sempre, é maravilhoso. Ela me estressa porque eu não tenho tempo para mim.” (C6); “[A minha sobrinha] não toma remédio, não vê hospital, não vê médico, não vê nada [como a minha filha]. Mas de repente um dia melhora” (C2). Outras mães do mesmo grupo não especificaram o que lhes incomodavam: “É bom, eu gosto. Claro que, às vezes, tem as partes difíceis. Mas é bom.” (C7). Já as preocupações das mães das crianças sem doença crônica se relacionavam, em grande parte, ao rápido crescimento da criança: “É ótimo, só que é difícil. Quando é bebê a gente controla, agora praticamente a T. [filha] que controla a gente.” (S5); e ao despreparo em exercer o papel materno: “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.” (S8). Estas afirmações sobre a crescente autonomia da criança provavelmente estavam associadas a sentimentos ambivalentes por seu filho necessitar cada vez menos de seus cuidados.

A partir das verbalizações dessas mães nota-se que a vinda de um filho, independente de sua condição de saúde, apareceu como algo positivo na vida de grande parte delas, nos dois grupos. Já as particularidades emergiram no grupo com doença crônica quando essas mães demonstraram maior sofrimento do que as do outro grupo, principalmente no que se referia à tristeza por terem gerado uma criança enferma, cansaço, preocupação e sobrecarga com os cuidados diários indispensáveis ao seu filho. Seus filhos, infelizmente, não corresponderam às suas expectativas, e o fracasso e desilusão apareceu expresso nas falas de mães que compararam sua criança a outras que são saudáveis. No grupo sem doença crônica, por outro lado, a demonstração de ambivalência ocorreu com relação ao crescente desenvolvimento e autonomia da criança, pelo temor de perderem o controle sobre ela. Essas transformações na criança e nos sentimentos maternos são referidas pela literatura como próprias desta fase (Mahler, 1963/1982).

Dificuldades para desempenhar o papel materno

Várias mães dos dois grupos investigados identificaram situações difíceis de lidar que fazem parte de seu cotidiano com a criança. A educação foi uma das grandes preocupações para muitas delas, especialmente a imposição de limites à criança: “Eu sinto uma dificuldade na educação. (...) Não sei de que forma corrigir aquilo, não sei de que forma ela está me testando.” (C3); “Eu estou tendo dificuldades em dar limites para ele. (...) Eu não quero dizer *não* o tempo inteiro” (S8). Da mesma forma, a falta de tempo e a sobrecarga de trabalho oriundas das exigências dos cuidados para com a criança

foram também explicitadas: “Eu sinto dificuldade em querer dar mais atenção para ele e não poder. Falta tempo para fazer mais o papel de mãe na parte de brincar, ensinar” (S2). Por outro lado, notou-se que as dificuldades constatadas por algumas mães de crianças com doença crônica estavam relacionadas à doença da criança. Algumas referiram grande sofrimento por isso, mas com grande vontade de superar: “[É difícil] aceitar que ela é doente. Todos os dias eu dou a minha chorada (...) Apesar de tudo que eu passei, eu tenho que ser forte para dar força pra ela.” (C6); “O mais difícil é ver ela doente. Eu tenho medo que ela vá para o hospital.” (C7). Algumas mães do grupo sem doença crônica não relataram encontrar dificuldades: “Não, eu não estou tendo dificuldades nenhuma.” (S1).

Analisando-se conjuntamente esses achados, a educação da criança foi uma dificuldade importante verbalizada pelas mães. Dar uma resposta negativa aos desejos da criança, especialmente quando a criança era doente, parece gerar um intenso conflito interno nas mães. De acordo com Wasserman (1992), as dificuldades das mães de crianças doentes crônicas em impor limites podem trazer conseqüências para o controle dos impulsos da criança. Ocasionalmente, segundo o autor, elas podem tentar tirar proveito da doença para evitar uma situação desagradável para si. Além disso, a fragilidade física da criança doente pode, muitas vezes, levar as mães a terem receio de usar práticas educativas coercitivas por temerem afetar o estado de saúde já debilitado da criança (Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas, & Oliveira, 2003). 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 devem ser investigados para se verificar os motivos desse impasse.

A dificuldade manifestada por algumas mães em aceitar a condição da doença da criança pode estar relacionada ao fato do diagnóstico ser recente e pela pouca idade das crianças. Essas mães ainda estariam na fase de busca de resolução e aceitação dessa realidade (Irvin et al., 1992; Marvin & Pianta, 1996; Sheeran et al., 1997), processo que é longo e que deve, ao final, gerar expectativas sobre a criança levando em conta suas limitações.

Auto-descrição no seu papel materno

As descrições das mães sobre seu papel materno foram semelhantes entre os grupos no que diz respeito aos aspectos positivos de si mesmas: “Eu acho que eu sou uma boa mãe. Se não sou, tento ser.” (S5); “Eu acho que sou paciente, que tenho calma com ela [filha].” (C5); e à capacidade de algumas em ser firmes e impor os limites necessários à criança: “Eu sou de seguir uma norma. Eu não dou muita opção para a V. [filha].” (C3); “Alguém tem que dizer o que ela [filha] pode e o que não pode fazer!” (S4). Mesmo assim, podem ser destacadas peculiaridades na fala das mães de crianças com doença crônica, por apresentarem uma tendência a exagerar nas suas auto-descrições positivas: “Eu sou boa até demais como mãe. (...) Porque eu sou muito abobada.

Tudo para mim tá bom.” (C1); “Ah, eu acho que eu sou uma mãezona. Tudo, tudo que ela precisa eu estou sempre do lado dela.” (C6). Além disso, as mães desse grupo referiram, por um lado, ser impacientes: “Eu sou chata, chata. Não tenho muita paciência” (C4); “A paciência que eu tinha não tenho mais.” (C2); e por outro, ser extremamente permissivas: “Eu sou calma, passiva. (...) Abobada” (C1). A culpa pela condição de saúde da criança também apareceu: “Eu sou uma mãe protetora, me preocupo. Não sei se é porque a V. estava desnutrida... Então eu sou assim.” (C3). Em contraste ao descrito acima, as mães de crianças sem doença crônica tenderam a demonstrar tranquilidade e segurança ao salientar seus méritos pessoais como mãe: “Eu sou bem determinada. (...) Somos bem carinhosas e afetivas uma com a outra [mãe e filha]” (S7); “Eu tento ser uma mãe ‘zen’.(...) Eu me considero uma mãe zelosa e protetora.” (S1).

A partir dos relatos apresentados, constata-se que mães de ambos os grupos 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 pode estar relacionado a questões referentes à superproteção dessas mães para com seus filhos (Bradford, 1997; Wasserman, 1992). Ao mesmo tempo, outras mães de crianças com doença crônica revelaram que são firmes e sabem impor os limites, contrariando o discurso daquelas que referiram que essa é uma das suas maiores dificuldades. Isto demonstra que, apesar da doença crônica, algumas mães estão seguras da necessidade de limites para a educação e para o tratamento médico da criança. Porém, devido às preocupações que acompanham essas mães, elas podem tornar-se facilmente irritáveis, ocasionalmente podendo provocar uma imagem de si como impacientes (Bradford, 1997; Quittner et al., 1998).

Momentos de separação mãe-criança

Com relação a este tema, mais do que semelhanças, constatarem-se importantes singularidades nas falas maternas entre os grupos. Foi evidente que as mães de crianças com doença crônica evitavam ao máximo qualquer possibilidade de separação de seu filho. Essas situações desencadeavam nelas sentimentos profundos de preocupação e um medo implícito de perda do filho, apesar de que em alguns momentos (hospitalizações), isso tenha sido inevitável: “[Fico longe] só uns minutos quando vou no centro ou no supermercado. Longe mesmo de mim ele nunca ficou.” (C1); “No máximo o que eu ficava longe [da filha hospitalizada] era uma noite ou algumas horas, pois ela geralmente ficava na UTL(...) Eu fiquei dois meses sem ir em casa” (C2). Somente para duas mães de crianças doentes as separações ocorriam de maneira periódica e não eram causas de desespero, talvez porque elas tivessem voltado a trabalhar e contavam com a ajuda da avó para cuidar da criança: “[Trabalho] um dia fora na semana. [Me separo dela] de noite quando estou na aula” (C2); “Eu trabalho de manhã e de tarde. Ela fica com a minha mãe. (...) Eu fico tranqüila.” (C6). Para as mães de crianças sem doença crônica esses momentos de separação não foram tão proble-

máticos. Algumas delas demonstraram desejos de ficar mais próximas aos filhos, mas, simultaneamente, reconheciam a importância do trabalho/estudo para suas vidas: “Só de noite que eu fico com ela. Eu acho isso muito pouco, mas fazer o quê? Fim de semana a gente fica mais tempo juntas.” (S4); “Durante o dia eu não me preocupo, ele [filho] fica às vezes com a minha cunhada ou com a minha sogra. (...) Com quem ele ficar ele está bem.” (S2).

Examinando os depoimentos em sua totalidade, nota-se que enquanto as mães do grupo com doença crônica conviviam muito próximas de suas crianças e evitavam ao máximo separar-se delas, as mães do outro grupo pareciam não se esquivar tão intensamente de situações que envolviam separações. O desespero sentido por algumas mães de crianças com doença crônica em manter-se separadas de seus filhos mostra o quanto elas são unidas aos seus filhos. Em alguns casos, as hospitalizações precoces da criança foram os únicos momentos em que a díade se separou, e por isso foram muito angustiantes. Bowlby (1989) afirmou que nas díades em que não fica estabelecido um vínculo de apego seguro, a criança sente-se incapaz de explorar os ambientes, além de sentir-se desprotegida. Como uma das principais funções do apego é a sobrevivência, a insegurança nesses casos pode provocar nessas mães e crianças a sensação de que, se separadas, as crianças não conseguem sobreviver. Tomando-se em consideração que as crianças doentes participantes deste estudo passaram por frustrações agudas e intensos sofrimentos físicos e emocionais precoces (hospitalizações, cirurgias, etc.), isto pode ter afetado o processo de separação gradual mãe-bebê. Assim, a preocupação dessas mães tem fundamento, uma vez que muitas dessas crianças não sobreviveriam sem os seus cuidados e sem o tratamento médico, e provavelmente terão um tempo de vida mais curto que a maioria das crianças sem doença crônica. Sob esse ponto de vista, é admissível que as mães queiram curtir ao máximo o tempo junto aos filhos enquanto eles se encontram relativamente bem, pois sua frágil condição de saúde não permite que elas se tranquilizem. Tal situação, contudo, pode estar atuando como um fator de acréscimo à simbiose normalmente existente na díade mãe-bebê, fazendo com que essas díades permaneçam unidas além do período esperado (Mahler, 1963/1982). Essa questão fica bastante ilustrativa quando se verifica que todas as crianças doentes participantes do presente estudo ainda dormiam no mesmo quarto dos pais e algumas delas, inclusive, na mesma cama deles (ver Tabela 1). Além disso, poucas mães voltaram ao trabalho ou adquiriram uma vida profissional, abdicando de interesses e desejos pessoais para que pudessem cuidar da criança. Com as crianças sem doença crônica esse quadro se mostrou distinto: nenhuma criança dormia na mesma cama dos pais e grande parte das mães retomou suas próprias vidas sem deixar de cuidar da criança.

Impressões maternas sobre o pai da criança

As mães dos grupos com e sem doença crônica procuraram, em geral, valorizar a figura paterna, salientando suas

brincadeiras com as crianças e o auxílio fornecido nos cuidados diários do filho: “O A. como pai é superatencioso. Ele faz tudo o que estiver ao alcance. (...) Como ele fica o dia todo longe dela ele liga às vezes para casa..” (C3); “Ele é um modelo de pai. (...) Ele ajuda, troca, qualquer coisa ele sabe fazer e se esforça para aprender.” (S5). As impressões negativas sobre os pais foram também mencionadas pelas mães, e as insatisfações estavam relacionadas, paradoxalmente, ao pouco apoio recebido nos cuidados diários com a criança. No grupo com doença crônica, essas mães se mostraram desgostosas com o pouco comprometimento dos pais no tratamento da saúde da criança: “Fisioterapia ele não faz, comida ele também não dá. Não gosta. (...) Ele diz para mim: ‘eu trabalho e tu não trabalhas’” (C4); “Cuidar não, [o pai] só dá o dinheiro (...) Ele diz que tem medo de ficar com ela [filha] no hospital. Ele não sabe cuidar, trocar a fralda, dar comida.” (C2). Essas mães sentiam-se sozinhas para dar os remédios, levar a criança ao médico, acompanhá-la nas hospitalizações e em alguns procedimentos, o que demonstra o quanto esses pais ainda poderiam ser mais participativos nesse sentido: “O que ele diz ‘não’, que ele não faz é segurar o S. [filho] 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). No outro grupo, as queixas aos pais foram relativas à pouca participação nos cuidados diários da criança: “Acho que é aquela coisa de machismo mesmo. Quando ele está com vontade, ele ajuda.” (S6); e às discordâncias na educação: “Eu procuro sempre não tirar a razão dele [pai], mas às vezes ele se perde um pouco nas coisas”. (S7).

Assim, as impressões sobre a figura paterna a partir dos relatos das mães foram marcadas pela descrição das qualidades positivas dos pais e pelo desejo de maior participação deles nos cuidados da criança, nos dois grupos estudados. Poucas mães revelaram que os pais ajudavam nas atividades de rotina da criança, mas aquelas que o fizeram se sentiam orgulhosas por isso. Especialmente no grupo com doença crônica, as queixas de que os pais não as acompanhavam em momentos difíceis como as hospitalizações da criança ou até para levá-las a exames de rotina podem estar relacionadas a diversos fatores, como, por exemplo, o trabalho. Entretanto, isto pode indicar também a falta de preparo emocional de alguns pais para lidar com essas situações. Assim como no caso das mães, os pais possivelmente também se ressentem da perda do bebê imaginado e do luto por ter gerado uma criança doente (Irvin et al., 1992). Em contrapartida, ainda existem casos de pais que acreditam que o papel de provedor dos cuidados à criança é exclusivo da mãe. Segundo Pelletier et al. (1994), o companheiro deveria ser a maior figura de apoio das mães de crianças com doença crônica.

Por isso, segundo os autores, seria importante o incentivo à participação paterna na divisão das tarefas diárias relativas à criança com suas companheiras. Resta saber se as mães dão a abertura necessária para que os pais se sintam à vontade para participar da rotina de cuidados da criança doente. Como já foi assinalado anteriormente, muitas dessas mães têm dificuldades em separar-se de seus filhos, e isso pode

dificultar a participação paterna. De qualquer modo, as mães do grupo sem doença crônica também demonstram insatisfação com a participação paterna, apesar das situações relatadas serem cotidianas. Esse achado reforça a idéia de Stern (1997) de que muitos pais demoram mais em envolver-se com seus filhos, e talvez por isso não auxiliem tanto as mães neste momento.

Relacionamento do casal

Este foi um tema a respeito do qual poucas mães entraram em detalhes, em ambos os grupos. Mesmo no grupo com doença crônica, no qual se imaginava que o relacionamento conjugal seria afetado, as mães pouco ou nada relataram das transformações que provavelmente ocorreram nas suas vidas: “Bem, bem, a mesma coisa.” (C4), “A enfermeira disse que conheceu casais que depois de terem tido um filho com fibrose se revoltaram e começaram a brigar, muitos se separaram. Só que para nós parece que uniu.” (C6). Na verdade foram algumas mães do grupo sem doença crônica que reclamaram da falta de tempo para o casal: “A gente vivia mais para nós dois, agora vivemos mais para o J. (...) Mas é o que eu digo, a gente queria ter mais tempo para nós. Uma coisa que a gente procura resgatar é isso.” (S7); e uma delas até se queixou de sua vida sexual: “Teve um mês que eu reclamei e disse: não vou mais tomar anticoncepcional! (...) Acho o cúmulo ficar um mês inteirinho dormindo um do lado do outro e simplesmente boa noite e pronto” (S2). É possível que as mães do grupo com doença crônica, que pouco comentaram sobre o assunto, também tenham queixas semelhantes e até mesmo outras, mas não quiseram expô-las na entrevista. De qualquer forma, parece que o relacionamento do casal ficou em segundo plano e a criança doente em primeiro.

Examinando conjuntamente as falas das mães, percebe-se que, de modo geral, o papel da doença crônica no relacionamento do casal foi pouco explorado pelas mães durante a entrevista, embora alguns indícios de mudanças tenham surgido. Por exemplo, conteúdo pobre trazido pelas mães de crianças com doença crônica pode estar demonstrando que o relacionamento do casal nessas situações passa a ser secundário frente à gravidade da situação. Walker e Zeman (1992), trabalhando com famílias com crianças doentes crônicas, afirmaram que a doença no filho pode gerar conflitos na relação conjugal devido, principalmente, à divisão dos papéis referentes aos cuidados necessários à criança. Embora no presente estudo as mães do grupo com doença crônica também tenham se queixado bastante da divisão de papéis, parece que elas evitaram relatar eventuais conflitos conjugais, centrando seu discurso no que se referia diretamente à criança.

Cuidados alternativos

Verificaram-se algumas similaridades e importantes particularidades entre os grupos nesta categoria. Apesar de várias mães de crianças portadoras de doença crônica terem mencionado que elas eram os únicos cuidadores da criança, isso também aconteceu com algumas mães de crianças sem doença crônica, mostrando que muitos fatores além da doen-

ça da criança podem afetar o apoio recebido: “Só eu, não tem ninguém me ajudando.” (C8); “Quando a minha sogra não tem muito o quê fazer, ela repara a T. [filha] para mim. Mas é coisa rápida, uma ou duas horas no máximo.” (S5). 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: “Só a minha mãe [ajuda]. Quando ela está em casa, porque ela trabalha o dia todo.” (C2); “É a minha mãe que tem ficado com o M. [filho], mas agora ela vai começar a trabalhar de novo.” (S6). O apoio do pai, já descrito em sessão anterior, muitas vezes foi mencionado, mas não de uma forma satisfatória para as mães: “O meu marido me dá uma mão quando está em casa” (C8). Quanto ao ingresso na escola, apenas crianças sem doença crônica já a freqüentavam: “Ela vai. (...) Ela não se afasta muito das tias, fica sempre ao redor delas.” (S4); “Ela [filha] faz de tudo para não ir na creche. Mas quando vai, ela aceita tranqüilamente” (S7). Dentre as demais crianças que ainda não a freqüentavam, somente as mães de crianças sem doença crônica, com uma única exceção no outro grupo, eram as que pensavam em fazê-lo num futuro próximo: “Faz tempo que eu quero por o N. [filho] na creche. Mas agora que ele está falando melhor eu acho que fica bem mais fácil.” (S8); “Ela [filha] não foi porque eu não consegui vaga. É por sorteio, está difícil.” (C7). As demais mães de crianças com doença crônica se mostraram preocupadas com o fato de outra pessoa cuidar de seu filho, e por isso ainda não tinham intenção de colocá-los na escola: “Não. E acho que nem vou tentar pelos problemas dela.” (C5); “Não, por causa da medicação. Porque não dá! A creche nem aceita, né?” (C1). Apesar de não ser obrigatório o ingresso na escola para crianças aos dois anos de idade, a condição de doente crônico acabou influenciando a entrada na escola dessas crianças, tanto a curto quanto a médio prazo.

Analisando-se as falas das mães quanto aos cuidados alternativos recebidos, verifica-se que algumas mães, em especial do grupo com doença crônica, eram praticamente as únicas pessoas que cuidavam de seus filhos. É possível que isto ocorresse devido a uma recusa implícita dessas mães à ajuda de outras pessoas, por se considerarem as únicas responsáveis pela criança doente. Góngora (1998) relatou que em famílias com um membro portador de doença crônica é comum o isolamento social. Isto pode estar sendo refletido nos achados do presente estudo, em que se constatou que a presença de pessoas importantes ou da escola no cuidado/educação da criança esteve mais presente na fala das mães de crianças sem doença crônica do que daquelas do grupo com doença crônica. Embora a ajuda recebida pelas mães de crianças com doença crônica possa ser expressiva, mesmo assim ela pode ainda ser considerada insatisfatória, já que as crianças demandam intensos cuidados, muito acima daqueles exigidos por famílias com crianças sem problemas de saúde (Krahn, 1993; Pelletier et al., 1994).

É importante assinalar que as avós figuraram como um importante apoio para as mães do grupo com doença crônica, estando muito presentes no dia-a-dia da criança, apoiando o estudo de Findler (2000). Além disso, verificou-se que

a escola já era parte integrante da vida de algumas crianças sem doença crônica enquanto no outro grupo ela ainda não era cogitada. Entre os receios das mães de crianças doentes destaca-se o deixar as crianças sob cuidados de uma pessoa que pode não cuidar tão bem quanto ela. Soma-se a isso a ansiedade das mães de ficarem separadas das suas crianças, como já foi apontado antes, assim como o medo de que a enfermidade se agrave com o contato com outras crianças. Sendo assim, é provável que as crianças doentes acabem por ter menos oportunidades de socialização com seus pares, - considerado fator de risco para problemas de comportamento (Bennet, 1994) - e poucos momentos em que possa brincar livremente sem o controle de um adulto

Relacionamento com a família extensiva

Pode-se verificar nos relatos das mães de crianças com doença crônica que elas sentiam-se apoiadas por familiares com os quais tinham contato freqüente: “Pelo fato dela ter esse problema [fibrose cística] parece que juntou mais. Eles [avós] estão sempre por dentro de tudo.” (C6); “A minha mãe praticamente abandonou a casa dela quando viu que eu estava no hospital com a J. [filha]” (C5). Já no grupo sem doença crônica, algumas mães percebiam esse contato como uma interferência negativa em suas vidas: “Eu venci eles no cansaço porque interferiam muito, e eu não dava bola.” (S3); “Ela [a mãe] sempre acha que eu tinha que ser mais responsável. Justamente superprotetora. Como ela!” (S8). Por outro lado, mães de ambos os grupos revelaram apenas contatos eventuais com suas famílias de origem, por opção própria ou por motivos alheios à sua vontade: “A minha mãe já é falecida, o meu pai também. Com a família dele [marido], quase não temos contato porque é lá de fora” (C1); “A minha sogra esses dias meio que se meteu, mas eu já cortei. Cortei porque eles são visitas.” (S7). Ainda, algumas mães relataram ter pouco ou nenhum contato com suas famílias de origem por conflitos anteriores ao nascimento da criança: “Eu não fui criada com a minha mãe, minha mãe me entregou pra outra. (...) Faz muito tempo, faz muitos anos que eu nem vejo essa minha mãe que me criou.” (C4).

Assim, no que se refere ao relacionamento com a família extensiva, constatam-se particularidades em ambos os grupos. 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 algumas delas, a boa relação estabelecida com suas próprias mães teve um papel importante para que pudessem realizar outras atividades além do cuidado da criança. No entanto, para algumas mães do grupo sem doença crônica o contato com os avós e inclusive 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. Com relação aos pais de crianças com doença crônica, Heinzer (1998) enfatizou que eles poderiam se sentir criticados por sua família extensiva e isso contribuiria para o seu isolamento, idéia que não correspondeu aos achados desse estudo.

Considerações finais

As evidências reveladas no presente estudo mostraram que a experiência da maternidade no grupo de crianças com doença crônica tendeu a ser mais difícil do que no grupo de mães de crianças sem doença crônica 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. 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 já haviam retomado suas vidas neste segundo ano de vida do filho, em diversos aspectos (e.g., estudo, trabalho e relação conjugal).

O presente estudo foi realizado com mães de crianças portadoras de atresia de vias biliares, fibrose cística e cardiopatia congênita, e cabe ressaltar que não se buscou verificar particularidades entre as diferentes enfermidades no que se refere à experiência da maternidade. Alguns autores já apontaram para a existência de algumas singularidades com relação à maternidade de mães de crianças com diferentes tipos de doença crônica, mas não utilizaram em seus estudos comparações entre as 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. Considera-se plausível que os sentimentos e as vivências de mães de crianças com doença crônica tenham um núcleo comum, especialmente no que se refere à perda do filho ideal e saudável, à adaptação a essa nova realidade, aos cuidados para a sua sobrevivência e ao receio de perdê-lo. Mas é também razoável supor-se que existam particularidades na experiência da maternidade em função do tipo de doença crônica infantil, da sua gravidade e da intensidade dos cuidados dispensados. No caso do presente estudo, é importante considerar que a pouca idade das crianças (24 meses) podia ainda não se constituir em um período suficientemente longo para que as mães e pais tivessem se adaptado à nova realidade. Isto nos 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 mais problemática, particularmente com relação a algumas doenças crônicas que tendem a requerer maiores cuidados e a debilitar mais a criança com o passar dos anos.

Em função do que foi apresentado, é importante que os profissionais de saúde em geral, e em especial os psicólogos, proponham intervenções que visem amenizar o sofrimento dessas mães, reduzindo suas ansiedades e preocupações e aumentando sua disposição emocional para o cuidado da criança. Tais intervenções não precisam ficar restritas ao atendimento individual clínico da mãe ou da criança, embora em muitos casos isto também seja recomendado. Mais do

que isto, é possível propor trabalhos preventivos em hospitais e postos de saúde em que a criança com doença crônica é tratada, como grupos de apoio às mães, nos quais elas possam compartilhar suas experiências e sentimentos comuns. Além disso, sugerem-se também intervenções psicoeducativas de grupos de mães de crianças com um mesmo tipo de enfermidade, a fim de que a equipe multiprofissional possa esclarecer não somente questões relacionadas à doença, mas também adiantar a elas possíveis dificuldades no manejo com a criança e ensinar-lhes novas e diferentes maneiras de enfrentá-las.

Os resultados do presente estudo, por serem baseados numa análise qualitativa de casos heterogêneos, devem ser examinados com cuidado, já que não são passíveis de generalizações e devem ser reexaminados em futuras pesquisas sobre o tema. Sugere-se que os novos estudos investiguem também os sentimentos e impressões dos pais dessas crianças sobre sua experiência de paternidade, bem como busquem acompanhar longitudinalmente essas famílias para examinar eventuais mudanças na sua dinâmica no decorrer do tempo.

Além disso, o estudo buscou compreender a significação do conteúdo relatado pelas mães sobre sua experiência de maternidade, obtido numa única entrevista, o que pode de alguma forma ter limitado e prejudicado a livre expressão de alguns dos sentimentos por parte das mães. Repetidas entrevistas envolvendo um convívio mais duradouro com essas famílias com certeza podem contribuir em futuras investigações para uma descrição mais profunda dos sentimentos envolvidos em ter uma criança com doença crônica.

Apesar de suas limitações, acredita-se que esta investigação tenha contribuído para apontar para o sofrimento vivido por mães de crianças com doença crônica e para se poder pensar em atividades de prevenção e de intervenção visando a promoção da qualidade da relação dessas díades e de suas famílias. Acredita-se que isto não só refletirá positivamente na aderência da criança e da família ao tratamento médico da doença crônica infantil, mas também no bem-estar de todos os envolvidos.

Agradecimentos

Agradecemos a colaboração das mães e crianças que gentilmente aceitaram participar do presente estudo; a Luana Klein Souza e Vanesca Cardoso na fase de coleta e análise dos dados; e, ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre e ao Instituto de Cardiologia do Rio Grande do Sul pela oportunidade de acesso aos participantes da pesquisa, e à Capes pelo auxílio financeiro fornecido através de bolsa de mestrado para a primeira autora.

Referências

- Bennet, D. S. (1994). Depression among children with chronic medical problems: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 149-169.
- Bowlby, J. (1989). *Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease*. Londres: Routledge.
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (1992). *As primeiras relações*. (M. B. Cipolla, Trad.). São Paulo: Martins Fontes.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2003). *A doença crônica na infância e a interação mãe-criança no segundo ano de vida*. Manuscrito submetido a publicação.
- 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, 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, 370-381.
- Garralda, M. E. (1994). Chronic physical illness and emotional disorder in childhood. *British Journal of Psychiatry*, 164, 8-10.
- Góngora, J. N. (1998). El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. In J. A. Ríos (Org.), *La familia: realidad y mito* (pp. 176-201). Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Grupo de Interação Social, Desenvolvimento e Psicopatologia - GIDEP (2000). *Entrevista sobre o desenvolvimento infantil e a experiência da maternidade*. Manuscrito não-publicado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Heinzer, M. M. (1998). Health promotion during childhood chronic illness: a paradox facing society. *Holistic Nursing Practice*, 12, 8-16.
- Irvin, N., Klaus, M. H., & Kennel, J. H. (1992). Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. In M. H. Klaus & J. H. Kennel (Orgs.), *Pais/bebê: a formação do apego* (pp. 170-244). Porto Alegre: Artes Médicas.
- 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.
- 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.
- Mahler, M. (1982). *O Processo de separação-individação* (H. M. Souza, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1963)
- Martini, I. I. (2000). Em uma enfermagem de Cardiologia Pediátrica. In N. M. Caron (Org.), *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, 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, 436-445.
- Minde, K. (1999). Mediating attachment patterns during a serious medical illness. *Infant Mental Health Journal*, 20, 105-122.
- Nachmias, C., & Nachmias, D. (1996). *Research methods in the social sciences*. Londres: Arnolds.
- 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. In R. E. Behrman, R. M. Kliegman, & H. B. Jenson (Orgs.), *Nelson textbook of Pediatrics* (pp. 465-476). Filadelfia: W. B. Saunders.
- Perrin, J. M., & Shonkoff, J. P. (2000). Developmental disabilities and chronic illness: an overview. In R. E. Behrman, R. M. Kliegman, & H. B. Jenson (Orgs.), *Nelson textbook of Pediatrics* (pp. 452-464). Filadelfia: W. B. Saunders.
- Piccinini, C. A., Castro, E. K., Alvarenga, P., Vargas, S., & Oliveira, V. Z. (2003). A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 75-83.
- Quitner, A. L., Oipari, 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, 112-124.
- 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, 197-212.
- 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, 5-15.
- Stern, D. N. (1997). *A constelação da maternidade* (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Viana, M. L., Giacomoni, C. H., & Raschid, L. (1994). "O que fiz por merecer?" Aspectos psicológicos da relação mãe-filho malformado. *Psico*, 25, 91-99.
- Walker, L. S., & Zeman, J. L. (1992). Parental response to child illness behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 49-71.
- Wallander, J. L. (1993). Special section editorial: current research on pediatric chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 7-10.
- 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, 197-212.
- Wasserman, M. D. A. (1992). Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas (M. C. M. Goulart, Trad.). In B. Garfinkel, G. Carlson, & E. Weller (Orgs.), *Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência* (pp. 408-416). Porto Alegre: Artes Médicas.

Notas

- ¹ O presente artigo é parte da dissertação de mestrado da primeira autora realizada sob orientação do segundo autor, apresentada no Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- ² Em outro artigo realizado com os mesmos participantes do presente estudo (Castro & Piccinini, 2003), examinou-se a interação mãe-criança que foi filmada durante a sessão de interação livre.
- ³ Na dissertação de Mestrado da qual se originou este trabalho (A experiência da maternidade e a interação mãe-criança em crianças com e sem doença crônica durante o segundo ano de vida, apresentada no Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul), há outros inúmeros exemplos de falas das mães, que não foram incluídas no presente artigo por falta de espaço.

- ⁴ A letra C após as falas indica que era uma 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 e cujas características demográficas estão descritas na Tabela 1. Os códigos C1, C2 e C3 referem-se às mães de crianças com atresia de vias biliares; C4, C5 e C6 às mães de crianças com fibrose cística; e por fim, C7 e C8 dizem respeito às mães de crianças com cardiopatias congênitas.
-

Elisa Kern Castro, mestre em Psicologia do Desenvolvimento pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, é doutoranda em Psicologia da Saúde pela Universidad Autónoma de Madrid, Espanha. E-mail: elisakc@ig.com.br

Cesar Augusto Piccinini, doutor em Psicologia por University College of London, Inglaterra, é pesquisador do CNPq e professor no Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Endereço para correspondência: Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Rua Ramiro Barcelos, 2600; Porto Alegre, RS; CEP 90035-003. E-mail: piccinini@portoweb.com.br