

Introdução

O interesse pela pesquisa dentro da perspectiva psicossomática começou na graduação, quando tive a oportunidade de ser aluna e bolsista CNPq da professora Maria Elizabeth Ribeiro, que pesquisava as relações entre a Psicologia e a Saúde. No ano em que ingressei em seu grupo de pesquisa, o tema referia-se à situação de doença crônica na criança e o impacto na família. A partir disso, comecei a me interessar por essa área e foi então que me deparei com a Psicologia Hospitalar. Fiz um curso na 28^a Enfermaria de Ginecologia da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro e desde então decidi que essa seria a minha área de atuação. Contudo, a paixão pela pesquisa sempre me acompanhou. Particpei do grupo de pesquisas coordenado por Maria Alice Lustosa (Psicóloga chefe do Serviço de Psicologia da 28^a Enfermaria), realizando estudos na área de Ginecologia e Cardiologia.

Mas, minha sede de conhecimento levou-me até São Paulo, onde sabia ser um centro de excelência na área da Psicologia Hospitalar. Em 1999 entrei para o curso de especialização em Psicologia Clínica Hospitalar aplicada à Cardiologia no **Instituto do Coração** (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP), onde passei por um exaustivo, mas apaixonante, “treinamento”. Comecei a participar de congressos, a apresentar trabalhos científicos e continuei fazendo pesquisas.

Em 2000, quando retornei ao Rio de Janeiro, tinha uma certeza: fazer mestrado para aprofundar algumas questões surgidas quando da prática, dos atendimentos e das supervisões.

Durante o curso tive a oportunidade de atender crianças e seus pais durante a internação (períodos pré e pós-operatório e UTI pediátrica). No decorrer dos atendimentos à criança cardiopata, o vínculo estabelecido entre esta e sua mãe despertou minha atenção¹, por sua singularidade e peculiaridade.

Houve casos em que se percebia uma incompatibilidade entre a situação real da criança (sua condição clínica e física) e os sentimentos e atitudes da mãe. Quando a cardiopatia congênita era corrigida, por exemplo, era comum observar a

¹ Refiro-me à mãe uma vez que, em nossa sociedade, percebe-se que esta assume um papel mais ativo no tratamento do filho doente, acompanhando-o frequentemente durante as internações e consultas médicas.

dificuldade das mães em se libertarem da imagem estigmatizada de que seus filhos continuavam cardiopatas e que, por isso, ainda precisavam de limites e cuidados especiais. Era visível como esta relação repercutia negativamente no desenvolvimento da criança (CASO 1).

Por outro lado havia mães que, a despeito da gravidade da doença do filho, eram capazes de propiciar um ambiente acolhedor e facilitador para que as potencialidades da criança pudessem desenvolver-se. Winnicott a chama de “mãe suficientemente boa”. Para ele, a “mãe suficientemente boa” é esse ambiente favorável. Ela reconhece a dependência do bebê e se adapta constantemente às suas necessidades, criando assim um “setting onde o bebê pode viver uma experiência de onipotência e progredir no seu desenvolvimento no sentido da integração, do crescimento emocional e do acúmulo de experiências” (Valler: 157) (CASO 2).

Além destas observações, gostaria de acrescentar outras mais atuais baseadas em minha experiência no *Projeto Pró-Criança Cardíaca* junto a mães de bebês cardiopatas, as quais são atendidas em grupo ou individualmente pelo Serviço de Psicologia, do qual faço parte. Com base nesses atendimentos podemos dividir as mães em duas categorias no tocante ao tempo do diagnóstico de seu bebê.

Na primeira, encaixam-se as mães que receberam o diagnóstico durante a gravidez ou nos primeiros dias (e até mesmo nas primeiras horas) de vida do bebê. Nestes casos, o bebê é transferido direto para a UTI Neonatal, onde fica aguardando a cirurgia ou a melhora de seu estado físico. Em geral, as mães voltam para casa sem seus bebês, que permanecem hospitalizados por semanas. Estas precisam reorganizar suas vidas para se adaptarem a esta nova situação, pois dificilmente deixam de comparecer um só dia ao hospital: precisam pensar com quem vão deixar os outros filhos (quando este for o caso), como ficam as tarefas domésticas, como vão pagar os medicamentos, o que vão falar aos familiares, etc.. Aliado a estas situações estão o medo de que seu bebê não a reconheça e a culpa e impotência por deixá-lo sofrer tão cedo sem nada poderem fazer.

Na segunda categoria encontram-se as mães que souberam do diagnóstico nos primeiros meses de vida do bebê, quando este começou a apresentar sinais e sintomas, como por exemplo: dificuldade na sucção, falta de ar, cansaço, “aparência roxa” (cianose), baixo peso e facilidade para contrair infecções. É claro que estas mães enfrentam os mesmos problemas das primeiras, sendo que tiveram

mais tempo de convivência com seu bebê e o medo de separação aumenta. Através de seus relatos, é notório o medo da morte, como ficam assustadas com a aparência da criança (no caso de cardiopatia cianogênica), como evitam o contato físico (segurar, amamentar, etc) com medo de piorar o quadro clínico e como se afastam das relações sociais (para evitar que a criança fique gripada ou resfriada). Além disso, percebe-se também uma ambivalência exagerada, ora querendo ficar grudada ao bebê o tempo todo ora querendo que ele morra, para aliviar o sofrimento deste e o seu também.

Partindo então do campo, várias perguntas surgiram:

- Como será que essas mães se sentem ao saberem que seus bebês têm problemas cardíacos?
- Qual é o impacto da doença do bebê na família?
- Como as mães fazem para se adaptarem a seu filho cardiopata?
- Como será o relacionamento entre eles? Será que a cardiopatia interfere negativamente nesta relação?
- Do que essas mães precisam para cuidarem bem de seus bebês?

Com certeza as perguntas não se esgotam por que cada mãe, cada bebê e cada família apresentam uma história única e singular.

Portanto, meu objetivo com este estudo é compreender o papel da mãe na relação com o bebê cardiopata. Os diferentes comportamentos apresentados pelos bebês e pelas crianças com cardiopatia congênita me fez pensar sobre a relação com a mãe. De uma maneira geral, verificou-se uma certa atitude que perpassava o comportamento materno: superproteção e estabelecimento de vínculos simbióticos, mesmo quando, em termos de desenvolvimento, a fase simbiótica já havia sido ultrapassada. É claro que é necessário considerar as diferenças individuais de cada bebê e o potencial inato que eles trazem consigo.

Sendo assim, a obtenção das respostas ao problema desta investigação percorreu vários caminhos, resultando na composição dos seguintes capítulos:

- No primeiro capítulo, realizou-se uma revisão da literatura que aborda os aspectos emocionais da cardiopatia congênita para a criança e a família;
- No segundo capítulo, discutiu-se a díade mãe-bebê e a importância da figura materna para o desenvolvimento físico e emocional do bebê, destacando autores como Bowlby, Spitz, Stern, entre outros;

- No terceiro capítulo, discorro sobre a teoria do desenvolvimento emocional primitivo de Winnicott que mostra ser o “meio-ambiente facilitador” elemento fundamental para uma relação “boa o bastante” ou deficitária;
- No quarto capítulo, traçou-se o caminho metodológico percorrido;
- No quinto capítulo, os resultados da pesquisa foram apresentados e colocados em categorias, que descrevem uma relação “boa o bastante” ou deficitária;
- No sexto capítulo, os resultados apresentados foram discutidos a partir dos conceitos propostos por Winnicott;
- No sétimo capítulo, algumas conclusões a respeito do presente estudo.

Espera-se que este trabalho possa ajudar os profissionais que se dedicam ao campo da saúde na compreensão dos diversos aspectos que envolvem a presença de doença crônica (como a cardiopatia congênita) na primeira infância. Este é também um momento em que a Psicologia Hospitalar e as pesquisas nesta área começam a crescer no Rio de Janeiro. Cito como exemplo a inserção da Jornada de Psicologia (que está em sua 3^a edição) no Congresso Anual da Sociedade de Cardiologia do Rio de Janeiro. Sendo assim, este trabalho pretende ajudar a todos os profissionais de saúde implicados no cuidado à criança cardiopata e chama a atenção para o fato de que a mãe e a família necessitam também de cuidados especiais.