

RECENSÃO

Isabel Soares

Professora Catedrática da Escola de Psicologia da Universidade do Minho

O livro *Vivência parental da doença crónica: estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*, da autoria de Margarida Custódio dos Santos, integra uma investigação muito bem conduzida e de grande relevância clínica, apoiada numa revisão crítica da literatura sobre a problemática em estudo. Esta obra apresenta-nos um trabalho científico rigoroso e sério, claro e bem organizado, revelador de um conhecimento aprofundado da Psicologia Pediátrica numa perspectiva desenvolvimentista.

Na primeira parte, a autora apresenta a fundamentação teórico-empírica da sua investigação, destacando as abordagens teóricas e as pesquisas mais relevantes sobre a vivência parental e adaptação à doença crónica, bem como as contribuições da perspectiva desenvolvimentista para o estudo desta temática.

Na segunda parte e após a caracterização das crianças com fibrose quística e com diabetes no plano clínico e no plano desenvolvimental, o leitor fica munido de um mapa de grande escala que pode ser desdobrado em torno das quatro orientações meta-metodológicas enunciadas. Com base nesta meta-metodologia, a autora avança para uma operacionalização dos momentos estruturantes da sua incursão empírica de natureza desenvolvimentista na compreensão da experiência subjectiva da doença crónica em mães com fibrose quística e mães de crianças com diabetes. E aqui começa, efectivamente, a inovação metodológica. De facto, esta investigação comporta sete grandes questões de investigação desdobradas em múltiplas sub-questões, as quais são exploradas através de uma entrevista longa, orientada em torno de dois momentos temporais relativos à vivência materna, o presente e o passado relativo à fase de diagnóstico. Para além disso, são também usadas escalas subjectivas e um conjunto de cartões e placas gráficas para permitir às mães a identificação de problemas educativos e de desenvolvimento das crianças.

Entre outros, quatro aspectos especialmente relevantes merecem ser destacados neste estudo. Em primeiro lugar, o seu foco em duas patologias crónicas que causam grandes mudanças na vida familiar, exigem a aprendizagem de competências específicas de tratamento, acarretam sobrecarga

da função parental e aumentam a responsabilidade dos pais pela saúde da criança. Estas patologias apresentam, além disso, especificidades clínicas que colocam desafios particulares, em função da sua etiologia, idade da criança no momento do diagnóstico, previsibilidade das crises ou exigências de tratamento e prognóstico. O segundo aspecto envolve a abordagem metodológica com um duplo foco no conteúdo do discurso e nos níveis de significação, refletindo, desse modo, a complementaridade da análise do conteúdo e da análise desenvolvimentista. Deste modo, esta abordagem permitirá explorar os aspectos comuns e as diferenças na qualidade da adaptação materna a estas doenças a partir do conteúdo e dos níveis de significação emergentes dos discursos maternos. O recurso a dois eixos temporais – o presente e o passado no momento do diagnóstico – constitui o terceiro aspecto a assinalar. O deslizar entre o presente e o passado permite, efectivamente, ter uma visão dinâmica do modo como estas mães vivenciam a doença dos seus filhos. Por último, é de salientar o recurso a escalas subjectivas na avaliação destes dois eixos temporais e a sua articulação com os dados da entrevista, contribuindo para validar as análises de conteúdo.

Esta abordagem permitiu desbravar o território das significações maternas e obter resultados relevantes relativos, por exemplo, (i) às semelhanças e diferenças entre as significações maternas nos dois grupos e que podem ser atribuídas a características inerentes às duas patologias, (ii) aos distintos níveis de desenvolvimento nas significações maternas, (iii) à transformação e evolução dessas significações entre os dois momentos, passado e presente e, ainda, (iv) às associações entre os conteúdos das significações maternas, os processos que estruturam esses conteúdos e os resultados das escalas subjectivas. Por fim, são de sublinhar as implicações práticas desta investigação no acompanhamento das famílias com doença crónica.

Para além do seu notório valor científico, esta obra será com certeza uma base de apoio segura para os vários profissionais da saúde poderem aprofundar o seu conhecimento sobre as significações parentais e a sua relevância para uma compreensão mais ampla (e complexa) da doença crónica das crianças.