

# Mães de crianças portadoras da doença crônica talassemia major: um estudo da sua relação com o filho talassêmico

Marielis Prates Fachine e Mauro Martins AmatuZZi<sup>1</sup>

Este é um estudo de mães de crianças talassêmicas. Foram estudados três casos, buscando-se compreender a dinâmica psicológica da relação mãe-criança talassêmica e sua influência no desenvolvimento do tratamento da doença. Nesta pesquisa qualitativa, a análise dos resultados se deu baseada no método fenomenológico, fazendo uso de relatos onde as mães contam a história da criança, desde seu nascimento. Concluiu-se que as mães de crianças talassêmicas possuem um conflito em relação à doença da criança. Tal conflito se caracteriza por um sentimento negativo de aceitação frente à doença da criança. Conseqüentemente, gera atuações às vezes inadequadas em relação à criança e ao seu tratamento.

**Palavras-chave:** Talassemia, Doença crônica, relacionamento mãe-filho talassêmico.

## Abstract

### **Mothers of children with the chronic disease thalassemia major: a study of their relationship with the thalassemic child**

This study is about thalassemic children's mothers. We have studied three cases, searching to understand the psychodynamic dynamics in the relation of mothers and thalassemic children, and its influence on the development of the disease treatment. In this qualitative research, results analysis was based on the phenomenological method, by using mother's reports, where they tell us about their children's life history since their birth. We have concluded that thalassemic children's mothers have a conflict in relation to their children's disease. This conflict is characterized by a negative feeling, and the non acceptance of the children's disease, consequently, resulting into inadequate performances in relation to the children and their treatment.

**Key words:** Thalassemic, Chronic Disease, Relation of mothers and thalassemic children

## Introdução

A talassemia é uma doença hereditária e crônica, caracterizada por um defeito genético na cadeia de hemoglobina, o que faz a hemoglobina ineficiente. Antes do 18º mês de vida a criança começa a apresentar os primeiros sintomas da doença; palidez, pouco crescimento, aumento do tamanho do baço. A partir do diagnóstico, a doença impõe à criança um tratamento contínuo que compreende transfusões sanguíneas em média a cada 20 dias para manter o nível de hemoglobina do sangue, uso

do medicamento desferal administrado por meio de um aparelho infusor num período médio de 8 à 12 horas por dia, com o objetivo de eliminar o acúmulo de ferro no organismo devido as transfusões sanguíneas (o que é bastante penoso para a criança), esplenectomia e o acompanhamento médico para controle do seu quadro clínico.

Caso o tratamento não se efetue, a medula óssea se expande para fabricar mais hemoglobina, mas estas são defeituosas e morrem ali mesmo; o baço se expande e filtra além das hemoglobinas velhas, as novas, os glóbulos brancos e as plaquetas; agravando a doença e gerando danos a aparência física da criança - alteração da forma óssea.

Para solucionar o problema - a cura - ideal é o transplante da medula óssea; porém,

1. Departamento de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Endereço para correspondência: Mauro Martins AmatuZZi, PUCCAMP, departamento de Pós-Graduação em Psicologia, Rua: Waldemar César da Silveira, 105, CEP 13045-270, Campinas, SP.

existe 20% de chances de não ocorrer sucesso no procedimento, levando à morte da criança. Com o tratamento clínico, segundo Tsians (1990), a média de vida do indivíduo talassêmico é de 30 anos; porém, sem tratamento, a criança morre.

A talassemia encontra-se enquadrada como uma excepcionalidade. Segundo Amiralian, (1986), a classificação de indivíduos excepcionais pode ser simplificada da seguinte forma:

1. Condição intelectual

- superdotados
- infradotados
- distúrbios de aprendizagem

2. Condição Física

- problemas sensoriais
- problemas ortopédicos
- problemas de fala e linguagem
- problemas especiais de saúde\*

3. Condição sócio-emocional

- problemas sociais
- problemas emocionais\*\*

Dentro dessa classificação, o talassêmico enquadra-se nos grupos 2 e 3, com um problema crônico de saúde, gerando distúrbios emocionais, em função da dificuldade de lidar com a situação - doença - seus familiares e a sociedade.

Os portadores de problemas crônicos de saúde compõem um grupo muito heterogêneo, onde os males são inúmeros e variadas são as características de cada patologia. Na talassemia, pode-se notar um quadro geral de desconforto com o tratamento físico e de dificuldade em aceitar a problemática, de modo

geral, levando a uma vida muito estigmatizada. A sociedade costuma enfrentar indivíduos com problemas especiais com muito mistério, temor, ansiedade. Percebe-se que, no lar, o mesmo acontece, os familiares costumam manifestar atitudes de muita ansiedade e esta forma de expressão não tem correlação positiva com a doença e seu tratamento, mas com as necessidades emocionais dos familiares. O paciente enfrenta, ainda, muito temor aos procedimentos médicos, vistos como uma ameaça externa à sua integridade física. Por tudo isso ocorrem dificuldades de ajustamento na família (e vice-versa) e na sociedade. Surgem também, problemas de ordem escolar, profissional e de relacionamento, que, segundo a autora, enquadram-se em instabilidades emocionais médias.

Nesta pesquisa objetiva-se estudar os sentimentos vivenciados pela mãe de uma criança talassêmica e a sua relação com a criança doente.

Tem-se como hipótese que a doença, antes terminal, hoje não mais, mobiliza a família, gerando desordens emocionais que dificultam o desenvolvimento do seu tratamento e a mãe que tem o papel de eixo familiar mostra-se mais "afetada" pela doença. Não são muitas as pesquisas encontradas quanto à dinâmica familiar do talassêmico; a maioria existente refere-se primeiro ao doente e traz apenas considerações sobre a sua família.

Segundo Nash (1990), o diagnóstico da talassemia afeta o funcionamento psicossocial da família, a conexão pais-criança e os recursos familiares se alteram, repercutindo desfavoravelmente nas perspectivas psicossociais do talassêmico. Conseqüentemente, o desenvolvimento favorável do doente pode ocorrer ou não devido à cooperação da família com o doente.

Um grupo de trabalho da OMS (1989), relata que a família do talassêmico passa por uma crise emocional no momento do diagnóstico da doença, o que gera alterações no relacionamento familiar e no relacionamento do casal.

\* Problemas especiais de saúde - Entre indivíduos que apresentam problemas de saúde estão os enfermos crônicos, que necessitam de tratamento diferenciado, constante, tanto em nível de saúde física e mental (atendimento global) quanto de educação.

\*\* Distúrbios emocionais - Existem pessoas que têm uma grande incapacidade de lidar com suas emoções, de modo socialmente adequado.

Massaglia e Carpignano acompanharam mais ou menos 280 pacientes da Universidade de Turim, para estudar problemas psicológicos. Referem que os pais, freqüentemente, sentem-se extremamente responsáveis pela transmissão da doença aos filhos, embora seja involuntária. O autor acrescenta que o peso da emoção é tamanho que pode ocorrer de os pais se recusarem a reconhecer a existência da doença, atrasando o início do tratamento.

Tsiants (1990) estudou um grupo de 40 crianças talassêmicas em idade variando entre 7 anos e meio a 12 anos, juntamente com um grupo controle de 40 crianças em condições crônicas não fatais e mais um grupo com 40 crianças selecionadas por idade, sexo e classe socioeconômica. O autor diz que a doença pode ser uma fonte de stress crônico para o doente, os pais e a família. Diz, ainda, que essa situação resulta na existência de vários tipos de reações emocionais e comportamentos que afetam o relacionamento familiar. A família tem que aprender sobre a causa da doença, seu desenvolvimento, prognóstico, possíveis complicações e tratamento. Em nível emocional a família convive com a ansiedade e incerteza causadas pela doença, com medo de deterioração do doente e sua morte. A doença é vista pelos pais como um "trauma narcisista", afetando sua vida emocional e seu comportamento em relação à criança. A rotina diária da família também é afetada devido ao tratamento em casa, visitas ao médico, exames e possíveis intervenções médicas e hospitalares. Ocorre, ainda, o medo, devido ao risco decorrente de transmissão de doenças pelas transfusões, como a hepatite B e a AIDS.

Sherman e col. (1985) recrutaram 23 pacientes talassêmicos do sexo masculino, com idade média de 11.2 anos, num hospital de New York. O grupo-controle era de 23 pacientes normais e seu objetivo com a pesquisa era determinar o desenvolvimento cognitivo, QI oral e verbal, adaptação psicossocial e funcionamento do corpo em nível de doença geral e específica no talassêmico. Após concluírem seu

estudo, comentam que os pais de crianças pequenas podem proteger as crianças de compreenderem sobre sua doença, ocasionando uma atmosfera de confusão e rejeição na criança. As crianças não devem ser consideradas imaturas e receber informações distorcidas da doença. Mas salientam que a adaptação da criança ao tratamento não se deve à falta de informações sobre a doença, mas à má adaptação psicológica desta. Segundo os autores, pré-adolescentes e adolescente também são influenciados pelas informações recebidas dos pais sobre o assunto.

Nash (1990) diz que as crianças traduzem as reações dos pais em atitudes pessoais de dependência a eles e diminuição da sua própria auto-estima. Os pais visam cooperar com a doença da criança, muitas vezes sacrificam outros filhos normais para tal e acabam atrapalhando o desenvolvimento da criança talassêmica.

Massaglia e Carpignano (s.d.) dizem que muitas vezes a criança é tratada como bebê, por longo tempo, a quem é dado tudo o que quer. Conseqüentemente, os pais podem exigir mais da criança, na tentativa de provar que não é realmente doente. Muitas vezes, é colocada numa posição vantajosa em relação a outros irmãos saudáveis. Isso pode levar a mudança de posição dentro da família. Existem casos de rejeição, até de abandono do tratamento. Os pais temem a transfusão, imaginam que o sangue recebido possa alterar o elo entre eles e a criança e que pode ocorrer efeito no seu caráter. O momento da colocação do aparelho infusor pode ser muito doloroso para os pais, quando se sentem responsáveis pelo acontecimento (a doença). Em muitos casos, somente um dos pais coloca o aparelho na criança, pois o outro não suporta "olhar" a situação. Este quadro gera sofrimento para os irmãos e para toda família. Quando o doente assume o seu tratamento, é um alívio geral. O casal, geralmente, conforma-se com o fato de ambos compartilharem a transmissão da doença, mas, muitas vezes, questionam a escolha do parceiro.

Por outro lado, sentem-se diferentes dos demais casais da família, por serem portadores de um "vírus", o que às vezes faz com que mantenham a doença em segredo. O problema mais freqüente é quanto a comentar sobre a doença. Muitas vezes a escola não fica sabendo, o que pode levar à perda do ano escolar, apesar de isto não estar ocorrendo, freqüentemente, em seu grupo de estudo. Hoje as crianças não têm sido mantidas em casa e até são encorajadas a sair, pois os pais vislumbram um futuro para elas. Após 13, 14 anos a maioria das crianças vem ao hospital só. Porém o lado crônico da doença permanece e, quando se pensa no futuro, pode-se tornar muito pesado e de difícil comunicação. É importante que este aspecto possa ser conversado em família.

Giordano (1985), uma talassêmica de 23 anos, faz um relato de sua experiência de vida (como talassêmica). Afirma que a comunicação familiar é algo vital para uma talassêmica em seus momentos de crise, funcionando como um antídoto às influências negativas. Comenta, ainda, a importância de se ter um indivíduo com experiência semelhante para poder dividir aspectos que sente não poder expor aos membros da família. Quando um indivíduo em idade e experiência semelhante não é encontrado, é importante se voltar para a equipe de tratamento.

Segundo Beratis (1989), em um estudo com 134 pacientes na Universidade Patras - Grã Bretanha, a não adaptação ao tratamento, especificamente à terapia quelante, ou seja, ao uso do aparelho com desferal, está diretamente relacionada à instabilidade familiar. Seu estudo demonstrou que crianças cujos pais eram viciados ou divorciados apresentavam maior freqüência de não adaptação à terapia quelante.

Kraemer (1982) relata o caso de uma criança talassêmica, do sexo feminino, que era criada pelos avós, devido ao fato dos pais serem jovens e despreparados para criá-la, além de morarem longe do hospital. Porém, por volta de 12 anos, a criança é devolvida aos pais e começa a apresentar dores no corpo, não se alimentar, perder peso. Sem encontrar qualquer causa

clínica para os sintomas, os médicos suspeitam de causa psicológica e chamam um profissional da área. Este avalia o caso e constata que a crise da criança era conseqüência da alteração familiar. Concluiu-se, portanto, que os sintomas da criança eram o termostato da dinâmica familiar. A criança doente crônica desenvolve comportamentos característicos e quando a doença se agrava tais comportamentos se alteram. A criança pode, ainda, notar que sua doença altera a dinâmica familiar e usá-la quando sentir ameaçada essa dinâmica. O objetivo é desviar a atenção dos membros da família do problema, impedindo que a crise familiar ocorra.

O autor propõe, ainda, que o diagnóstico de um caso não seja só do doente, mas de sua família também. Quando se recomenda tratamento psicológico à família, segundo dados já pesquisados, observa-se o abandono de 1/3 dos casos, resultando na constatação de que a cooperação familiar é extremamente pobre.

Tsiants (1990) observou que havia uma certa depressão nos pais dos talassêmicos, freqüentemente mascarada ou com patente sintomatologia. Estava também presente a culpa, acompanhando a depressão, por estar associada à autocensura pela transmissão do gene à criança. Interessante que essas mães se sentiam mais culpadas que os pais pela transmissão da doença à criança. Isto, emocionalmente, está relacionado ao fato da mãe ser a geradora e ter dado a luz à criança, o que, cientificamente, não pode ser confirmado pela lógica genética. A talassemia causa reações variadas nos membros da família e seus relacionamentos são afetados. É muito freqüente pais e filhos usarem a doença como ponto focal para todos os conflitos e dificuldades. No período do diagnóstico, segundo o autor, o choque inevitável mobiliza a família, gerando reestruturação nos relacionamentos e, portanto, um processo de adaptação pode ou não ocorrer. Naturalmente, este processo continua ao longo da vida da criança e sua família.

O grupo da OMS (1989) expõe que as famílias devem ser ajudadas a aceitarem a

doença. Todos da família devem se comportar frente à criança doente como frente a crianças normais, não havendo diferença. Os pais precisam encorajar seus filhos a desenvolverem o tratamento, enfatizando que é o melhor para eles. O centro de tratamento deve estimular as famílias e se envolverem e participarem dos programas sociais de apoio ao doente.

Tsiants e col. (1982) estudaram 15 famílias do Hospital Aghia Sophia - Atenas - atendidas em grupo, quinzenalmente. O autor observou que podia ocorrer que pais ansiosos com a doença restringissem as crianças, privando-as de atividades normais. Podia ocorrer, ainda, de serem superprotetores ou, então, muito permissivos no relacionamento com a criança. Foi observada nas famílias certa depressão devido ao sentimento de culpa associado à responsabilidade por terem transmitido a doença para a criança. Essas "depressões reativas" são prolongadas e de difícil alívio.

O autor diz, ainda, que os pais se sentem impotentes em relação ao seu próprio mal (sangue) e acusam-se mutuamente. Esses sentimentos em relação à doença tornam-se "ambivalentes" em relação à criança. Segundo o autor, os pais apresentam ansiedade e medo da morte da criança, mesmo sabendo o prognóstico da doença. O medo, normalmente, estava relacionado a problemas psicológicos profundos, que não eram expostos nos grupos. Ainda para o autor, para muitos pais, aceitar a doença vai contra o próprio "narcisismo" e auto-imagem. Assim, negavam a doença, pois sentiam-na como a demonstração de suas próprias falhas. A negação também ocorre com o intuito de encobrir hostilidade e negação da criança.

Além disso, ele acrescenta que a família muitas vezes atua sem falar na doença (conspiração do silêncio), apesar de todos os membros saberem do caso e sentirem seu peso. Isto se relaciona à expectativa de vida da criança e aos sacrifícios para com a criança doente. Crianças mais velhas começam a questionar sobre a hereditariedade da doença e obtêm respostas

evasivas. Outras crianças não questionam, como um "mecanismo de defesa", mas criam "fantasias" sobre a doença. A criança acaba tornando-se isolada e com sua comunicação alterada. Os pais têm dificuldade em determinar limites e acabam prejudicando a criança, não ajudando no seu desenvolvimento psicossocial, tornando-se imatura e dependente deles.

O autor diz que ocorre ainda das famílias isolarem a criança da sociedade. Eles sentem o problema da criança, culpam-se e geram o estigma social. Os pais ainda expressam seu sentimento em relação à aparência da criança de forma errada. Ocorrem problemas com a escola devido às freqüentes faltas em razão do tratamento, por não explicarem a situação da criança aos professores. Essas famílias são muito carentes, deprimidas e ansiosas e transmitem esses sintomas às crianças. Muitas vezes os pais projetam a culpa que sentem na equipe médica, no tratamento da criança e em coisas erradas que aconteçam com a criança.

Tais família, segundo o autor, têm necessidade de suporte psicossocial e para as crianças é essencial compreender aspectos da sua doença, do tratamento, aspectos somáticos e psicossociais. Com o tratamento médico e psicossocial, o talassêmico pode lidar melhor com os problemas gerados pela doença e viver mais feliz.

Este estudo não pretende abordar todos os aspectos da relação familiar do talassêmico, mas se restringe à relação mãe-criança talassêmica. Pretende-se, analisar os relatos das mães, referentes à história de vida dos seus filhos talassêmicos e obter destas respostas sobre a sua relação com seus filhos quanto ao tratamento.

### **Método**

No intuito de explorar o assunto nasceu esta pesquisa, desenvolvida no Centro Integrado de Pesquisas Oncohematológicas da Infância - CIPOI - UNICAMP.

Os casos estudados foram três. Desenvolveu-se um estudo fenomenológico, preocu-

pado em descrever o fenômeno e não em explicá-lo (Boemer, 1989).

Através de entrevistas, foram coletados depoimentos de mães de crianças portadoras de talassemia. Os depoimentos coletados foram analisados com base nos 4 passos de Giorgi (1985) e revistos por França (1989), operacionalizados da seguinte forma:

1. Visão global do depoimento - tentou-se compreender seu significado geral, extraíndo-se as percepções mais significativas de modo que a análise dos detalhes não perdesse a visão do conjunto.

2. Divisão em unidades de significado - o depoimento foi dividido em trechos menores que tinham uma unidade psicológica de significado e essas unidades foram numeradas em ordem crescente.

3. Compreensão de cada unidade de significado - "o objetivo deste momento é elucidar os aspectos psicológicos num aprofundamento apropriado a compreender do eventos descritos" França (1989, pg. 41). Essas transcrições seguiam os seguintes passos:

- Compreensão da fala da mãe - trata-se de destacar os pontos que ajudam a compreensão da fala.
- Sentimentos implícitos - trata-se de notar a presença de um sentido oculto na verbalização. É o sentimento que se faz presente sem estar expresso, em dois níveis: um que busca expressar o oculto e fazê-lo claro, e o outro que interpreta o oculto da frase.
- Atitudes e percepções - da mãe em relação à criança.

Apesar de terem sido estudados três casos, 8 mães foram entrevistadas e o critério de escolha foi a faixa etária dos filhos entre 7 e 12 anos. As mães estariam, portanto, convivendo com a doença por volta de 5 a 7 anos, podendo-se assim dizer que se trata de uma fase em que a situação da doença já se encontra sedimen-

tada. Isto difere do momento do diagnóstico, caracterizado como muito turbulento.

As mães eram procedentes do interior do Estado de São Paulo, com idade variando entre 28 e 43 anos, todas alfabetizadas e pertencentes às classes sociais média alta e média baixa, não sendo este um fator considerável para a pesquisa.

Dos casos escolhidos, as crianças tinham 7, 8 e 11 anos, sendo dois do sexo feminino e um do sexo masculino.

Analisadas as duas primeiras entrevistas, conseguiu-se obter uma estrutura de relação entre elas. Na 3ª tentativa tal estrutura se manteve, cumprindo-se o critério de saturação de Mucchielli (1991).

## Resultados

Como resultado da análise dos casos estudados, pode-se notar características semelhantes, que permitem concluir sobre a dinâmica da relação mãe-criança talassêmica e as repercussões em seu tratamento. Nota-se, ainda, que algumas características se encontram de certa forma claras para as mães, enquanto que outras não se apresentam tão claras.

Assim, num plano manifesto, percebe-se que as mães sofrem muito com suas crianças doentes. O momento do recebimento do diagnóstico da doença é muito difícil; demonstrar sentir dor (culpa) devido terem sido transmissoras do gene à criança; empenham-se constantemente, desde o nascimento, de forma sofrida no tratamento da criança e têm consciência do trabalho que este lhes dá; mostram-se ainda apreensivas com a criança e com o estigma que esta possa vir a sofrer.

Num plano da dinâmica psicológica das relações, as mães mostram negativos sentimentos (rejeição) à doença da criança, sentem-na como materialização da parte ruim delas mesmas (dos pais) e apesar do constante empenho em tratar da criança, muitas vezes atuam de forma inadequada, devido a tais sentimentos serem expressos via atuação no cotidiano. Porém, tal empenho tem função de reparar a

culpa que sentem, pela transmissão do gene à criança, e ainda constituem uma tentativa ilusória de solucionar o problema da criança. Outro aspecto bastante mobilizador das emoções é a possibilidade da morte da criança, caso o tratamento não se desenvolva adequadamente. Um conflito atuante e não claro apresenta-se, então, entre ser mãe e ter sentimentos de rejeição ao seu filho. Tal conflito se deve à dificuldade de reconhecer o sentimento de rejeição. Suas manifestações variam em função da forma com que as pessoas lidam com o conflito. Tais manifestações são indiretas.

Pode-se perceber algumas diferenças significativas na atuação das mães estudadas para com as crianças. Uma das mães mostrou um certo distanciamento afetivo da criança, uma certa frieza. Outra somatizava o conflito num contante cansaço e desânimo que por sua vez também a distanciavam da criança. E a terceira mãe mostrou uma sutil, mas clara, hostilidade para com a criança.

Enfim, nos três casos estudados, a manifestação do conflito se dá via atuação da mãe com a criança.

Ao se cruzarem os dados, nota-se características comuns aos casos entre si.

Nos casos 1 e 3, a manifestação do conflito se dá na atuação das mães para com as crianças; nos casos 1 e 2, a manifestação se dá por meio das queixas das mães de serem constantemente solicitadas pelas crianças e nos casos 2 e 3, o período de gestação foi penoso para as mães.

### **Discussão dos resultados**

Conforme as informações sobre a dinâmica familiar do talassêmico, pode-se perceber que as pesquisas existentes complementam este trabalho e o confirmam.

A princípio, Nash (1990) comenta sobre as alterações familiares frente ao diagnóstico da talassemia, o que podemos ver confirmado pelos três casos estudados nesta pesquisa. Segundo o autor, o funcionamento psicossocial da família se altera, modificando também a

relação dos pais com a criança, os recursos familiares. Conseqüentemente, conforme a co-operação da família, dar-se-á ou não o bom desenvolvimento do doente. Nesta pesquisa, pode-se notar que, nos três casos estudados, os relatos trazem o diagnóstico como uma situação traumática para a família, conseqüentemente alterando toda sua rotina de vida, devido à decepção frente à nova realidade e consigo mesma, por ter sido transmissora do gene à criança.

Tsiants (1990) se refere às dificuldades dos pais por terem transmitido a doença para a criança. Comenta como é difícil para família assimilar os devidos conhecimentos sobre o assunto para tratar a criança e acompanhá-la. Em todos os três casos desta pesquisa, aparece este aspecto. Os pais sentem muito terem sido os transmissores do gene para a criança, e sentem-se responsáveis pela situação. Envolver-se nos conhecimentos sobre o fato significa assumir uma parte deles que é ruim e cuidar desta parte por meio do tratamento da criança.

Sherman e col. (1985) comentam sobre a dificuldade dos pais em falar com a criança sobre sua doença. No caso um, pôde-se notar este fato. A mãe mostra dificuldade não só de falar a respeito da doença com a criança, mas também sobre assuntos generalizados, confirmando o que esses autores dizem, quanto à atuação dos pais, infantilizando o talassêmico.

Massaglia e Carpignano (s.d.) apresentam um dado que não aparece nesta pesquisa de forma clara. Os autores se referem à super-proteção dos pais para com os filhos talassêmicos, de certa forma prejudicando os filhos sadios. Conseqüentemente, tais atitudes podem levar a alterações de posição dos membros da família dentro desta. Nash (1990) também se refere a este assunto com opinião semelhante. No caso três, a mãe compara o filho talassêmico com a filha normal, quanto às formas de se relacionarem na família e quanto ao desempenho escolar.

Ainda Massaglia e Carpignano abordam a colocação do aparelho infusor na criança. Este

momento é realmente muito complexo para os pais, confirmando os dados desta pesquisa. No caso um, pôde-se notar o pouco afeto com que a mãe lida com o tratamento da criança; no caso dois, a criança faz uso do aparelho catéter (aparelho acoplado diretamente ao coração, por meio de procedimento cirúrgico, inserindo-lhe desferal) devido ao fato da criança não usar o aparelho infusor, o que Beratis (1989) diz estar relacionado à instabilidade familiar. Já, no caso três, a mãe faz o uso do aparelho infusor como uma forma de punir a criança, sendo esta uma manifestação hostil de sua parte.

Nos três casos estudados nesta pesquisa, as mães comentam na escola o problema da criança, mas sempre justificam sua conduta, alegando que a criança pode ser socorrida rapidamente, em caso de necessidade. Massaglia e Carpignano dizem que era muito freqüente os pais não comentarem o fato na escola, gerando problemas no desempenho escolar da criança.

Kraemer (1982) relata que nos casos crônicos não se pode fazer diagnóstico apenas do doente, mas também de sua família. Isto vem ao encontro do segundo objetivo desta pesquisa, que enfatiza a influência dos sentimentos da mãe na relação com a criança e seu tratamento. Pôde-se perceber que a doença é um fator constante para as mães, atuando nos seus sentimentos de forma aguda. As mães não conseguem lidar com tais sentimentos. Assim sendo, as mães os manifestam de formas diversas, frente às crianças. No caso um, a principal manifestação é a infantilização da criança; no caso dois, os constantes peso e cansaço da mãe devido à doença da criança e, no caso três, muita hostilidade (embora velada) para com a criança.

Tsiants (1990) também se refere a variados sentimentos dos pais em relação à criança doente: culpa, ansiedade, auto-censura, super-proteção, dentre outros sentimentos. Nesta pesquisa pode-se perceber que nas mães existem sentimentos positivos e negativos em relação à criança talassêmica, porém os sentimentos negativos prevalecem na medida em que são velados. Geneticamente os pais trans-

mitem o gene talassêmico aos filhos, mas não sabem lidar com a fantasia de terem sido os únicos responsáveis pela transmissão do gene à criança. Tais sentimentos são devidos à criança ser a materialização do gene ruim dos pais, estando à mostra a sua parte ruim.

Tsiants (1982) afirma que existem pais que privam as crianças, são superprotetores ou, então, permissivos demais. Lembra ainda certa depressão dos pais por terem transmitido a doença à criança. No caso três, pode-se notar que a mãe privava a criança e esta mãe relata seus momentos depressivos.

### Conclusão

Ao finalizar este trabalho de análise, recolhemos seus pontos essenciais.

O primeiro tópico se refere aos sentimentos positivos (afeto) e negativos (rejeição) em relação aos filhos. Nas mães dos talassêmicos os sentimentos negativos adquirem uma importância especial, por não serem facilmente declaráveis e por serem o ponto central do conflito.

Os pais transmitiram o gene à criança; consideram que esta é a concretização de uma parte ruim sua. Essa materialização vem acompanhada de culpa, ou seja, responsabilidade pelo mal causado à criança.

Antagonicamente à figura da mãe, esses sentimentos de rejeição em relação à criança não se encaixam, gerando um conflito para as mães.

O conflito referido nesta pesquisa é devido à dificuldade de reconhecer os sentimentos de rejeição. Para as mães não é cabível terem gerado um filho, e terem sentimentos de rejeição em relação a esse filho, o que, emocionalmente, é compreensível. Esses sentimentos são conflitantes, ficando difícil para as mães percebê-los e separá-los.

As mães sentem grande necessidade de amenizar este conflito. Ocorre um intenso empenho das mães no tratamento da criança. Tal empenho é constante e muito sofrido. As mães estão diariamente envolvidas com a situação da

criança, apreensivas quanto ao seu estado geral e quanto ao seu bem estar social.

Este empenho é também uma tentativa de concretizar o desejo de solucionar o problema da criança, reparando a culpa que sentem.

Nos casos estudados nesta pesquisa, pode-se afirmar que, devido aos sentimentos de rejeição, ocorrem manifestações às vezes inadequadas das mães para com as crianças. Tais manifestações não são positivas e, mesmo camufladas, dificultam o relacionamento das mães com as crianças e, conseqüentemente, o desenvolvimento do seu tratamento.

Em suma, esta pesquisa aponta os sentimentos de rejeição das mães gerando as variadas manifestações apresentadas frente à criança e seu tratamento devido ao conflito por terem transmitido o gene da talassemia à criança.

Como sugestão, vê-se que é de enorme importância para tais mães um espaço propício para lidarem com tal conflito, de forma a obterem uma alteração na relação com a criança. É de extrema importância a conscientização de que mães têm limites e que seus limites devem ser respeitados.

### **Sugestão para atuação psicológica**

Ao concluir esta pesquisa, compreendo que a talassemia é uma doença de tamanha complexidade, que muitas vezes me vi envolvida de tal forma em sua problemática, o que dificultou o desenvolvimento do trabalho.

Por outro prisma, sinto-me mais confiante quanto a estar indicando a atuação prática de um trabalho psicológico com as mães dos talassêmicos.

Durante todo o tempo que atuei como psicóloga responsável pelo serviço de atendimento aos talassêmicos, foi-me solicitado que fizesse com que as crianças desenvolvessem seu tratamento da melhor forma possível. A sensação que eu tinha, era o desejo de que as crianças passassem por uma "forma mágica" e a partir daí respondessem de modo esperado quanto ao desenvolvimento do seu tratamento.

A meu ver, hoje, tal solicitação envolve a passagem, a transferência da responsabilidade dos pais e também dos médicos (por não compreenderem a dinâmica das relações) para as "mãos mágicas" do psicológico. Deve-se tal solicitação ao conflito que vivem, porém sabe-se que isto não é possível e tão pouco adequado.

Considerada a complexidade da doença, o conflito, entre outros, vejo que é de extrema necessidade desenvolver com as mães das crianças talassêmicas um trabalho psicológico que possibilite um espaço permissivo para colocação dos seus conflitos (dúvidas, queixas, medos, entre outros). É pertinente que tal trabalho seja desenvolvido em grupos, aberto, com dia e hora marcados, sem tema pré estabelecido; considerando-se que trata-se de uma instituição de saúde.

Tem-se como objetivo a liberdade das mães, a princípio, em participar do grupo. No decorrer do trabalho objetiva-se que as mães possam se colocar, ouvir, perceber a si mesmas e às outras mães, buscando poderem conviver com a doença da melhor forma possível.

Por fim, concluir o trabalho, sintetizando os pontos que emergiram, incentivando e procurando ser confiante em relação aos conflitos das mães.

Certamente a convivência consigo mesma e com a criança talassêmica suscitará alterações.

Sugiro ainda que as crianças talassêmicas passem por um trabalho lúdico de informação sobre a doença, o que facilitará e complementarará o trabalho com as mães.

## Referências

- AMARILIAN, M.L.T.M. *Diagnóstico e classificação das excepcionalidades*. In: RAPPAPORT, C.R. (Coord.) *A psicologia do excepcional*. São Paulo: EPU, 1986, p. 11-37.
- OMS. *As necessidades dos doentes com hemoglobinopatias: Recomendações para o seu acompanhamento e apoio psicológico e social*, 1989, p. 27-31. (Grupo de trabalho da OMS sobre os aspectos psicológicos da talassemia e drapanocitose).
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. *NBR 6023: referências bibliográficas*. Rio de Janeiro: Forum Nacional de Normatização, out. 1989.
- BERATIS, S. Noncompliance with iron chelation therapy in patients with beta thalassemia. *Journal of Psychosomatic Research*, v. 3, n.6, p. 739-45, 1989.
- BOEMER, M.R. *Fundamentação metodológica*. In: *O fenômeno morte: o pensar, o conviver e o educar*. Tese de livre-docência. Escola de Enfermagem, USP, Ribeirão Preto, 1989.
- FRANÇA, C. *Psicologia Fenomenológica: uma das maneiras de se fazer*. Campinas: UNICAMP, 1989.
- GIORDANO, V. Psychosocial impacts on a thalassaemic patient's life. *Ann NY Acad Sci*, v. 445, p. 324-26, 1985.
- GIORGI, A. Sketch of a psychological phenomenological method. In: GIORGI, A. (Org.). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburg: Duquesne University, 1985, p. 9-22.
- KRAEME, S. Ill children have family crises too. *Practitioner*, v. 226, n. 1366, p. 720-723, 1982.
- MASSAGLIA, P., CARPIGNANO, M. *Psychology of the thalassaemia patient and his family*. (Texto Policopiado).
- MUCCHIELLI, A. *Les méthodes qualitatives*. Paris: PUF, 1991.
- NASH, K.B.A. Psychosocial perspective: growing up with thalassaemia a chronic disorder. *Ann. NY Acad. Sci.*, v. 612, p. 442-450, 1990.
- SHERMAN, M. et al. Thalassaemic children's understanding of illness: A study of cognitive and emotional factors. *Ann. NY Acad. Sci.*, v. 445, p. 327-336, 1985.
- TSIANTS J. Family reactions and relationships in thalassaemia. *Ann. NY Acad. Sci.*, v. 612, p. 451-461, 1990.
- TSIANTS J. et al. Family reactions and their management in a parents group with beta-thalassaemic. *Archives of Disease in Childhood*, v. 57, p. 860-863, 1982.