

Natália Nogueira Degaki

**UM ADOLESCENTE NO AGUARDO DE TRANSPLANTE  
CARDÍACO E AS VICISSITUDES DA ESPERA**

Curso de Psicologia  
Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde  
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo  
São Paulo  
2010

Natália Nogueira Degaki

**UM ADOLESCENTE NO AGUARDADO DE TRANSPLANTE  
CARDÍACO E AS VICISSITUDES DA ESPERA**

Trabalho de conclusão de curso como exigência parcial para a graduação no curso de Psicologia, sob orientação da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Maria Cecília Corrêa de Faria

Curso de Psicologia  
Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde  
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo  
São Paulo  
2010

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a todos que me ajudaram a tornar este trabalho possível.

Primeiramente aos meus pais, Claudio e Vera, que me deram todos os ensinamentos, me ajudaram e foram compreensivos por todo esse tempo.

À minha irmã, Gaby, que sempre ouviu minhas lamentações e os momentos de felicidade, ao longo do trabalho, e continuou sempre me encorajando.

Ao meu irmão, Rodrigo, que com seu bom humor, garantiu-me bons momentos, mesmo diante das dificuldades.

Ao meu namorado, Lucas, que sempre esteve ao meu lado, me apoiou e me acompanhou nesta jornada. Presente em todos os momentos, quem me acalmou e me incentivou inúmeras vezes.

À minha terapeuta, Renata, que me ajudou a superar as perdas e as dificuldades encontradas no caminho.

À minha amiga, Juliana, pela disponibilidade e carinho, que mesmo diante das dificuldades, revisou o meu trabalho.

Ao paciente e a sua família que me instigaram a pesquisar e realizar essa temática.

E, acima de tudo, agradeço à minha orientadora, a Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Cecília Corrêa de Faria, que com a sua sabedoria e disponibilidade esteve por perto quando ficava aflita com os acidentes no percurso do desenvolvimento do TCC, ajudando-me a encontrar soluções e concretizar este trabalho.

DEGAKI, Natália Nogueira. Um Adolescente no Aguardo de Transplante Cardíaco e as Vicissitudes da Espera. São Paulo, 2010.

Orientadora: Maria Cecília Corrêa de Faria.

## RESUMO

O interesse pelo tema se deu a partir de uma experiência de estágio, realizado no Instituto do Coração – HC/FMUSP, e do forte vínculo criado com um jovem paciente. Este paciente não tinha uma “simples” cardiopatia, era necessário mais, um transplante. As implicações decorrentes de tal necessidade me comoveram e, no meu olhar, eram agravadas por se tratar de um adolescente (fase na qual o desenvolvimento sadio já é complicado). Sendo assim, este é um estudo de caso que tem como objetivo investigar as vicissitudes que um adolescente enfrenta e como as enfrenta no aguardo de transplante de coração.

Para tanto, realizou-se uma entrevista semi-dirigida com a mãe deste paciente que, segundo sua visão, relatou sobre as dificuldades que o adolescente e sua família enfrentaram desde o seu nascimento.

Como resultado, foi possível observar que são numerosas as mudanças impostas em sua vida após o diagnóstico da doença, tais como: restrições alimentares, proibições de algumas práticas esportivas, afastamento da cidade e dos amigos/ familiares, surgimento de novos medos, angústias, dificuldade de aceitação de sua nova condição.

Além das mudanças significativas, principalmente na vida do adolescente, foi possível observar a erupção das fissuras familiares pré-existentes e da necessidade de acompanhamento psicológico dos membros desta família.

O referencial teórico utilizado, para a compreensão das vicissitudes que acometem um adolescente no aguardo de transplante cardíaco, será o psicanalítico.

**Palavras-chave:** adolescência; doença; cardiopatia; transplante cardíaco.

## SUMÁRIO

|   |    |
|---|----|
| INTRODUÇÃO.....   | 1  |
| CAPÍTULO I – ADOLESCÊNCIA.....                                    | 3  |
| 1. O que é adolescência?.....                                     | 3  |
| 2. Aspectos do desenvolvimento físico.....                        | 6  |
| 3. Desenvolvimento cognitivo nessa fase de vida.....              | 7  |
| 4. Desenvolvimento social do adolescente.....                     | 9  |
| 4.1 Relacionamentos familiares.....                               | 9  |
| 4.2 Adolescentes e seu grupo.....                                 | 11 |
| 4.3 Relacionamentos amorosos e a sexualidade na adolescência..... | 12 |
| 4.4 Comportamentos de risco.....                                  | 14 |
| CAPÍTULO II – ADOECIMENTO NA ADOLESCÊNCIA.....                    | 16 |
| CAPÍTULO III – CORAÇÃO E SEU SIMBÓLICO.....                       | 21 |
| CAPÍTULO IV – CONSIDERAÇÕES SOBRE O TRANSPLANTE<br>CARDÍACO.....  | 24 |
| CAPÍTULO V – MÉTODO.....  | 28 |
| CAPÍTULO VI – RELATO DE CASO.....                                 | 31 |
| CAPÍTULO VII – ANÁLISE DA ENTREVISTA.....                         | 35 |
| CAPÍTULO VIII – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....                         | 39 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....                                   | 41 |
| ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....         | 44 |
| ANEXO II – ENTREVISTA COM A MÃE.....                              | 45 |

## INTRODUÇÃO

Uma das fases desenvolvimentais pela qual o ser humano passa é a adolescência. Este é um período bastante turbulento, devido às mudanças hormonais, corpóreas e cognitivas. É a fase em que o indivíduo se sente onipotente, independente e que nada é capaz de abalá-lo. É a fase de experimentações, de conflitos, de liberdade.

Tudo isso é esperado e, de certo modo, saudável. Porém, quando este adolescente é acometido por uma doença crônica, uma doença no órgão mais simbólico que temos – o coração – e que, além disso, é preciso de um transplante cardíaco, a situação muda completamente.

Agora, são impostas várias restrições a este jovem. Restrições de água, sódio, gordura, álcool, drogas, atividades físicas. Mais do que isso, é preciso tomar remédios, ir a consultas, preparar-se para possíveis hospitalizações e viver com a iminência da morte sempre presente.

As atitudes, características da adolescência, e o novo comportamento que lhe foi imposto devem convergir – o que gera uma enorme dificuldade, desespero e vicissitudes.

Este trabalho tem o intuito de investigar as dificuldades sofridas por um adolescente e as mudanças que aconteceram em sua vida a partir do diagnóstico de doença cardíaca e da necessidade de transplante.

Esperamos que esta investigação contribua para os estudos bem como a prevenção da saúde mental para outros adolescente igualmente acometidos por problemas cardíacos e realce a necessidade de acolhimento psicológico à familiares e pacientes cardíacos adolescentes.

Para tanto, os seguintes caminhos serão percorridos neste estudo: no primeiro capítulo, há uma leitura sobre a fase desenvolvimental que o paciente se encontra, a adolescência e suas características. A definição de

“adolescência” e as transformações em relação ao desenvolvimento físico, cognitivo, às relações sociais, entre familiares, grupos de amigos, amorosos e sexualidade.

O segundo capítulo direciona a discussão para situação de adoecimento crônico e as implicações da doença que acomete um adolescente. Além disso, detalha o diagnóstico do adolescente e suas peculiaridades.

O terceiro capítulo ressalta o valor simbólico presente no coração, desde o começo da humanidade até os dias atuais. O quarto capítulo discute o processo de transplante cardíaco, os critérios para a fila de espera e as angústias e dificuldades de um indivíduo que aguarda o transplante.

O quinto capítulo expõe a metodologia utilizada e, o capítulo seguinte, o sexto, descreve o histórico clínico do caso, o período em que foi feito o diagnóstico no paciente e o momento em que o conheci e que surgiu o interesse para realizar o trabalho.

O capítulo precedente traz a análise da entrevista realizada com a mãe do paciente. Por fim, as considerações finais do trabalho, no oitavo capítulo, referem-se à necessidade de haver acompanhamento e acolhimento psicológico tanto para o paciente quanto para sua família.

## CAPÍTULO I – ADOLESCÊNCIA

### 1. O que é adolescência?

Em muitas sociedades, é comum que se façam rituais para marcar a “maturidade” de uma criança. Nas sociedades industriais modernas, porém, a transição da infância para a vida adulta é marcada por um longo período, denominado: adolescência. Esta não tem um início demarcado, podendo ser por volta dos dez ou doze anos, quando começa a puberdade (termo utilizado para designar o último estágio de maturação sexual) e término, aproximadamente, aos dezoito ou dezenove anos.

A adolescência é uma construção social, que não existia antigamente e, devido ao fato de os indivíduos demorarem hoje em dia mais tempo para ingressar na vida adulta, esta fase foi criada. O adolescente não se desenvolve apenas fisicamente, há também alterações cognitivas e psicossociais inter-relacionadas. Trata-se de um período de riscos, já que alguns jovens têm dificuldade em lidar com tantas mudanças de uma vez.

A adolescência faz parte do processo de desenvolvimento humano, sendo um fenômeno individual e social, referente ao período entre a infância e a idade adulta (Almeida *et al*, 2007, p.24). Este processo é caracterizado por uma revolução biopsicossocial, no qual as características psicológicas implicadas neste movimento evolutivo, sua expressividade e manifestações ao nível do comportamento e da adaptação social são influenciadas pela cultura e pela sociedade onde o mesmo se desenvolve (Levisky, 1995).

Nesta fase é possível notar não apenas transformações físicas, mas também sociais e psicoemocionais. Tais transformações são iniciadas com o surgimento dos caracteres sexuais secundários, denominada puberdade – a qual é caracterizada por aceleração e desaceleração do crescimento físico, mudanças na composição corporal e eclosão hormonal (Almeida *et al*, 2007, p.24).

A puberdade, portanto, é um processo decorrente das transformações biológicas, enquanto que a adolescência é fundamentalmente psicossocial. Ela é desencadeada, impelida e concomitante às alterações biológicas que intervêm na maturação das manifestações pulsionais e são inerentes a este período (Levisky, 1995, p.17).

Ainda segundo Levisky (1995), durante a puberdade, a harmonia entre ideais do ego e o ambiente é rompida, ressurgindo aspectos da pré-genitalidade. Os conflitos que emergem nessa fase são consequência do desequilíbrio da relação entre o ego e o superego, originada pela busca de uma identidade adulta.

Segundo Winnicott (1983), a adolescência é uma fase de crescimento normal que significa caminhar para se tornar um adulto. Ou seja, tornar-se um adulto maduro implica na capacidade do indivíduo em se tornar essencialmente ele (a) mesmo (a) e não cair na conduta anti-social que frequentemente está associada a privações infantis. Tornar-se adulto significa assumir responsabilidades e ajudar a manter, modificar ou alterar o legado da geração anterior.

Cabe ressaltar, portanto, que a adolescência, por si só, é geralmente um período tempestuoso. A arrogância e a dependência fazem o quadro desta fase parecer delirante e confuso – o que torna os pais confusos também quanto ao que deveria ser seu papel.

Qualquer que seja o contexto sócio-cultural, a adolescência será sempre um período de crise e de desequilíbrio. Estas características são devidas tanto às mudanças fisiológicas que se realizam quanto às repercussões psicológicas de inserção do jovem à comunidade adulta (Levisky, 1995, p.19).

Knobel (1981) corrobora com tais idéias, mas as expõe com outras palavras: a adolescência, como todo fenômeno humano, tem sua exteriorização característica dentro do marco cultural-social no qual se desenvolve. Assim, a adolescência é considerada

(...) um fenômeno específico dentro de toda a história do desenvolvimento do ser humano, e, por outro lado, estudar a sua expressão circunstancial de caráter geográfico e temporal histórico-social (Aberastury e Knobel, 1981, p.24).

A entrada no mundo adulto corresponde, para o adolescente, a perda definitiva de sua condição de criança. As mudanças psicológicas produzidas nessa fase são correlação das mudanças corporais e determinam uma nova relação com os pais e com o mundo – o que só acontece quando há uma elaboração do luto pelo corpo de criança, pela identidade infantil e pela relação com os pais da infância. Ao fazer o luto pelo corpo, o adolescente deve aceitar a perda de seu corpo de criança, através do surgimento de caracteres sexuais secundários e o aparecimento da menstruação na menina e do sêmen no menino (Aberastury e Knobel, 1981).

Não há um ritual definido de passagem. Mas é necessário galgar várias etapas, em diferentes setores da vida psicológica, social, comunitária, econômica, profissional, legal, religiosa, moral, e outros, para poder atingir, ou melhor dito, conquistar o status adulto (Levisky, 1995, p.19).

Levisky (1995) lembra que, para viver no mundo adulto – um mundo idealizado em suas normas e regras sociais – é preciso viver com as contradições que ele apresenta, o que contribui para aumentar os conflitos do adolescente (que já é um processo rico em contradições).

Além disso, o mesmo autor ressalta que alguns pré-requisitos e critérios são estabelecidos pela sociedade, pelas suas respectivas cultura e tradições, para que o jovem atinja o *status* adulto. É necessário confrontar-se com aspectos sociais, políticos, filosóficos, religiosos, econômicos, profissionais em mudança de paradigmas e, concomitantemente, com o processo afetivo/relacional interno.

A seguir, o aspecto do desenvolvimento físico será ressaltado para melhor compreensão da temática estudada.

## 2. Aspectos do desenvolvimento físico

A problemática do adolescente começa com as mudanças corporais, com a definição do seu papel na procriação e segue-se com mudanças psicológicas. Tem que renunciar a sua condição de criança; deve renunciar também a ser tratado como criança, já que a partir desse momento se é chamado dessa maneira será como um matriz depreciativo, zombador ou de desvalorização (Aberastury e Knobel, 1981, p.16).

À medida que ocorrem as transformações biológicas, a personalidade da criança sofre alterações – algumas imperceptíveis ao nível do comportamento. No entanto, alguns elementos exteriorizam as mudanças internas, tais como: o aumento da força muscular; a distribuição da gordura; a mudança da voz; o desenvolvimento dos seios ou do pênis e da bolsa escrotal; a menarca; as primeiras ejaculações e a masturbação. A aquisição da capacidade reprodutora – carregada de significado social – determina condições na busca de um novo objeto de amor, fora da família (Levisky, 1995).

O adolescente passa a sentir-se estranho, sem compreender o que está acontecendo consigo. Passa a se interessar pelo sexo oposto: um simples contato com o outro causa-lhe novas sensações, prazerosas, temidas e até proibidas (Levisky, 1995).

De acordo com Aberastury (1981), “(...) a própria criança precisa de tempo para fazer as pazes com seu corpo, para terminar de conformar-se com ele”. Todo esse processo é alcançado com dificuldade, em meio a confusões, transtornos e sofrimentos para assumir a possibilidade de eventual paternidade ou maternidade. Assim, abandona-se a identidade infantil e adquire-se uma identidade adulta.

Agora, para dar continuidade ao tema adolescência, será ressaltado o aspecto do desenvolvimento cognitivo.

### 3. Desenvolvimento cognitivo nessa fase de vida

A adolescência está caracterizada fundamentalmente por ser um período de transição entre a puberdade e o estado adulto de desenvolvimento e que nas diferentes sociedades este período pode variar... Entretanto, existe, como base de todo este processo, uma circunstância especial, que é característica própria do processo adolescente em si, ou seja, uma situação que obriga o indivíduo a reformular os conceitos que tem a respeito de si mesmo e que o levam a abandonar sua auto-imagem infantil e projetar-se no futuro de sua vida adulta (Sherif e Sherif, 1965, *apud* Aberastury e Knobel, 1981, p.26).

A adolescência não fica restrita apenas à imagem corporal, mas envolve também as transformações sociais que interferem de forma significativa no comportamento dos jovens e que resultarão na estruturação final de sua personalidade.

Levisky (1995) nos relembra que a vida cognitiva do adolescente também sofre alterações. A inteligência, até então no nível concreto, passa para o formal e caracteriza-se pelo pensamento hipotético-dedutivo. O jovem amplia o campo de conhecimento e participa do processo identificatório, através de sua capacidade de raciocinar, estabelecendo relações combinatórias independentemente de elementos perceptíveis e manipuláveis (Levisky, 1995). A natureza das operações formais ou hipotético-dedutivas do pensamento supera a realidade imediata, possibilitando a construção de sistemas de conjunto. Assim, o indivíduo é capaz de edificar teorias e de refletir antes de agir (Pereira, 2005).

Desta forma, seu pensamento aproxima-se ao pensamento do adulto. O adolescente indaga, questiona, duvida, investiga e desconfia; amplia seus conhecimentos e interesses (Levisky, 1995).

É possível ao adolescente, também, não somente conceituar o seu pensamento, mas o pensamento das outras pessoas. Essa capacidade faz

parte do egocentrismo adolescente, ou seja, a crença que o jovem tem de que outras pessoas preocupam-se com a sua aparência e seu comportamento e tornam-se sempre foco de atenção.

A partir da inserção no mundo social do adulto, com modificações internas e planos de reformas, o jovem define sua personalidade e sua ideologia. Os novos planos para o futuro devem considerar os valores éticos, intelectuais e afetivos e, conseqüentemente, implica no surgimento de novos ideais e aquisição da capacidade de luta para alcançá-los.

Para Levisky (1995), os processos de identificação da criança e do adolescente ocorrem através de movimentos psíquicos presentes na relação pais/filhos. Os filhos incorporam, desenvolvem e transformam, em busca de seus próprios modelos, seu modo de ser, pensar e viver. O adolescente busca a sua própria identidade adulta e procura novos modelos de identificação. As possibilidades, para tanto, são infindáveis em uma sociedade urbana, industrializada, por meio de colegas da escola, dos grupos aos quais pertence, ou de algum ídolo ou artista.

De acordo com Anna Freud (*apud* Levisky, 1995), três aspectos de nossa sociedade contribuem para o aumento de tensão entre os adolescentes e devem ser ressaltados: 1) exige-se do jovem produção acadêmica, escolha de profissão e aquisição de responsabilidades sociais e financeiras; 2) obscurece-se a agressividade pela preponderância dos problemas sexuais na adolescência; 3) espera-se um desenvolvimento mais satisfatório para atingir uma forma de vida adulta adequada.

No período de experimentações desprovidas de responsabilidades, o jovem se vê pressionado a fazer sua escolha profissional aos 16 anos – o que é muito angustiante. É comum que decidam impulsivamente e se frustrem adiante (Levisky, 1995).

Com o corpo já maduro (e uma nova identidade) é preciso adquirir uma ideologia que lhe permita sua adaptação ao mundo e/ou sua ação sobre ele

para mudá-lo, havendo, assim, uma oscilação entre uma dependência e uma independência extremas. Trata-se, portanto, de um período de contradições, confusão, ambivalência, dor, caracterizado principalmente por atritos com o meio familiar e social (Aberastury e Knobel, 1981).

Para Levisky (1995), durante a transição para a vida adulta, o mundo afetivo do jovem está tomado pela impulsividade sexual e agressiva. No entanto, seu aparelho psíquico é relativamente frágil para conter tal carga e adequar os impulsos às condições ambientais. Os mecanismos de defesa são utilizados para defenderem-se destes impulsos e, ao falhar, a tendência do jovem é agir impulsivamente. Assim, diminui ou não usam a capacidade de pensar de forma crítica, analítica.

Portanto, a partir do crescimento e amadurecimento do jovem, é esperado deste uma série de responsabilidades e obrigações para sua inserção na realidade (Levisky, 1995).

Com todas as mudanças aqui expostas, é evidente haver transformações na rede social do adolescente e nas relações com sua família. Tais modificações serão detalhadas a seguir.

#### 4. Desenvolvimento social do adolescente

##### 4.1 Relacionamentos familiares

A fase da adolescência, além de acarretar grandes transformações fisiológicas e psicológicas, é também um período de dificuldades e conflitos na família. Os jovens estão em busca de autonomia e independência, definindo sua personalidade – o que, muitas vezes, vai contra ao que fora idealizado pelos seus pais.

As transformações ocorridas com os adolescentes refletem-se também nos pais, que têm dificuldades para aceitar o crescimento como consequência

do sentimento de rejeição que experimentem frente à genitalidade e à livre manifestação da personalidade que surge dela. A revolução provocada pelo jovem em seu meio familiar e social pode criar um problema de gerações nem sempre bem resolvido (Aberastury e Knobel, 1981).

Para Levisky (1995), os jovens não são os únicos que temem a sua genitalidade adulta, mas seus pais também a temem. Alguns pais sentem inveja da condição dos filhos e não suportam tal situação, pois, provavelmente estes pais revivem inconscientemente seus próprios conflitos da adolescência. Por outro lado, os pais elaboram o luto pela perda de seu filho criança. A independência dos filhos também representa o envelhecimento dos pais e a iminência da morte é temida.

No processo evolutivo ocorre uma desestruturação e uma reorganização estrutural da personalidade adulta. E, durante tal reestruturação, o jovem agride e desvaloriza seus pais como uma maneira de se auto-afirmar – o que não significa que não goste de seus pais, mas é uma forma de manifestação do adolescente (Levisky, 1995).

Ainda de acordo com Aberastury (1981), os pais também vivem os lutos pelos seus filhos, já que precisam fazer o luto pelo corpo do filho pequeno, pela sua identidade de criança e pela sua relação de dependência infantil. Assim, é necessário que os pais se desprendam do filho criança para evoluir em uma relação com o filho adulto – o que impõe muitas renúncias de sua parte.

Novos tipos de relacionamentos devem ser estabelecidos entre pais e filhos, nos quais os pais devem reconhecer e encorajar as necessidades de independência de seus filhos.

Para que o jovem se desenvolva, é necessário conceder-lhe manutenção da dependência madura e uma liberdade com limites, impondo cuidados, cautela, observação, contato afetivo permanente e diálogo para que haja uma evolução nas necessidades e nas modificações no filho.

O adolescente reage de modo violento devido ao desespero, frente à maior pressão familiar e a incompreensão das mudanças. Neste momento, geralmente, os pais recorrem a dois meios de coação: o dinheiro e a liberdade. Os jovens costumam apresentar a seus pais três exigências básicas de liberdade: em relação às saídas e horários, a liberdade de defender uma ideologia e a de viver um amor e um trabalho (Aberastury e Knobel, 1981).

Outra mudança, muito comum nessa época, ocorre quando o adolescente transfere vínculos afetivos para amigos, namorados que, até então, eram reservados exclusivamente aos pais.

A adaptação a esses novos tipos de relacionamentos pode ser difícil para ambas as partes e, assim, os conflitos são inevitáveis e previsíveis.

#### 4.2 Adolescentes e seu grupo

Durante a formação de sua identidade, formam-se grupos de jovens, nos quais todos que os compõem estão à procura de algo, à procura de si mesmos. Os grupos são uniformes, os integrantes destes vestem-se de forma parecida, utilizam o mesmo tipo de linguagem, têm os mesmos interesses em atividades culturais e sociais. O álcool e as drogas, normalmente, são inseridos na vida do adolescente neste contexto (Levisky, 1995).

Realça Pereira (2005), que os jovens tendem a passar a maior parte do tempo com colegas da mesma idade – o que influencia decisivamente no desenvolvimento psicológico e social. Nota-se o fenômeno da conformidade ao grupo, da necessidade de se adequar aos padrões, comportamentos, manias e modismos do grupo no qual estão inseridos e, por isso, ouvem determinado tipo de música, utilizam a mesma linguagem ou assistem a determinados programas na televisão.

Levisky, (1995) grifa que o grupo é muito importante para o jovem, pois funciona como protetor e reassegurador frente às angustias e temores, já que se sente solitário sem seus pais da infância.

Espera-se nessa relação grupal confiança, lealdade, que os amigos sejam fonte segura de apoio e que não haja seja necessidade de simulação (Pereira, 2005).

Através da oportunidade de trocar idéias e sentimentos, as relações heterossexuais e o senso de identidade sexual podem ser facilitados. É, normalmente, nesse momento que os jovens definem-se ou descobrem que são hetero ou homossexuais.

#### 4.3 Relacionamentos amorosos e a sexualidade na adolescência

Para Levisky (1995), durante a fase adolescente, há um direcionamento da libido de natureza narcísica, ou seja, voltado para o próprio indivíduo que, ao se relacionar com o outro, projeta aspectos de si mesmo. Este outro é geralmente do mesmo sexo que o indivíduo, porém, com o decorrer do tempo, essa relação deixa de ser gratificante devido à busca por um objeto heterossexual. O investimento libidinal é por um objeto ambíguo entre desejos e temores, ainda indiscriminados pelo sujeito.

A cautela em relação ao sexo oposto, presente em relações heterossexuais prematuras, diminui na medida em que o jovem ingressa na adolescência e seu interesse sexual aumenta. Atualmente, o envolvimento emocional profundo é raro, mas, com o aumento da maturidade pessoal, as relações mais profundas e significativas podem surgir (Pereira, 2005).

O amor é apenas um dos aspectos da problemática da adolescência; muitos outros são extremamente importantes para eles. A liberdade sexual - não se trata de promiscuidade - expressa a necessidade de experienciar o que nem sempre é total, mas que precisam viver. E, para tanto, precisam ter certa

aprovação de seus pais, para que não haja culpa. No entanto, é importante ressaltar que tal aprovação não deve ter como consequência a exigência de que os filhos informem tudo sobre seus atos (Aberastury e Knobel, 1981).

No que se refere à sexualidade do jovem,

Os impulsos para uma vida sexual ativa estão presentes, independentemente da cultura. As possibilidades de experimentação, que favorecem a identidade sexual, são restringidas pelas expectativas da cultura e decorrem do conflito edípico, fruto da interdição do incesto (Levisky, 1995, p.23)

De acordo com Pereira (2005), a identidade sexual é um processo que, normalmente, se inicia na adolescência e se desenrola por toda a idade adulta. Trata-se da conscientização de se enxergar como um ser sexual e formar ligações afetivas. A orientação sexual geralmente se manifesta na adolescência, podendo haver um interesse sexual e afetivo heterossexual ou homossexual.

A atividade sexual nessa fase é múltipla e vai desde intimidade, prazer, até a busca de dar provas quanto à masculinidade ou feminilidade.

Atualmente, os adolescentes estão se tornando sexualmente ativos cada vez mais cedo, quando comparados às gerações anteriores e, as grandes preocupações em relação ao sexo na adolescência são os riscos de se contrair doenças sexualmente transmissíveis e gravidez precoce.

No entanto, é esperado que o jovem aprenda a controlar seus impulsos sexuais e agressivos, mesmo que seja em um período em que se sinta pouco habilitado para fazê-lo, levando-o a reprimi-los ou liberá-los (Levisky, 1995).

No momento em que se chega à puberdade, o organismo é invadido pela força das transformações biológicas e tomado por impulsos sexuais e agressivos. O processo da adolescência também é caracterizado por uma

reedição do conflito edipiano, porém mais perigoso – já que a sexualidade genital está presente e, portanto, as possibilidades reais de atuação de desejos incestuosos são maiores (Levisky, 1995).

#### 4.4 Comportamentos de risco

Para alguns adolescentes, os conflitos – decorrentes das transformações pelas quais estão passando – resultam em comportamentos desviantes e anti-sociais.

Muitas mudanças nas estruturas cerebrais envolvidas nas emoções, no julgamento, organização do comportamento e autocontrole ocorrem na adolescência e podem ajudar a explicar a adesão dos jovens aos ímpetos emocionais e ao comportamento violento ou de risco de alguns (ACT for Youth, 2002; Steinberg & Scott, 2003; *apud* Papalia, Olds e Feldman, 2009).

Atualmente, os adolescentes enfrentam vários perigos para o seu bem-estar físico e mental, principalmente em relação ao uso de álcool, drogas e aumento da atividade sexual – o que resulta em altas taxas de mortalidade por acidentes, homicídio e suicídio (National Center for Health Statistics [NCHS], 2004, *apud* Papalia, Olds e Feldman, 2009).

O uso abusivo e continuado de substâncias tóxicas, como o álcool, tabaco, maconha, cocaína, crack e ecstasy, é um problema para todos, mas que se agrava para os adolescentes, acarretando em sérias consequências físicas e/ou psicológicas.

Knobel lembra que:

Toda a adolescência tem, além da característica individual, as características do meio cultural, social e histórico desde o qual se manifesta, e o mundo em que vivemos exige mais do que nunca a busca do exercício da liberdade sem recorrer à violência para restringi-la (Aberastury e Knobel, 1981, p.22).

É importante atentar aos riscos existentes na sociedade contemporânea em relação a um predomínio da “identificação negativa” (Cassarola, 1991, *apud* Levisky, 1995, p.61), que, segundo, Erikson, caracteriza o indivíduo que se identifica com o objeto caótico, contamina a capacidade criativa e gera a desesperança. Pereira (2005) descreve a identidade negativa, segundo os conceitos de Erikson, como a identidade escolhida pelo jovem a partir daquilo que seus pais enfatizam o que ele *não deve ser*. Trata-se de uma identidade que se baseia nas identificações e papéis que lhes foram apresentadas como indesejáveis ou perigosas e, também, como as mais reais (Erikson, 1968, *apud* Pereira, 2005).

Fala-se de amor e se faz a guerra, e, através da guerra, almeja-se a paz. Deseja-se a liberdade, fala-se de confiança, mas usa-se da repressão, da violência e do suborno. Defende-se o sexo como expressão sublime do amor, e vende-se o corpo em anúncios de qualquer coisa que possa ser consumida. É neste mundo de contradições que o adolescente precisa aprender a viver, com as suas ansiedades e com as do próximo, esperançoso e desejoso de encontrar-se (Levisky, 1995, p.25).

## CAPÍTULO II – ADOECIMENTO NA ADOLESCÊNCIA

É necessário ressaltar que alguns adolescentes não se desenvolvem em condições saudáveis. Algumas vezes, jovens são acometidos por uma doença e necessitam alterar o estilo de vida. Quando tal doença tem características crônicas, muitas mudanças são impostas e, muitas vezes, são permanentes, levando-o a uma nova forma de viver (Chimenti, 2007). O adoecimento crônico provoca alterações intensas no estilo de vida desses indivíduos por conta das restrições exigidas pela própria patologia, das necessidades terapêuticas, do controle clínico da doença e da necessidade de internação hospitalar frequente (Silva *et al.*, 2002, *apud* Souza, 2004, p.26).

Para entender o impacto causado pelo adoecimento crônico, é necessário saber o que é doença crônica. Apesar de haver muitas definições para o termo, aqui será utilizada aquela que considera a duração como a principal característica da doença crônica, sendo uma condição que dura mais de três meses durante um ano ou que necessita de um período de internação por mais de um mês. Além desta característica, considera-se também crônico o adoecimento que tem curso longo, pode ser incurável, deixar sequelas, impor limitações às funções do indivíduo e demandar adaptações (Vieira & Lima, 2002).

Olivieri (1985, *apud* Silva *et al.*, 2002) acredita que, a pessoa que adoecer é acompanhada de insegurança e ansiedade, provocando-lhe a sensação de que não concretizará seus projetos de vida. Além disso, para Trentini e Silva (1992, *apud* Silva *et al.*, 2002, p.41), a cronicidade da doença é caracterizada pelo *momento em que o indivíduo passa a incorporar a doença no seu processo de viver, constituindo-se em situação permeada de estresse.*

O adoecimento em crianças e adolescentes modifica o cotidiano destes com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença, assim como as frequentes hospitalizações para exames e tratamento. Nota-se que as internações e hospitalizações são comuns e fazem parte do

desenvolvimento de um indivíduo – o que modifica o cotidiano e o separa de seus familiares e de seu ambiente (Vieira & Lima, 2002).

Ainda referente às autoras citadas (2002), a trajetória da doença é influenciada pela complexidade, por seu tratamento, pelo uso e o acesso às tecnologias. Deste modo, podem-se prever algumas fases da doença, porém, as imprevisíveis ou as incertas causam impacto e danos ao menor e a família. Cada fase tem suas respectivas tarefas, o que exige força, mudanças de comportamento, de atitude e readaptações:

- Fase de crise: caracterizada pelo período sintomático até o início do tratamento, na qual ocorre desestruturação na vida da criança/adolescente e família;
- Fase crônica: a progressão e remissão são características de tal fase, na qual criança/adolescente e família procuram dar autonomia e reestruturação às suas vidas;
- Fase terminal: abrange desde o momento em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita.

Assim, Vieira e Lima (2002) relatam como a doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente e sua família, exigindo-lhes readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. É necessário ressaltar que o processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Trentini e Leimanm (1990, *apud* Vieira e Lima, 2002) realizaram um estudo, no qual foi possível observar que os pacientes crônicos passaram a ter novas incumbências, como a de modificar hábitos, aprender a fazer o regime de tratamento, conhecer a doença e aprender a lidar com seus incômodos físicos. Precisaram ainda lidar, também, com as perdas nas relações sociais e financeiras, bem como a perda da capacidade física para as atividades, principalmente as de lazer, por se sentirem ameaçados tanto em sua aparência física como em sua vida.

A doença crônica destacada nesse estudo será a cardiomiopatia, detalhada a seguir.

### Cardiomiopatia

As cardiomiopatias são doenças que acometem predominantemente o miocárdio, podendo ser primárias ou secundárias às várias doenças. O acometimento miocárdico é agrupado em três formas, de acordo com características clínicas, anatomopatológicas e fisiopatológicas: cardiomiopatia dilatada, cardiomiopatia hipertrófica e cardiomiopatia restritiva (Barreto, 2001).

Barreto (2001) ressalta que a cardiomiopatia dilatada é a forma mais frequente das cardiomiopatias e apresenta-se com quadros de insuficiência cardíaca congestiva, mas em cerca de 50% dos pacientes pode ser assintomática no início, evoluindo para quadros de insuficiência cardíaca com a progressão da doença. Pode ser provocada por várias doenças cardíacas e sistêmicas.

A cardiomiopatia hipertrófica manifesta-se, principalmente, por quadros de angina atípica ou de tonturas, e em alguns pacientes também são assintomáticos. A cardiomiopatia restritiva também se manifesta com quadros de insuficiência cardíaca, em geral mais intensos do que os da cardiomiopatia dilatada e refratários ao tratamento convencional. É a mais rara das três formas e a de pior prognóstico (Barreto, 2001).

Neste estudo será ressaltada a cardiomiopatia dilata, por ser essa a apresentada pelo sujeito.

- **Cardiomiopatia Dilatada**

A cardiomiopatia dilatada, conforme Barreto (2001), é uma doença miocárdica primária progressiva, de causa desconhecida, caracterizada pela diminuição da contratilidade do ventrículo esquerdo ou de ambos. É a mais frequente das cardiomiopatias e sua incidência na população geral é estimada

em 5 a 8 casos por 100.000 pessoas. Seu diagnóstico é confirmado pela identificação de disfunção ventricular sistólica e muitos casos permanecem assintomáticos por muitos meses ou até anos.

Cerca de 90% destes pacientes apresentam insuficiência cardíaca no momento do diagnóstico. Os pacientes com insuficiência cardíaca têm também uma fração de ejeção (fração de volume de sangue recebido durante a diástole que é ejetada durante a sístole) reduzida. Assim, a insuficiência cardíaca é reconhecida como uma doença de risco, com redução de qualidade de vida e possibilidade de morte súbita.

Para Barretos (2001), a realização dos exames é fundamental para a caracterização da disfunção ventricular, mas a avaliação das manifestações clínicas também é um indicador de prognóstico.

Em relação ao tratamento, os pacientes são submetidos à dieta, à reeducação de hábitos sociais e de atividades. A alimentação deve ser pobre em sódio e a água também deve ser restrita em alguns casos (sódio plasmático inferior a 130 mEq/l). A atividade física moderada e orientada é indicada e suspensa nos períodos de descompensação. Além disso, é desaconselhado o uso de fumo e álcool.

- Cardioversor-Desfibrilador Implantável

Para melhorar a sobrevida de pacientes portadores de cardiomiopatia dilatada com insuficiência cardíaca são necessárias formas de terapia que alterem a progressão da insuficiência cardíaca ou diminuam o risco de morte súbita por arritmias – que é a causa mais comum de óbito dentre as doenças cardiovasculares.

Fragomeni (2007) lembra-nos de vários ensaios clínicos multicêntricos prospectivos que documentam a melhora de sobrevida de pacientes, por meio da terapia dos Cardioversores–Desfibriladores Implantáveis (CDIs). O CDI é um aparelho capaz de monitorar e tratar dos ritmos anormais (arritmias) do

coração que podem levar à morte súbita. Ao reconhecer estes ritmos, o aparelho é acionado para tentar reverter o problema.

Este aparelho consiste em um gerador de eletrodo(s), semelhante a um marca - passo cardíaco, com cerca de 110g. Os eletrodos monitoram o ritmo cardíaco e liberam a energia para estimulação do coração. O gerador aloja um pequeno computador que recebe tais informações e uma bateria, na qual a energia fica armazenada até ser necessária.

O CDI é implantado em um dos lados da região peitoral, abaixo da clavícula, entre a pele e o músculo.

### CAPÍTULO III – CORAÇÃO E SEU SIMBÓLICO

Faz-se necessário, agora neste estudo, ressaltar o valor simbólico implicado no coração, assim como sua riqueza figurativa e metafórica. De acordo com Ramos (1990), o coração aparece nas mais diferentes culturas, civilizações e religiões intrinsecamente ligado à vida, presença de vida ou de emoções (Ramos, 1990, *apud* Quintas, 2002).

Doueih (1999, *apud* Moraes, 2007) relembra-nos que, desde o começo da humanidade, o coração é representado como centro de todo o organismo, os quais eram desenhados nas cavernas do homem pré-histórico, em 15000 anos a.C. Os hindus, cerca de 6000 anos a.C, representaram um coração transpassado por uma flecha para simbolizar o amor – o que mais tarde foi adotado pelos gregos para representar o Cupido, Deus do Amor.

Para Souza (2004), mesmo inconscientemente, o coração tem uma simbologia que está impregnada na mente das pessoas, simbolizando sentimentos, centro das emoções, do amor, da vida e do corpo.

Jung (1969) acreditava que, o coração é um símbolo natural e, como tal, deriva de conteúdos inconscientes da psique, representando, portanto, grande variação nas imagens arquetípicas (Jung, 1969, *apud* Lamosa, 1981). Lamosa (1981) conclui que nas sociedades primitivas, o coração era visto como características humanas de pensar, escolher, chorar e rebelar-se, mas também adquire características de objeto, que pode pertencer a alguém, ser dado, ser roubado. Além destas características, o mesmo é também sede do amor, das emoções, dos sentimentos, sede de vida e fonte de energia.

O coração é o primeiro órgão que nasce e o último que morre... a pulsação cardíaca do embrião é a primeira função que o embrião realiza, independentemente de sua mãe... o coração, assim, desde o início da vida tem uma posição única no desenvolvimento da consciência, provavelmente nele se encontram as primeiras sensações corporais (Ramos, 1994, *apud* Parise, 2002).

Antes do nascimento de uma criança, o coração já é auscultado para avaliação de suas condições de vida. Sua presença se dá através da pulsação e das alterações em seu ritmo, porém, com significados variados, já que a sensação de uma pontada no peito pode sinalizar um infarto, como também pode ser a expressão de uma desilusão amorosa (Souza, 2004, p.2).

Para os egípcios, a morte e a vida fazem parte do mesmo processo contínuo e complementar. A morte real é apenas a que falham no julgamento, que é conhecido como o processo de “pesagem do coração”. O coração (“*ab*”), para este povo, ligava-se intimamente à alma e era considerado o órgão mais importante (quando ocorria a mumificação, por exemplo, era o único órgão conservado no corpo). Consideravam-no o centro dos pensamentos bons e ruins, o centro da vida.

Durante o julgamento de “pesagem do coração”, utilizavam-se balanças, nas quais eram colocadas o coração do morto em um dos pratos, contra a pena de avestruz no outro, simbolizando a deusa Maat (a verdade). A pessoa só era justificada se ambos os pratos se equilibrassem e, portanto, o coração do indivíduo era justo e sua alma poderia ser levada ao deus do sol e, conseqüentemente, ao segundo nascimento. O coração, portanto, era considerado a “voz”, que diria o destino da pessoa; representava a voz de Maat no ser humano.

Krause (*apud* Helman, 2003), descreveu uma síndrome de doença popular entre os habitantes de Bedford, Inglaterra, na qual o *dil guirda hai* (coração-baixo) significa sensações físicas no peito que podem resultar em fraqueza no coração, ataques ou morte. É causado pelo calor excessivo da comida, do clima ou de emoções fortes (raiva), ou mesmo de outros estados emocionais, tais como vergonha, orgulho, arrogância ou preocupação sobre o destino de alguém; além de fome, exaustão, idade avançada e pobreza. Trata-se de uma síndrome que mescla experiências físicas, emocionais e sociais em uma única imagem.

De acordo com Ballone, Neto e Ortolani (2002, *apud* Moraes, 2007), a identidade do coração está atrelada à idéia de emoção, sendo comum a divisão da atitude humana em razão e coração. O coração simboliza o amor, mas também um órgão associado, indiscutivelmente, à vida, na qual qualquer alteração significa uma ameaça de morte.

Como o coração é considerado um órgão vital, uma cardiopatia faz aflorar sentimentos de angústia e de medo da morte, principalmente, quando a cirurgia cardíaca é a única alternativa de sobrevivência do corpo enfermo. Dessa forma, o tratamento cirúrgico cardíaco, além de ser um procedimento complexo, é percebido por muitos como um acontecimento que tanto pode servir de fluxo para sua existência como para aniquilá-la de uma só vez (Souza, 2004, p.2).

Além disso, segundo Mello Filho (1992, *apud* Souza, 2004, p.2), a ansiedade é aumentada devido ao fato de a cirurgia cardíaca acontecer nesse órgão e não em outro. Isso porque o coração simboliza o centro da vida e acaba trazendo pressentimento de destruição total do ser e, conseqüentemente, medo da morte, quando se necessita de cirurgia.

Corroborando com estas idéias, Moraes (2007) reforça o papel do coração, como órgão responsável por bombear o sangue para todo o corpo, bem como sua representação como sede das emoções, núcleo das experiências afetivas, órgão simbólico, pulsante e vibrátil. Deste modo, a eclosão de uma patologia cardíaca acarreta efeitos traumáticos que transpõem a própria doença do coração. O indivíduo e a família se deparam com a possibilidade da falência de um órgão permeado por um simbolismo que se estende a diversas esferas da vida.

A partir de tantos elementos referentes ao órgão coração, surgiu o interesse de investigar quais as implicações presentes, ao se pensar em um indivíduo cardiopata, ou seja, em uma pessoa que tem tal órgão – carregado de simbolismos – doente e que necessita de um transplante.

## **CAPÍTULO IV– CONSIDERAÇÕES SOBRE O TRANSPLANTE CARDÍACO**

O transplante cardíaco constitui hoje um importante tópico na zona de fronteira entre a doença e a morte, abrangendo vários problemas de ordem psicológica, médica, social e ética. (Pereira, 1999, *apud* Chimenti, 2007, p.19)

O transplante cardíaco é uma intervenção cirúrgica, considerada como único recurso para alguns cardiopatas em estágio avançado ou terminal de sua doença, sendo motivo de esperança de sobrevivência ou melhora da qualidade de vida, principalmente para aqueles que aguardam pelo órgão um longo período (Souza, 2004).

Corroborando com as idéias acima, Jung (2006) afirma que o transplante de coração é a única terapia capaz de aumentar a sobrevida de pacientes com cardiomiopatia dilatada em fase terminal de insuficiência cardíaca, assim como melhorar a qualidade de vida destes.

De acordo com Lemos e Cantinelli (2001, *apud* Souza, 2004), os indivíduos, antes do transplante, apresentam limitações significativas, que produzem desconforto na realização de suas atividades rotineiras, como alimentação, lazer, trabalho, higiene pessoal, prática sexual e sono, sendo o tratamento clínico pouco efetivo. Sendo assim, aquele que aguarda em fila de espera por um transplante cardíaco vive em constante estresse emocional, diante da possibilidade de morte antes do procedimento cirúrgico, esperando com ansiedade a chegada do órgão que pode restituir-lhe a saúde (Hojaij e Romano, 1995, *apud* Souza, 2004).

Em um levantamento a respeito da fila de espera para o transplante cardíaco em uma instituição nacional, 41% dos 26 pacientes listados entre 1998 e 2004 faleceram antes do procedimento... (Galantier *et al.*, 2008).

Para que o transplante ocorra, é necessário que se faça um procedimento altamente seletivo, no qual identifica-se o paciente com maiores chances de resultados satisfatórios, incluindo condições de moradia com saneamento básico, higiene, ausência de animais domésticos – já que estes são considerados fatores de risco potencial para foco de infecção (Chimenti, 2007, p.20).

O sucesso do transplante cardíaco, segundo Lamosa (1989, *apud* Chimenti, 2007, p.23), dependerá de uma boa seleção do receptor, na qual alguns critérios são identificados, como: estabilidade emocional; ausência de alcoolismo e adesão às drogas; forte desejo de viver; solidez das relações familiares, bem como de seus vínculos.

Para que um indivíduo, ao morrer, se torne doador, além da permissão da família, é preciso que o candidato se encaixe em um perfil com avaliação clínica apropriada. Deve haver algumas compatibilidades entre o doador e o receptor, tais como: grupo sanguíneo, idade (indivíduos sadios até os 50 anos), peso e altura, assim como o tamanho da caixa torácica adequado (Chimenti, 2007, p.25).

Em 1989, criou-se uma Central de Transplantes com intuito de receber as notificações de potenciais doadores, distribuir os órgãos e divulgar programas referentes aos transplantes de órgãos para a comunidade médica e população em geral (Chimenti, 2007, p.25).

O número de doadores é baixo, portanto, a ordem de preferência para receber o novo órgão é direcionada para pacientes que possibilitem melhores resultados. Outras avaliações também são feitas: avaliação sócio-econômica, para analisar se o paciente terá condições de aderir ao tratamento e, avaliação psicológica. Esta última para conhecer e compreender a estrutura psíquica deste paciente, sua adaptação à situação de tratamento, aos novos limites impostos pela condição clínica, ao desenvolvimento intelectual e psicomotor, levantamento sobre histórico de uso de drogas e álcool, doença mental,

relacionamento familiar e relação paciente com doença e tratamento. Caso o indivíduo não se encaixe em quaisquer destes perfis, não é indicado ao transplante.

A cirurgia de transplante cardíaco é indicada aos pacientes que apresentam cardiopatia terminal refratária ao tratamento clínico, cujas possibilidades de tratamento clínico convencional não existem mais (Chimenti, 2007, p.20).

Para Chimenti (2007), “É um período marcado por muito medo, raiva e desespero, em que há necessidade de os paciente adequarem-se do ponto de vista emocional, no sentido de aceitarem a possibilidade de morte prematura” (p.23).

De acordo com Jatene *et al.* (2008), o prognóstico de pacientes pediátricos listados para transplante cardíaco é bastante reservado e a mortalidade pode chegar a 20%, já que estes são os que mais apresentam menores perspectivas de obtenção de órgãos em tempo hábil (menor disponibilidade de doadores compatíveis).

A vivência da doença cardíaca e do transplante é carregada de angústia e medo, frutos dos significados culturais que envolvem o coração, dos preconceitos envolvidos, da intervenção cirúrgica e da presença constante da morte, que vai alterar profundamente a atividade e os planos de vida dos pacientes (...). O período de espera muitas vezes prolongado pela dificuldade de encontrar doadores é vivenciado com muita angústia, agressividade, culpa e desejos de reparação. O contato com o novo órgão propicia uma reflexão da existência e projetos de mudança (Sabbag, 1992, *apud* Quintas, 2002).

Para Lamosa (1989, *apud* Chimenti, 2007), durante a espera, os futuros transplantados defrontam-se com a morte de outros receptores, devido a infecções ou fragilidade que são expostos, gerando diferentes sentimentos como dúvida, frustração, desesperança, medo da morte, angústias e grandes

incertezas quanto ao futuro. Além de tudo isso, indivíduos na espera de transplante podem apresentar alto índice de depressão e de culpa, já que torcem pela morte de possíveis doadores.

Quando uma pessoa se torna candidata a um transplante, inevitavelmente, traz consigo a possibilidade de morte enquanto aguarda sua cirurgia, havendo, dessa forma, em espera interminável que suscita medos e ansiedades relacionados à possibilidade da própria morte. É um período estressante, não só para o paciente, como também para a família, mesmo porque há carência de doadores e a espera por um dele pode vir a ser longa (Chimenti, 2007, p.24)

Diante deste quadro da realidade brasileira, no qual um cardiopata deve enfrentar diversos obstáculos até alcançar a cirurgia cardíaca, o fato de este indivíduo ser um jovem me instigou saber mais. Nesse sentido, o presente trabalho tem como objetivo investigar quais as mudanças necessárias em sua vida decorrentes de tal diagnóstico e quais são as implicações, para um jovem adolescente, em estar no aguardo de transplante cardíaco.

## CAPÍTULO V – MÉTODO

Este é um estudo de caso de um adolescente acometido de cardiopatia.

Trata-se de Fábio, um jovem de 15 anos, do sexo masculino, cujo primeiro contato comigo se deu no Instituto do Coração, do Hospital das Clínicas, durante a sua internação. Tratava-se de um estágio extra curricular, realizado dentro do período de formação na Universidade.

As condições que determinaram a minha escolha por Fábio estão descritas adiante, no próximo capítulo.

Por se tratar de um estudo de caso, era necessária a aprovação do Comitê de Ética. Porém, por não haver uma resposta do mesmo, os professores responsáveis pelos TCCs, em reunião, optaram em autorizar os alunos em realizar entrevistas a partir de fevereiro de 2010.

A partir desta autorização, foi marcada a entrevista com o adolescente. Entretanto, devido algumas vicissitudes – posteriormente detalhadas – ele não estava disponível para a entrevista e não havia previsão de sua volta.

A possibilidade de transplante e os distúrbios cardíacos do jovem nesta fase desenvolvimental reforçaram a revolta e a rebeldia, característicos da adolescência. Deste modo, achou-se pertinente manter o caso e realizar a entrevista com a mãe do adolescente. Porém, é importante acrescentar que a partir deste momento, as dificuldades e mudanças impostas na vida da família e, principalmente, na vida de Fábio, são referentes à visão da mãe deste jovem.

Para facilitar a leitura e preservar o necessário sigilo, serão usados nomes fantasia para o adolescente, sua mãe e cidade na qual residem.

## Instrumentos:

Ainda que inicialmente a proposta deste estudo fosse entrevistar Fábio, uma série de eventos, posteriormente relatados, alterou a proposta inicial, ainda que dentro da proposta de estudo das vicissitudes experienciadas por um adolescente no aguardo de transplante cardíaco.

O que pretendia ser uma entrevista semidirigida, passou a ser quase um depoimento de uma cuidadora materna. Não se tratou de um depoimento de livre associação, já que eu tinha algumas perguntas com o intuito de investigar o contexto familiar no qual Fábio está inserido e as mudanças ocorridas após o diagnóstico da cardiopatia e da necessidade de transplante. No entanto, procurei respeitar as angústias da mãe.

Conforme Ocampo (2001), a entrevista semidirigida ocorre *“quando o paciente tem a liberdade para expor seus problemas começando por onde preferir e incluindo o que desejar. Isto é, quando permite que o campo psicológico configurado pelo entrevistador e o paciente se estruture em função de vetores assinalados pelo último”*. As intervenções do entrevistador ocorrem objetivando: a) assinalar alguns vetores – de maneira mais ampla possível – quando o entrevistado não sabe como começar ou continuar; b) assinalar situações de bloqueio ou paralisação por incremento da angústia para assegurar o cumprimento dos objetivos da entrevista; c) indagar acerca de aspectos da conduta do entrevistado (Ocampo, 2001, p.17).

É importante ressaltar que não parte da necessidade de um paciente, mas do meu interesse com a pesquisa.

## Procedimento:

A coleta de dados foi realizada através de uma entrevista semidirigida.

Local e situação:

A entrevista foi realizada na casa da entrevistada, com seu consentimento e não em um lugar público, como pretendido, dadas às circunstâncias eruptivas da ocasião.

## **CAPÍTULO VI – RELATO DE CASO**

### Histórico Clínico de Fábio

Fábio nasceu em Tremembé, com 3,5kg, de parto fórceps, a termo, sendo relatado que houve sofrimento fetal agudo, necessitando de intubação orotraqueal logo após o nascimento. Após uma semana houve alta e melhora do recém-nascido. A mãe relata crises de bronquite frequentes, com sintomas de taquidispnéia e piora aos esforços. Refere de 4 a 5 internações por ano, sempre com hipótese de bronquite e, às vezes, associada a pneumonia.

Aos 11 anos de idade, a criança começou a apresentar nova piora e a mãe procurou o pronto socorro de sua cidade, onde foram realizados exames, diagnosticada a cardiomiopatia dilata e onde realizou-se o encaminhamento para o Instituto do Coração, em São Paulo.

Em janeiro de 2008, durante reunião clínica do InCor, foi indicado colocar o paciente na fila de espera de transplante cardíaco. No início de fevereiro do mesmo ano, Fábio apresentou taquicardia, sensação de sufocamento, palidez e cianose, sendo encaminhado para UTI para monitorização.

Em relação aos antecedentes familiares, constatou-se que o pai, falecido por Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, quando Fábio tinha apenas 6 meses de vida, apresentava arritmia cardíaca, com indicação de marca-passo, porém, não quis seguir a indicação médica. A tia materna já operou para troca valvar e um primo paterno foi a óbito lactante e a necropsia revelou cardiomegalia.

Os exames realizados no InCor revelaram se tratar de uma cardiomiopatia dilatada com disfunção sistólica importante. Após observações e medicações, o paciente recebeu alta no fim de fevereiro de 2008, sendo prescritos medicamentos em uso na internação para seguimento domiciliar. Além disso, houve encaminhamento para tratamento ambulatorial.

Em julho de 2008, o paciente novamente é hospitalizado e, neste momento, nos conhecemos.

### Um sedutor/cardiopata internado

Durante o período em que estagiei no Instituto do Coração da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, vinculei-me a muitas crianças e adolescentes que frequentavam a brinquedoteca de lá. Dentre estes, um em especial, chamou-me mais atenção por não se tratar de uma “simples” cardiopatia (se é que pode ser assim chamada). Seu caso era mais grave, ia além de uma cirurgia para correção de um problema. Era preciso de um transplante de coração.

Fábio, com apenas 13 anos de idade, precisava de um novo coração. A necessidade de um transplante e possibilidade da morte causaram-me forte impacto.

O jovem surpreendia a todos quando lhes revelava sua idade e seu diagnóstico. Sua aparência era de um jovem forte e saudável; um adolescente de 15 ou 16 anos. No entanto, tinha apenas 13 anos e um frágil coração. Fábio era bastante comunicativo e querido por grande parte da equipe que o atendia.

Durante os meses em que convivemos, conheci alguns membros de sua família (mãe, avó e tio), bem como algumas de suas histórias. Contou-me da descoberta da doença, apenas aos 12 anos, e da necessidade de um novo coração. Antes disso, passava mal, com desmaios frequentes. Falava muito de sua cidade e, principalmente, de seus amigos e de seu irmão mais novo, o Gustavo.

Além disso, relatava também seus casos com as meninas. Tinha uma namorada em sua cidade esperando-o, outra no hospital e uma terceira na associação em que ficou antes da internação. O adolescente era bastante

sedutor e galanteador. Fiquei também, de certo modo, seduzida – pelo seu *savoir vivre*<sup>1</sup> ao lado de uma doença tão grave.

Fábio também tinha seus momentos de revolta e rebeldia durante sua hospitalização. Era comum fazer greve para tomar medicação para expressar tais sentimentos. O jovem foi além das greves e chegou a fugir do hospital, sendo encontrado passando mal nas proximidades da instituição.

Fábio tinha grande resistência em ser atendido pela equipe de psicologia do local, pois acreditava que só “loucos” precisavam de tal atendimento – o que ele não era. Aos poucos, o atendimento foi feito, mas sempre com muito receio por parte do paciente.

O adolescente, frequentemente, falava-me de sua vontade de comer outras comidas, diferentes das oferecidas no hospital, principalmente lanches e batatas fritas. Sentia falta deste tipo de alimentação que passou a ser proibida em sua dieta. Outra restrição era de algo bastante simples: água. A ingestão de líquidos para seu quadro deveria ser controlada e Fábio reclamava da pouca quantidade que lhe era permitida.

Além da alimentação, o adolescente também falava de suas vontades em praticar atividades físicas, principalmente andar de bicicleta e jogar bola. Práticas que também passaram a ser proibidas.

Fábio, como já descrito, é bastante comunicativo, não só com a equipe, perguntando-lhes sobre procedimentos e sua situação, mas também com os outros pacientes. Por duas vezes dividiu o quarto com idosos, com os quais conversava e se divertia bastante. Além destes, também ficava muito com dois outros jovens (aproximadamente de 18 anos), internados em seu andar. Com estes conversava sobre assuntos de seu interesse, jogava videogame, marcava saídas quando saíssem do hospital e até recebia visitas de meninas – o que os deixava empolgados e inquietos.

---

<sup>1</sup> A expressão significa “sabedoria de vida”.

Certa vez, ao visitá-lo em seu quarto, o jovem estava bastante ansioso e perguntou-me se eu já sabia o que acontecera na noite anterior. Eu não sabia de nada e ele, então me contou que ele havia sido acordado de madrugada, para fazer inúmeros exames e ver se havia compatibilidade entre ele e o órgão que ele tanto precisava, que tinha acabado de chegar. No entanto, eram incompatíveis e o transplante não pode ser realizado. No momento em que me contava tudo isso, havia uma mistura de sentimentos em sua fala: nervosismo, ansiedade, esperança e frustração.

Na grande maioria das vezes em que o visitava, era a sua mãe, Claudia, que era sua acompanhante. Inicialmente, mostrava-se muito tímida e pouco conversava comigo. Ao longo da hospitalização, foi perdendo a timidez e contava-me junto ao Fábio sobre a doença do filho, o momento da descoberta, o filho mais novo e a morte do pai de Fábio.

Diante de todas essas informações, de todas as mudanças causadas na vida deste jovem, a partir do diagnóstico recebido, fiquei bastante sensibilizada com tal situação. Neste momento, surgiu meu interesse em investigar sobre o que representava para um adolescente a necessidade de um transplante e, mais, o que a espera por este novo órgão significava em sua vida e quais as mudanças e angústias implicadas no processo de espera.

No entanto, é importante ressaltar que, mesmo tendo um contato próximo à mãe e ao filho, durante os meses de sua internação, não imaginava como era a constituição e a dinâmica desta família, bem como a proporção dos problemas familiares descritos adiante.

## CAPÍTULO VII – ANÁLISE DO CASO FÁBIO

Uma das primeiras coisas que quero realçar é quão fora do comum é a constituição da família de Fábio.

Apesar de a cardiopatia existir em ambas as partes da família, no momento em que o filho de Claudia apresentou problemas de saúde, a mãe não levou em conta o histórico familiar. Claudia, assim como os médicos que examinavam Fábio, considerava os sintomas referentes aos de uma bronquite. Há uma enorme incidência de mecanismos de negação da realidade porque ela realmente deixou os médicos e seus filhos, inteiramente ignorantes da história cardíaca que afetava as duas famílias.

*“Não acreditava que era o que os médicos estavam falando, eu não aceitava. Achava que era bronquite”.*

Deste modo, podemos pensar que a “bronquite” se tratava de um mecanismo de negação, pois, muito provavelmente, o valor simbólico que o coração tem faz com que essa mãe ignore todos os antecedentes familiares e acredite em uma simples bronquite.

Chama também a atenção a identificação atual de Fábio com seu pai, no que diz respeito à procura das drogas.

*O marido foi infectado (pelo vírus HIV), pois injetava heroína na veia e um dos integrantes do grupo ao qual pertencia era portador do vírus.*

A mãe de Fábio, Claudia, é uma mulher de 36 anos que se apresenta bem cuidada, preocupada com a sua aparência, tímida e reservada. Sobre Claudia, o que me realça é o caminho solitário que ela tem na vida. É interessante que essa solidão parece ser parcialmente perseguida por ela – o que também levanta uma hipótese de uma onipotência muito acentuada.

Claudia rompe, definitivamente, com a sua família, com a mulher que está abrigando seu filho, conforme os trechos a seguir:

*A mãe diz não ser muito próxima de sua família, sempre fora mais “reservada”.*

*Atualmente Fábio está morando nos fundos de sua casa, junto a uma amiga da mãe (Claudia, muito chateada com a situação e sem saber se essa mulher assim o fez por bondade ou não, cortou relações com a mesma).*

As famílias que rodeiam, inclusive, rompem relações com uma facilidade única. São famílias desagregadoras.

A intensa angústia de Fábio em ficar sendo, de alguma forma, o homem da casa, com a retirada do padrasto, também é uma fato que chama bastante a atenção. O adolescente se mostra inconformado pelo fato de ter sido sempre diferente da grande maioria das crianças por não ter pai.

A mãe torna bastante patente o quanto de simbólico existe na concepção do coração.

*“O transplante foi o que mais assustou. Precisar do transplante quer dizer que ia morrer de qualquer forma... Ele também pensava assim”.*

Além disso, os alimentos impostos, as greves e fugas ressaltavam o quão angustiado o adolescente ficava por ser triplamente diferente das crianças: 1) não tinha pai; 2) ele quem era o companheiro de sua mãe; 3) havia a necessidade de tomar remédios e fazer dieta.

Perdas sucessivas importantes marcaram a vida de Fábio. Primeiro perde o pai, ainda aos seis meses de vida.

*(...) o pai de Fábio morreu por Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, quando a criança tinha apenas 6 meses de vida.*

Em seguida, o padrasto, representante dessa figura paterna também sai de sua vida, ao romper com sua mãe.

*A mãe comenta que Fábio não queria que o padrasto tivesse ido embora; ela sentia que o filho queria a presença da mãe e de alguém que fizesse a função de pai.*

Outra perda na vida de Fábio foi a do marido de uma amiga de sua mãe, (...) que morreu quando Fábio tinha 10 anos, fazendo-o sofrer muito e dizer que “parecia que tinha perdido o pai dele”.

A seguir, a família do pai corta relações com Fábio, aos seus 12 anos: *Quando souberam da cardiopatia, apenas a sogra tentou ajudar, inicialmente, mas depois, afastaram-se dele, por não saber como agir e também por causa de um desentendimento do menino com um dos primos.*

E, finalmente, a última perda em sua vida, até o momento da entrevista, refere-se ao afastamento da família da mãe:

*“(...) Ele foi abandonado pela família dele (parte do pai), pela minha família. Proibiram dele entrar na casa, ver a avó, ver os primos (maternos)”.*

Além dessas perdas, é ainda possível levantar a hipótese de que Fábio tem pouca certeza de que vai chegar à vida adulta e, portanto, quer aproveitá-la ao máximo, sem pensar nas consequências implicadas em cada atitude sua. Qualquer coisa no coração significa morte. Parece que Fábio avalia que tem pouco tempo de vida e não vai sofrer restrição. A pulsão de vida de Fábio está muito reduzida. A vida é algo na qual ele não cabe.

A doença, talvez, pode ser considerada uma inclusão na família. O modo como cada indivíduo se sente incluído nesta família é através da doença, já que o filho mais novo de Claudia também passou a apresentar alguns sintomas:

*A mãe diz que Gustavo está com problemas de saúde, chegou a ficar internado por falta de oxigênio, no fim de 2009, e há poucos dias “estava bem fraquinho, vomitando muito”.*

Refletindo agora, percebemos que existe uma grande imaturidade adolescente nesta mãe. Tudo indica que ela não resolveu suas próprias questões com a família e, neste momento, parece que Fábio repete a ação da sua progenitora.

No que diz respeito aos pais de seus filhos, não se pode considerar que as suas escolhas de parceiro tenham sido adultas: o primeiro, apesar de “*bom caráter*”, era um drogadito e, o segundo, agressivo e “*ruim*” com ela.

Além disso, como ela mesma reconhece, os filhos são tomados como se somente devessem se relacionar com ela, mostrando-nos um narcisismo acentuado:

*“tinha ciúmes doentio do Fábio, não deixava ninguém chegar perto dele, era só eu”.*

Faz-se necessário ressaltar que neste estudo, aponto traços mais evidentes, mas, é claro que outras leituras podem ser feitas através do anexo, já que todo estudo é um estudo aberto.

## CAPÍTULO VIII – CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da entrevista realizada e, mais do que isso, do contato anterior com o adolescente, pude perceber o quão complexa é a dinâmica desta família e a dificuldade desta mãe em manter o controle da situação e sobre seu filho.

Trata-se de um evento aparentemente dissociado da doença cardíaca, mas refere-se a um garoto que necessita de transplante, bem como de remédios durante toda a vida, perante a cronicidade de sua doença. O problema cardíaco do menino faz com que as fissuras familiares pré-existentes emirjam, de maneira catastrófica.

Tendo em vista as características da adolescência, descritas nos primeiros capítulos, é necessário haver acompanhamento psicológico, tanto para o paciente, quanto para sua família. Isso porque, partimos do pressuposto de que se trata de uma visão globalizante, ou seja, que o indivíduo não é só corpo e nem só mente, mas sim uma totalidade.

Olhando retrospectivamente, o que parece ter falhado foi esse aspecto. Embora, saibamos que ele mora no interior, deveria ter sido assegurado um encaminhamento psicológico do paciente e sua família. Particularmente, na adolescência afetada por uma cardiopatia isso se faz absolutamente necessário. Como foi visto, durante tal fase de desenvolvimento, uma reorganização estrutural da personalidade exige cuidados compreensivos por parte dos pais ( com o que Fabio não contava). Nesta fase o jovem agride e desvaloriza seus pais como uma maneira de se auto-afirmar – o que não significa que não goste de seus pais, mas é uma forma de manifestação do adolescente (Levisky, 1995). Trata-se de uma fase em que a adequação de limites é extremamente difícil.

Frequentemente, a independência para alcançar a fase adulta é absolutamente destrutiva, conforme foi visto anteriormente. É frequente os adolescentes apresentarem comportamentos de risco, aumentando as taxas de

mortalidade nessa fase. Dados do IBGE corroboram com tais afirmações e mostram-nos a realidade dos jovens brasileiros ao afirmar que a expectativa de vida do brasileiro poderia ser até 3,8 anos maior se a mortalidade, na faixa dos 15 aos 39 anos, fosse 80% menor. Além disso, a taxa de mortalidade no Brasil, entre 1980 e 2004, caiu mais de 60%, enquanto a redução na faixa etária dos 15 aos 39 anos não alcançou os 30%.

Isso é intensificado em um adolescente frente a uma doença limitante do percurso da chamada independência adolescente. É importante ressaltar que, Fábio, fazendo uso de álcool e de outras drogas, exclui definitivamente a possibilidade de transplante – já que um dos critérios para que o procedimento ocorra é a ausência de tais substâncias.

No caso de Fábio, acredito que a precária estrutura familiar, chefiada por uma mãe bastante disruptiva na manutenção de laços familiares, contribui efetivamente para que Fábio rompesse com a figura materna.

Por fim, gostaria de salientar que o estudo de caso não ocorreu como planejado (entrevista com o adolescente), mas atingiu os objetivos propostos, dando-nos, inclusive, não só uma visão global do contexto no qual Fábio está inserido, mas elementos indicadores da fundamental necessidade de apoio psicológico ao paciente cardíaco adolescente e seus familiares, de modo contínuo.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABERASTURY, A.; KNOBEL, M. *Adolescência Normal*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

ALMEIDA, Inez Silva de *et al.* O adollesc... um vir a ser. *Adolescência & Saúde*, Rio de Janeiro, v.4, n.3, p.24-29, junho. 2007.

BARRETTO, Antonio Carlos Pereira. Seguimento Clínico de Portadores de Cardiomiopatias. *Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo*, São Paulo, v.11, n.1, jan/fev. 2001.

CARDIOLOGIA – Medicina do Esporte. *Cardio-Desfibrilador Implantável*. Disponível em: <<http://www.coracaosaudavel.com/?p=272>>. Acesso em: 07 mai. 2010.

CHIMENTI, Maria Cecília. A identidade do cardiopata crônico e o sentido atribuído à medicalização do transplante cardíaco. São Paulo, 2007. 166p. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

FRAGOMENI, Luis Sérgio de Moura. Cardioversor Desfibrilador Implantável – Indicações. *Revista da Sociedade de Cardiologia do Rio Grande do Sul*. Rio Grande do Sul, Ano XVI, n.12, set/out/nov/dez. 2007.

GALANTIER, João *et al.* Desempenho hemodinâmico e resposta inflamatória durante o uso do DAV-InCor como ponte para o transplante. *Arq. Bras. Cardiol.*, São Paulo, v.91, n. 5, novembro. 2008.

HELMAN, Cecil G. Interações médico-paciente. In: HELMAN, Cecil G. *Cultura, Saúde & Doença*. Porto Alegre: Artmed, 2003.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Tábuas Completas de Mortalidade – 2004*. Disponível em:

<[http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia\\_visualiza.php?id\\_noticia=494&id\\_pagina=1](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=494&id_pagina=1)>. Acesso em: 14 mai. 2010.

JATENE, Marcelo Biscegli *et al.* Transplante cardíaco pediátrico em vigência de choque cardiogênico refratário: análise crítica da viabilidade, aplicabilidade e resultados. *Arq. Bras. Cardiol.*, São Paulo, v.90, n. 5, maio. 2008.

JUNG, Luiz Alfredo. *Conduta em pacientes com cardiomiopatia dilatada*. Porto Alegre. 2006. Disponível em: <<http://www.saj.med.br/uploaded/File/artigos/Cardiomiopatia%20Dilatada.pdf>>. Acesso em: 06 mai. 2010.

LAMOSA, Bellkiss Wilma Romano. *A enfermidade coronariana segundo o coronariopata*. São Paulo, 1981. 94p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

LEVISKY, David Léo. *Adolescência: Reflexões psicanalíticas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

MORAES, Wecia Mualem Sousa de. *Os sentidos da cardiopatia congênita na relação mãe-filho: contribuições psicanalíticas e Winnicott*. Fortaleza, 2007. 94p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Estudos Psicanalíticos, Universidade de Fortaleza.

OCAMPO, Maria Luisa Siquier de et al. A entrevista inicial. In: OCAMPO, Maria Luisa S. (org.) *O processo psicodiagnóstico e as técnicas projetivas*. São Paulo: Martins Fontes, 2001, p. 17-46.

PAPALIA, Daine E.; OLDS, Sally W.; FELDMAN, Ruth D. *Desenvolvimento Humano*. São Paulo: McGraw-Hill, 2009.

PARISE, Carmen Livia Girade. *O Pulso Ainda Pulsa: O Simbolismo do Coração em um Transplante Cardíaco*. São Paulo, 2002. Trabalho de Conclusão de

Curso – Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

PEREIRA, Antonio Carlos Amador. *O adolescente em desenvolvimento*. São Paulo: Harbra, 2005.

QUINTAS, Márcia Regina. *Transplante Cardíaco e Luto. Elaboração da perda e incorporação do coração*. São Paulo, 2002. Trabalho de Conclusão de Curso - Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

SILVA, José Caetano da. *Avaliação e Intervenção Motora em Crianças Portadoras de Cardiopatia Congênita*. Florianópolis, 2006. 95p. Dissertação (Mestrado em Ciências do Movimento Humano) – Centro de Educação Física, Fisioterapia e Desportos, Universidade do Estado de Santa Catarina.

SILVA, Lucia de Fátima da. *et al.* Doença crônica: o enfrentamento da família. *Acta Paul. Enf.*, São Paulo, v. 15, n.1, jan./mar. 2002.

SOS CÁRDIO. *Arritmia e Eletrofisiologia*. Disponível em: <<http://www.soscardio.com.br/index.php?codpagina=00020769>>. Acesso em: 07 mai. 2010.

SOUZA, Rosa Helena Silva. *Sentimentos e percepções do cliente em pré-operatório de cirurgia Cardíaca*. Curitiba, 2004. 106p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: Convivendo com Mudanças. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.10, n.4, jul/ago.2002.

WINNICOTT, Donald Woods. O atendimento hospitalar como complemento de psicoterapia intensiva na adolescência. In: WINNICOTT, Donald Woods. O

*ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional.* Porto Alegre, Artes Médicas, 1983, p.218-224.

## ANEXO I

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, \_\_\_\_\_  
portador(a) da cédula de identidade RG nº \_\_\_\_\_,  
autorizo a participação de meu filho \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_ anos,  
para fins de pesquisa.

Entendo que a pesquisa subsidia o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), intitulado: "Incertezas de uma espera: um adolescente no aguardo de transplante cardíaco", de Natália Nogueira Degaki, aluna da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), de registro acadêmico: 00015546, sob orientação da Professora Doutora em Psicologia Clínica Maria Cecília Corrêa de Faria, CRP: 06/21649-0.

Declaro estar ciente de que não há riscos previstos com a participação de meu filho no estudo e de que qualquer publicação deste material excluirá informações que permitam a identificação deste por parte de terceiros, garantindo a privacidade e o sigilo das informações coletadas.

Declaro também que se trata de participação voluntária e tenho ciência de que meu filho poderá encerrá-la a qualquer momento que julgue necessário. Neste caso, recebi a garantia que meus dados não serão utilizados.

São Paulo, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Nome: \_\_\_\_\_

## ANEXO II

### ENTREVISTA COM MÃE

A entrevista com Fábio foi marcada, via telefone, por intermédio de Claudia, sua mãe, em 14 de março de 2010, pois estávamos no aguardo de manifestação do Comitê de Ética da PUC/SP que passava por reformulações.

No dia combinado, dirigi-me à cidade do adolescente. No entanto, ao chegar à porta de sua casa, fui recebida por uma mulher que se apresentou como amiga de Claudia, alertando-me sobre a situação da mãe do jovem. Disse que Claudia estava muito abalada, tinha tomado calmantes e estava nervosa, pois havia brigado com o filho e o mesmo havia agredido a mãe. Ao entrar na casa, deparei-me com Claudia, desesperada e medicada, contando-me que o filho havia saído de casa. Relatou que Fábio estava bem até o dia anterior, que ajudara a mãe a limpar a casa inteira, mas, ao acordar, brigou com a mãe, bateu nela e foi para rua.

A mãe do adolescente disse ainda que o comportamento de ir às ruas estava sendo frequente, nos últimos tempo, permanecendo, por vezes, até 3 dias fora de casa.

Claudia conta, com muita dificuldade e emocionada, que o filho fica nas praças, junto a mendigos, bebendo e está envolvido com drogas. Claudia fala de seu desespero, por não saber mais o que fazer e que pensava em entregá-lo à justiça. Desculpa-se pela ausência do filho e pela situação.

As duas mulheres acreditavam que Fábio poderia estar nas praças do centro da cidade ou em um ribeirão, próximo ao bairro em que moravam. Fui até o centro à procura do jovem, com intuito de conversar com ele (não mais de fazer a entrevista), mas não o encontrei.

Retornei a São Paulo e, junto à orientadora, decidimos fazer a entrevista com a mãe do garoto, já que todos esses comportamentos são disruptivos. Podem ser considerados ( e agravados ) pelo diagnóstico da cardiopatia, mais internação, mais adolescência e constituem um sintoma, quer dizer: uma indicação que não conseguia lidar de modo elaborado com a própria realidade.

Novo contato com Claudia foi feito e esta aceitou a participação no estudo e, assim, marcamos a nova entrevista, em 27 de março de 2010.

A entrevista com a mãe do adolescente teve o intuito de investigar o histórico de vida da família e as mudanças ocorridas após o diagnóstico da doença e da necessidade de transplante. A entrevista se deu em sua casa, quinze dias depois da primeira tentativa de entrevista (com Fábio). A casa, localizada no interior de São Paulo, é bastante simples, com apenas um quarto, banheiro, sala e cozinha.

O terreno em que está localizada possui também outra casa, nos fundos. Na entrada da casa de Claudia está a cozinha, apenas com uma mesa, sem cadeiras, geladeira, fogão, pia e uma máquina de lavar roupas. A janela, de frente para a rua, não tem grades e nem cortina, apenas um pano pendurado, para preservar uma certa intimidade dos transeuntes da rua. Em seguida, há uma sala, com dois sofás, uma estante com fotos e televisão e uma mesa com um computador.

O corredor dá acesso ao quarto e ao banheiro, que me chamou atenção por não ter porta. A casa é construída com blocos cinzas de tijolos sem acabamento, o que a torna pesada e escura.

A entrevista ocorreu na sala, Claudia sentada em um sofá e eu no outro.

Claudia era casada e ela e o marido estavam “*felizes*” com a gravidez, a qual era desejada. No entanto, o pai de Fábio morreu por Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, quando a criança tinha apenas 6 meses de vida. O

momento, além de muito triste e sofrido para a mãe, foi também desesperador, pois achava que ela e o filho também tinham a doença.

O marido foi infectado, pois injetava heroína na veia e um dos integrantes do grupo ao qual pertencia era portador do vírus. A maioria dos integrantes da “rodinha” ficou doente e acabaram morrendo. Do momento do diagnóstico até sua morte passaram-se apenas 6 meses.

Apesar de ser usuário de droga, Claudia diz que seu marido “*era uma boa pessoa, de bom caráter*” (sic), tinham um bom relacionamento e namoravam desde seus 14 anos. Sempre fora apaixonada por ele e ele também a amava. Entretanto, eram sozinhos. A mãe diz não ser muito próxima de sua família, sempre fora mais “*reservada*” e o mesmo acontecia com o marido. Após a morte do marido, Claudia fez exames nela e no filho e comprovou que ambos não tinham a doença. Tratava-se de um momento muito difícil, em que se viu sozinha e com filho pequeno. Trabalhou como babá e empregada doméstica até Fábio completar 2 anos de idade.

Quando Fábio tinha 5 anos, sua mãe começou a se relacionar um homem, com o qual morou junto por, aproximadamente, 2 anos. Esse, diferente do primeiro, era “*ruim*” com ela, era muito ciumento, quebrava tudo e inclusive batia nela.

Apesar da mãe não considerá-lo bom marido, Fábio se dava bem com o padrasto, pois, segundo Claudia, sempre foi “*muito carente*”. Nesse momento, a mãe relembra alguns fatos da época: “*Ele (Fábio) foi muito preso, praticamente não teve infância. Na verdade eu não vivia, só ficava em cima dele, não deixava ele ficar brincando no chão por causa da friagem, porque ele tinha bronquite*”.

No que diz respeito à relação de Fábio com o padrasto, o menino não gostava dos momentos em que via sua mãe ser agredida. Deste relacionamento nasceu Gustavo, o qual foi desejado pelo irmão, que queria companhia e sempre ajudou a cuidar dele, além de brincar bastante.

Aos 7 anos de Fábio e no primeiro ano de vida de Gustavo, Claudia não aguentou mais e se separou. Quando o homem colocou fogo em suas roupas por ciúme, mandou-o embora.

A mãe comenta que Fábio não queria que o padrasto tivesse ido embora; ela sentia que o filho queria a presença da mãe e de alguém que fizesse a função de pai. Por conta disso, sentia-se mal, pois tentava se interessar por alguém que pudesse fazer esse papel, mas não conseguiu e acha isso muito frustrante.

A mãe ainda ressalta que sempre falou para Fábio que seu pai sempre fora uma pessoa muito boa e de bom caráter. Havia também um homem muito próximo ao Fábio, o marido de uma amiga, que morreu quando Fábio tinha 10 anos, fazendo-o sofrer muito e dizer que *“parecia que tinha perdido o pai dele”*.

Em relação à família do pai de Fábio, Claudia conta que quando o marido faleceu, sua sogra quis cuidar do neto e isso acabou afastando-os da família paterna. Além disso, *“tinha ciúmes doentio do Fábio, não deixava ninguém chegar perto dele, era só eu”*(sic). Apesar disso, Fábio via a família do pai com certa frequência. Quando souberam da cardiopatia, apenas a sogra tentou ajudar, inicialmente, mas depois, afastaram-se dele, por não saber como agir e também por causa de um desentendimento do menino com um dos primos. Nesse episódio, segundo a mãe, falaram-lhe que *“não queriam mais saber de nada, não iam ajudá-lo”*.

Por outro lado, Fábio teve muito contato com a família do pai de Gustavo, mesmo antes do nascimento deste. Em datas festivas, que Claudia não dava muito valor (Dia das Mães, Natal ou mesmo um churrasco em dia qualquer), Fábio frequentava a casa e todos gostavam muito dele. Hoje em dia não os visita mais, por conta do caminho que optou.

Claudia sempre soube do histórico de doenças cardíacas na família do seu primeiro marido e na sua. Na sua família, sua mãe e irmã têm problemas de coração e sua avó faleceu com problemas cardíacos. Seu marido, cunhada

e sogro também sofriam com problemas nos coração. No entanto, não se preocuparam com tais fatos ao descobrir a gravidez.

Desde muito pequeno a mãe levava o menino ao médico. Fábio frequentemente ficava roxo e era diagnosticado com bronquite ou pneumonia. Aos 7 anos, Fábio tinha muitas tonturas e os médicos da cidade não fizeram exames de coração.

Claudia fala sobre o desenvolvimento de Fábio que nunca mamou no peito, porque *“não tinha força”*. Ao nascer, ficou internado durante uma semana por falta de oxigênio. *“Ele nasceu, saíram correndo com ele, nem me mostraram”*. Depois disso, passou a apresentar problemas de saúde, os quais foram sempre considerados como bronquite.

Apenas aos 12 anos (fim de 2007), a partir de piora no estado de saúde de Fábio, quando *“não tinha mais ar pra nada, não dormia e tinha muita dor no peito”*, foi diagnosticada uma **cardiomiopatia dilatada**. Foi então feito encaminhamento para o Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo, no qual deu entrada em janeiro de 2008. O momento é lembrado pela mãe com muita emoção, classificando-o como um *“susto”*. Além disso, *“ não acreditava que era o que os médicos estavam falando, eu não aceitava. Achava que era bronquite”*. Segundo ela, o filho também não aceitava, principalmente quando estava bem, falava que não tinha nada, mas nos momentos em que tinha dor, acreditava (como ainda é hoje, mas a diferença é que não tem passado mal).

*“O transplante foi o que mais assustou. Precisar do transplante quer dizer que ia morrer de qualquer forma... Ele também pensava assim”*.

Diante do diagnóstico e da credibilidade dada aos médicos que o tratavam, Claudia começou a pesquisar e se informar e disse ter ficado esperançosa, acreditando que ele ia ficar bem.

Após o diagnóstico, a mãe diz ter ficado apavorada e não queria sair de perto dele. A maior dificuldade de Fábio era na hora de dormir, que lhe faltava ar – impedindo, portanto, o sono da mãe, em sua casa.

Além de tudo isso, havia ainda várias restrições, tais como: impedimento de atividade física, a ingestão de líquido era controlada (inicialmente só era permitido 800 mL por dia e, depois, com a medicação, passou a ser 1,2L), comida praticamente sem sal e proibição de gordura.

Essas mudanças alimentares foram difíceis para Felipe, que não as tolerava: ele brigava, achava ruim e desobedecia, nos churrascos e na casa da família, por exemplo, comia de tudo. Além disso, sempre gostou de andar de bicicleta, skate e de jogar bola e, mesmo com a proibição imposta, continuava praticando tais atividades.

Durante sua hospitalização também não parava: andava de um lado para outro, chegando a passar mal, fazia greve para não tomar a medicação e chegou a fugir do hospital uma vez.

Fábio ficou dois anos sem estudar, pois, segundo Claudia, havia perdido a vontade e ela também não deixava, pois tinha medo dele passar mal, de brigar com alguém, de ficar nervoso. *“Fiquei muito preocupada, entrei em desespero, fiquei mais protetora ainda, fiquei em cima dele”.*

Claudia relata que Fábio não aceitava o que a mãe propunha de cuidados para consigo mesmo e as brigas eram essas. Quando ficava bravo, ia para casa da avó ou das tias (maternas), que na ocasião ele mantinha contato.

Durante tratamento em São Paulo, Fábio passou inclusive no psiquiatra, o qual receitou-lhe alguns medicamentos: Risperidona (antipsicótico), Sertralina (antidepressivo) e Diazepan (ansiolítico). No ano que viveu em São Paulo e quando voltou pra casa tomou toda a medicação corretamente, mas há 5 meses interrompeu o tratamento.

Em outubro de 2008, foi realizada uma cirurgia no adolescente para colocada de um aparelho, o **cardioversor-desfibrilador implantável (CDI)**. Em novembro do mesmo ano, retornaram à cidade natal, com a recomendação médica de passarem apenas 15 dias pra rever amigos e familiares, devendo retornar para morar em São Paulo. No entanto, Fábio se recusou a voltar. A família de Claudia não aceitava a doença e o tratamento de Fábio e ainda diziam que era a mãe quem estava louca (ela também fez tratamento psiquiátrico durante 5 meses em São Paulo e deu continuidade por 8 meses em Pindamonhangaba, tomando: Diazepan, Bromazepan e Venlafaxina).

A partir desse episódio, a mãe de Claudia tomou a guarda de Fábio, mas acabou 'devolvendo-o' à mãe ao perceber que ele era muito nervoso. Depois disso, ainda morou com sua tia, irmã de Claudia, mas não ficou muito tempo, pois agrediu a tia, após falarem mal de sua mãe. Em maio de 2009, Fábio voltou a morar com Claudia.

Claudia sempre percebeu o filho como ansioso, mas após a descoberta de seu problema cardíaco, ficou mais ansioso e se tornou até agressivo. Claudia sente falta de suporte psicológico e psiquiátrico, encontrado em São Paulo, pois em sua opinião, sua cidade não tem tal estrutura.

Para Claudia, a partir de novembro de 2009, Fábio não ficava calmo dentro de casa, passou a ir às ruas e, muitas vezes, dormia fora. *“Acho que ele não conseguiu entender o que foi acontecendo com ele... Ele foi abandonado pela família dele (parte do pai), pela minha família. Proibiram dele entrar na casa, ver a avó, ver os primos (maternos)”*.

Diante de todos esses comportamentos, a mãe não sabia o que fazer e ainda relata que o jovem já não tomava mais os remédios e continuava praticando atividades físicas. Certa vez o encontrou no campinho de futebol, próximo a sua casa, jogando bola em um dia de muito sol. Claudia conta que foi buscá-lo e ainda bateu nele na frente dos outros. Acredita que o menino se envergonhava com tal atitude da mãe, mas esta justifica que estava desesperada e queria protegê-lo.

Em relação ao uso de drogas, a mãe diz que no fundo sabia, mas não queria acreditar. Depois, ainda conversava com ele, dizia que fazia mal e ele podia passar mal, mas nada adiantou. Fábio ainda *“começou a me agredir e ia mais pra rua”*. Nas diversas vezes que o garoto ia para as ruas, Claudia ligava para a Polícia, pedindo ajuda, pedindo para encontrá-lo. *“Ficava e ainda fico com vergonha dos vizinhos e, ao mesmo tempo, ficava com dó dele porque eu sei que não é culpa dele, que faltava alguma coisa”*.

Além da Polícia, ligava também para o Conselho Tutelar, pedindo ajuda e mesmo orientações, mas acha que este órgão errou muito e pouco fez.

Nessa época conturbada, o jovem ainda tentou frequentar uma igreja (evangélica), como uma alternativa, uma saída. A mãe conta que, *“algumas vezes, o pastor e os ‘irmãos’ iam lá (sua casa), falavam com ele e chorava muito, se arrependia, mas era mais forte que ele...”*.

Claudia acredita que seu filho ia para as ruas, não apenas para usar drogas (*“ele não é viciado”*), mas também para fugir de seus problemas, como um refúgio. Para a mãe, o filho estava sofrendo muito, apesar de não conversar sobre isso com ela. Recorda-se de dois episódios em que Fábio falou nesse assunto: uma vez, na época em que ficou no abrigo (dezembro/08 a janeiro/09), disse que sentia muita falta de casa, que chorava e sofria à noite. E outra vez, sua amiga (que era casada com o homem que Fábio era próximo e morreu quando o menino tinha 10 anos) ligou desesperada, dizendo que o adolescente estava em sua casa, todo bêbado, sujo, pedindo ajuda e chorando muito. Ela também ficou desesperada em sua casa, mas tranquilizada por saber que o filho estava seguro na casa da amiga.

Claudia conta que seu outro filho, Gustavo, fica muito assustado ao ver as reações do irmão e, inclusive, quanto a agressão à mãe. *“Tudo o que acontece afeta ele. Ele sente falta do Fábio e se preocupa com o irmão. Ele diz que tudo vai passar, o Fábio vai ficar bom e vamos voltar a viver todos juntos”*.

A mãe diz que Gustavo está com problemas de saúde, chegou a ficar internado por falta de oxigênio, no fim de 2009, e há poucos dias *“estava bem fraquinho, vomitando muito”*. Além da saúde, tem tido problemas na escola. Apesar de tudo, de acordo com Claudia, Gustavo visita Fábio com frequência na casa onde passou a se hospedar e gosta muito do jovem.

Atualmente, Fábio está morando nos fundos de sua casa, junto a uma amiga da mãe (Claudia, muito chateada com a situação e sem saber se essa mulher assim o fez por bondade ou não, cortou relações com a mesma). No entanto, a mãe conta que seu filho obedece essa mulher e sabe que, há 15 dias ele não brigou, nem ficou nervoso e está frequentando regularmente a escola e o curso profissionalizante no qual ingressou esse ano. Soube de outro fato que a deixou preocupada, Fábio tinha ido para a ‘boca’, junto com outro menino, à procura de um amigo, que estava sumido.

Fábio não fala mais com a mãe e esta se culpa muito pelo caminho que o filho tomou e acha que tudo o que fez não adiantou nada. Claudia acha que ela *“cobra muito, é exigente, não quer que ele erre em nada”*, mas se justifica afirmando que faz isso porque quer o bem dele.

No momento se percebe sem esperanças, sem expectativas, *“não vejo saída, não vejo uma luz no fim do túnel, nada! Só confio em Deus mesmo”*. Não sabe o que vai fazer, mas seu desejo é que ele melhore. *“Esperar, ver se ele melhora. Mas o que eu quero mesmo, sem saber como, é de ver ele em casa”*. Além disso, diante da situação, acredita que fez tudo errado e agora quer *“encontrar uma pessoa, casar, dar uma família pra eles, trabalhar”*. Para ações mais imediatas, ela diz estar buscando o lado espiritual, *“quero um monte de coisas, mas não sei como. Tentar melhorar pra cuidar deles”*.