

Perspectivas de adolescentes cardiopatas e suas mães após transplante

Teenagers with heart diseases and their mothers' prospects after transplantation

Bárbara Catarina da Cunha Prado¹

ACTC – Casa do Coração, São Paulo, SP

Sandra Ribeiro de Almeida Lopes²

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP

Juliana Stella Sant'Ana³

Hospital A.C. Camargo, São Paulo, SP

RESUMO

Esta pesquisa teve por objetivo compreender de que forma o transplante cardíaco interfere na perspectiva de futuro dos adolescentes e de suas mães. Trata-se de um estudo qualitativo-exploratório realizado com 09 adolescentes transplantados e suas mães. Utilizou-se para efeito de coleta de dados uma entrevista aberta e a técnica da linha do tempo. Foi possível identificar que, enquanto para os jovens a perspectiva de futuro é incerta, para as mães é inexistente, e que a vivência psíquica associada a uma cardiopatia é a de um sofrimento conjunto e intenso da mãe e do adolescente. Observou-se ainda que, após o transplante, as mães não retomam suas atividades cotidianas, dedicando-se integralmente aos cuidados e à vida do filho. Conclui-se que o transplante na vida do jovem gera grande impacto emocional, particularmente no que se refere à construção da identidade, definição da imagem corporal e conceito de normalidade.

Palavras-chave: perspectiva de futuro; transplante cardíaco; adolescentes e mães.

ABSTRACT

This research aimed to understand how the heart transplant interferes with teenagers' future prospects and their mothers. This is a qualitative-exploratory study performed with 09 transplanted teenagers and their mothers. An openly interview and a timeline technique were used for the purpose of data collection. It was possible to identify that while the future prospect is uncertain for the

¹ACTC – Casa do Coração, São Paulo, SP. E-mail: barbaraprado25@gmail.com

²Professora da Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP. E-mail: sandra.lopes@mackenzie.br

³Hospital A.C. Camargo, São Paulo, SP. E-mail: ju.stellasantana@gmail.com

youngs, it is non-existent for the mothers, and that the psychic experience associated with a cardiopathy is a shared and intense suffering of the mother and the teenager. Furthermore, it was observed that mothers do not get back to their everyday activities after their child's transplant, dedicating themselves wholly to the child care. It was concluded that the transplant in the young's life generates large emotional impact, especially regarding the identity building, body image definition and normality concept.

Keywords: future prospect; cardiac transplantation; teenagers and mothers.

Introdução

Segundo a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos, em 2013, de cada oito potenciais doadores de órgãos, apenas um é informado ao grupo de médicos responsável por coordenar a fila de transplantes. Ainda assim, o Brasil é o segundo país do mundo em número de transplantes realizados por ano, sendo mais de 90% pelo sistema público de Saúde. No ano de 2013, 554 crianças e adolescentes foram transplantados no Brasil, sendo que 38 foram transplantes cardíacos (ABTO, 2013). O transplante de órgãos é empregado em pacientes para os quais os tratamentos clínicos ou cirúrgicos não são suficientes para prolongar ou melhorar a vida do paciente. Nestes casos, o tratamento continua ao longo de toda a vida do receptor, não se encerrando nem mesmo após a cirurgia.

O transplante de órgãos envolve uma série de implicações psicológicas que podem levar o paciente a ter alterações emocionais e modificações em sua autoimagem. São profundos os problemas psicossociais enfrentados antes e depois do transplante. Guerra e Costa (2009), citando Shapiro, definem que o coração é um órgão que recebeu ao longo da história uma extrema carga simbólica, fazendo com que o Transplante Cardíaco seja o mais exigente em termos emocionais, cognitivos e existenciais.

A seleção para o protocolo do Transplante Cardíaco é constituída por critérios médicos, psicológicos e sociais. No que se refere à avaliação psicológica de crianças e adolescentes, o principal critério de inclusão é a existência de um responsável em boas condições psíquicas com capacidade de se comprometer com o tratamento do paciente. As famílias de pacientes submetidos ao transplante cardíaco vivem em constante estado de incerteza e

insegurança, em razão dos riscos, das constantes hospitalizações, dos procedimentos médicos invasivos, dos episódios de rejeição e das possibilidades de infecções e de óbito. As mães, para enfrentarem a doença e o tratamento do filho, recorrem à espiritualidade, amigos, familiares e aos próprios profissionais (Penaforte *et al.*, 2009).

Segundo Penaforte et al (2009), as famílias procuram manter um estilo de vida próximo do que viviam antes do transplante cardíaco, tentando se adaptar com a nova situação e levar uma “vida normal”. Tanto o futuro desses adolescentes, quanto o futuro dessas mães é marcado por incertezas, pois o paciente transplantado exige uma infinidade de cuidados pelo resto da vida.

Após ser indicado para transplante, o adolescente passa por avaliações multidisciplinares para verificar questões médicas, sociais e psicológicas para, então, ser validado como receptor. Essa seleção ocorre para indicar os candidatos que serão mais beneficiados com o transplante, pois existem aspectos biopsicossociais que podem interferir e prejudicar o sucesso do transplante.

Nesse processo pré-transplante, é extremamente importante o trabalho do psicólogo para legitimar o adolescente como receptor. É nesse momento que o psicólogo pode informar mais detalhadamente sobre os riscos, benefícios e limitações, abordando fantasias que podem criar expectativas distorcidas tanto do adolescente quanto da família. Com isso a decisão será tomada de forma mais consciente.

É essencial observar as características emocionais do adolescente, bem como a maneira com que se configuram os relacionamentos familiares. Biagi e Sugano ressaltam: “Como ainda se encontram sob o cuidado e a responsabilidade dos adultos da família, torna-se imprescindível verificar qual a capacidade de envolvimento destes cuidadores em todo o processo” (2008, p.158).

São frequentes em adolescentes transplantados frustrações emocionais causadas pelas limitações em sua vida diária e a dependência ao tratamento (Castro, 2009). A agressão do adolescente pode ser dirigida a seus pais, à equipe que os trata ou a si mesmo, como em casos de não adesão ao

tratamento. Muitos pacientes podem experimentar a sensação de serem “super-heróis” já que venceram a morte e podem acreditar que de agora em diante nada de mal lhes acontecerá (Castro, 2009). Alguns pacientes transplantados na primeira infância e que, na adolescência, não apresentam sintomas físicos, podem ver a si mesmos como saudáveis e, portanto, ter mais comportamentos de risco para sua saúde tais como brigas, autoagressões, consumo de substâncias ilícitas, atos sexuais sem proteção, entre outros. Uma das consequências desses tipos de comportamentos pode ser uma possível rejeição aguda ou crônica do órgão transplantado, que é uma causa importante de mortalidade nessa população.

O processo de transplante de órgãos é muito longo e por isso apresenta diversos desafios em cada etapa. A confrontação com a existência de uma doença a que se associa a necessidade de realização de um transplante como única forma de sobrevivência é um primeiro momento de grande dificuldade. Após essa etapa vem a angústia da espera por um doador, que não só afeta o adolescente, como os familiares e amigos. A concretização cirúrgica do transplante mobiliza grande e profunda atenção e implicações emocionais. O período pós-operatório, após uma cirurgia bem-sucedida, gera sentimento de bem-estar, euforia e animação tanto no paciente quanto nos seus familiares.

Porém, ao falar de transplante na adolescência, notam-se particularidades dessa situação em que um ser em formação, enquanto vai definindo os contornos de sua personalidade, vai acrescentando simultaneamente nas suas digitais de sujeito também a condição de ser um ser transplantado.

O paciente adolescente, a partir dos 12 anos de idade, já possui recursos cognitivos para a elaboração de uma percepção mais complexa em relação ao transplante, pois já atingiu o período das operações formais e, portanto, é capaz de fazer generalizações, deduções, críticas, hipóteses e pensar logicamente (Piaget, 1972). É uma fase de intensas transformações físicas, emocionais, psíquicas e sexuais, na qual o adolescente busca experiências com maior independência e liberdade. Por essas e outras razões, o sofrimento apresentado por esses pacientes é grande. Eles têm uma

percepção clara dos riscos que estão correndo ao longo de todo o processo e também vivem a angústia de serem limitados, com restrições e dependências devido a sua condição de saúde.

O paciente adolescente também tem que lidar com diferentes alterações corporais devido ao uso de medicações, tendo que enfrentar sentimentos de baixa autoestima e inferioridade. O sentimento de pertencer a um grupo, diferenciar-se dos pais e imagem corporal, são aspectos importantes para o adolescente, o que faz com que isto se torne um problema muito significativo para ele já que a imagem corporal e a aparência externa passam a ser o centro de todas as atenções.

O adolescente transplantado, desde muito cedo, passa a conviver com situações as quais limites se impõem de forma concreta. A necessidade de exames periódicos, internações frequentes, uso correto de medicação imunossupressora instaura prematuramente a percepção da vulnerabilidade e da finitude da condição humana. O grande desafio do transplantado é lidar com a existência de uma ameaça constante no ar personificado pela rejeição, em que existe um risco real de morte (Biagi & Sugano, 2008).

A mãe, ao sofrer junto com o adolescente, tem sua vida atingida diretamente pelos impactos da doença, pois a possibilidade real de morte do filho representa uma sentença de morte para a própria mãe. Ela se entrega à situação com tamanha devoção que passa a se dedicar integralmente aos cuidados do filho. Não é incomum que tais mães negligenciem o autocuidado e as perspectivas de futuro. Como diz Danièle Brun: “o paciente em perigo de morte, amputado nas suas promessas e nas suas perspectivas de vida, põe a mãe também em perigo. Ele dá a mãe a impressão de carregar a morte consigo” (1996, p.3).

Assim, a constante ameaça de rejeição, a incerteza do prognóstico a longo prazo, a aceitação psicológica de uma parte do corpo de outro indivíduo, são potenciais fontes de perturbação emocional (Tavares, 2004). Desse modo, pretende-se a partir deste estudo contribuir com o aprofundamento do tema e o desenvolvimento de novas intervenções.

A pesquisa foi realizada em uma organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, que atende crianças e adolescentes portadores de doenças cardíacas graves, acompanhados de suas mães ou cuidadores, vindos de todo o Brasil e de países vizinhos, para tratamento nos principais centros médicos que atendem alta complexidade. Todos recebem a assistência que necessitam durante o tempo que permanecem em São Paulo para realização de cirurgias e nos retornos periódicos para exames, consultas e reavaliação médica. O serviço é totalmente gratuito e a entidade é mantida graças à contribuição de pessoas físicas e jurídicas.

Objetivos

Objetivo Geral: compreender de que forma o Transplante Cardíaco interfere na perspectiva de futuro dos adolescentes e de suas mães.

Objetivos específicos: entender as formas de enfrentamento utilizadas pelas mães na retomada de suas atividades cotidianas após o transplante do filho; investigar a perspectiva de futuro das mães em relação à vida de seus filhos; identificar as repercussões emocionais do transplante na vida do adolescente, especialmente na construção de sua identidade, imagem corporal e perspectivas de futuro.

Método

Sujeitos

A pesquisa foi realizada em uma organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, com adolescentes transplantados de idades entre 12 e 18 anos e suas mães. O único critério de inclusão foi que o adolescente tivesse realizado o transplante cardíaco há no mínimo um ano e meio, sem previsão de tempo máximo. A razão para este critério baseou-se nas etapas do período pós-operatório, que se dividem em três: imediato, intermediário e tardio. O período pós-operatório tardio é o momento da alta hospitalar quando o adolescente e seus familiares reagem com sentimentos mistos de euforia e

medo. Por isso, considerou-se o tempo médio de um ano e meio para o encerramento deste período.

Instrumentos

Por tratar-se de um estudo qualitativo-exploratório foi utilizado para a coleta de dados uma entrevista semi-dirigida (Anexo A) com a finalidade de identificar dados relevantes da história pessoal e uma técnica elaborada pelas pesquisadoras da construção da linha do tempo, que consiste na representação gráfica de fatos, experiências no tempo e os afetos e sentimentos relacionados, visando estimular os colaboradores a lembrarem eventos significativos de seu passado e presente para investigação das perspectivas de futuro.

Para efeito de análise das entrevistas com as mães e com os adolescentes foram definidas três categorias: A. Visão do transplante e suas implicações; B. A doença e sua relação com a dinâmica familiar e C. Visão de Futuro. Especificamente para as entrevistas com as mães, foi criada uma quarta categoria: Impacto da doença do filho na vida da mãe.

Procedimentos

A pesquisa respeitou todos os preceitos éticos no que diz respeito à aprovação pela Comissão de Ética em Pesquisa, assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Consentimento da Instituição, respeitando o anonimato dos entrevistados (Anexos B e C).

Resultados e Discussão

Aspectos quantitativos e qualitativos

Foram entrevistadas nove mães, com idade média de 38 anos e nove adolescentes, com idade média de 14 anos. O tempo médio da realização do transplante é de cinco anos.

Para efeito de análise, foram definidas quatro categorias a partir do relato dos entrevistados de modo a atender os objetivos do estudo, sendo elas:

- A. Visão do transplante e suas implicações;
- B. A doença e sua relação com a dinâmica familiar;
- C. Visão de futuro;
- D. Impacto da doença do filho na vida da mãe.

As Tabelas 1 e 2 contêm informações de caráter objetivo, como: idade, estado civil, escolaridade, local onde residem, número de filhos e tempo de transplante do adolescente cardiopata, além de informações qualitativas separadas em categorias conforme descrição acima.

Tabela 1 - Mães

	QUANTITATIVOS	QUALITATIVOS			
		A	B	C	D
MÃE 01	50 anos; Solteira; Fundamental I Incompleto; Barra do Bugre - Mato Grosso; Dois filhos (Cardíaco mais novo – Tempo de Transplante: 11 anos)	Acreditava que o transplante era sinônimo de cura (Expectativa idealizada)	Estabelece diferença na forma como se relaciona com seu outro filho não cardiopata.	Vida da mãe se confunde com a do filho/ Sem perspectivas de futuro.	Abandonou projetos pessoais para cuidar de filho doente.
MÃE 02	34 anos; Solteira; Superior Completo; Montes Claros - Minas Gerais; Dois filhos (Cardíaco mais novo – Tempo de Transplante: 02 anos)	Expectativa pouco realista em relação ao tratamento clínico posterior ao transplante	Estabelece diferença na forma como se relaciona com seu outro filho não cardiopata	Possui perspectivas de futuro para ela e para seu filho	Assumiu cuidados do filho doente sozinha, mas manteve a vida profissional
MÃE 03	32 anos; União Estável; Superior Incompleto; Caxias - Maranhão; Dois filhos (Cardíaco mais	Acreditava que o transplante era sinônimo de cura (Expectativa idealizada) / E que o	Estabelece diferença na forma como se relaciona com seu outro filho	Futuro = viver o presente; futuro do filho transplantado é incerto	Assumiu cuidados do filho doente sozinha, mas manteve a vida profissional

	velho – Tempo de Transplante: 04 anos)	transplante alterou o comportamento do filho	não cardiopata / Filho doente reaproximou a família		
MÃE 04	36 anos; Casada; Médio Completo; Juiz de Fora - Minas Gerais; Dois filhos (Cardíaco mais velho – Tempo de Transplante: 02 anos)	Expectativa pouco realista em relação ao tratamento clínico posterior ao transplante	Estabelece diferença na forma como se relaciona com seu outro filho não cardiopata	Futuro = viver o presente; Futuro do filho transplantado é incerto	Assumiu cuidados do filho doente sozinho, mas manteve a vida profissional
MÃE 05	38 anos; Separada; Fundamental I Incompleto; São Pedro do Iguçu - Paraná; Três filhos (Cardíaco filho do meio – Tempo de Transplante: 13 anos)	Considera que o transplante alterou o comportamento do filho	Estabelece diferença na forma como se relaciona com seu outro filho não cardiopata	Futuro = viver o presente; Futuro do filho transplantado é incerto	Abandonou projetos pessoais para cuidar de filho doente
MÃE 06	50 anos; Casada; Médio Completo; Maringá - Paraná; Dois filhos cardíacos transplantados (Cardíaco mais novo – Tempo de Transplante: 03 anos)	Expectativas em relação ao transplante de acordo com a realidade (experiência anterior com filho mais velho)	Família auxilia nos cuidados de filhos doentes	Possui perspectivas de futuro para ela e para seus filhos doentes	Abandonou projetos pessoais para cuidar de filho doente
MÃE 07	34 anos; Casada; Fundamental I Incompleto; Sete Barras – São Paulo; Dois filhos (Cardíaco mais velho – Tempo de Transplante: 02 anos)	Acreditava que transplante era sinônimo de cura (Expectativa idealizada)	Estabelece diferença na forma como se relaciona com seu outro filho não cardiopata	Vida da mãe se confunde com a do filho/ Sem perspectivas de futuro	Abandonou projetos pessoais para cuidar de filho doente

MÃE 08	35 anos; Casada; Médio Completo; Santana dos Brejos - Bahia; Três filhos (Cardíaco mais velho – Tempo de Transplante: 05 anos)	Expectativa pouco realista em relação ao tratamento clínico posterior ao transplante	Estabelece diferença na forma como se relaciona com seu outro filho não cardiopata	Futuro = viver o presente; futuro do filho transplantado é incerto	Abandonou projetos pessoais para cuidar de filho doente
MÃE 09	33 anos; Solteira; Médio Completo; Campinas – São Paulo; Dois filhos (Cardíaco mais velho – Tempo de Transplante: 02 anos)	Considera que o transplante alterou o comportamento do filho	Estabelece diferença na forma como se relaciona com seu outro filho não cardiopata. Descoberta do diagnóstico = separação do marido	Possui perspectivas para ela e para seu filho	Abandonou projetos pessoais para cuidar de filho doente

Tabela 2 - Adolescentes

QUANTITATIVOS		QUALITATIVOS		
		A	B	C
ADOLESCENTE 01	12 anos; sexo feminino, cursando o sexto ano do ensino fundamental. Dois irmãos, mora com a tia que é mãe adotiva. 11 anos de transplante.	Visão positiva do transplante. Considera fato marcante a morte de outros transplantados na ONG.	Comportamento infantilizado por conta de todo o processo e a falta de estrutura familiar.	Não imagina um futuro concreto.
ADOLESCENTE 02	12 anos; sexo masculino, cursando o quinto ano do ensino fundamental. Um irmão por parte de mãe e sete por parte de pai; pais separados, mora	Visão positiva do transplante. Vê o transplante como um dos fatos mais marcantes da vida.	Maturidade diante de sua condição, grande apoio familiar. Mãe adequada e realista diante da condição do filho.	Não imagina um futuro concreto.

	com a mãe. 2 anos e 4 meses de transplante.			
ADOLESCENTE 03	12 anos; sexo feminino, cursando o oitavo ano do ensino fundamental. Um irmão e mora com os pais que são casados. 4 anos de transplante.	Visão positiva do transplante. Descoberta do sexo do doador do coração = aumento crise de identidade. Não se denomina como normal.	Identifica-se com o masculino para ser aceita pelo pai. Relação difícil com o pai; desejo de ser tratada igual ao irmão.	Vontade de ser cardiologista. Escolha com base na experiência pessoal.
ADOLESCENTE 04	15 anos; sexo feminino, cursando a oitava série. Dois irmãos; irmã mais nova também com cardiopatia e mora com a mãe. 9 anos de transplante.	Visão do transplante positiva e negativa; infância marcada pela doença; luto devido às restrições pós-transplante. Considera-se normal. Acreditava que transplante era sinônimo de cura	Sente que é tratado diferente por parte dos familiares (como doente). Problemas de relacionamento com a mãe e com o pai. Falta de estrutura familiar.	Vontade de ser cardiologista pediátrica. Escolha marcada pela experiência pessoal. Insegurança com relação ao futuro. Medo da perda intensificado pela morte de outros transplantados
ADOLESCENTE 05	18 anos; sexo feminino, cursando o terceiro ano do ensino médio. 2 irmãos e mora com a mãe. 13 anos de transplante.	Visão positiva e negativa do transplante; considera-se normal após o transplante; infância marcada pela doença; luto devido às restrições pós-transplante.	Comportamento infantilizado; falta de estrutura familiar;	Visão de futuro insegura; vulnerabilidade .
ADOLESCENTE 06	16 anos; sexo feminino, cursando o terceiro ano do ensino médio. 1 irmão também transplantado cardíaco e mora com os pais. 2 anos de transplante.	Visão positiva do transplante. Irmão mais velho também transplantado, visão mais realista do processo; luto devido às restrições pós-	Conta com estrutura e apoio familiar já que o irmão mais velho também é transplantado cardíaco. Relação com o pai melhorou após o	Vontade de ter uma casa, estudar e fazer medicina. Escolha marcada pela experiência pessoal.

		transplante.	transplante.	
ADOLESCENTE 07	12 anos; sexo feminino, cursando o sétimo ano do ensino fundamental. 1 irmão; os pais são separados e mora com a avó. 2 anos de transplante.	Visão negativa do transplante. Acredita que o transplante trouxe mais responsabilidades e perdeu os privilégios da condição de doente. Família se separou depois da cirurgia.	Mora com a avó, mas gostaria de morar com a mãe e com o irmão. Dizia ser feliz quando os pais eram casados e que o transplante separou a família.	Vontade de ser médica cardiologista. Escolha marcada pela experiência pessoal. Insegurança com relação ao futuro.
ADOLESCENTE 08	17 anos; sexo feminino, cursando o primeiro ano do ensino médio. 4 irmãos e mora com a mãe. 4 anos de transplante.	Visão positiva e negativa do transplante; luto devido às restrições pós-transplante. Considera-se normal. Acreditava que transplante era sinônimo de cura (Expectativa idealizada)	Transplante deixou a família mais próxima e cuidadosa. Por outro lado, teve um afastamento por fazer tratamento em outra cidade.	Vontade de ser advogada. Medo e insegurança de não conseguir fazer tudo que deseja.
ADOLESCENTE 09	14 anos; sexo feminino, cursando o oitavo ano do ensino fundamental. 1 irmão e mora com os pais. 2 anos de transplante.	Sentia-se diferente das outras crianças; não queria fazer o transplante. Visão positiva do transplante. Considera-se normal após o transplante; luto devido às restrições pós-transplante.	Cumplicidade com o pai que permite coisas que são "proibidas".	Não vê um futuro para si, pensa apenas em trabalhar para sustentar os pais.

Análise e discussão

Mães

Categoria A - Visão do transplante e suas implicações

Três mães apresentam expectativa idealizada em relação ao transplante, acreditando que a realização do mesmo seria sinônimo de cura, como podemos observar na fala de uma delas: *“Eu achava que difícil era aparecer um doador (...) também perigava a cirurgia, mas depois que desse certo achei que era para sempre né, que tava curado e que não precisava mais tomar remédio, não precisava mais ficar indo no médico (...) depois que eu fui ver que o negócio não é bem assim”*; Outras cinco, apesar de compreenderem que o transplante não seria a cura de seus filhos, apresentam expectativa pouco realista em relação ao tratamento clínico posterior ao transplante, relatando que não acreditavam que o filho necessitaria de tantas medicações e acompanhamentos médicos com determinada frequência, como podemos observar no seguinte depoimento: *“Mas a realidade do transplante é outra né (...) tem a medicação que é para sempre, tem que acompanhar (...) não é qualquer coisa, não é uma cirurgia qualquer” (sic)*.

Durante nove meses, dia após dia, a gestante sonha, imagina e idealiza o bebê que está sendo gerado. Uma nova vida se inicia e, na grande maioria das vezes, é sinônimo de expectativa e projeto de uma pessoa bem-sucedida e feliz. Nenhuma mãe concebe a ideia de que está gerando alguém que apresente problemas de saúde. Quando se tem a notícia de que aquela criança sonhada é portadora de algum problema de saúde e que o sonho de ter uma criança saudável não irá se concretizar gera angústia, dor, medo, tristeza, ou seja, gera o luto pelo filho idealizado. Deste processo nasce a culpa e o questionamento: Será que fiz algo que não devia? Será um castigo de Deus? Porque eu? E tantas outras perguntas.

As mães relatam sentirem-se atordoadas ou como se nada lhes parecesse real, embora, superficialmente, demonstram terem aceitado o diagnóstico. Contudo, a raiva começa a romper este estado, sendo comum que seja dirigida ao médico ou ao profissional que deu o diagnóstico. Quando

passa este primeiro momento, as mães se mobilizam para contestar o diagnóstico, mantendo esperanças pouco realistas de cura.

De acordo com Biagi e Sugano (2008), o grande desafio do transplante é a mudança paradigmática do curar para o cuidar. A realização do transplante não é a cura da doença, mas sim uma melhora na qualidade de vida da pessoa com problemas cardíacos graves. Este paradoxo de estar bem, mas conviver de perto com a iminência de um processo de rejeição ou infecção; ou de viver, mas com a consciência e a presença constante da possibilidade de morte aponta para a necessidade de compreender o transplante dentro de um contexto mais amplo. O transplante, neste sentido, não pode ser compreendido como um evento pontual que se esgota após o procedimento cirúrgico, mas sim como um processo que exigirá - não só do sujeito transplantado, mas de todos os envolvidos – um cuidado constante.

Categoria B - A doença e sua relação com a dinâmica familiar

Todas as mães entrevistadas, exceto a mãe 06, afirmam que há diferença na forma como se relacionam com seus outros filhos. Com a fala de uma das mães, é possível ilustrar melhor este aspecto: *“Meu mais velho se sentia inferior, dizia que ninguém gostava dele, que ele queria ficar doente, que ele queria ter um problema no coração, que eu não gostava dele (...)”*. A mãe 09 afirma que o filho cardiopata foi o motivo da separação com seu marido: *“quando eu tive que viajar, por motivo de distância, acabamos nos separando. E eu também nem me importei, porque na época era só a minha filha e mais nada, não me interessava, era só cuidar dela”*. A única mãe que afirmou que a doença da filha a reaproximou de seu companheiro foi a mãe 03: *“no início eu sempre achei meu marido muito distante, até que na época que ela adoeceu a gente estava prestes a se separar, só que veio o problema dela e a gente se uniu”*.

Perante situações traumáticas, nas quais surge forte sentimento de angústia, o ser humano busca novas estratégias adaptativas para poder preservar-se e continuar vivo, como ocorre no caso das cardiopatias

pediátricas. O 'estar doente' é uma vivência inédita, que afeta toda a existência do sujeito, e impacta também seus familiares, principalmente a mãe.

No início da vida do bebê, a importância da mãe é vital. Os bebês só começam a *ser* sob certas condições e no início, como a dependência é absoluta, eles precisam de uma mãe que esteja tão identificada com eles, que seja capaz de atender prontamente às suas necessidades. Além de proteger o bebê de complicações que ele não pode compreender ainda, a mãe tem a função de apresentar o mundo à criança (WINNICOTT, 1960/1993).

De acordo com Reze (2006), a criança doente busca, através da mediação e da sustentação da mãe, fazer as ligações e os investimentos necessários à construção de representações psíquicas de seu corpo e de sua permanência, assim como quando era bebê. A presença da mãe, sofrendo com o filho, é o que lhes permite reorganizar-se psiquicamente para suportar a experiência traumática da doença grave.

Segundo Bleger (1988), muitas mães formam um vínculo simbiótico com a criança doente e, muitas vezes, esse excesso de cuidado faz com que a criança tenha um comportamento regredido, centralizando toda a atenção da família. O grupo familiar desestrutura-se, pois, o pai e os outros filhos ficam excluídos da relação mãe-filho doente. A situação de cronicidade enfrentada pelo transplantado produz efeitos significativos no seu meio familiar.

A organização familiar tende a se configurar em torno do transplantado para suprir suas necessidades de cuidado. Há uma tendência à sobrecarga física-emocional para quem se ocupa do transplantado e uma consequente diminuição da relação com os outros membros da família. A relação conjugal perde espaço para a parental e os irmãos acabam ficando quase sempre para segundo plano (Biagi & Sugano, 2008).

As mães relatam enfrentar problemas com os outros filhos que se sentem abandonados e cobram, à sua maneira, a falta de atenção. Mesmo explicações detalhadas sobre o problema do irmão não diminui a sensação de abandono, pois o que conta é a ausência concreta da mãe. A distância da mãe também pode desencadear ou agravar problemas conjugais, uma vez que se ausenta quase por completo da relação homem-mulher, vivenciando somente a

relação mãe-filho doente. As mães assumem o papel de cuidadora de forma tão intensa que negligenciam os outros papéis de sua vida, como, mulher, mãe, filha, esposa, entre outros.

Categoria C - Visão de futuro

As mães 03, 04, 05 e 08 afirmam que o futuro é viver o presente, devido ao futuro incerto do filho transplantado, confirmado pelo seguinte discurso: *“Falar daqui 5 anos? Quero nem pensar daqui 5 anos. Deixa pensar o hoje, o amanhã, mas daqui 5 anos? Ai meu Deus, não quero nem saber (...) o futuro a Deus pertence”*. Somente as mães 06 e 09 conseguem pensar e imaginar um futuro tanto para elas, quanto para seus filhos transplantados; *“pro futuro eu quero ver minha filhinha formada, com sua família (...) e que eu e meu marido envelheçamos juntos e que a gente consiga realizar nossos planos”*. Já a mãe 01 e a mãe 07 estão tão mergulhadas na vida do adolescente transplantado que sua vida se confunde com a de seus filhos doentes, não conseguindo pensar ou imaginar um futuro; *“para 5 anos? Que eu continue com saúde para continuar cuidando dela (...) e que Deus dê saúde para ela viver muito”*. Os transplantados e seus familiares, independente da condição de saúde e qualidade de vida alcançada, defrontam-se com a morte de outros receptores, usualmente por infecções – que é também sua fragilidade, necessitando o tempo todo lidar com a incerteza da longevidade (Lamosa *et al.*, 1990).

De acordo com Tavares (2004), na transplantação de órgãos, à medida que o paciente evolui clinicamente, as doses de esteróide vão sendo reduzidas, diminuindo também os efeitos secundários, apesar de nunca desaparecerem completamente. A alta hospitalar e o regresso para casa implicam o retorno à vida social há muito desinvestida ou mesmo abandonada. Nas famílias dos pacientes que foram atingidos por problemas de saúde muito graves e que necessitaram de um isolamento social prolongado, o reestabelecimento do contato interpessoal apresenta-se de forma difícil. A constante ameaça de rejeição e a incerteza do prognóstico a longo prazo são vividos de forma intensa e a ideia de morte não desaparece nunca, dessa forma, cada dia é vivido como uma vida.

As limitações impostas pela doença crônica afetam também a família que precisa se adaptar às necessidades do membro doente, para isso utilizando de novos recursos de enfrentamento. A família do doente acometido por doenças que afetam a duração da vida pode temer não realizar seus planos de vida futura; além disso, temem não saber por quanto tempo o doente viverá. O tempo do doente crônico é incerto, dessa forma, as mães vivem com a perspectiva de morte destes filhos e o futuro é sentido como uma grande ameaça. Pensar em futuro é talvez pensar em uma vida sem ele, é talvez pensar na morte do filho.

Santos e Sebastiani (2001) relatam que uma situação de crise ocasionada pela doença pode gerar paralisação. Algumas famílias – principalmente as mães – vivem a doença de forma tão intensa que suas vidas se misturam com a vida do doente crônico, sentindo-se paralisadas.

As mães vivem sentimentos ambíguos: de um lado um amor incondicional, uma doação completa de seu tempo e de seu amor; de outro lado um desejo de que esta situação vivida se acabe, um desejo inconsciente da morte deste filho doente, gerando culpa. Outra hipótese possível é o ‘renascimento’ da mãe através da morte concreta do filho, que poderia propiciar uma definitiva ‘liberdade’, mas ainda assim gerando sentimento de culpa. A culpa acaba – de maneira compensatória – revertendo em atitudes de superproteção.

As mães estão tão mergulhadas em seus papéis de cuidadoras que pensar na morte do filho é talvez pensar na sua própria morte. A morte, neste caso, não é uma morte concreta, física, mas uma morte simbólica da mãe em prol da vida do filho. Nota-se que a palavra morte não pode ser dita, mas é vivida intensamente e acompanhada diariamente na vida destas mães. Pensar em seu futuro é deixar de colocar em primeiro plano seu filho; é voltar a pensar em si descolada da vida do filho adoecido.

Categoria D - Impacto da doença do filho na vida da mãe

Todas as mães entrevistadas – de alguma forma – colocam o filho doente em primeiro plano, acima de sua própria vida e de seus desejos e,

ainda que sejam casadas ou tenham um parceiro fixo – como no caso das mães 03 e 04 – que assumiram integralmente os cuidados com o filho doente para realizar o tratamento fora da cidade de origem. Durante as entrevistas, as mães relataram que deixaram de trabalhar, estudar e seguir projetos particulares para dedicarem-se exclusivamente ao tratamento e cuidado do filho cardiopata; este aspecto pode ser observado na fala de uma das mães: “(...) mãe tem um sentimento mais forte né, não sei se eu queria que ele (o pai) tivesse o mesmo sentimento, a mesma preocupação... Porque para eles assim, a vida continua, quem tem que abrir mão de emprego e essas coisas é a gente (...)”. É importante destacar que das nove mães entrevistadas, oito não moram no Estado de São Paulo.

O transplante de órgãos envolve uma série de implicações psicológicas, que afetam tanto o indivíduo quanto os familiares. Quando nasce uma criança doente, ou quando esta adocece, a família se vê tão envolvida com esta situação que é como se adocesse também. O nascimento de um filho cardiopata gera nos pais sentimento de culpa e impotência por gerarem um filho doente. A família do transplantado, sobretudo a pessoa responsável pelo adolescente, acaba vivenciando com muita intensidade o medo da morte e a insegurança. Como apontado por Biagi e Sugano (2008), é frequente encontrarmos cuidadores, principalmente as mães dos transplantados, que passam a viver em função do filho. Não se permitem ter uma vida pessoal, frequentar ambientes sociais, ter momentos de lazer porque se sentem culpadas caso algo ruim aconteça com o transplantado durante sua ausência ou seu divertimento pessoal.

Uma das grandes queixas dos adolescentes é o fato de muitas vezes serem desqualificados em suas opiniões ou terem seus espaços invadidos pelos pais. Neste período, os jovens praticamente passam por um "novo nascimento" e precisam lidar com isso sozinhos para poderem formar sua identidade. Todas essas mudanças justificam o distanciamento natural que os filhos buscam dos seus genitores até mesmo porque, para formar sua identidade, eles vão precisar questionar a postura e os valores dos pais para poder exercer suas próprias escolhas.

Para o adolescente cardiopata, principalmente para sua mãe, este processo acaba se tornando ainda mais difícil, pois a dificuldade natural das mães de permitirem tal afastamento do adolescente se intensifica quando há uma doença instalada. As mães vivem com sentimentos ambíguos devido à culpa por não gerarem um filho sadio: de um lado uma superproteção, impedindo a independência do filho e de outro uma negligência silenciosa, o que intensifica os comportamentos de risco dos adolescentes, como o não comprometimento com as orientações e prescrições médicas.

Não só o adolescente sofre com esse momento, mas as mães também. Estas têm dificuldade para aceitar o crescimento de seus filhos, sua luta pela independência e as atitudes que surgem desse processo. A vida da mãe se mistura com a vida do adolescente e estas demonstram dificuldade em se perceber separada deste.

Adolescentes

A amostra foi composta por nove adolescentes, sendo oito do sexo feminino e apenas um do sexo masculino, o que explicita a maior incidência de cardiopatias congênitas em mulheres. Também nessa amostra temos quatro adolescentes de doze anos, e os demais têm idades entre quatorze e dezoito anos.

Na categoria A foi observado que a maioria dos adolescentes tem uma visão positiva do transplante, ou seja, afirmaram que o transplante só trouxe benefícios, como melhora da saúde, possibilidade de praticar atividades que antes não conseguiam, tal como correr e até mesmo referindo-se como a “*salvação da vida*” (*sic*), assim como relatado por um dos adolescentes; outros apresentaram visão ambígua do procedimento, ou seja, destacam os aspectos positivos bem como os negativos. Os aspectos negativos apresentados pelos jovens foram com relação a restrições diversas, como não poder comer certos tipos de comida, não poder ingerir álcool e não poder ter filhos. Quatro adolescentes afirmaram que se consideram normais e quatro consideram marcante a perda de outros transplantados na casa de apoio. Nota-se que todos frequentam a escola regular, porém oito deles não estão na série

esperada para a sua idade devido às constantes interrupções por conta da doença. Todos relataram que, em relação a outras crianças na escola, não tiveram tratamento diferenciado.

Na categoria B, três adolescentes afirmaram que a infância foi marcada pela doença, pois sentiam-se diferentes e percebiam as limitações físicas decorrentes de sua condição anterior ao transplante. Um adolescente considerou que o transplante separou a família e dois consideraram que o transplante os aproximou dos familiares. Sete dos adolescentes entrevistados explicitaram questões referentes à dificuldade de relacionamento com a mãe, o pai ou ambos. As dificuldades relatadas, muitas vezes, têm a ver com a questão da própria adolescência, período que podem existir muitos conflitos com os pais que não sabem lidar com o filho adolescente. Outras dificuldades apresentadas foram com relação à rejeição da mãe ou do pai, devido ao fato de passar muito tempo fora de casa, dificultando o estabelecimento de uma relação ou até mesmo pela dedicação quase exclusiva da mãe para o filho afastando-a do seu papel de esposa ou mulher e depositando a culpa disso no adolescente. Como consequência da dinâmica familiar conturbada, alguns adolescentes apresentaram comportamentos infantilizados. Apenas dois adolescentes contaram com apoio familiar e isso influenciou diretamente na atitude deles no enfrentamento da doença e na construção de sua identidade.

Na categoria C, quatro adolescentes relataram escolha profissional futura baseada em suas experiências pessoais, ou seja, vontade de serem médicos pediatras cardiologistas. Dois demonstraram insegurança quanto ao futuro, parecendo ser algo complexo de ser pensado devido às condições que eles vivem como transplantados. Um não pensa no próprio futuro, fala apenas da preocupação de cuidar dos pais colocando-se em segundo lugar em sua própria vida; e dois adolescentes de doze anos não imaginam o futuro de forma concreta, não por sentirem-se inseguros devido à doença, e sim pela fase de vida que eles se encontram: a pré-adolescência. Nessa fase em geral os jovens não pensam objetivamente sobre seu futuro. Knobel (2000) afirma que o adolescente tende a vivenciar o tempo de forma peculiar, diferente; ocorre uma dilatação da dimensão do presente com consequente afastamento da

dimensão do passado e do futuro; é comum se referir ao passado como algo vivido remotamente e ao futuro como algo longínquo.

A adolescência é um período de grandes mudanças físicas e psicológicas na vida de qualquer pessoa. Para o adolescente transplantado cardíaco, esse período é intensificado por ser marcado não apenas por crises e impulsos, mas também por restrições e perdas decorrentes de uma condição física. Contudo, nota-se que para a população estudada, fica clara a ideia que muitas dessas mudanças ou crises são decorrentes de um processo normal da adolescência e que não estão necessariamente relacionadas à doença.

Categoria A – Visão do transplante e suas implicações

Esta categoria mostra conteúdos interessantes nessa relação entre a adolescência e o transplante. Os adolescentes 04, 05, 06 e 08, de 15 a 18 anos, pontuaram com mais pesar suas restrições de não poder beber, não poder ter filhos e não poder fazer certos esportes. Três adotaram uma postura mais realista diante dessa situação reconhecendo os aspectos negativos do transplante, mas valorizando preferentemente os aspectos positivos. Por exemplo, na fala da adolescente 06 de 16 anos: *“(...) Porque o transplante foi a (...), foi tipo uma salvação da minha vida! Sem ele eu não estaria aqui agora. Assim, tudo de positivo veio, só que eu tenho resseções, tipo você não pode beber, não pode comer comida crua, como sushi. E também tem coisas assim que você não pode fazer, você só tem que ficar olhando(...). Esse é o lado negativo do transplante”*. Percebe-se nessa fala uma ambivalência diante do transplante. Existe um reconhecimento de todas as melhoras decorrentes da cirurgia, porém os jovens vivenciam um processo de luto perante às perdas e restrições do processo. Para os adolescentes mais velhos, de 14 a 18 anos, as limitações são vivenciadas de forma mais intensa por se apropriarem e terem mais consciência da sua condição real. Ou seja, foi algo esperado para a idade apenas intensificado por uma maior limitação física e contato com a realidade. A adolescente 04, de 15 anos, ao ser questionada sobre sua infância diz: *“Assim, eu não tive infância. Eu não podia brincar. É a coisa que a criança faz e eu não podia brincar”*. Essa fala expressa a questão do luto apontada

anteriormente. De modo geral, a maioria dos jovens entrevistados relatou não ter tido infância por conta da doença.

Já a adolescente 08, por exemplo, expressa sua não conformidade com o fato de não poder ter filhos: *“Tem uma coisa negativa que eu vou levar pra minha vida toda. Assim, mas eu não vou desistir assim, sabe? Vai chegar o tempo, talvez vai ter novas chances assim, que é não poder ter filhos por causa dos nossos remédios, né? (...) Mas eu acho assim, que de pior mesmo, depois do transplante que é uma coisa assim que eu nunca vou aceitar, é isso. De não poder ter filhos”*. O adolescente transplantado pode apresentar comportamentos impulsivos como vontade de beber, testar seus limites e desafiar as recomendações médicas. Muitas vezes essas atitudes são atribuídas ao transplante. Mas sabe-se que esse período é marcado pelos impulsos que atacam a imaginação e o corpo do indivíduo que são característicos da puberdade e o futuro imediato o coloca diante de um número excessivo de possibilidades e escolhas conflitantes (Erikson, 1987). Ou seja, o jovem transplantado tem as mesmas reações de qualquer jovem, porém a diferença está em como ele lida com as limitações e riscos concretos. A forma com que vai se colocar diante das dificuldades e restrições será embasada nesse contexto da doença e da superação que veio com um novo coração.

A identidade e sua construção foram dois pontos que se evidenciaram ao longo da pesquisa por suas características peculiares diante do contexto de doença. O caso mais forte com relação a isso foi o da jovem transplantada 03, de 12 anos: *“(...) Porque é tipo assim, o meu coração ele é de homem. Aí assim, quando eu tô em casa eu não me arrumo, aí a mãe fica reclamando comigo dizendo que eu preciso me arrumar, que eu sou feia. Aí quando eu saio, eu saio arrumada. Aí, tipo hoje quando eu tava andando, ela disse que eu tava parecendo que eu tava marchando. Aí quando a gente tava voltando aqui pra casa, ela disse que eu sou muito bruta. Ela disse que tenho que ser mais feminina e que meu comportamento é masculino. (...) Assim, é chato ficar falando que a gente tem comportamento de homem”*. Esse caso expressa o sofrimento da adolescente que soube que o coração que recebeu era de um homem e que fantasiosamente passou a se identificar com esse gênero após o

transplante. Esse conflito é muito delicado e sem dúvida terá grande influência na identificação dessa adolescente, na construção de sua identidade e realidade individual. Segundo Erikson (1987), a quinta idade (adolescência) supõe que as identificações que foram feitas no decorrer das idades anteriores possibilitarão o indivíduo a encontrar e fortalecer a sua identidade. No caso do adolescente transplantado, grande parte dessa identidade é formada em um contexto marcado por restrições, hospitais, doenças e perdas de colegas nas mesmas condições. Por isso, o adolescente transplantado que passa por tantas experiências com tão pouca idade, vive mais intensamente esses conflitos. O ego tem um papel fundamental de revisão e síntese das vivências anteriores, ou seja, a identidade do ego acontece na integração que é a soma das identificações da infância – a relação inicial da criança com o mundo, com a cultura e com suas experiências pessoais – que possibilita a construção da identidade do adolescente.

Como no caso ilustrado anteriormente, no processo de internalização podem surgir fantasias de mudanças de personalidade ou de aquisição de características do doador. Por outro lado, os adolescentes podem ter um comportamento contrário, fugindo de qualquer estigma ou característica decorrente do transplante, se autodenominando “normais”, como na fala de um dos adolescentes: *“Depois que eu realizei o transplante eu nunca mais interneiei, sabe? Eu venho aqui, faço meus retornos e volto. Eu só fico internada quando é pra fazer um exame, um procedimento que tem que fazer lá no hospital. Só isso mesmo, tô normal hoje, assim sabe?”*. De nove adolescentes entrevistados, quatro disseram que se consideram normais. Esse conceito de normalidade tem um significado muito específico na vida destes jovens; normal neste contexto é tomar remédios diários, frequentar o hospital diversas vezes ao ano, e a preocupação maior dos familiares com eles comparado aos irmãos. O transplante de órgãos acarreta em um processo de internalização que se inicia, primeiramente, com a percepção do órgão como um elemento estranho que está sendo incorporado e, depois, como fazendo parte da imagem corporal do sujeito (Biagi & Sugano, 2008).

Categoria B – A doença e sua relação com a dinâmica familiar

Foi possível observar através das entrevistas as mudanças nas relações dos adolescentes com seus familiares após o transplante. Nessa amostra, todos os adolescentes estavam acompanhados das mães, estas que em sua maioria disseram ter abdicado de suas próprias vidas em função dos filhos cardiopatas. De nove casos, apenas dois podem ser considerados fazendo parte de uma família com melhores condições emocionais, aqui consideradas como uma família com maior contato com a realidade da doença e suas implicações, com mais apoio entre os membros, e com mais clareza de suas potencialidades e fraquezas como ser humano. Nesses dois casos representados pelos adolescentes 02 e 06, o apoio da família foi essencial para todo o processo do adolescente. No caso do adolescente 02 de 12 anos, a mãe apresenta postura muito realista diante da condição do filho, uma vez que reconhece suas limitações, mas também investe no futuro deste filho e consegue conduzir seus projetos pessoais, apesar dele demandar cuidados constantes. Essa postura da mãe contribui ativamente na maturidade do adolescente. Com 12 anos apresenta clareza de sua condição e valorização da família ao longo do processo. No caso do adolescente 06, a mãe tem o filho mais velho também transplantado cardíaco, por isso mostrou muita tranquilidade com relação à condição deste adolescente. Em ambos os casos, o apoio da família mostrou-se determinante no comportamento do adolescente no enfrentamento da doença.

Os outros sete adolescentes estão inseridos em famílias com poucos recursos emocionais para lidar com as decorrências do transplante, levando ao estabelecimento de relação simbiótica da mãe com o adolescente, o que fez com que o jovem apresentasse comportamentos considerados imaturos para sua idade. Do ponto de vista dos adolescentes 01, 02, 06 e 09 o transplante trouxe ganhos secundários como a melhora da relação com os pais, como é visto nessa fala de um dos jovens sobre o pai: *“Ele compra tudo pra mim. Quando meu irmão pede ele não dá. Mas pra mim, ele dá tudo. Aí as vezes o meu irmão quer alguma coisa e me fala e aí eu peço pro meu pai e ele me dá e eu dou pro meu irmão”*. Para os adolescentes 03 e 07 o transplante foi algo

negativo na relação com a família. Um deles acredita que o transplante separou a família e causou também a separação dos pais, o que até hoje é um motivo de grande sofrimento para o adolescente. Também foi relatada como fator negativo a perda dos privilégios da condição de doente e maior cobrança de responsabilidades. Os demais adolescentes não observaram mudanças no relacionamento com os familiares.

Portanto, conforme explicitado nessa categoria a família influencia na saúde, na adaptação à doença e na vulnerabilidade nos momentos de reincidência da rejeição. A doença grave e posteriormente o transplante cardíaco representa um processo de crise intensa que não atinge apenas o indivíduo, mas também todo o seu sistema familiar e social (Tavares, 2004).

Categoria C – Visão de futuro

Os adolescentes 01 e 02 não apresentam uma visão de futuro de forma concreta. Ambos têm 12 anos, faixa etária considerada adolescência inicial e, portanto, sendo esperado que não pensem objetivamente no futuro. Quatro adolescentes expressaram vontade de serem médicos cardiologistas pediatras, ou seja, uma escolha baseada na experiência pessoal. Um dos sujeitos não conseguiu pensar em um futuro próprio, pensando apenas nos pais e dois demonstraram grande insegurança com relação ao futuro. Apesar de terem dado respostas diferentes, foi possível observar em todos os adolescentes certa insegurança com relação ao futuro. Alguns relataram medo por não saber o que vai acontecer devido a sua condição de transplantado. Pode-se notar isso na fala de um dos adolescentes: *“Futuro é meio difícil né? Porque nunca se sabe o que pode acontecer né?”*. E também na fala de outro adolescente: *“Eu quero tentar fazer a minha faculdade né. Tentar fazer psicologia ou fisioterapia. Mas vamos ver, se eu conseguir... Eu quero se formar primeiramente... Mas eu não imagino minha vida daqui 5 anos, só imagino que eu quero estar bem, com estudo, formada, mas não me imagino. Porque a gente nunca sabe o que pode acontecer com esses problemas da gente né, pode dar alguma coisa, isso e aquilo, então nem imagino”*.

Quando se passa parte da infância e da adolescência nessa condição, esses sujeitos se deparam com perdas significativas que afetam diretamente sua perspectiva de futuro. Quatro adolescentes consideraram muito marcante a perda de outros transplantados na instituição e isso, para alguns, influenciou inclusive a forma com que se relacionam com as pessoas. Esse aspecto aparece na fala da adolescente 04: *“Porque desde outubro tava eu, tava ela, tava o J. que tava na fila e não aguentou esperar. A gente querendo ou não a gente se apega. E não é questão da gente ficar mais fria. O que eu tirei disso pra mim é evitar ficar me apegando as pessoas. Porque pra mim sei lá”*. E a adolescente 06 também faz o relato de uma perda: *“Ela tinha 6 anos e assim eu tava tão confiante que o coração dela ia chegar e do nada assim ela morreu (...) Aquela noite mudou muito minha vida! Muito muito muito mesmo”*. Vivenciar tão de perto essas perdas e recordar que estão na mesma situação dessas crianças e adolescentes que faleceram, gera um sofrimento muito difícil de lidar para o adolescente, pois ele se identifica e entra em contato com sua própria fragilidade. Ao mesmo tempo, por ter tido sucesso na realização do transplante, o adolescente muitas vezes se coloca diante do futuro com muito otimismo e expectativas positivas. Vê-se esse exemplo no relato desse adolescente: *“Em futuro, o que é importante, eu acho que é importante eu estar bem como hoje, eu quero estar como eu estou hoje. E conseguir meus objetivos eu acho que é o que eu mais quero assim. Conseguir fazer minha faculdade, conseguir ser alguém assim, buscar o meu espaço. (...) Eu quero ser alguém, alguém com nome assim, sabe. Eu já sonho assim, Doutora”*.

Um dos maiores desafios do transplantado é lidar com a ameaça constante da rejeição e a constatação de que ainda se é um paciente. (Lamosa *et al.*, 1990). Junto a isso, tem a necessidade de tomar medicações o resto da vida e conviver com outros indivíduos na mesma situação que a sua ou que ainda estão na fila à espera de um coração.

Para Knobel (2000) é necessário entender a “síndrome da adolescência normal” para então compreender e lidar com o adolescente. Essa “síndrome” é caracterizada pelos seguintes aspectos: busca de si mesmo e da identidade, a tendência grupal, necessidade de intelectualizar e fantasiar, crises religiosas, a

vivência do tempo, a sexualidade, atitude social reivindicatória, condutas contraditórias, separação progressiva dos pais e constantes flutuações de humor. Todas essas características são consideradas universais, porém sempre levando em conta a experiência pessoal e a cultura em que o adolescente está inserido. Esses “sintomas” da Síndrome da Adolescência Normal são sempre carregados de grande carga emocional e diferentes processos de luto. Algumas dessas características ganham mais destaques no adolescente transplantado. Por exemplo, a vivência do tempo na adolescência se dá de forma que o prazer é priorizado diante da realidade e a impulsividade ocorre de forma que o adolescente se torna mais inconsequente. O passado é visto como algo vivido remotamente e o futuro como algo longínquo. Nos adolescentes transplantados, além disso, existe a incerteza do futuro devido à condição de uma possível rejeição e consequente perda da função do novo coração.

Biagi e Sugano (2008, p.198) ressaltam os benefícios do transplante e o aprendizado que as crianças e adolescentes devem ter com ele: “a criança transplantada, portanto, precisa aprender ao longo dos anos a conviver com algumas limitações sem, contudo, permitir que se cristalizem obstáculos intransponíveis as suas potencialidades de aprendizagem e desenvolvimento. Eis um desafio para a vida inteira! ”.

Conclusão

O sucesso do transplante cardíaco significa garantir a sobrevivência dos pacientes com cardiopatia e permitir-lhes desenvolver suas atividades diárias com qualidade. Os adolescentes transplantados sentem-se realizados quanto ao transplante, apresentando um grau de satisfação grande por estarem vivendo uma vida nova, pois passaram por momentos difíceis no pré-transplante à espera de um coração para sua sobrevivência. A importância da família e amigos nesse período é fundamental para auxiliar no enfrentamento dessa nova fase da vida. Diante destas questões, deve haver um acompanhamento em todas as fases do transplante cardíaco para auxiliar as

famílias, em especial as mães, em suas dúvidas, revoltas, indagações e inquietações.

Pode-se concluir que o transplante cardíaco interfere diretamente na perspectiva de futuro tanto dos adolescentes quanto de suas mães. A forma de enfrentamento apresentada pelas mães é a não retomada de suas atividades cotidianas, dedicando-se integralmente aos cuidados e a vida de seu filho transplantado. Existe o desejo de que ele tenha uma vida satisfatória dentro de suas limitações físicas, caracterizando uma perspectiva de futuro inseguro.

O transplante na vida do adolescente tem grande impacto emocional. A identidade deste adolescente é construída com base nas suas experiências desde a infância de vivência em hospitais, restrições e limitações físicas e procedimentos invasivos. Nesta fase do desenvolvimento, quando a imagem corporal se constitui de forma mais definitiva, o transplante repercute intensamente, muitas vezes dificultando o processo de construção da imagem corporal.

Com relação à perspectiva de futuro, os jovens mostraram-se inseguros devido a constante possibilidade de rejeição e a baixa expectativa de vida dos transplantados. O futuro é incerto, dessa forma os adolescentes preferem pensar a curto prazo a viver na angústia de não conseguir realizar seus planos. Já para as mães pensar em seu futuro é deixar de colocar em primeiro plano seu filho; é voltar a pensar em si descolada da vida do filho adoecido.

Referências

- Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos – ABTO (2013). *Informações a respeito do transplante de órgãos*. Disponível em: <http://www.abto.org.br/>.
- Biagi, A. U., & Sugano, C. F. (2008). Transplante de órgãos. In: B. W. Romano (Org.). *Manual de psicologia clínica pra hospitais* (pp. 145-220). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Bleger, J. (1988). *Simbiose e ambiguidade* (3a. ed.). (M. L. X. de A. Borges, Trad.). Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Brun, D. (1996). *A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Castro, E. K. D. (2009). Bem-estar subjetivo de adolescentes transplantados de órgãos. *Aná. Psicológica* [online], 27(1), pp. 89-98.
- Guerra, M. P., & Costa, S. (2009). O luto no transplantado cardíaco. *Psic., Saúde & Doenças*, 10(1).
- Erikson, E. H. (1987). *Identidade, juventude e crise* (2a. ed.). Rio de Janeiro: Guanabara.
- Knobel, M. (2000). Síndrome da adolescência normal. In A. Aberastury, & M. Knobel. *Adolescência normal*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lamosa, B. W. R. et al. (1990). *Psicologia aplicada à cardiologia*. São Paulo: Fundo Editorial Byk.
- Penaforte, K. L. et al. (2009). *Transplante cardíaco infantil: perspectivas e sentimentos maternos*. Rio de Janeiro: Esc. Anna Nery.
- Piaget, J. (1972). *A Evolução Intelectual da Adolescência à Vida Adulta* (F. Becker, & T. B. I. Marques, Trad.). Porto Alegre: Faculdade de Educação. (Traduzido de: Intellectual Evolution from Adolescence to Adulthood. *Human development*, 15, p. 1-12).
- Reze, B. (2006). Cardiopatia infantil: implicações na relação entre mãe e filho. *Psic. Rev. São Paulo*, 15(1), 11-20.
- Santos, C. T., & Sebastiani, R. W. (2001). Acompanhamento Psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In V. A. A. Camon (Org.). *E a psicologia entrou no hospital* (pp. 147-76). São Paulo: Pioneira.
- Tavares, E. (2004). A vida depois da vida: reabilitação psicológica e social na transplantação de órgãos. *Aná. Psicológica* [online], 22(4), 765-777.
- Winnicott, D. W. (1993). Distorções do ego em termos de falso e verdadeiro self. In *Textos selecionados – Da pediatria à psicanálise*. Rio de Janeiro: Francisco Alves. (Trabalho original publicado em 1960).

ANEXO A

ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDA

- Com mães

1. Nome
2. Data de nascimento
3. Data de nascimento do filho
4. Quando descobriu a cardiopatia do filho
5. Religião
6. Escolaridade
7. Tem outros filhos? Se sim, qual a idade deles?
8. Local de origem
9. Onde mora atualmente

- Com adolescentes

1. Nome
2. Data de nascimento
3. Quando realizou o transplante
4. Religião
5. Escolaridade
6. Tem irmãos?
7. Local de origem
8. Onde mora atualmente

ANEXO B**CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO/ AO RESPONSÁVEL PELO SUJEITO**

Esta pesquisa tem como intuito compreender de que forma o Transplante Cardíaco interfere na perspectiva de futuro dos adolescentes e de suas mães. Para tanto, realizaremos um estudo qualitativo que utilizará para a coleta de dados uma entrevista semi-dirigida para identificar dados relevantes da história pessoal e uma técnica elaborada pelas próprias pesquisadoras da construção da linha do tempo, para estimular os colaboradores a relembrem seu passado e discutirem questões emergentes a partir destas recordações. Para tal solicitamos sua autorização para a realização dos procedimentos previstos. O contato interpessoal e a realização dos procedimentos oferecem riscos físicos e/ou psicológicos mínimos aos participantes. As pessoas não serão obrigadas a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Em eventual situação de sofrimento psíquico, os participantes poderão solicitar atendimento psicológico oferecido pela instituição onde a pesquisa será realizada e poderão cessar sua colaboração sem consequências negativas. Todos os assuntos abordados serão utilizados sem a identificação dos participantes e instituições envolvidas. Quaisquer dúvidas que existirem agora ou a qualquer momento poderão ser esclarecidas, bastando entrar em contato pelo telefone abaixo mencionado. Ressaltamos que se trata de pesquisa com finalidade acadêmica, referida ao Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), que os resultados da mesma serão divulgados na Mostra de TCC obedecendo ao sigilo, sendo alterados quaisquer dados que possibilitem a identificação de participantes, instituições ou locais que permitam identificação. De acordo com estes termos, favor assinar abaixo. Uma cópia deste documento ficará com o participante da pesquisa e outra com a(s) pesquisador(as).

Obrigado.

.....
Pesquisadora

.....
Pesquisadora

.....
Orientadora

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) senhor (a) _____, após a leitura da Carta de Informação ao SUJEITO/ RESPONSÁVEL PELO SUJEITO, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto à realização da pesquisa. Fica claro que o(a) senhor(a), a qualquer momento, poderá retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo, dede.....

Assinatura do sujeito OU seu representante legal

ANEXO C

CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO

Esta pesquisa tem como intuito compreender de que forma o Transplante Cardíaco interfere na perspectiva de futuro dos adolescentes e de suas mães. Para tanto, realizaremos um estudo qualitativo que utilizará para a coleta de dados uma entrevista semi-dirigida para identificar dados relevantes da história pessoal e uma técnica elaborada pelas próprias pesquisadoras da construção da linha do tempo, para estimular os colaboradores a relembrem seu passado e discutirem questões emergentes a partir destas recordações. Para tal solicitamos a autorização desta instituição para a triagem de participantes, e para a realização dos procedimentos previstos. O contato interpessoal e a realização dos procedimentos oferecem riscos físicos e/ou psicológicos mínimos aos participantes e à instituição. As pessoas não serão obrigadas a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Em eventual situação de sofrimento psíquico, os participantes poderão cessar sua colaboração sem consequências negativas para si ou para a instituição. Todos os assuntos abordados serão utilizados sem a identificação dos colaboradores e instituições envolvidas. Quaisquer dúvidas que existirem agora ou a qualquer momento poderão ser esclarecidas, bastando entrar em contato pelo telefone abaixo mencionado. Ressaltamos que se trata de pesquisa com finalidade acadêmica, referida ao Trabalho de Conclusão do Curso, que os resultados da mesma serão divulgados em na Mostra de TCC obedecendo ao sigilo, sendo alterados quaisquer dados que possibilitem a identificação de participantes, instituições ou locais que permitam identificação. De acordo com estes termos, favor assinar abaixo. Uma cópia deste documento ficará com a instituição e outra com a(s) pesquisador(as).

Obrigado.

.....
Pesquisadora

.....
Pesquisadora

.....
Orientadora

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) senhor (a) _____, representante da instituição, após a leitura da Carta de Informação à Instituição, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto à realização da pesquisa. Fica claro que a instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo, dede.....

Assinatura do representante da instituição