

Maria Cristina Caetano
Kuschnir

O adolescente cardiopata e sua relação com a doença crônica: 'Eu tenho um problema'

São muitas as definições e/ou explicações dadas à palavra doença. Ela já foi considerada pertencente ao domínio dos deuses, de Deus, da natureza, do homem, da população, da ciência, do Estado, da medicina e, mais recentemente, da equipe multidisciplinar em saúde e da mídia. Hoje parece pertencer a todos esses domínios, a partir de um processo cumulativo e não-excludente. A doença assim considerada torna-se uma abstração, comporta-se como um substantivo, um objeto ainda sem relação com os outros objetos. Pode também ser considerada sujeito, sujeitando-se a esses domínios. Às vezes ganha adjetivos: doença aguda, doença crônica, doença orgânica, doença psicossomática... Dependendo do tempo e/ou, mais precisamente, dos meios existentes para mantê-la ou extingui-la, ela pode adquirir a característica de cronicidade; dependendo do foco em que é visualizada, pode ser conjunta, epidêmica. Ao ajustarmos nossa lente podemos encontrá-la no indivíduo como um todo; com maior ajuste chegaremos ao órgão; com lentes potentes, à célula; e, atualmente, com os avanços da genética, conseguimos alcançá-la nos genes. Ou seja, para nós, detentores do conhecimento científico, ela tanto pode estar em vários locais, como pode ser uma qualidade, um objeto ou um sujeito, ou ter ela própria uma qualidade. Alguns de nós permitimos até que, para os leigos, ela possa pertencer a outros domínios que não o das ciências.

Os adolescentes a representam por outro termo: *problema*. Não ignoram a sua presença, porém, simplesmente, ao falarem de si, definem-na como "meu problema". Para eles, quando se trata de uma moléstia* de longa duração, crônica, esta

passa a ser chamada de problema e, na presença de uma intercorrência, acarretando agudização, isto é, quando os sintomas causam-lhes sofrimento e limitação, identificam este momento por estar doente. Por outro lado, o sofrimento, a dor e a limitação impostos por quadros agudos em indivíduos previamente saudáveis também são considerados "estar doente".

Entrevistamos adolescentes cardiopatas atendidos no ambulatório de Cardiologia do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA) a fim de compreendermos o que significa para eles estar doente e que repercussões este fato acarreta para sua vida.

A expressão "sou doente" só foi ouvida por nós no relato de Leila, da seguinte forma: "Sou doente, mas ninguém acha". Em todos os outros momentos ela se referia ao seu problema: "Eu tô com um problema no ovário, eu tinha um cisto embrionário. Este cisto é causado porque, quando eu nasci, sobrou uma glândula dentro de mim, então, ao invés dela ir para o lugar natural, ela desceu para o ovário". Leila, apesar de ter recentemente completado 12 anos, apoderou-se do vocabulário médico de forma surpreendente. Tal fato pode ser explicado por sua mãe ter necessidade de acompanhamento constante. Segundo ela, "Sou filha única porque minha mãe tem tireóide, sabe o que é? Ela tem uma glândula que falta. Teve pré-eclâmpsia e eu nasci de oito meses". Sua moléstia tem uma localização, o ovário, não se manifestando nela como um todo. Ela explica por quê: uma glândula a mais, justamente o contrário de sua mãe, que tem uma glândula a menos. Ela continua afirmando que sua mãe não apresenta nenhuma moléstia, uma vez que "ela só toma um remédio, mas não pode parar senão vai desregular, fica com depressão...". Sua mãe tem um problema de tireóide e, se não tomar o remédio, aí, sim, ficará doente.

Professora de Medicina de Adolescentes da Faculdade de Ciências Médicas/Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ); mestre em Saúde Pública.

Muitas vezes os sintomas aparecem/incomodam/doem/fazem sofrer e os adolescentes desconhecem a sua origem. Não os identificando internamente, passam a colocar a moléstia em um lugar fora de seu corpo. Ana refere: "... [o problema] apareceu lá em Curitiba". Ela faz pouca alusão ao sofrimento físico causado, não descreve os sinais e sintomas que a acometeram e se refere sempre a um lugar conhecido: Curitiba.

Edson localiza o início de sua moléstia dentro do útero de sua mãe, muito embora não seja esta a verdade. Ele apresenta febre reumática acompanhada de insuficiências mitral grave e aórtica moderada desde os cinco anos. Foi submetido a troca de válvula mitral há poucos meses. Fala com clareza do seu coração comprometido: "Eu descobri com 5 anos, ou seja, eu já nasci doente, fora do tempo, com sete meses, e minha primeira crise foi com cinco anos (...) Eu quase não aproveitei a infância por causa do problema do coração; eu corria, andava de bicicleta, mas quando parava o coração ficava pulando". O tempo do início de sua moléstia mostra-se longínquo, na infância, ou até se confunde com o período de sua vida intra-uterina. O local dela é o próprio coração.

No relato de sua história, Edson não deixa de mencionar os momentos em que está doente, momentos estes intercalados com aqueles em que apresenta apenas a sua moléstia. Ao falar do pai, lembra que ele gosta de fumar em casa: "a não ser quando eu estou doente. Aí, ele não fuma". Novamente a idéia de que a moléstia que o acompanha desde os 5 anos ora é um problema (sempre latente), ora é estar doente, ou seja, provocando dor e limitação.

Leonardo fala: "Desde quando eu nasci que tenho este problema. Eu tinha 6 anos quando fiquei com falta de ar (...) acho que desmaiei. O coração disparava". Para ele, a infância e a vida intra-uterina parecem confundir-se, tornando-se ambas o período de sua vida no qual a moléstia teve sua origem. Refere-se ao coração como a moradia, o *locus* espacial dela. Neste caso também se trata de febre reumática complicada com insuficiência da válvula mitral. Aos 12 anos foi submetido a plastia desta válvula.

Seu relato: "Quando eu era pequeno, eu era doente. Agora não. Agora, quando tô jogando bola, às vezes fico ofegante, aí os garotos começam a falar: vai o coração de galinha! Eu nem ligo..."

Anderson e Leonardo falam de suas mães e ambas se queixam de dores na coluna. Leonardo minimiza as sentidas por sua mãe: "... ela tem um probleminha de coluna. Isso todo mundo tem. É velhice!". Anderson conta: "A minha mãe, às vezes, quando lava a roupa, ela se queixa de dores na coluna. Mas isso é normal...". Segundo estes relatos, os "quase-problemas" se devem à idade, e por isso aparecem na velhice e, no entendimento deles, não se configuram como uma moléstia.

O sofrimento sentido no corpo teve sua origem na infância, até mesmo dentro do útero, constituindo-se em um problema que atrapalhava as brincadeiras da infância. Em alguns momentos o problema transforma-se em estar doente. Eles identificam esta mudança de acordo com o grau de padecimento que lhes é imposto. Leandro nos contou sua história em um desses momentos de descompensação. Ele apresenta uma cardiopatia leve, e, assim como os outros adolescentes, ao falar de suas moléstias evidencia desconforto e certa tristeza, como se o "problema" representasse um "fracasso". Esperam-se deles força e corpos saudáveis, entretanto esses mesmos corpos são doentes. Leandro tenta quase se desculpar: "Tem gente pior do que eu, em cima de uma cama. Eu posso andar. Tô podendo falar, conversar, posso me expressar. Tem pessoas que não falam mais...". Concebendo a moléstia como um problema, sua maior preocupação é tê-la transmitido a seu filho de 10 meses: "Ele tem saúde. Mas eu quero levar ele num cardiologista, que meu problema de repente pode ter passado para ele".

A moléstia apresenta-se de várias formas na narrativa de Alessandra: "Porque eu tenho um problema do coração e desde pequena venho ao hospital. É de nascença e com 6 anos eu fiz o cateterismo para desentupir; eu não entendo bem este problema". Ela apresentava estenose de artéria pulmonar, dilatada aos 6 anos, precisando de acompanhamento, uma

**Usaremos o termo moléstia quando nos referirmos a problemas relacionados à saúde narrados pelos adolescentes. De acordo com Castiel, moléstia se refere à idéia de sofrimento, e acrescenta: "Em outros termos, as dimensões simbólicas do adoecimento (enquanto moléstia) referidas ao indivíduo consistiriam em elaborações metafóricas que serviriam de mediação entre doenças (definidas pelo modelo médico-epidemiológico) e representações sociais de adoecimento" (1996a, p. 19).*

vez que a parte direita de seu coração é comprometida. Relata o que a doutora lhe disse: "...que eu sou normal e que posso levar uma vida sem problemas". Ao falar de sua família, destaca que sua avó é diabética, mas pondera: "Diabetes não é doença, mas é uma coisa que tem que cuidar. Dá trabalho, porque não é tudo que pode comer". Esta adolescente não entende bem a moléstia que a acometeu e que acredita ter sido resolvida/solucionada com a dilatação de sua válvula; afinal o que é uma estenose de artéria pulmonar? Para ela foi um problema, não é mais. Repete a fala da doutora para legitimar esta afirmação, que, na realidade, sabe não ser verdadeira. Evidencia também a idéia de problema, idéia esta reforçada pelo relato do diabetes de sua avó.

Esta mesma adolescente traz à luz, em sua história, uma outra forma de abordar o sofrimento: "Eu sentia muita depressão, uma coisa muito estranha. Eu chorava, chorava muito. Sentia sozinha. Minha cabeça era uma embaralhação. Uma coisa muito estranha. Fiquei assim um ano. Só eu sabia aquela agonia, aquela tristeza, uma opressão grande. Aí eu fui lá na igreja. Agora graças a Deus eu não sinto mais nada". Os sintomas assinalados por ela são encontrados em qualquer livro de psiquiatria, que rapidamente revelaria um diagnóstico de angústia ou sofrimento e depressão e proporia tratamento. Um quadro nosológico surgiria. No entanto Alessandra não catalogou os seus sintomas como componentes de uma moléstia, nem mesmo um problema. Não procurou o serviço de saúde, foi à igreja. Lá obteve melhora para aquela agonia, para aquele estar doente.

Em alguns momentos, os adolescentes que ouvimos tratam a moléstia como sendo substantivo, outras vezes citam o estar doente como adjetivo de problema, dando-lhe conotação de agravamento ou piora. Tais quais os profissionais de saúde, também a encontram nos mais variados locais e tempos, que às vezes parecem confundir-se com o espaço, tornando-se referência do tempo e vice-versa.

Os adolescentes encontram a moléstia em seu ovário, na sua pele, na pele dos outros, no seu coração, em Curitiba, em Santa Cruz, nos genes, na vida intra-uterina, na infância, com 5 anos, com 12 anos, na velhice... Como já apontamos, a moléstia algumas vezes é situada externamente ao corpo, mormente quando relacionada ao seu início.

Vale frisar que os adolescentes, de um modo geral, concebem que suas moléstias tiveram início na infância, ao passo que as de seus familiares, na velhice. Podem até dizer que adoeceram aos 12 ou 15 anos, mas jamais na adolescência.

Não há como, a partir da nossa condição de médicos, negar que os avanços terapêuticos oferecidos pela tecnologia médica são fundamentais. Entretanto, para os adolescentes, eles podem significar uma violência. Júlia foi ameaçada por sua médica: "A doutora disse que talvez eu tenha que botar uma válvula de porco no coração. Eu prefiro morrer!". Ao benefício que a ciência lhe oferece ela responde com pavor, pois essa mesma ciência retira sua identidade humana e confere-lhe a de um porco. A sinonímia entre válvula de porco e porco é muito mais terrível do que morte, ou melhor, na concepção de Júlia, de certa maneira, a implantação da válvula simboliza a morte, uma vez que é um ser humano que fenece para fazer nascer um animal.

Ana teve sua válvula mitral destruída pela febre reumática, substituída por uma prótese mecânica: "Ela faz barulho (...) pareço um robô. (...) E se ela parar?".

Na cultura popular, a articulação entre coração e identidade funciona como uma metáfora cristalizada cuja força explicativa escapa a qualquer tentativa de racionalização. Ora, para Ana, agora, sua identidade está abalada, pois seu coração não é mais o dela: é uma válvula mecânica construída pela ciência. Ao medo da perda de identidade acresce-se a experiência de ouvir o barulho de seus próprios batimentos cardíacos. Nós só tomamos conhecimento de nossos batimentos no cotidiano quando, por exemplo, somos acometidos de uma taquicardia. De modo geral eles nos integram e por isso nós os ignoramos. Ana já não é mais como qualquer um de nós. Dentro dela a válvula funciona como o tiquetaque audível de um relógio, e ela passa a viver em função do tempo que ele marca. Qualquer interrupção nesse tiquetaque, eternamente presente, significa a parada da máquina e, conseqüentemente, a morte.

A ciência construiu um híbrido. O coração, para Ana, perdeu sua naturalidade, passando a ser artificial, mecânico. O discurso que faz de si própria aponta para a percepção de sentir-se um misto de ciência e natureza. Ela seria um exemplo acabado da

proliferação dos híbridos – tramas de ciência, política, economia, direito, religião, técnica – de que nos fala Latour (1994). Na construção desta nova Ana, o discurso médico também a hibrida porque abandona a adolescente para falar da cardiopata portadora de uma válvula mecânica, precisando de novos híbridos para manter-se viva (anticoagulantes para o resto da vida, por exemplo). Na sua narrativa fica claro o embate que sofreu sua identidade. Se seu coração não é mais o mesmo, será ela a mesma pessoa? A dúvida estabeleceu-se e por isso ela diz: “Pareço um robô”.

As concepções de saúde e doença dos adolescentes entrevistados mostram-se, portanto, variadas e complexas:

1. como problema, como algo a mais em suas vidas, difícil de ser verbalizado devido ao sofrimento que acarreta, sendo sua expressão máxima o medo da morte: aí é a doença crônica, aquela que perdura;
2. como estar doente, enquanto agravamento do problema: aí, ela é episódica, significando a agudização do problema ou uma moléstia momentânea passível de ser curada;
3. como sinônimo de fracasso;
4. enquanto situadas num espaço que tanto pode ser o do corpo, interno, como o geográfico, externo (o local/cidade onde se manifestou pela primeira vez);
5. enquanto localizadas num tempo, podendo este se referir à duração da moléstia (crônica = problema + estar doente, ou não-crônica = estar doente) ou articular-se ao seu início temporal (vida intra-uterina, infância, velhice);
6. a saúde enquanto ausência do estar doente, uma vez que, segundo os adolescentes, saúde e problema podem coexistir;

7. saúde enquanto um produto a ser comprado.

Durante as entrevistas pudemos observar o quanto foi sofrido, para os adolescentes, relatar suas moléstias; ter um problema significa de antemão ter poucas chances para o sucesso esperado para e por eles. É uma marca de inferioridade que tentam amenizar traduzindo doença, conceito por demais pesado, por problema, tentando assim minimizar e/ou disfarçar o sentimento de fracasso diante do fato de ser doente. Por outro lado, ao utilizarem o vocábulo problema, subentendem que exista uma solução, tirando o sentido de limitação e finitude que a palavra doença muitas vezes acarreta, misturando-a, assim, com os outros problemas presentes em suas vidas.

CONCLUSÃO



Neste momento, percebemos nas falas dos adolescentes uma profunda desconfiança em relação à sociedade dos adultos, da qual se sentem excluídos. Ela lhes é hostil. Eles sentem grande necessidade de se fortalecerem para enfrentar a vida.

Ao buscarem o serviço de saúde, procuram um atendimento para os seus problemas, isto é, suas doenças, suas moléstias, suas dúvidas... Retornamos então ao nosso dilema inicial: estamos diante de um indivíduo social e historicamente construído, entretanto único, com desejos, medos, sonhos. Ao entrarem nos serviços de assistência médica querem que sua saúde seja restaurada. E nós temos a lhes oferecer um modelo de saúde integral que só os enxerga em sua condição de cidadãos do futuro, saudáveis para serem produtivos. Este modelo *biologiza* os aspectos psíquicos e sociais, padronizando não só a atenção à saúde dos adolescentes, como eles próprios.



REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

1. Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1978.