

EXPERIÊNCIAS DE VIDA COM LUPUS ERI TEMATOSO SISTÊMICO COMO RELATADAS NA PERSPECTIVA DE PACIENTES AMBULATORIAIS NO BRASIL: UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO¹

Gilberto Dari Mattje²
Egberto Ribeiro Turato³

Este estudo objetivou conhecer vivências de pacientes ambulatoriais com lúpus, nos termos dos significados que atribuíam aos vários fenômenos associados ao processo de adoecer. O Lúpus Eritematoso Sistêmico é uma doença inflamatória crônica e sua causa é provavelmente uma combinação de predisposições congênitas/hereditárias e fatores ambientais, que conduzem a um estímulo anormal do sistema imune. A vivência do Lúpus está associada a importantes mecanismos de adaptação psicossocial das pessoas acometidas. Este trabalho teve um desenho clínico-qualitativo, realizado no serviço de dermatologia de um hospital geral brasileiro. O método incluiu amostra proposital e foi aplicada uma entrevista semidirigida de perguntas abertas. Após categorizar as falas dos entrevistados, a discussão empregou teorias psicodinâmicas. Concluiu-se que reações dos pacientes incluíam a tentativa de reconstruir os relacionamentos com suas próprias forças. Conflitos familiares e interpessoais destes pacientes parecem estar associados com a idéia de que a família e amigos não compreendem a natureza da doença.

DESCRITORES: lúpus eritematoso sistêmico; adaptação psicológica; entrevista psicológica; doenças da pele e do tecido conjuntivo; auto-imagem; pesquisa qualitativa; medicina psicossomática; doença crônica

LIFE EXPERIENCES WITH SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS AS REPORTED IN OUTPATIENTS' PERSPECTIVE: A CLINICAL-QUALITATIVE STUDY IN BRAZIL

This study aimed to know lupus outpatients' life experiences, in terms of the meanings they attributed to several phenomena associated to the process of becoming ill. Systemic Lupus Erythematosus is a chronic inflammatory disease, probably caused by a combination of inborn/hereditary predispositions and environmental factors, which leads to an abnormal stimulation of the immune system. Lupus life experience is associated to important psychosocial adaptation mechanisms of affected people. This work had a clinical-qualitative design and was performed in the dermatology service of a Brazilian General Hospital. The method included purposive sample, and a semistructured interview with open-ended questions was applied. After categorizing the interviewees' discourse, the discussion employed psychodynamic theories. The patients' reactions included the attempt to rebuild their relationships with their own strengths. Lupus patients' familiar and interpersonal conflicts seem to be associated with the idea that family and friends do not understand the nature of the disease.

DESCRIPTORS: lupus; adaptation, psychological; interview, psychological; skin and connective tissue diseases; self concept; qualitative research; psychosomatic medicine; chronic disease

VIVENCIAS CON LUPUS ERI TEMATOSO SISTÊMICO COMO RELATADAS EN LA PERSPECTIVA DE PACIENTES AMBULATORIALES: UN ESTUDIO CLÍNICO-CUALITATIVO EN BRASIL

Este estudio objetivó conocer vivencias de pacientes ambulatoriales con lúpus, en términos de los significados que atribuyeron a varios fenómenos asociados al proceso de adolecer. Lupus Eritematoso Sistémico es una enfermedad inflamatoria crónica y su causa es probablemente una combinación de predisposiciones congénitas/hereditarias y de factores ambientales, que conducen a un estímulo anormal del sistema inmune. La vivencia del Lupus se asocia a importantes mecanismos psicossociales de adaptación. Este trabajo ha tenido diseño clínico-cualitativo, realizado en un servicio de dermatología de un hospital general brasileño. El método incluyó muestra proposital y una entrevista semidirigida con preguntas abiertas fue aplicada. Después de categorizar los discursos de los entrevistados, la discusión empleó teorías psicodinámicas. Las reacciones de los pacientes abarcaron la tentativa de reconstruir las relaciones con sus propias fuerzas. Sus conflictos familiares e interpersonales parecen ser asociados a la idea de que la familia y amigos no entienden la naturaleza de la enfermedad.

DESCRIPTORES: lúpus eritematoso sistémico; adaptación psicológica; entrevista psicológica; enfermedades de la piel y tejido conjuntivo; autoimagen; investigación cualitativa; medicina psicossomática; enfermedad crónica

¹ Trabalho extraído da Dissertação de Mestrado; ² Mestre, Professor da Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal, Pesquisador associado do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa, e-mail: mattje@zaz.com.br; ³ Doutor, Professor da Faculdade de Ciências Médicas, Coordenador do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa. Universidade Estadual de Campinas, e-mail: erturato@uol.com.br

INTRODUÇÃO

Aspectos clínicos do grande imitador

De acordo com a Classificação Estatística Internacional das Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, em sua 10ª Revisão (CID-10), o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), referido freqüentemente como *Lúpus*, foi concebido nosograficamente dentre as doenças sistêmicas do tecido conjuntivo⁽¹⁾.

O Colégio Americano de Reumatologia (American College of Rheumatology - ACR) recorda-nos que o LES é chamado de *o grande imitador*, porque suas manifestações variam de modo tão amplo que, com freqüência, é confundido erroneamente com outras doenças, sendo uma importante condição clínica que afeta diversos órgãos: pele, articulações, rins, pulmões, sistema nervoso e outros⁽²⁾. Embora o Lúpus possa ser um problema fatal de saúde, hoje em dia a medicina traz-nos melhores expectativas porque há diversas condutas terapêuticas disponíveis e, portanto, melhor qualidade de vida para esses pacientes. O LES é descrito como uma *doença inflamatória crônica*, cujo curso clínico varia de leve a grave, e observam-se períodos alternantes entre a remissão e a recaída.

As primeiras coisas que devem ser recordadas é que o Lúpus afeta dez vezes *mais mulheres do que homens* (em suas terceira e quarta décadas de vida e particularmente negros e asiáticos), que seu tratamento varia de acordo com o tipo e a gravidade dos sintomas, e que sua natureza complexa requer a própria *participação ativa do paciente* para manter um nível satisfatório da saúde⁽²⁾.

O caráter do Lúpus é auto-imune, isto é, o próprio sistema imune ataca os tecidos do indivíduo (*perda da autotolerância*), representando um *surpreendente fenômeno* da natureza: uma produção de "auto-anticorpos" ocorre e outras células do sistema imune juntam-se à luta, provocando inflamações (como a vasculite) e depósitos que conduzem ao dano do tecido.

Sua causa é provavelmente uma combinação de fatores predisponentes congênitos/hereditários e ambientais (agentes biológicos ou físicos). Não obstante, o ACR menciona que antigas investigações sugeriam que a afecção podia acontecer devido a um defeito em retirar as células velhas e danificadas do corpo, o que então causaria uma estimulação anormal do sistema imune. Observa-se que os

médicos deveriam fazer diagnóstico com dados anamnésticos indicativos, confirmados por uma série de testes de sangue, porém a grande variedade de sintomas e seu desenvolvimento gradual fazem com que, com freqüência, o Lúpus seja infelizmente mal reconhecido. Referente especificamente aos dados epidemiológicos do Lúpus, não há estudos amplos conduzidos no Brasil, mas, se nós imaginarmos que estariam próximos da freqüência dos EUA, devemos ter entre 16.000 e 80.000 casos de Lúpus em nossa população⁽³⁾.

Uma doença que requer atenção multiprofissional

Além do chamado tratamento conservador e da terapia mais agressiva, cuidar de pacientes com Lúpus deve também se voltar para o manejo do *impacto mais amplo* desta doença sobre a vida psicológica e social da pessoa afetada. Os próprios clínicos aludem que, vivendo com Lúpus, significa certamente aprender a conduzi-los a enfrentar uma doença crônica, que pode limitar as atividades devido à fadiga e às dores das articulações, assim como com depressão, perda da esperança, irritabilidade e raiva devidas a certa imprevisibilidade do Lúpus e a uma falta ocasional de resposta ao tratamento. A fadiga, particularmente, não parece ser causada por qualquer fator reconhecível de um estado inflamatório ou imunológico, mas poderia ser um fenômeno multifacetado, no qual diversos fatores psicossociais estivessem fortemente relacionados e que indicam que ela seja parte de uma resposta complexa à doença crônica⁽⁴⁾.

Conhecer os significados, que as pessoas doentes atribuem aos diversos fenômenos associados ao Lúpus, é indispensável aos médicos, aos enfermeiros e a todos os profissionais de saúde, a fim terem a possibilidade para oferecer recomendações realmente eficazes. Poderia ser infrutífero prescrever um conjunto de ordens médicas, recomendações ou advertências se as pessoas doentes não colocarem a doença num ponto central em sua escala pessoal de valores. Neste sentido, um *estudo qualitativo* deveria sempre preceder certa abordagem global deste grupo de pacientes. Somente após interpretar o que cada sintoma, manifestações em geral, a conseqüência da doença e a limitação representam simbolicamente e existencialmente à vida psicológica e sociocultural de determinado perfil de paciente, o profissional de saúde pode ficar mais

confiante sobre o resultado bem sucedido do tratamento.

Portanto os clínicos terão a consciência de *como melhor persuadir*, por exemplo, os pacientes para manterem um estilo de vida ativo para ajudar a ter suas articulações flexíveis e poder impedir complicações cardiovasculares, fazendo-os alternar dos exercícios leves aos moderados, com períodos de descanso ou relaxamento, de acordo com o que as associações médicas costumam estabelecer⁽²⁾. Uma outra atenção clínica meticulosa deve estar concentrada em *como discutir* com as pacientes jovens que desejam engravidar, orientando-as a aguardar por um bebê para quando a doença estiver menos ativa⁽⁵⁾.

Freqüentemente, profissionais de saúde e pacientes fazem avaliações conceituais diferentes sobre determinada doença, haja vista ocuparem diferentes lócus socioculturais no setting clínico, assim como portam diferentes demandas emocionais. Foi realizado um estudo quantitativo com pacientes com Lúpus e médicos, sobre suas eventuais discordâncias sobre a avaliação da atividade da doença. Neste estudo de caso, a discordância entre ambos os grupos teria sido um resultado a partir de pacientes registrando a atividade de sua doença, baseada em seu bem estar psicológico e físico, visto que o escore dos médicos sobre a atividade da doença foi baseado em sinais e sintomas – clínicos e físicos – do Lúpus⁽⁶⁾.

Por um lado, devido ao Lúpus ser um sério problema multiprofissional de saúde, é desejável que cada membro da equipe clínica utilize resultados de pesquisas qualitativas para também seguir o paciente com Lúpus. Por exemplo, simultaneamente ao papel do reumatologista que assume a responsabilidade de cuidar destes pacientes, interagindo com eles e com sua família para fornecer informação sobre saúde, uma prática bem sucedida da enfermeira deveria saber integrar educação, pesquisa, manejo, liderança, e consulta entre seus papéis clínicos⁽²⁾, demonstrando um alto nível de independência e de especialidade clínica na conduta do Lúpus. Por outro lado, em posse de conclusões de estudos qualitativos, também o papel do psicólogo clínico é mais bem realizado para assistir o paciente e a família em lidar com a angústia emocional e facilitar a viver com tal doença dolorosa, crônica e, às vezes, incapacitante⁽²⁾.

Do mesmo modo, a função do terapeuta ocupacional poderia obter melhores progressos, ajudando os pacientes em sua recuperação e a

reinserção em casa, na comunidade, no ambiente de trabalho, a um alto nível de auto-suficiência⁽²⁾, quando este profissional conhece os significados psicodinâmicos e culturais profundos que o Lúpus tem para aqueles. Se a missão do terapeuta ocupacional consiste em melhorar a habilidade de um paciente em desenvolver satisfatoriamente as atividades diárias⁽²⁾, este terapeuta deveria naturalmente buscar as representações psicossociais de ser afetado pelo Lúpus. Finalmente, o papel do assistente social deveria oferecer serviços de várias referências como recursos da comunidade, que podem então ajudar a aumentar a adaptação às condições do Lúpus, levando em conta a informação sobre o entendimento simbólico sobre seu problema de saúde⁽⁷⁾.

Em que termos o lúpus seria um clássico transtorno psicossomático?

De acordo com uma visão psicossomática tradicional e num sentido estrito, o LES foi considerado uma doença psicossomática, assim como outras doenças do colágeno (tais como a artrite, a poliarterite, a esclerodermia, e a artrite reumatóide), quando alguns estudos tinham debatido a influência provável das emoções no curso do Lúpus, cogitada a partir da conhecida ação das catecolaminas nos complexos imunológicos⁽⁸⁾.

Deve-se citar o renomado médico e psicanalista brasileiro, Julio de Mello Filho, que foi certamente o autor que mais discutiu a *concepção psicossomática*, e que tentou aplicar particularmente esta concepção para a compreensão global do Lúpus. De acordo com os estudos conduzidos por este autor, diversos eram os imbricados problemas emocionais detectados nos mecanismos disparadores da crise do Lúpus. Entretanto, predominavam as chamadas situações ou experiências de perda. Tais pesquisas, não obstante, não trouxeram aspectos específicos. As conclusões sugerem que o problema da perda estava desencadeando agentes da doença. Em geral, isto ocorreria devido aos seguintes fatores: dificuldades do mundo relacional de quem tinha sofrido a perda; uma sobrecarga do ego representada pelo processo de luto; efeitos da depressão que podem ter sido instalados. Assim, as situações do impacto emocional poderiam servir como o disparador para a manifestação da doença. Porém essa relação deve ser provada estatisticamente com o emprego do estudo do caso-controle⁽⁹⁾.

Por outro lado, como bem se sabe, desde Franz Alexander e seus contemporâneos, o termo *psicossomática* foi sujeitado a muitas críticas devido a sugerir-nos a velha e indesejável idéia da dicotomia entre mente e corpo⁽¹⁰⁾. Para esclarecer, temos costumado a resumir esta questão nos seguintes pontos⁽¹¹⁾. Primeiramente, como foi dito, *porta uma ênfase na dicotomia*. O termo, devido a ser composto pelos radicais “psique” e “soma”, carrega a conotação de uma divisão, como se a mente e o corpo fossem dois segmentos ou elementos justapostos, uma idéia bem ao gosto da divisão cartesiana e, assim, quebrando o sentido de unidade que é desejado se dar ao Homem.

Em segundo lugar, *embute a idéia de monodirecionalidade*. Implica que as questões psicossomáticas consistiriam de problemas “situados” no “soma”, sob a influência ou como originadas das características ou dos eventos da esfera psíquica do Homem; assim como muitas pessoas usam a palavra *somatopsíquica*, que indicaria o caminho oposto, porém ambos os termos não nos trazendo, em seu cerne, a idéia de uma manifestação global simultânea no ser humano. E em terceiro lugar, *induz à concepção de uma individualização estanque*. O termo *psicossomática* omite núcleos semânticos importantes que expressam outras dimensões do Homem, tais como a social e a cultural, como se, o que nós podemos compreender por corpo e alma, fossem constructos compreendido independentes do relacionamento do Homem com o mundo exterior a si (as outras pessoas, as coisas), com o qual, realmente, vive em contato e troca permanentes.

Finalmente, sustentamos que *psicossomática* é uma *palavra* - antes de tudo - e tem representado um grande movimento acadêmico determinado por fatores históricos e culturais. A assim chamada *psicossomática*, na verdade, tem feito reflexões e descrito fatos - envolvendo profissionais de saúde, pesquisadores e toda a população - que são construídos por *idéias e atitudes* - que buscam compreender os problemas globais de saúde do homem - e que não é uma mera disciplina científica, nem um ramo do conhecimento que trataria de mecanismos explicativos intrínsecos ao processo saúde-doença.

Perante este quadro, torna-se difícil sustentar a compreensão do Lúpus como uma entidade psicossomática no sentido que se quis dar, décadas atrás, a um determinado conjunto de doenças.

Supondo que haja uma determinada personalidade característica do LES, não é encontrada confirmação na literatura, nem, ao menos, na observação clínica cotidiana. O próprio Alexander apontou que os padrões da personalidade “variam a tal grau entre os pacientes que sofrem da mesma doença que, no melhor dos casos, poder-se-ia falar somente sobre certas frequências estatísticas mais ou mais menos significantes (talvez com alguma exceção referente à chamada personalidade pró-coronariana). O fato de que as exceções são assim tão numerosas indica que a maioria destas correlações não são verdadeiramente causais na natureza”⁽¹⁰⁾.

A imperiosa necessidade da busca pela adaptação à vida

Os fenômenos da adaptação humana correspondem amplamente aos conceitos que nos remetem, pelo menos, a duas delimitações no campo psicossocial. A demarcação sociológica refere-se à adaptação ao grupo, compreendida como a capacidade da pessoa de adaptar-se aos *settings* das relações interpessoais. Por outro lado, as fronteiras psicológicas referem-se aos mecanismos inconscientes que se procura internamente defender, de modo satisfatório, o ego frente a sentimentos negativos. Em termos reais, o Lúpus é um problema biomédico envolvido dentre os transtornos do sistema imunológico que, por sua vez, provoca a seu portador a necessidade de buscar todos os tipos possíveis da adaptação psicossocial.

Freqüentemente, sintomas depressivos aumentados e estado de humor ansioso no LES foram relacionados ao uso de desengajamento e estilos de enfrentamento emocional⁽¹²⁾. Em um estudo quantitativo, em que se tentou determinar se as mudanças em sintomas depressivos ou ansiedade conduzem às mudanças na atividade do LES, observou-se que os escores de depressão e ansiedade acompanham mudanças nas avaliações dos pacientes sobre sua atividade do Lúpus, mas não se encontraram evidências para sustentar a hipótese de que a angústia psicológica causa uma atividade aumentada do LES⁽¹³⁾.

Um estudo quantitativo de características da personalidade entre adolescentes com LES e um grupo de controle, usando o teste de Rorschach demonstrou maior dificuldade nas interações interpessoais e quanto à auto-estima referente aos pacientes com Lúpus, embora estes últimos demonstrassem recursos

para elaborar os afetos e para enfrentar situações de estresse⁽¹⁴⁾. Visando determinar a qualidade de vida em pacientes com LES e correlacioná-la com a atividade da doença, através de um estudo de seção transversal usando questionários estruturados, encontraram-se dados que põem a qualidade-de-vida psicológica e física prejudicada numa extensão maior no Lúpus ativo, mas conclui-se também que a qualidade-de-vida social e ambiental não se correlacionam com o estado de atividade da doença em pacientes com Lúpus⁽¹⁵⁾.

PREMISSA E OBJETIVO

Partimos da hipótese de que a vivência com LES, devido a ser evento fortemente perturbador da personalidade, esteja funcionalmente associada a mecanismos psicossociais de adaptação muito importantes dessa pessoa afetada. Desta idéia, a presente pesquisa escolheu estudar vivências de pacientes ambulatoriais com Lúpus, nos termos dos *significados* que eles atribuíam a diversos fenômenos associados a seu processo de adoecer e a mecanismos de adaptação comumente utilizados, a fim de *identificar e interpretar aqueles significados* de um ponto de vista psicológico.

ELEMENTOS METODOLÓGICOS

Este trabalho observou princípios não-experimentais, mas exploratórios. O desenho da pesquisa teve um caráter *clínico-qualitativo*, seguindo conseqüentemente um modelo humanístico e da saúde, assim como buscando interpretar cientificamente os significados trazidos pelas pessoas entrevistadas em serviços de saúde – um *setting* natural da pessoa doente. A delimitação do objeto conduziu aos autores a investigar a *perspectiva* dos pacientes com Lúpus sobre a importância e gravidade de seu problema crônico de saúde, em função dos recursos psicológicos que marcam suas linhas biográficas. Deste modo, preservou-se a estratégia *êmica*: o respeito à noção da “*perspective*”, isto é, a faculdade de ver todos os dados relevantes numa relação significativa. O instrumento da coleta de dados foi a chamada *entrevista semidirigida de questões abertas*, uma modalidade apropriada para assegurar uma profundidade em tocar o problema com os

entrevistados. Todas as entrevistas foram gravadas em fita cassete para posterior transcrição.

Para se ter uma amostragem adequada, não se procurou uma representatividade estatística com relação ao universo dos sujeitos afetados por este transtorno (como se fosse um estudo randômico), mas *se buscou intencionalmente* os pacientes que possuíam uma vivência que permitisse a perícia para se fazer a reformulação, a deflexão, a complementação e/ou a clarificação de premissas⁽¹⁶⁾. Perseguindo estas regras metodológicas, foram estudadas cinco pessoas, em profundidade, durante o primeiro semestre de 1998. Este número correspondeu ao conhecido *ponto de saturação*, isto é, ao momento em que a amostra foi fechada porque os discursos se tornavam repetitivos.

Os casos estudados foram de um serviço ambulatorial de dermatologia do Hospital Geral da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, centro-oeste do Brasil. Os critérios de inclusão para a seleção de pacientes haviam sido estabelecidos nestes termos: (a) ter o diagnóstico de LES, confirmado pela respectiva equipe médica e ter seu conhecimento, no mínimo, há um ano; (b) demonstrar condições clínicas, emocionais e intelectuais para ser submetido a uma entrevista de pesquisa clínico-psicológica; e (c) consentir livremente a participar dessa pesquisa após a explicação de sua finalidade, assinando o respectivo termo. Por um lado, não foram considerados: gênero, idade, procedência, estado conjugal, composição familiar, nível de escolaridade, status socioeconômico e religião dos pacientes; mas as eventuais variações destes dados mereceram a atenção na seção da discussão a fim lidar corretamente com os vieses.

O conjunto das entrevistas foi tratado pela *análise qualitativa de conteúdo*, sendo utilizadas leituras flutuantes sobre os discursos, de modo que os investigadores se familiarizassem com o material. Quando a técnica de categorização foi terminada, os tópicos construídos foram discutidos de acordo com uma visão psicodinâmica como usualmente consagrados à Psicologia da Saúde. Sabe-se que a análise qualitativa de texto não infere suas categorias a partir de frequências das unidades de análise (ou de outras matematizações). É usado o raciocínio indutivo que decorre da identificação dos fenômenos associada aos discursos dos entrevistados, cujas interpretações gerariam conceitos a serem generalizados a outros *settings* por consumidores da pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados cinco pacientes seqüencialmente – quatro mulheres e um homem – que haviam mencionado recentes eventos adversos de vida, assim como experiências negativas no relacionamento enquanto falavam sobre sua doença. Uma fala comum foi recordar os tipos de mudanças afetivas que eles tinham mantido com suas figuras parentais, enfatizando queixas referentes a conflitos com a figura da mãe. Eles lamentaram também situações em que tiveram a percepção de serem rejeitados em contextos familiar e social. Particular importância foi dada contra profissionais de saúde, considerados como “incompetentes”, devido ao longo tempo para se chegar ao diagnóstico.

Eventuais correlações entre essas experiências ou eventos de vida e o Lúpus poderiam apenas ser feitas através do emprego, evidentemente, de metodologias quantitativas com seus estudos caso-controle e com amostragem randômica. As queixas repetitivas sobre suas vidas, durante o transcurso da entrevista, pareciam estar ligadas genericamente ao ato de experienciar doenças crônicas com manifestações tão variáveis e evolução pouco preditível. Entretanto, com o fim específico de discutir os significados do Lúpus, o tratamento qualitativo do material das entrevistas levou os autores ao estabelecimento de três proeminentes categorias: a experiência humana da doença, o curso da vida com o Lúpus e as relações com sua auto-imagem.

Tal experiência humana com a doença

Como costuma acontecer frente a qualquer doença, a pessoa afetada pelo Lúpus também aprende a obter ganhos secundários. Extraindo vantagens da cronicidade da doença do colágeno, os indivíduos entrevistados faziam-se entender que eles manipulavam situações a fim de tirar proveitos, tais como a demonstração de incontestável solidariedade por parte de seu círculo familiar. Essa vivência caminha em direção de prováveis necessidades narcísicas, com uma supervalorização de si próprios. Frente a tão intensa demanda psicológica, é compreensível que os cuidados profissionais sejam percebidos como não suficientes para tratá-los ou mesmo curá-los.

Perante a comunicação do diagnóstico definitivo, os pacientes pareciam demonstrar

sentimentos de onipotência, no sentido de pensar que eles não serão atingidos por tal doença, a despeito de já terem os traços da enfermidade. Todavia, para qualquer prognóstico que eles tivessem recebido, pareceriam estar, de algum modo, preparados:

Eu não dei muita importância. Eu tinha 18 anos de idade. Então eu deixei rolar (...) Continuei fazendo as mesmas coisas como sempre (...) Não significa um grande problema, algo que eu não possa superar (E 3).

Todos os entrevistados da amostra afirmaram, em algum momento, que superariam a doença, tal como uma necessidade psicológica de evitar qualquer a autopercepção de fragilidade. Mesmo se tivessem considerado a si próprios como estando frente a um diagnóstico pouco conhecido popularmente, supuseram que representasse algo grave, devido a uma forte carga psicológica presente na voz do médico. Por conseguinte, puseram-se automaticamente a medir força contra esta “coisa poderosa”, procurando provar seu poder narcísico a si mesmos.

Eu penso que passarei por ele (o Lúpus). Penso que seja hora para eu voltar à mãe-natureza, a casa que o grande arquiteto deu. Retornarei sem Lúpus, sem nenhum sinal (E 2).

Nos primeiros instantes, uma nova doença para suas vidas representa algo nebuloso, sem uma identidade reconhecível e, assim, um fenômeno ao qual não se sabe exatamente que grau da importância deveria ter sido dado. Na maioria das vezes, isto acontece devido ao fato de que o Lúpus é uma doença que, sendo relativamente rara na população, sua representação não habita o imaginário social. Como podemos enquadrar o “desconhecido”? Frente a este quadro, uma possibilidade emerge de um comportamento objetivo insignificante para os cuidados advertidos pelos médicos, tais como evitar a exposição ao sol ou usar os remédios de modo obediente.

Contudo, enfrentando as crises reais da doença ou mesmo os importantes sintomas isolados, tais experiências tornam-se fortemente valorizadas, e assim os pacientes tendem a assumir um papel de vítima. Neste caso, o sofrimento referente a essa doença pode servir como uma punição, devido a não ter cumprido previamente as prescrições médicas. Diferente das outras doenças socialmente bem conhecidas, o Lúpus permite diferentes fantasias, desde aquelas de um controle poderoso sobre eventos até as de manejo de sua vida pessoal.

O curso da vida com Lúpus

Após o aparecimento da doença, considerando mudanças cotidianas dessas pessoas, tiveram a necessidade afirmar que sua capacidade física se tornou diminuída, impedindo-as de manter o mesmo ritmo precedente de vida e gerando um conflito angustiante entre a vontade de fazer coisas e sua impossibilidade devido às limitações físicas.

Por outro lado, durante a interlocução, houve alguns momentos da referência espontânea de ter experimentado, previamente à doença atual, fases de irritabilidade acompanhadas pela conhecida sensação de pessoas que pareceram sempre se comportar contra elas. Na época, entretanto, percebiam que tratavam de seus problemas diários com calma. À luz da psicologia da saúde, há diversas possibilidades que decorrem desta situação. É provável que, devido ao fato das pessoas estando conscientes de sua doença e também a maneira dramática com que se expressavam, usando linguagem hiperbólica, obtiveram um manejo interpessoal em que outras pessoas que falam com elas com polidez. Isto ocorreria em função da facilidade com que esses pacientes se sentiriam vítimas. Essa vicissitude das coisas fez com que elas se sentissem importantes compensatoriamente, representando um ganho emocional, sobretudo para quem possivelmente não tivesse tido experiências de vida gratificantes.

Disseram também que começaram a ser vistos como doentes. Imaginavam comumente que as pessoas se aproximavam deles porque elas pensavam que pacientes com Lúpus poderiam mesmo morrer logo. Enfrentando esta percepção, os entrevistados demonstraram, paradoxalmente, uma suspeita frente a determinadas atenções recebidas.

De fato, me trataram como uma pessoa doente. E havia muita gente que pensava que eu estava para morrer. Pelo amor de Deus! Pessoas que tentaram algumas vezes me agradar, na verdade porque pareciam convencidas de minha morte.... A meu ver, isto não é amor (E 2).

Uma lamentação, em comum, entre os pacientes entrevistados se referia à constante vigilância relativa às crises eminentes da enfermidade. Na tentativa de manter a remissão da doença, a necessidade de controlar-se passa a ser uma preocupação que leva os pacientes a gastarem uma contínua energia mental. Esta possibilidade faz o LES diferente de outras doenças crônicas, cujas

manifestações são sempre evidentes, mas ao mesmo tempo cruéis: alternadamente, suas vidas giram em torno da doença ou de seus fantasmas. Por outro lado, existindo tais fases assintomáticas, os necessários cuidados com a saúde tendem a ser negligenciados, numa postura culturalmente comum de não-perseverança frente às medidas de prevenção secundárias. Deste modo, os problemas da não-adesão emergem: costumam lograr as prescrições médicas e tendem a procurar os profissionais de saúde somente em caso de grande necessidade clínica. Assim, essas pessoas doentes podem oscilar entre momentos de aflição e de descuido:

Você sabe que vai mudar, por isso você deve procurar ter toda a paciência (E 3).

Com a emergência do Lúpus, a atenção recebida por parte da família e dos amigos foi redobrada evidentemente, mas isto não descarta a idéia de que, no fundo, não há uma capacidade solidária significativa entre as pessoas. Embora as pessoas doentes possam desconfiar da intenção sincera dos outros em ajudá-los amavelmente, começaram a contar sobre seus sofrimentos a qualquer um que encontram, por causa do impacto emocional que esta doença alcança. Verbalizar sobre o sofrimento não é uma exceção para os pacientes com Lúpus. Finalmente, é difícil que o apoio recebido lhes tenha sido o bastante para sentirem-se confortados.

(...) porque eu tenho também acontecimentos muito dolorosos em minha vida. Penso que isto foi o que me marcou mais quando eu fiquei doente. Então, não tive apoio; faltou muito apoio. Alguns não compreenderam isto e outros não se esforçaram para a compreender, por certo (E 1).

Em termos da afetividade, as pessoas entrevistadas perceberam-se como diferentes com algumas características peculiares. Disseram que atualmente buscavam relacionamentos afetivos sublimados de um ponto de vista psicodinâmico, qual seja, eles alegaram querer alguém mais perto de si, mas que, por opção, não tinham, por exemplo, um envolvimento propriamente sexual. Parece preferirem a proximidade na forma de amizade e compreensão, em vez de um envolvimento conjugal pleno. Por um lado, este fenômeno vital pode estar – ou não – diretamente relacionado, em termos causais, a um problema provocado por uma doença que restringe os movimentos corporais e que os leva à baixa da auto-estima. Por outro lado, entretanto, a inibição ou a redução do interesse sexual pode estar ligada às

próprias condições femininas, que ocorrem geralmente num certo grupo etário e num particular contexto cultural. Assim isto apareceria como um mecanismo de racionalização, a fim de tentar justificar a si próprias uma sexualidade não plena:

Você quer atenção, você quer afeto, você quer conversar. Então quando alguém vem já diretamente buscar sexo, isto ofende, aborrece e fere. Sabe... este é meu caso (E 2).

Na vida social e profissional, esta doença foi considerada uma representação da limitação do universo das relações e das atividades, devido às necessárias precauções médicas. O Lúpus representa algo poderoso, porque não é suscetível a um domínio maior, ela não é localizável, vem de surpresa e causa os danos. Ela simboliza, conseqüentemente, tanto a perda de ideal de autocontrole, como se sentir nu, sem defesas perante um mal que tem diversas faces. Deste modo, ela é um inimigo contra o qual não se sabe que tipo de arma deve ser usado. Em face de tal quadro, a reclusão permanece enquanto a última defesa de quem se vê encantado. A ambigüidade revela que há uma (não-saudável) satisfação por ter sido capaz de abrigar-se, mas há também certa depressão como reação psicológica que parece ser inexoravelmente uma "saída".

As relações com a auto-imagem

Foi dedicada uma categoria à questão da auto-imagem porque o Lúpus é uma doença que pode influenciar fortemente como os pacientes olham, como sentem e como sentem sobre como olham⁽¹⁷⁾. No presente estudo, os relatos dos entrevistados coincidem com os dados da literatura, que apontam algumas características como sendo muito importantes para a reconstrução indispensável de seu próprio conceito ou imagem. Fenômenos particulares do Lúpus, tais como erupções na pele, perda de cabelo e inchaço devidos aos tratamentos antiinflamatórios, levam à mudança inevitável da representação mental relativa a seu corpo. Novas imagens que refletem os pacientes com Lúpus no espelho, no dia a dia, podem ser implacáveis.

Entretanto, num sentido amplo, a auto-imagem corporal é somente uma parte da auto-imagem global que marca um indivíduo. De acordo com a experiência clínica, observa-se um fenômeno complexo que compreende sentimentos, concepções e a representação mental que alguém tem de si

mesmo. É o quadro do próprio corpo e outras características pessoais, os quais as pessoas formam devido a diversas razões, em sua própria mente, ao longo do curso de vida.

(...) às vezes, eu penso então: 'se eu não tivesse perdido quase dez anos como uma pessoa doente, eu teria feito assim muitas coisas, eu teria terminado estudos (E 2).

Pacientes e profissionais de saúde sabem que mesmo na ausência de manifestações da doença, alguns sintomas, tais como fadiga, podem abandonar quem sofre para experimentar uma vida menos ativa e invariavelmente ser menos capaz de ter prazeres. Os sintomas e os sinais do Lúpus podem simbolizar um modo insidioso e imperceptível de ferir ou destruir a integridade pessoal. Auto-imagem e auto-estima andam juntas e estas condições devem provocar uma releitura da realidade. Desta "perspective", os entrevistadores observaram que suas relações com parentes, amigos e todo o seu universo social expressaram novos significados para si.

CONCLUSÕES

Percebida como uma doença multifacetada e devido a ser um transtorno médico sem uma clara delimitação no imaginário popular, o Lúpus é representado psicologicamente com alguma dificuldade pelos pacientes. Com suas tão variáveis e amplas manifestações, os significados do Lúpus também variam e, freqüente e erroneamente, estes podem ser confundidos com os significados de outros transtornos de saúde. Seu caráter indiscriminante, em conseqüência marcado por vários órgãos afetados, pode deixar as pessoas doentes, pelo menos inicialmente, confusas.

As reações dos pacientes incluem a tentativa de identificar e reconstruir suas relações com as próprias forças, mas nem sempre com sucesso. As oscilações da doença interferem com a adesão ao tratamento e com as prescrições médicas que podem simbolizar dúvidas. Por outro lado, estas características permitem um mecanismo mais efetivo de negação do que aqueles de uma doença aguda, por exemplo. Reconhecer uma identidade do Lúpus pode gastar muito tempo, levando a uma autoconsciência tardia sobre sua importância para decidir a preservar uma boa saúde. Os conflitos interpessoais e familiares dos pacientes com Lúpus

parecem estar associados com a idéia de que a família e os amigos não compreendem a natureza da doença e as causas potenciais da fadiga e de outras indisposições.

Finalmente, recomenda-se reconhecer que uma auto-estima pobre pode simbolicamente representar a realidade existencial de ser doente, assim como um sinal factual de depressão clínica. A insatisfação consigo mesmo que é mantida com a doença, acompanhada por perda de interesse nas coisas e mesmo fantasias de morte, poder ser

investigada como um problema desencadeado pela vivência crônica com o Lúpus a fim estabelecer um tratamento adequado.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos aos informantes que voluntariamente contribuíram com este estudo. Nossos sinceros agradecimentos a Telma Finardi pela revisão deste artigo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization [homepage on the Internet]. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision. [updated 2003 03 June; cited 2005 June 28]. Available from: <http://www3.who.int/icd/vol1htm2003/fr-icd.htm>.
2. American College of Rheumatology [homepage on the Internet]. Atlanta: Systemic Lupus Erythematosus. [updated May 2004; cited 2005 June 28]. Available from: http://www.rheumatology.org/public/factsheets/sle_new.asp?aud=pat.
3. Sociedade Brasileira de Reumatologia [Homepage na Internet]. São Paulo: A Sociedade. Outras Doenças – Lúpus Eritematoso Sistêmico [Acesso em 28 junho 2005]. Disponível em: <http://www.reumatologia.com.br/doi6.htm>.
4. Omdal R, Waterloo K, Koldingsnes W, Husby G, Mellgren SI. Fatigue in patients with systemic lupus erythematosus: the psychosocial aspects. *J Rheumatol*. 2003 February; 30(2):283-7.
5. Neri F, Chimini L, Filippini E, Motta M, Faden D, Tincani A. Pregnancy in patients with rheumatic diseases: psychological implication of a chronic disease and neuropsychological evaluation of the children. *Lupus*. 2004; 13(9):666-8.
6. Yen JC, Abrahamowicz M, Dobkin PL, Clarke AE, Battista RN, Fortin PR. Determinants of discordance between patients and physicians in their assessment of lupus disease activity. *J Rheumatol*. 2003 September; 30(9):1967-76.
7. Giffords ED. Understanding and managing systemic lupus erythematosus (SLE). *Soc Work Health Care*. 2003; 37(4):57-72.
8. Otto R, Mackay IR. Psycho-social and emotional disturbance in systemic lupus erythematosus. *Med J Aust*. 1967 September; 2(11):488-93.
9. Mello J Filho. *Concepção Psicossomática: Visão Atual*. 9ª ed. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo; 2002.
10. Alexander F. *Psychosomatic Medicine: Its Principles and Applications*. Reissue edition. New York: W W Norton; 1987.
11. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 2ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2003.
12. Kozora E, Ellison MC, Waxmonsky JA, Wamboldt FS, Patterson TL. Major life stress, coping styles, and social support in relation to psychological distress in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2005; 14(5):363-72.
13. Ward MM, Marx AS, Barry NN. Psychological distress and changes in the activity of systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*. 2002 February; 41(2):184-8.
14. Santoantonio J, Yazigi L, Sato E. Adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico: um estudo por meio do método de Rorschach. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2004 Agosto, 20(2):145-51.
15. Khanna S, Pal H, Pandey RM, Handa R. The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*. 2004 December; 43(12):1536-40.
16. Turato ER. Qualitative and quantitative methods in health: definitions, differences and research subjects. *Rev Saude Publica*. 2005 June; 39(3):507-14.
17. Lupus Foundation of Minnesota [homepage on the Internet]. Bloomington: The Foundation. Education: Self Image and the Lupus Patient [cited 2005 June 28]. Available from: <http://www.lupusmn.org/Education/Articles/SelfImageandtheLupusPatient.htm>.