GILBERTO DARI MATTJE

LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: ESTUDO QUALITATIVO DE MECANISMOS PSICOSSOCIAIS ADAPTATIVOS

CAMPO GRANDE - MS
2003

GILBERTO DARI MATTJE

LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: ESTUDO QUALITATIVO DE MECANISMOS PSICOSSOCIAIS ADAPTATIVOS

Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Psicologia – Psicologia Social e Psicologia da Saúde, da Universidade Católica Dom Bosco, para Exame de Defesa de Mestrado, sob orientação do Profa. Dra.Angela Elizabeth Lapa Coêlho.

CAMPO GRANDE - MS
2003

GILBERTO DARI MATTJE

BANCA EXAMINADORA

_____

Profª Drª Angela Elizabeth Lapa Coêlho

_____

Profª Drª Maria de Fátima Chavarelli

_____

Profª Drª Regina Célia Ciriano Calil

O que me apaixona na vida é poder colaborar para uma obra, para uma realidade mais durável do que eu: é nesse espírito e visão que procuro me aperfeiçoar e dominar um pouco mais as coisas.

(Pierre Teilhard de CHARDIN, 1994, p. 116)

DEDICATÓRIA

À Clarice, incansável interlocutora na construção deste estudo.

AGRADECIMENTOS

À Professora Sonia Grubits, que me incentivou.

Às pessoas entrevistadas, que gratuita e prontamente se dispuseram a colaborar.

Aos professores, cujas orientações foram imprescindíveis.

A minha irmã Edirles, que presenteou-me com a correção gramatical.

Ao Professor Egberto Ribeiro Turato, que trouxe suas contribuições de maneira próxima e assertiva.

ÍNDICE

I – INTRODUÇÃO 12
1. Aspectos Genéricos 12
2. O Lúpus Eritematoso Sistêmico sob o ponto de vista médico 19
3. O Lúpus Eritematoso Sistêmico sob o ponto de vista psicodinâmico 26
4. Lúpus Eritematoso Sistêmico e Mecanismos Psicossomáticos 34
5. Lúpus Eritematoso Sistêmico e Interações Psicossociais 38
6. O Diferente: Inter-relações Psicossociais e Significado 48

II - PRESSUPOSTOS E OBJETIVOS DO PRESENTE TRABALHO 53
1. A Construção do Conhecimento: a Delimitação da Pesquisa 53
2. Objetivo Geral 54
3. Objetivos Específicos e Decorrentes 55

III - RECURSOS METODOLÓGICOS 57
1. Apresentação e Fundamentação do Método 57
1.1 Sujeito 59
1.2 Setting 62
1.3 Instrumento 63
1.4 Procedimento 63
2. O Tratamento dos Dados 65
3. O Referencial Teórico Eleito para a Discussão dos Resultados 67

IV - RESULTADOS E DISCUSSÃO 70
1. Alguns Dados Comuns na História Pregressa de Vida 70
2. O Acúmulo de Eventos Estressores Anteriores ao aparecimento do LES 78
2.1 Frustração Profissional com Concomitante Perda do Status Social 81
2.2 Comprometimento dos Relacionamentos Afetivos e Sociais 82
2.3 Perda por Morte de Pessoa Querida 83
3. O Vivenciar da Enfermidade 85
3.1 Reação ao Diagnóstico 87
3.2 Significado e Definição do LES 89
4. A Vida com o LES 92
4.1 O Cotidiano 92
4.2 O Relacionamento Familiar 95
4.3 O Relacionamento Afetivo 97
4.4 O Relacionamento Social 98
4.5 Atividade Profissional 100
5. Algumas Características da Comunicação 101
6. Auto-imagem 104
7. Expectativas Futuras 105

V - CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES 109

VI - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 114

VII - ANEXOS 120

RESUMO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico - LES - é uma doença grave, de sintomatologia variada e de etiologia ainda pouco esclarecida. Atinge o tecido conjuntivo em caráter inflamatório, acometendo praticamente todos os sistemas do organismo, simultânea ou sucessivamente, e que se espelha por sua grande riqueza de anormalidades imunológicas. Inclui-se dentre as chamadas doenças auto-imunes, aquelas em que, por razões desconhecidas, o sistema imunológico não reconhece seu próprio organismo. A manifestação desta enfermidade se dá, comumente acompanhada de eventos estressores que, juntamente com a história de vida destes pacientes, indica aspectos psicodinâmicos e psicossociais peculiares na adaptação do indivíduo. Divergências existem quanto a terem ou não esses pacientes, uma estrutura psíquica específica, quanto às causas e fatores que levam a seu surgimento e quanto à pertinência de aplicar-se o termo psicossomática ao LES, haja visto a cronicidade das lesões. Considera-se, no entanto, que não há como separar o soma da psique; e tudo quanto acontece em nível somático tem seu correspondente afetivo significante e vice-versa, a partir de seu modo de interação com o meio social. O objetivo deste estudo foi investigar os mecanismos psicossociais de adaptação examinados a partir da fala das pessoas acometidas de LES sobre suas vivências, relacionando tais mecanismos ao surgimento e condições contextuais da doença, visando auxiliar no tratamento médico e psicológico e em sua maior compreensão. Nesta pesquisa utilizei o método qualitativo, empregando a técnica de entrevista semi dirigida de questões abertas, buscando a livre expressão dos entrevistados. Desse modo, quis conhecer e interpretar quais os sentidos e significados atribuídos aos fenômenos vivenciados pelos pacientes de LES, tendo como referencial os pressupostos psicanalíticos e psicossociais. Foram em número de cinco as pessoas estudadas, sendo quatro mulheres e um homem. O grupo de pessoas estudadas foi fechado à medida que as respostas mostraram-se coincidentes. Os resultados obtidos apontam que tais pessoas trazem similaridades em suas vivências afetivas desde o início da formação de sua personalidade, com características peculiares na forma de percepção e mecanismos de adaptação a tais vivências. Outra similaridade importante diz respeito ao acúmulo de eventos estressores antes do aparecimento do LES, com destaque ao fracasso profissional, relacionamentos afetivos conturbados e a perda por morte de ente querido. Note-se que a significação de tais eventos tem o sentido de perda e fracasso afetivo para tais pessoas. Assim, esta pesquisa mostra que o LES pode servir ao sistema psíquico de adaptação do indivíduo, a partir de inúmeros ganhos secundários, a fim de que haja um resgate das vivências afetivas, justificando o modelo de adaptabilidade destas pessoas no gerenciamento da própria vida, que é anterior ao aparecimento da enfermidade propriamente dita.

Palavras Chaves: Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), Psicossomática, Adaptaçâo Psicossocial.

ABSTRACT

Systemic Erithematous Lupus (SEL) is a serious disease with variable symptomatology, and whose aetiology is poorly known. It attacks conjunctive tissue in an inflammatory fashion, finally involving all the systems of the organism, simultaneously or sucessively, and is characterized by a wide variety of immunological abnormalities. SEL is included among the so-called auto-immune diseases, where, for reasons unknown, the immunological system does not recognize its own organism. This disease commonly manifests itself acompanying stressful events that, together with the history of the patients, indicate psychodinamic and psychosocial aspects peculiar to the adaptation of the individual. There are differences of opinion as to whether such patients have a specific psychic structure, as to the causes and factors leading to the appearance of the disease and as to the validity of referring to SEL as a psychosomatic disease, due to the chronic nature os the lesions. On the other hand, it is considered that the psyche cannot be separated from the soma, and that everything that happens at the somatic level has a corresponding afective significance, derived from its mode of interaction with the social environment. The objective of this study was the investigation of the psychosocial mechanisms of adaptation, whose examination was based on the declarations of persons suffering from SEL about their experiences, relating these mechanisms to the appearance and contextual conditions of the disease, with a view to assisting with medical and psychological treatment, and to a better comprehension of the disease. In this study I used a qualitative method, by way of the technique of semi-structured interviews with open questions, seeking the free expression of those interviewed, in order to get to know and interpret those senses and signifcances of the phenomena experienced by patients with SEL, with reference to psychoanalitic and psychosocial presuppostions. Five individuals were studied, four women and one man. The group of individuals studied was closed at the point where responses showed themselves to be coincident. The results obtained indicate that these persons showed similarities in their afective experiences since the beginning of the formation of their personalities, with special characteristics in the form of perception and mechanisms of adaptation to these experiences. Another important similarity is related to the accumulation of stressing events before the appearance of SEL, especially professional failure, disturbed afective relationships, or loss, due to the death of a loved one. It should be noted that the significance of such events is that of loss and afective failure for such persons. Therefore, this study shows that SEL may serve the psychic adaptive system of the individual, based on many secondary gains, so that there may be a salvation of afective experiences, justifying the adaptability model of these persons in the management of their own lives, before the appearance of the disease in itself.

Key Words: Systemic Erithematous Lupus (SEL), Psychosomatic, Psychosocial Adaptation.

Face a dor psíquica, às divisões internas, aos traumatismos universais e pessoais que a vida inevitavelmente provoca, o homem é capaz de criar uma neurose, uma psicose, um escudo caracterial, uma perversão sexual, sonhos, obras de arte – e doenças psicossomáticas.

(Joyce McDOUGALL, 1991, p. 133)

I - INTRODUÇÃO

1. ASPECTOS GENÉRICOS

As ciências da saúde sempre consideraram a importância da interveniência entre os eventos psíquicos e os eventos orgânicos, embora a prática médica pareça contemplar mais a manifestação orgânica das enfermidades. O estresse a que o ser humano está submetido hodiernamente evidencia as dificuldades de assimilação e adaptação que o mundo moderno impõe. Pode-se então estabelecer a correspondência entre estes fatores e as respostas orgânicas do indivíduo, uma vez que, a partir de certas dificuldades vivenciais, o ser humano tende a descarregar tais tensões no organismo, cujas manifestações tornam-se, muitas vezes, cotidianas.

Nenhum transtorno físico estaria livre da influência de fatores psíquicos, pois afinal, a dicotomia mente-corpo tenha talvez, hoje, uma apresentação mais de finalidade didática, pois a pessoa é única com expressões em diferentes dimensões: bio-psicossocial. Assim, a expressão do afeto no organismo pode ocorrer sem a concomitância da percepção consciente da significação afetiva, mas esta significação está sempre presente.

Neste estudo, farei um recorte no que concerne a uma doença auto-imune, doença que caracteriza-se por uma resposta orgânica do indivíduo em si mesmo, onde seu sistema imunológico não reconhece mais seu próprio organismo. Neste recorte situa-se o Lúpus Eritematoso Sistêmico, que aqui será referido doravante como LES.

O LES é uma doença auto-imune, crônica e cíclica. Atinge principalmente mulheres em idade fértil, sendo relativamente possível controlar seus efeitos. A causa imediata do LES ainda não foi diagnosticada. Mello Filho (1979) situa o LES dentre as doenças auto-imunes, como uma das de maior interesse para a investigação científica, haja visto a gravidade de seus sintomas e a variedade de tecidos e sistemas atingidos. Este mesmo autor em conjunto com Moreira (1992, p. 143) diz:

> (...) há vários progressos feitos nos últimos anos na etiopatologia do Lúpus, o que torna ainda mais clamorosa a ausência de trabalhos sobre os condicionantes psicológicos da doença. Em nossa experiência clínica de termos atendido mais de cinqüenta pacientes de LES, poucas enfermidades vimos com um caráter mais psicossomático do que esta.

Yoshinari e cols. (1988) e Lederman e cols. (In: SEDA, 1982) situam o LES epidemiologicamente com prevalência entre 7,6 a 10 casos por 100.000 habitantes. Pessoas do sexo feminino são acometidas preferencialmente na proporção de oito a nove por um em relação às do sexo masculino.

As pesquisas mais recentes tem-se preocupado preferencialmente com as questões da capacidade reprodutiva nas mulheres lúpicas, com a possibilidade de determinação genética do LES, e com as desordens psiquiátricas que acompanham tal enfermidade. Relacionei, entre muitas, aquelas que considero pertinentes a este estudo.

A capacidade reprodutiva parece estar prejudicada no LES, porém, segundo Druley et al. (1997), a adaptação psicossocial em mulheres com LES é melhor quando conseguem manter um relacionamento sexual com seu companheiro. Durante a exacerbação da doença, tal relacionamento torna-se difícil e geralmente as mulheres acometidas de LES preferem esconder os sintomas, experimentando sentimentos negativos em relação à atividade sexual. Penso que aspectos como auto-imagem e feminilidade sejam afetados pela doença interferindo nas relações afetivo-sexuais. Já quanto à influência genética ainda não há dados que possam comprová-la e tampouco, refutá-la.

Omdal e cols. (1995) avaliou o estado de saúde mental de pacientes lúpicos, seus resultados indicam que a depressão é doença freqüentemente associada ao LES e que a própria enfermidade conduz a tal sintomatologia. Perturbações de ordem psiquiátrica também foram encontradas.

Hutchinson et al. (1996), em seu estudo sobre as desordens psiquiátricas em LES, coloca que as doenças crônicas geralmente são acompanhadas de sintomatologia depressiva devido à tensão de se ter uma doença desse porte. Conclui que no LES são freqüentes também algumas outras doenças psiquiátricas, especialmente psicose tipo esquizofrênica e desordens bipolares. Tais doenças podem estar relacionadas ao LES.

Shortall et al. (1995) relaciona as desordens de humor, seja ansioso, seja deprimido, e a angústia psicológica presente em LES, aos fatores psicossociais da vida desses pacientes.

Em seu estudo, não evidencia nenhuma relação de tais desordens com a atividade orgânica da doença.

Valladolid et al. (1998) indica uma prevalência de 33% de desordens psiquiátricas em pessoas com LES. Como diagnósticos mais comuns, as desordens afetivas ou de humor e síndromes psicóticas. A cronicidade da doença e a qualidade de vida baixa podem estar relacionadas às desordens afetivas.

Em 1996, em pesquisa realizada no Japão, Maeshima e cols., investigaram a possível relação da condição psicológica e qualidade de vida em LES. Concluíram que a ansiedade em excesso presente nessas pessoas diminui as condições psicológicas e podem levar à depressão em LES.

Segundo Dobkin et al. (1998), o grau de frustração e o apoio social recebido, bem como a auto-estima, estariam relacionados ao grau de angústia psicológica em LES. Seu estudo indica que tal angústia é uma variável importante na atividade da doença e dano sofrido.

Carbotte et al. (1995), em estudo sobre o déficit cognitivo orgânico em LES, conclui que a deterioração cognitiva não tem nenhuma relação com os efeitos ou cronicidade do LES.

Segundo Kozora et al. (1996), déficits de aprendizagem e angústia psicológica podem ser considerados como manifestação de LES. Porém, não se verifica relação neuropatológica específica com LES.

Como se pode observar, as pesquisas apontam, cada vez mais, para a importância da condição psicológica e psicossocial como fator influenciador na sintomatologia, qualidade de vida e cronicidade do paciente com LES.

Para Mello Filho (1992), a psicologia apresenta pressupostos teóricos que embasam a hipótese de que os lúpicos têm um perfil psicológico típico com uma personalidade narcísica por excelência. Significa um alto investimento no sentido de manter a coesão estrutural e a estabilidade temporal com uma afetividade positiva. Tem-se observado, por outro lado, que, via de regra, o aparecimento clínico do LES parece coincidir com eventos estressores na vida dos pacientes, o que presume possíveis modificações nos mecanismos psicossociais adaptativos.

Aqui, entende-se como eventos estressores, aqueles que, uma vez presentes na vida social e/ou na vivência afetiva do indivíduo, podem provocar uma desestabilização no seu equilíbrio adaptativo. Segundo Kaplan & Sadock (1990, p. 433), "(...) o estresse crônico grave

e perceptível pode exercer um papel etiológico no desenvolvimento de certas doenças somáticas. Uma situação de vida estressante ou traumática é aquela que gera desafios aos quais o organismo não consegue responder competentemente".

Talvez seja mais sensato pensar tal fator como coadjuvante. Mas é certo que o estresse significa a não adaptação suficientemente significativa na vida das pessoas, algumas mais frágeis e propensas a manifestações orgânicas do estresse.

A adaptação é um conceito que se remete a dois recortes nas ciências psicossociais. O recorte social, que diz respeito à adaptação social, "capacidade da pessoa de ajustar-se ao ambiente" (1990, p. 87); e ao recorte psicodinâmico, que refere-se aos mecanismos que a pessoa recorre internamente para realizar satisfatoriamente esse ajustamento.

A psicanálise institui o ego como mediador entre os impulsos advindos do mundo interno e peculiar do indivíduo e as exigências do mundo externo. Para realizar essa mediação, o ego utiliza-se, entre outros, dos chamados mecanismos de defesa do ego, que o ajudam na canalização da libido e/ou o retardamento de sua descarga. Segundo Fenichel (1992, p. 45),

> (...) também se desenvolve um aparelho não descarregativo, um aparelho de defesa, o ego aprendendo a conter impulsos quer perigosos, quer inadequados. Os mecanismos que primeiro se usaram contra estímulos externos dolorosos vêm, então, a voltar-se contra os impulsos internos (...) Na verdade a psicanálise tem mais profundamente estudado o aspecto defensivo do ego do que o desenvolvimento de suas forças positivas. Entrelaçam-se, contudo, interligam-se as idéias de defesa e de adaptação, esta última significando, em sentido dinâmico, a descoberta de soluções comuns para as tarefas que são representadas por impulsos internos e estímulos externos (inibidores e ameaçadores).
>
> El yo es la verdadera residencia de la angustia. Amenazado por tres distintos peligros, desarrolla el yo el reflejo de fuga, retirando su carga propria de la percepción amenazadadora o del proceso desarrollado en el ello considerado peligroso y emiténdola en calidad de angustia. Esta reacción primitiva es substituida luego por el estabelecimiento de cargas de protección (FREUD, 1923, p. 2727).

Segundo Kaplan & Sadock (1990, p. 153-7), "Os mecanismos de defesa servem para manter a ideação de conflito fora da consciência (...) Nos estados psicossomáticos, os conflitos psíquicos são negados através da projeção dos mecanismos na esfera física".

Segundo Moreira (In: MELLO FILHO, 1992), a inter-relação entre os estados psicológicos, reações adaptativas e o surgimento de doenças tem-se evidenciado em pesquisas que mostram paralelismo celular e inter-influência funcional direta do sistema nervoso central, sistema endócrino e sistema imune. O sistema imune é o responsável pelas defesas do orga-

nismo, podendo se fazer uma correlação de significados e representação com as defesas psíquicas. Em função de teorizações sobre esses achados, há a:

> (...) compreensão do sistema imune como um mediador das relações do indivíduo consigo próprio e com o meio externo, pela percepção de estímulos não cognitivos, como bactérias, vírus e diversas alterações no meio interno, envolvendo-se portanto na manutenção da integridade corporal, como um sistema auto-regulável, adaptativo e da vida de relação (MOREIRA In: MELLO FILHO, 1992, p. 120).

Assim, pode-se dizer que o sistema imunológico participa do sistema de adaptação da pessoa não só em termos biológicos, mas também em sua interação com o meio e as sensações psíquicas, através de mecanismos de reação mediados e estimulados pelo sistema endócrino. Isso evidencia-se através de mecanismos de adaptação e enfrentamento desencadeados por situações de estresse, para os quais os estímulos podem ser físicos, emocionais ou sociais.

> A resposta ao estresse dá-se através da ação integrada dos sistemas nervoso, endócrino e imune, num processo de alteração e recuperação da homeostase. Quando a reação de adaptação ao estresse não é adequada ou suficiente, aparece a doença, mediada por alterações no funcionamento daqueles sistemas (MOREIRA In: MELLO FILHO, 1992, p. 122).

É importante ressaltar que cada pessoa avalia e lida com estas agressões de maneira singular, com maior ou menor grau de repercussão sobre o organismo.

Moreira (In: MELLO FILHO, 1992) cita diversas pesquisas que tratam especificamente das alterações do sistema imunológico e afirma que os estados anímicos como humor deprimido, sentimentos de solidão, situações de perda ou crises familiares interferem negativamente no funcionamento imunológico; estados de ânimo positivos influenciariam na melhora e manutenção da capacidade imunológica. Para Moreira (In: MELLO FILHO, 1992, p. 125) "O sistema imune, portanto, parece ser o elo que explica as interações entre os fenômenos psicossociais e importantíssimas áreas da patologia humana como as doenças de auto-agressão, infecciosas, neoplásicas e alérgicas".

Assim, os mecanismos de adaptação participam de um intrincado processo de inter-relações que envolvem componentes psicológicos, biológicos e sociais, cada um com seu funcionamento específico sofrendo e determinando influências naqueles outros sistemas envolvidos. O estímulo pode ser intrinsecamente psicológico e desencadear alterações orgânicas, interferindo no desempenho social, e assim vice-versa e sucessivamente. Certo é, que tais processos acontecem a cada momento, sem dados de percepção consciente.

Portanto, quando, neste estudo, refiro-me a mecanismos psicossociais adaptativos, penso naqueles mecanismos de funcionamento bio-psíquico que servem ao indivíduo no trabalho de adaptar-se à vida em sociedade, seja em relação aos estímulos e exigências externos, seja aos impulsos ou proibições internas. Sem perder de vista as características de ordem psicossomática do LES, e demais funções e significados psíquicos envolvidos nas inter-relações de um indivíduo e seu grupo social, e no processo de adoecer.

O contato com pessoas que sofrem de somatizações graves e as conseqüentes modificações de comportamentos que interferem no desempenho psicossocial destas pessoas, fizeram nascer o interesse pela pesquisa. Busco assim uma compreensão mais próxima deste fenômeno, tanto a nível pessoal, como conhecimento auxiliar no exercício da formação profissional. A partir disso, esclarecer sobre a modificação ou não de comportamentos sócio-adaptativos e sua relação com a dinâmica psicológica, e o que há de comum nestes pacientes quando da manifestação clínica do LES, constituem um referencial importante no tratamento que segue e na indicação de possível acompanhamento psicoterapêutico. Frente às múltiplas questões correlatas à área, pensei a pesquisa, de forma a auxiliar os profissionais que tratam de tais enfermos, minimizando o impacto do diagnóstico para o paciente, esclarecendo dúvidas, orientando, e fornecendo um suporte positivo no enfrentamento da enfermidade.

Problemas de saúde mental deveriam ser encarados de maneira mais abrangente do que restrita, uma vez que eles se entrelaçam com muitas outras facetas do bem estar social, tais como emprego, habitação, educação, etc. Estudos dessa natureza são necessários para o desenvolvimento específico a respeito das afecções todas que atingem os mais variados segmentos sociais, visando uma melhor contribuição da ciência psicológica ao bem estar social.

Ao nível psicossocial, um dos fatores pertinentes diz respeito à peculiaridade pessoal com que se reage a estressores vivenciais. Compreender então, as condições contextuais no qual o LES se manifesta e os mecanismos psicossociais adaptativos presentes, poderá auxiliar no tratamento desta enfermidade e em sua maior compreensão.

2. O LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO SOB O PONTO DE VISTA MÉDICO

O LES é uma doença grave, de sintomatologia variada, cuja etiologia ainda é discutida. Segundo Lederman e outros (SEDA, 1982, p. 856).

> o Lúpus Eritematoso Sistêmico é uma doença difusa e generalizada do tecido conjuntivo de caráter inflamatório acometendo praticamente todos os setores da economia, simultânea ou sucessivamente, e que se espelha por sua grande riqueza de anormalidades imunológicas. A presença dos anticorpos antinucleares constitui uma das características mais presentes.

Em função desta característica inclui-se o LES dentre as chamadas doenças auto-imunes. A esse respeito, Bier (1989, p. 330) diz que na evolução da capacidade adaptativa do organismo animal, desenvolveram-se os antígenos e também capacidades seletivas do sistema imunitário que impedem a produção de anticorpos sensibilizados contra componentes do próprio organismo. Essa capacidade seletiva é chamada self tolerance. Porém, "os mecanismos que mantém a tolerância dos antígenos self podem ser perturbados, desencadeando-se em conseqüência processos auto-imunes" (1989, p. 330).

Exames laboratoriais em caráter experimental de pacientes com Lúpus Eritematoso Disseminado, ajudaram a evidenciar a existência do mecanismo auto-imune.

> A verificação de que, esfregaços de sangue ou de medula óssea de enfermos com lúpus eritematoso disseminado aparecem numerosos leucócitos polimorfonucleares contendo, em seu citoplasma, inclusões basófilas (células LE). Demonstrou-se mais tarde, que o material fagocitado representava restos nucleares de outros leocócitos que reagiram com um fator existente no soro de enfermos com lúpus eritematoso denominado fator LE, que é um auto-anticorpo contra desoxirribonucleoproteína (1989, p. 330).

Assim, o estado de tolerância em que normalmente se encontra o sistema imunitário de um indivíduo em relação a seus próprios antígenos pode ser quebrado, resultando em uma resposta auto-imunitária que pode levar à produção de lesões teciduais, a doença auto-imune. Segundo Wallace & Metzger (1997),

> (...) em uma desordem imunológica como o lúpus, o sistema defensivo perde sua habilidade de diferenciar entre substâncias de corpos estranhos e de suas próprias células e tecidos (...) estes anticorpos chamados auto-anticorpos reagem com antígenos próprios para formar complexos imunológicos. Esses complexos crescem no tecido e podem causar inflamação, danos aos tecidos e dor.

Seda (1982) diz que o LES foi descrito inicialmente por Caposi em 1872 como uma doença cutânea de tipo agudo e crônico. Em 1851, Cazenave denominou a doença como lúpus eritematoso. Osler, em 1904, enfatizou para o caráter fásico da doença e para o acometimento sistêmico. A descoberta, por Argraves em 1948, dos fatores antinucleares, a detecção dos complexos imunes através da descrição das células LE, responsáveis por lesões teciduais a-

través da sua deposição em vários órgãos, orientou para novos fatos importantes ao diagnóstico, prognóstico e tratamento da doença.

Segundo Lederman e cols. (SEDA, 1982, p. 857), "o lúpus acomete todas as fases etárias e todas as raças (...) o sexo feminino é o mais atingido, na proporção de oito a nove em relação ao masculino". Para Antunes e Matos (1992, p. 130), vários fatores podem estar presentes na gênese da doença: "viroses, fatores genéticos, ambientais, imunológicos, ação de algumas drogas e hormonais".

Quanto à possibilidade de vírus serem os causadores do LES, alguns exames demonstraram o aumento do título de anticorpos antivirais em pacientes lúpicos. Porém, segundo Pincus, citado por Antunes e Matos (1992), estes resultados são meras reflexões da atividade policlonal de LB. Nada de concreto, portanto, foi demonstrado. A demonstração do vírus pela microscopia eletrônica parece ser um epifenômeno não relacionado no LES. No que se refere aos fatores genéticos, muitos casos de LES tem ocorrido em uma mesma família. Segundo Antunes e Matos (1992), parentes de pacientes lúpicos tem um aumento de 05% na freqüência da doença. Os pacientes apresentam também uma freqüência elevada dos antígenos HLA - A10, HLA - B18, DRw2 e Drw3.

No rash cutâneo é comum encontrarem-se depósitos de imunoglobolinas e complemento na junção dermo-epidérmico. O mecanismo patogênico neste caso constitui provavelmente da destruição de células epiteliais que liberam antígenos nucleares na derme, entrando em contato com anticorpos antinucleares da junção dermo-epidérmico e precipitando-se como imunocomplexo.

O lúpus induzido por drogas acomete preferencialmente velhos, brancos e homens e é diferente do LES espontâneo. No LES induzido por drogas, após a suspensão do fármaco que o induziu, há a remissão dos sintomas constitucionais. Dificilmente apresenta-se nessa variedade de LES lesões renais e envolvimento do SNC.

Segundo Antunes e Matos (1992), quanto à influência imunológica no LES, postula-se a diminuição da função dos LT- supressores e consequentemente hiperatividade de LT-helper. Posteriormente, há hiperatividade CB, desenvolvendo uma resposta humoral desordenada.

Postula-se ainda que os estrógenos possam ter alguma influência no aparecimento do LES. Uma vez que a instalação do LES ocorre freqüentemente na menarca, gravidez, pós-parto ou com uso de contraceptivos que contenham estrógeno.

No que concerne à sintomatologia do LES, esta é múltipla e variada, podendo apresentar comprometimento de vários órgãos e tecidos. O diagnóstico, durante muitos anos, era realizado sempre que o paciente apresentasse a lesão cutânea em asa de borboleta, sinal patognômico de LES. Com o desenvolvimento da medicina interna e os novos métodos de diagnóstico, aliados com o conhecimento do grande espectro de sinais e sintomas dessa enfermidade, fizeram com que diversas formas de início pudessem ser reconhecidas.

Segundo Seda (1982, p. 858),

> o paciente exibe todo o polimorfismo da enfermidade, ou seja, acometimento de vários setores do organismo (pele, articulações, aparelho cardiorespiratório, rins), que surge, simultânea ou sucessivamente, no decorrer de semanas, meses, ou até anos, ou então o enfermo comparece ao médico de modo oligossintomático, isto é, como reumático, como portador de uma dermatose ou de uma neuropatia (...) Na forma exuberante, ou polimorfa, o diagnóstico não oferece dificuldade.

Yoshinari (1988, p. 58) descreve o LES como uma doença que "caracteriza-se pela atividade contínua, com períodos de exacerbação e remissão dos sintomas clínicos, laboratoriais e histopatológicos". Segundo Yoshinari (1988), as lesões cutâneas são freqüentes nos pacientes lúpicos, especialmente o eritema facial transitório em áreas de exposição solar. As manifestações da pele incluem urticária, eritema subungueal e vasculite. São observados também nódulos subcutâneos tipo reumatóide. É comum o comprometimento do sistema músculo-esquelético, sendo a artralgia a queixa articular mais freqüente. A artrite quando presente, geralmente é simétrica e acomete preferencialmente as pequenas articulações.

Para Seda (1982), em mais de 50% dos casos as alterações osteoarticulares formam as queixas iniciais e em 80% a 90% dos casos são os sintomas mais constantes. Diz Seda (1982, p. 860):

> Estes pacientes se caracterizam pela presença de deformidades não erosivas em ambas as mãos. Entre estas alterações estão: subluxação, metacarpofalangiana, desvio unar digital, deformidade em pescoço de cisne, deformidade em gotoniere, deformidade em hiperextensão do primeiro quirodáctilo.

Segundo Yoshinari (1988), a ausência de erosões ósseas ao exame radiológico constitui dado de importância no diagnóstico diferencial com a doença reumatóide.

Ainda Seda (1982, p. 861) descreve: "a necrose ósseo vascular, sobretudo na cabeça do fêmur, cabeça do úmero e joelhos, não é apenas resultado da infiltração intra-articular ou do uso sistêmico de corticosteróides, pode ocorrer como manifestação exclusiva do LES". O envolvimento vascular se expressa por fenômenos funcionais ou determina quadros orgânicos variados. A base anatômica dessas lesões é a reação inflamatória "lesões urticariformes, livedo reticular, ulcerações tórpidas nos membros inferiores, flebites de repetição podem ser encontrados (...) alguns pacientes desenvolvem arterites digitais, gangrena de dedos e artelhos" (SEDA, 1982, p. 861). O fenômeno de Raynud é um sintoma freqüente, podendo ser a manifestação inicial do LES.

Ainda segundo Seda (1982, p. 862), "a sintomatologia pleuropulmonar é bem evidente, sendo encontrada em 90% dos casos". O derrame pleural habitualmente é pequeno ou moderado, uni ou bilateral. O líquido é raramente hemorrágico e é possível a identificação de células LE neste líquido.

> O derrame pode ser recidivante e deixar seqüelas, observadas com maior constância nas zonas diafragmáticas, e são responsáveis pela elevação progressiva da cúpula diafragmática. Tal fato, associado a episódios repetidos de pneumonite com fibrose conseqüente, é o responsável pela redução da capacidade vital (SEDA, 1982, p. 862).

É preciso estar atento para existência de freqüentes complicações infecciosas no pulmão do paciente LES.

Segundo Yoshinari (1988, p. 58), "o sistema cardiovascular é acometido em mais de metade dos casos (...) anticorpos anti-músculo são verificados em 20% a 30% dos pacientes sem correlação com a intensidade da miocardiopatia". Para Seda (1982, p. 863), a pericardite ocorre entre 30% a 40% dos casos, podendo passar inadvertida. Há presença de células LE no líquido pericárdico.

> As lesões miocárdicas consistem em focos de miocardite intersticial, com alteração do músculo cardíaco. Às vezes existe endoarterite obliterante das coronárias, quando severa, determina alteração de tipo isquêmico. Desse modo, o enfarto do miocárdio pode ser manifestação da doença e até sintoma inicial do LES (SEDA, 1982, p. 863).

No curso evolutivo da doença tem significativa importância a agressão renal, que segundo Yoshinari (1988) está presente em 50% dos casos. Para Antunes e Matos (1992), é a maior causa da mortalidade no LES. "As formas clínicas e patológicas na nefrite lúpica são baseadas na classificação proposta por Andes" (ANTUNES E MATOS, 1992, p. 134) e apresentadas a seguir:

Nefrite lúpica focal: caracterizada pela proliferação segmentar de tufos glomerulares. A imunofluorecência revela imunoglobolinas e C3 no mesangio de todos os glomérulos. Nos casos agudos a doença pode apresentar-se com febre alta e acometimento extra-renal, incluindo-se SNC. Os anticorpos anti-DNA estão presentes durante a fase de atividade da doença. Pode ocorrer a progressão da nefrite lúpica focal para a difusa.

Nefrite lúpica polimorfoativa difusa: mais de 50% dos tufos glomerulares são atingidos. Apesar de a ploriferação ser irregular, muitos glomérulos permanecem normais. "O estado da lesão glomerular pode refletir a atividade da doença, ou seja, as lesões intersticiais ativas incluem infiltrado celular intersticial e lesão aguda epitelial tubular" (ANTUNES E MATOS, 1992, p. 135).

Nefrite lúpica membranosa: caracteriza-se pela presença de intenso proteinismo, levando a sudorese nefrótica. Ocorre um espeçamento difuso das paredes dos capilares glomerulares e pouca ou nenhuma hipercelularidade mesangial.

Nefrite lúpica mesangial: discreta hipercelularidade do glomérulo com depósitos de IgG e C3 no mesângio. Pode evoluir para lesão proliferativa.

Nefrite intersticial: ocorrem infiltrados focais ou difusos de células inflamatórias, dano tubular e fibrose intersticial. O desenvolvimento gradual de insuficiência renal pode acontecer.

Seda (1982) descreve as alterações que podem ocorrer no SNC do paciente lúpico. As anormalidades no líquido céfalo-raquidiano evidenciam-se pela elevação do GMP cíclico no líquido e a doença neurológica ativa. Há presença de complexos imunes DNA anti-DNA e citotoxidade antineuronal para IgG e IgM. Registra-se presença de células LE no líquido. Pode haver o desenvolvimento de anticorpos anti-SNC, os quais têm sido invocados como prováveis agentes causais do acometimento do SNC. Diz Seda (1982, p. 866):

> A tomografia computadorizada axial, hoje de uso rotineiro, apresenta áreas de enfarto, hematoma, e atrofia cerebral. Do ponto de vista clínico, as crises convulsivas tem sido um dos elementos mais presentes, inclusive, as vezes, como primeiro sintoma da doença. Há reações psiquiátricas, paralisias de pares cranianos, acidentes vasculares cerebrais, provocando, secundariamente, hemiparisias, hemiplegias e afasias. A coréia, a meningite asséptica, a mielite necrosante são formas mais raras do aparecimento da doença. Os quadros psíquicos são muito variados, desde agitação e nervosismo, até quadros alucinatórios, crises depressivas, desorientação e catatonia, assim como reações esquizofrênicas.

Para Miguel Filho (1988), podem estar presentes também quadros neuróticos graves e distúrbios da personalidade. Este autor preocupa-se com a falha nas considerações das reações psicológicas da doença: "Tanto agressões físicas como psicológicas podem ter um papel na exacerbação da doença" (MIGUEL FILHO, 1982, p. 62). Penso haver ainda uma falha na consideração da prevalência do LES nas mulheres e uma possível relação com aspectos psicológicos típicos da população feminina.

As alterações hematológicas são freqüentes durante a evolução da enfermidade. Destaca-se a anemia como anormalidade mais freqüente. "Anticorpos circulantes, dirigidos contra fatores de coagulação, podem, raramente, determinar síndromes hemorrágicas graves" (SEDA, 1982, p. 868).

Quanto às alterações imunológicas, o fator reumatóide encontra-se positivo em 45% dos casos. A descoberta da célula LE por Hargraves em 1948 é, ainda hoje um dos exames mais específicos para o diagnóstico do LES. Sua pesquisa é positiva em 70% a 80% dos casos, notadamente nas fases ativas da doença. A partir da caracterização do fator sérico do LE, vários outros auto-anticorpos foram sendo descritos, destacando-se os dirigidos contra estruturas nucleares caracterizando os fatores antinucleares (FAN). Segundo Seda (1982, p. 869) "os FAN são observados em 98% dos casos dos LES ativos, apesar de serem consignados com freqüência em outras enfermidades".

O LES não apresenta dados específicos para seu diagnóstico clínico laboratorial, ou anatomopatológico. Para Seda (1982, p. 871), é um quadro bastante indicativo de LES:

> (...) paciente do sexo feminino, idade entre quinze e quarenta anos, apresentando envolvimento simultâneo ou sucessivo de vários departamentos da economia, principalmente cutâneos, articulares, cardiopulmunar e renal, acompanhado de febre, algumas vezes associadas a manifestações hematológicas e neurológicas.

A determinação dos fatores antinucleares e a presença de células LE servem como dados comprobatórios importantes da doença.

Segundo Seda (1982, p. 871), a partir de sua experiência clínica particular, os elementos mais importantes no diagnóstico do LES são:

> a) alterações cutâneas do tipo eritêmato-escamosas, principalmente quando apresentam a forma em vespertilho, além de alteração de ordem imunopatológico associado;
>
> b) presença das células LE e anticorpo anti-DNA ativo;

c) lesões renais com aspecto anatomopatológico e imunofluorescência características.

Segundo Seda (1982, p. 871), a Associação Americana de Reumatologia propõe para o diagnóstico do LES, os seguintes critérios:

1) Eritema facial (vespertílio); eritema difuso elevado ou plano sobre a eminência malar e/ou dorso do nariz. Pode ser unilateral.

2) Lúpus discóide: placas eritematosas elevadas com escamas seratóticas aderentes. Cicatrizes atróficas em lesões antigas. Podem estar presentes em qualquer parte do tegumento.

3) Fenômeno de Raymaud.

4) Alopécia.

5) Fotossensibilidade.

6) Ulceração oral ou nasofaríngea.

7) Artrite sem deformidade.

8) Células LE: duas ou mais células LE clássicas vistas numa ocasião ou uma única célula vista em duas ou mais ocasiões.

9) Falsa sorologia cronicamente positiva para sífilis. Deve estar presente no mínimo por seis meses e confirmada pela negatividade dos testes de imobilização do treponema ou de Reiter.

10) Proteinúria profusa: maior do que 3.5 gr/ dia.

11) Cilindros celulares: podem ser hemáticos, de hemoglobina, granulosos, tubulares ou mistos.

12) Um ou ambos dos seguintes: pleurite por dados de história, de exame físico ou radiológico; pericardite, documentada pela clínica ou por eletrocardiograma.

13) Um ou ambos dos seguintes: psicose, convulsões (história e exame físico) na ausência de urenia ou drogas desencadeantes.

14) Um ou mais dos seguintes: anemia hemolítica, leucopenia com menos de 4000/ mm3 em duas ou mais ocasiões, trombocitopenia menor que 100000/ mm3.

O LES pode apresentar-se sob a forma discóide, relativamente benigno, com acarretamento circunscrito à pele, ausência de complexos imuno circulantes e grande pobreza de fatores antinucleares; e sob a forma sistêmica, podendo reunir vários dos sistemas já descritos.

O prognóstico do LES está diretamente ligado à gravidade das alterações renais da doença. “Estatisticamente, os pacientes que ultrapassam os três primeiros anos sem lesão renal, apresentam menos possibilidades de vir a tê-los” (SEDA, 1982, p. 874).

Segundo Antunes e Matos (1992, p. 143), o tratamento envolve suporte psicológico, aconselhamento nutricional e tratamento medicamentoso. “As fases de tratamento medica-

mentoso do lúpus são dependentes dos tipos de manifestações, podendo ser empregados anti-inflamatórios não hormonais".

> O uso dos antimaláricos tem maior indicação nas alterações cutâneas e articulares induzidas pelo LES (...). O emprego de corticosteróides sistêmicos em pacientes agudamente doentes depende do tipo de manifestação presente nos casos em que predomina fadiga, artrite, ou artralgias e até pequenas alterações renais (ANTUNES E MATOS, 1992, p. 143).

O LES, doença de caráter grave, é na realidade, ainda muito pouco conhecido em sua etiopatogenia e consequentemente seu tratamento poderá ser aperfeiçoado. Portanto, pesquisas que se dispõem a colaborar com o conhecimento desse quadro e seus fatores intervenientes são, hoje, imprescindíveis.

3. O LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO SOB O PONTO DE VISTA PSICODINÂMICO

As teorias psicológicas explicativas ocupam-se do entendimento da adaptação e do comportamento humano, primordialmente com os fatores que motivam tais comportamentos. Por sua vez, a psicologia psicanalítica tenta compreender os fenômenos mentais como sendo resultado da ação e da contra-ação de forças de forma dinâmica. Preocupa-se também com a gênese, visto que examina as forças que a produzem, não exatamente atos singulares, e sim os fenômenos em função de processos de desenvolvimento, de representação, de progressão e de regressão.

Um tipo especial de fenômenos mentais, os impulsos instintivos, é experimentado diretamente como energia urgente. Há certas percepções que têm caráter provocativo - exigem

ação imediata, sentimo-nos impelidos por forças de várias intensidades. Existem contra forças que a isso se opõem, e a luta que assim se cria, constitui a base dos fenômenos mentais.

Não que todos os fenômenos mentais sejam instintivos por natureza. "A parte não instintiva da mente humana vem a fazer-se compreensível como derivado da luta pela descarga e contra descarga, criada pela influência de estímulos externos" (FENICHEL, 1992, p. 10) As forças cuja interação se supõem explicando que os verdadeiros fenômenos mentais tem direção definida, encaminham-se para a motilidade ou dela se distanciam. Os impulsos para descarga representam tendências biológicas primárias; os impulsos opostos são trazidos ao organismo do exterior. Quando as tendências à descarga e as tendências à inibição são igualmente fortes, não há exigência externa de atividade, mas a energia consome-se em luta interna oculta.

A energia das forças por trás dos fenômenos mentais é deslocável. Os impulsos fortes que exigem descargas são mais difíceis de reprimir que os fracos; podem, contudo, ser reprimidos no caso de as contra forças serem igualmente fortes. Existe uma permuta de energia mental, uma distribuição econômica da energia disponível entre entrada, consumo e saída. O fato de um impulso ser ou não consciente, nada revela do seu valor dinâmico.

Cada um tem sua função na dinâmica psíquica movida pela energia psíquica que, por sua vez, determina a importância de cada fenômeno mental de acordo com o investimento energético. O inconsciente guarda as forças que lutam pela descarga, mas estas são reprimidas por uma força igualmente poderosa, manifesta sob a forma de resistência. O material inconsciente que está sob pressão tão alta tem somente um objetivo: descarga. Esta energia que o inconsciente contém se encontra livre das exigências da realidade e das considerações lógicas. Condensa-se e desloca-se seguindo apenas interesses do aumento das possibilidades de descarga. Em estados de angústia e excitabilidade, podem entrar em cena as sensações físicas correlatas às sensações psíquicas; estados que podem ser chamados psicossomáticos e que em graus variados podem se dar em condições patológicas.

Penso que o homem é essencialmente angústia e subjetividade. É o fracasso do automatismo instintivo que inaugura uma forma de existência diferenciada, privilegiando a dimensão do desejo, da libido, da palavra, dos significados, totalmente variáveis e indeterminados nos seus fins e objetos. Cria-se uma nova dimensão onde o encontro com o outro é possível e improvável. Estados de tensão na espera da satisfação e/ou a frustração podem resultar

em reações agressivas que levam ao desequilíbrio psíquico, e, talvez orgânico. No LES, isso parece estar presente.

> O ego quer satisfação, mas afigura-se paradoxal que ele, freqüentemente, se volte contra as suas próprias forças instintivas. Já se falou nas causas que produzem paradoxo desta ordem; e são:
>
> 1. O fato biológico de que o bebê não pode controlar o seu aparelho motor e de que, pois, precisa de ajuda externa que lhe satisfaça as exigências instintivas, leva a que ele se envolva em situações traumáticas, visto que o mundo exterior nem sempre está disponível. O desaparecimento temporário dos objetos primários tem por si mesmo efeito traumático, porque os anseios amorosos da criança se vêem privados da possibilidade de descarga. A recordação de experiências dolorosas desta ordem conduz à primeira impressão de que as excitações instintivas são capazes de constituir fonte de perigo.
> 2. As ameaças e impedimentos que vêm do mundo exterior criam medo dos atos instintivos e conseqüências respectivas; (...)
> 3. Os perigos temidos podem ser de todo fantásticos na medida em que a criança interpreta falseadamente o mundo "pela projeção". A violência dos seus próprios impulsos reprimidos é projetada e faz a criança esperar castigos drásticos. (...)
> 4. Posteriormente, o quarto fator se forma pela dependência do ego em relação ao superego. (...) Quarto fator que transforma a angústia em sentimento de culpa (FENICHEL, 1992, p. 46).

A ausência do primeiro outro, antes mesmo da existência da possibilidade de uma percepção desse outro, a falta do objeto de gratificação, descontinuidade da simbiose inicial que marca a experiência de prazer primário fixado, a falta a partir de sua ausência, condição para o surgimento da fantasia e eventualmente o pensar.

> É a falta, a interrupção dessa continuidade estímulo-resposta, a nossa origem. A subjetividade sustenta-se na própria subversão da natureza. A natureza do homem é artificial. Isso implica desde já uma questão essencial da nossa prática psicanalítica em relação à psicossomática: a angústia é constitutiva do sujeito (WINTER, 1997, p. 14).

Pensando o LES, uma doença grave e crônica, suponho o vivenciar de uma angústia significativa e uma concomitante falha na habilidade de elaboração dessa angústia.

A noção da ausência do outro produz uma fantasia de que quem cuida da sua sobrevivência está fora dele, e o deixa em desamparo quando não está presente. O querer o outro vai preparando o que mais tarde será o desejado. Durante a falta, organiza-se um espaço para o mundo dos desejos, das fantasias: a chamada subjetividade. As funções mentais representam um aparelho que se complica progressivamente para o controle dos estímulos internos e externos. Intimamente relacionadas, a subjetividade e as funções mentais parecem ter sua estrutura diferenciada em doenças como o LES, uma vez que as manifestações da doença envol-

vem certo comprometimento cognitivo, que, no entanto, parecem não estar relacionados à atividade orgânica da doença. Portanto, acredito que os sentimentos subjetivos podem ter um papel importante nesses condicionamentos. Se pensarmos nas questões da falta do objeto de gratificação como gerador de angústia e formador dos sentimentos subjetivos, poderemos supor que nas psicossomatizações graves como o LES, as primeiras relações de objeto foram vivenciadas de modo perturbador.

O ego vem diferenciar-se sob a influência do mundo exterior e formar a consciência, a apreensão do mundo externo, o controle motor e a capacidade de segurar a tensão mediante contracatexias. Segundo Freud (1926), quando nasce, o organismo vem de um ambiente relativamente tranqüilo para entrar em um estado de grande estimulação, com um mínimo de proteção, o que constitui o modelo para toda a angústia futura.

> Esta inundação pela excitação deve ser consideravelmente desagradável e deve evocar a primeira tendência mental a saber, a tendência a eliminar a tensão. Quando o mundo exterior consegue ajudar a criança a suportar estes estímulos de forma satisfatória, ela adormece. É despertada por novos estímulos: a fome, a sede, o frio (...) Se fosse possível atender a toda necessidade imediatamente talvez nunca se desenvolvesse uma concepção de realidade (FENICHEL, 1992, p. 30).

A realidade passa a ser apreendida pelo referencial subjetivo individual de cada um, herança do que foi vivido na inter-relação com a cultura, a fala e a subjetividade desse outro. Trata-se da necessidade de formação de uma identidade própria, de obter-se um conceito de si próprio em relação ao outro. Tal conceito, no LES, parece estar comprometido. Este comprometimento pode estar relacionado aos sintomas e conseqüências da doença, ou remeter-se ao processo de formação da identidade e o LES fazer parte da conseqüências de uma identidade frágil.

Para Ciampa (In: LANE e CODO, 1984, p. 58):

> o conhecimento de si é dado pelo reconhecimento recíproco dos indivíduos identificados através de um determinado grupo social que existe objetivamente, com sua história, suas tradições, suas normas, seus interesses, etc. (...) Identidade passa a ser reconhecida pelo próprio processo de identificação.

Segundo Laplanche e Pontalis (1992, p. 226), identificação é o "processo psicológico pelo qual um sujeito assimila um aspecto, uma propriedade e se transforma, total ou parcialmente, segundo o modelo desse outro. A personalidade constitui-se e diferencia-se por uma série de identificação". Portanto, o conceito de si próprio é uma construção que se dá desde o rompimento do vínculo primitivo, e continua, por toda a vida.

Na teoria psicanalítica existiram dois pólos de sustentação da estrutura psíquica que fazem parte de seu desenvolvimento e que fornecem as diretrizes para a formação da identidade: a ausência e a diferença. A ausência decorrente do espaço que se deixa na infância entre a provisão da necessidade e a espera pela satisfação das necessidades. O espaço da ausência provoca a percepção de que o que gratifica não está dentro, mas fora. Tal percepção vai criando a possibilidade da representação da diferença.

Freud alude a essa questão quando fala em desamparo, dizendo que este se dá psicologicamente de uma forma análoga ao biológico, estando relacionado diretamente à experiência de satisfação. Diz Freud (1926, p. 2881):

> La situación en la cual el niño de pecho echa de menos a su madre no és para él, a causa de su error de interpretación, una situación peligrosa, sino una situación traumática, o más exatamente, una situación que se hace traumática si el niño experimenta en tal momento una necesidad que la madre habia de ser la única en satisfacer. Se transforma en situación de peligro si tal necesidad no está presente en esse momento. Así, pues, la primera condición de la angústia, introdicida por el mismo yo, es la pérdida de la percepción del objeto, la cual es equiparada a la pérdida del objeto.

Aqui Freud apresenta a questão da angústia, quando sobrevêm o perigo de que exista um acúmulo de excitação que não possa ser resolvido. Esta é, em primeiro lugar, a angústia da separação da mãe, pelo perigo que sua perda implica para a sobrevivência, uma vez que, a interação mãe-bebê determina grande parte da vida mental, destacando-se o aspecto emocional do vínculo. Então, tanto as questões relativas ao excesso de angústia presentes nas psicossomatizações como o LES, com suas correspondentes falhas no processo de elaboração e liberação, quanto às questões de identidade relacionadas, remetem-se às primeiras relações de objeto. Se há falhas nesse processo, pode-se pensar em um vínculo mãe-bebê débil, onde a agressividade, a frustração e o medo estão presentes.

Melanie Klein (1937)descreve o desenvolvimento psíquico precoce, principalmente no primeiro ano de vida, como fundamento de todo o desenvolvimento psíquico posterior. Suas observações e hipóteses a levam a criar uma teoria original do desenvolvimento e da estrutura da mente, a idéia do mundo dos objetos internos. Na teoria Kleiniana, a agressão possui um papel central, tanto no desenvolvimento psíquico, como durante a vida do sujeito. As pulsões agressivas tem grande importância nos primeiros anos de vida psicológica, principalmente no vínculo com a mãe.

Para Klein (1937) o corpo da mãe é o primeiro espaço externo diferenciado pelo bebê. Na fantasia infantil de penetrar neste corpo, são destruídos seus conteúdos, originando a angústia mais profunda.

Alguns autores pós-Kleinianos, como Bion (1963) com sua teoria do continente-conteúdo, Bick (1968) e Meltzer (1975) com a idéia da identificação adesiva, procuraram complementar os pontos de vista de Klein sobre o psiquismo precoce, com novos conceitos que destacam a importância da mãe real como possibilidade de ser um bom receptor e modificador das angústias precoces e intensas que o bebê não pode conter adequadamente em sua mente.

O conceito teórico que melhor explica tal linha de pensamento é o da sustentação ou holding, termo criado por Winnicott em 1960 para descrever uma conduta emocional da mãe em relação ao seu filho. Segundo este autor (1975), a criança nasce indefesa, é um ser não integrado que percebe de maneira não organizada os diferentes estímulos provenientes do exterior.

> Nas primeiras fases do desenvolvimento emocional do bebê humano, um papel vital é desempenhado pelo meio ambiente, que, de fato, o bebê ainda não separou de si mesmo. Gradativamente, a separação entre o não-eu e o eu se efetua, e o ritmo dela varia de acordo com o bebê e com seu meio ambiente. As modificações principais realizam-se quanto à separação da mãe como aspecto ambiental objetivamente percebido. Se ninguém ali está para ser mãe, a tarefa desenvolvimental do bebê torna-se infinitamente complicada (WINNICOT, 1975, p. 153).

A tarefa da mãe é oferecer um suporte adequado às condições inatas da criança para esta alcançar um desenvolvimento completo. A mãe deve oferecer um referencial afetivo adequado para a criança chegar à etapa evolutiva onde precisará separar-se da mãe. A separação gera angústia. Para Mahler (1993) toda fase do desenvolvimento, é acompanhada de uma angústia específica, a "angústia de separação". A reação de angústia que deveria ser normal, é vivida como um pânico de desintegração, como uma ameaça letal. A conseqüência é que fica obstaculizada a integração do ego do sujeito. Numa outra hipótese, Mahler (1993) afirma que o pré-requisito para o desenvolvimento de um senso de identidade é a separação-individuação normal.

Desse modo, as teorias citadas pretendem um estado de não integração inicial e atos psíquicos que dão lugar a este processo de unificação, e todos também concordam que a unificação provém de, e tem como resultado, simultaneamente, a identidade e a imagem corporal.

Pode-se dizer que o vínculo com a mãe irá determinar a capacidade de elaboração da angústia e os conceitos de si, que em inter-relação orientam para um desenvolvimento satisfatório que resultará na possibilidade de adaptação subjetiva e objetiva.

Por outro lado, conclui-se que as falhas da mãe são traduzidas como ameaça que impedem o desenvolvimento normal. A criança perceberá a falha ambiental como uma ameaça à sua continuidade existencial. Pouco a pouco procura substituir a proteção que lhe falta por uma criada por ela. Pelo contrário, quando o meio ambiente oferece à criança a proteção e o apoio necessários, a casca vai lentamente se diluindo, permitindo assim uma entrega à experiência vivida interna e externa.

Nos casos mais próximos da saúde, o self falso age como defesa do verdadeiro, a quem protege sem substituir. Nos casos mais graves, o falso self substitui o verdadeiro, sugerindo uma vivência fantasiosa, permeada de representações negativas. Este seria o caso no LES, onde a representação corporal estaria prejudicada pelos sintomas da doença e onde a identidade estaria fragilizada desde as falhas primeiras de gratificação.

Assim como a integração, a personalização requer uma feliz confluência de cuidados maternos e experiências pulsionais satisfatórias. Então, à medida que a criança progride, temos um ser humano cujo ego estará relativamente integrado, e com a sensação de que o núcleo de si próprio habita seu corpo. Ela e o mundo são duas coisas distintas.

A partir dessa integração é preciso chegar a uma relação ótima com o mundo, ou seja, a adaptação à realidade. A mãe tem um papel de prover a criança com os elementos da realidade com que irá construir a imagem psíquica do mundo externo. Se este papel não for desempenhado satisfatoriamente a imagem do mundo externo estará distorcida, o processo de adaptação estará também diferenciado. Penso que o mecanismo de funcionamento psíquico nas pessoas com LES pode estar relacionado a isso, indicando mecanismos de adaptação peculiares.

Segundo Fenichel (1992, p. 221):

> (...) nem todas as alterações somáticas de índole psicogênica merecem o nome de conversão, visto que nem todas traduzem fantasias específicas para uma linguagem corporal. Há atitudes instintivas inconscientes que influenciam as funções orgânicas também de maneira fisiológica sem que as alterações tenham qualquer significado psíquico definido (...). Todos os afetos (síndrome de descarga arcaica que substituem atos voluntários) são executados por meios motores ou secretórios. As expressões físicas específicas de qualquer afeto podem ocorrer sem as experiências psíquicas específicas que

> lhe correspondem, ou seja, sem que a pessoa lhes perceba a significação afetiva.

Dessa forma, o represamento da angústia e o afeto não representado, tendem a provocar uma descarga de tensão que nem sempre será inteiramente suportada pelo psiquismo. Sua significação subjacente pode não estar clara, mas provavelmente remonta aos estágios primitivos do desenvolvimento da personalidade do indivíduo. Sua identidade, ou o não reconhecimento de sua identidade, seu falso self poderá estar baseado nas primeiras relações objetais. Como não é possível cindir a psiqué e o soma, a descarga referida se dará na unidade do indivíduo, podendo provocar alterações também somáticas.

Mello Filho (1979, p. 75) defende a presença da ação estressógena e concomitantemente a falha dos mecanismos psicológicos adaptativos em indivíduos com distúrbios imunológicos e possíveis alterações prévias de personalidade. Tal falha na adaptação psicológica desses indivíduos talvez esteja relacionada à angústia constitutiva e à vivência ligada à ausência do objeto de gratificação. Segundo Mello Filho (1992, p. 140), "são doenças multifatoriais e aqui se inserem o estresse e os fatores psicossociais no seu desencadeamento, indução, agravamento e desenlace".

No LES, segundo Mello Filho (1979, p. 143), "geralmente é fácil, conversando com estes pacientes, mesmo como clínico, determinar o condicionamento psicossocial da doença: problemas conjugais, situações de perda, estados depressivos". Otto e Mackay (apud MELLO FILHO, 1979, p. 81) estudaram mulheres com LES e encontraram com mais freqüência, história de privação emocional na infância e relatos de situação de estresse precedendo a doença.

Hulak e Lederman (In: MELLO FILHO, 1992, p. 336) fazem uma importante referência psicodinâmica às doenças auto-imunes, a partir da discussão de casos clínicos acompanhados por um período de cinco anos. Observaram que certos pacientes apresentam genericamente um perfil semelhante:

> (...) inaceitação do próprio esquema corporal com a fantasia de não habitarem o próprio corpo; fantasia de serem outra pessoa que nunca conheceram e de estarem carregando uma falsa existência que lhes foi imposta; falta de criatividade e presença de discurso reprodutivo; existência de somatizações severas com risco letal, apesar de paradoxalmente desejarem o tratamento e a vida; sentimentos de distanciamento físico do corpo da mãe; histórias de mães superprotetoras, mas pouco afetuosas; história de terem sido geradas indesejadamente ou por acidente.

É certo que estes aspectos não se restringem apenas a pessoas acometidas por LES, porém tais características, pelo fato de serem similares, não podem ser desconsideradas. A

referência que fazem os autores a problemas com o esquema corporal não é bem delimitada quanto a sua relação causal com a doença e é de se esperar que uma enfermidade de tal ordem invasiva ao organismo venha alterar a aceitação de seu esquema corporal.

Necessitamos, para nossa integridade emocional, de uma rede de relacionamentos interpessoais que preencham nossas diversas necessidades. O homem recebe como herança filogenética e biológica individual, caracteres que lhe conferem potencialidades e fragilidades. Recebe também, de seu meio ambiente, facilitações ou afastamento de agentes agressores ao seu equilíbrio orgânico, sobretudo, porém, recebe através da inter-relação primitiva e prolongada subsídios para a formação da sua estrutura subjetiva. As alterações nesta estrutura talvez sejam as principais responsáveis pelo corte psicossomático e o aparecimento de enfermidades.

> A doença seria, portanto, o resultado de uma soma de fatores, os quais não devem ser analisados isoladamente, tendo em vista que a realidade concreta para o ser humano não mais existe (...). Um desses fatores inclui toda a organização subjetiva, que define a amplitude de estruturas psíquicas mais fragilizadas ou mais fortalecidas, no sentido do reconhecimento da própria identidade, com contornos definidos, com limites, de uma imagem corporal de acordo com esses mesmos limites. Reconhecemos uma estrutura psíquica como frágil, a qual corresponde uma representação de identidade confusa, remanescente de uma imagem corporal colada à materna, corpos unidos, como na experiência da gestação (WINTER, 1997, p. 37).

A partir destas teorizações, para este estudo, privilegiarei algumas idéias fundamentais: a) a decisiva relação precoce com a mãe, e depois com o pai; b) a importância, além do descarregamento das pulsões, da necessidade de contato com objeto primário, por segurança, identificação, tranqüilidade, unidade do self, processos de fusão-separação; c) a patologia, principalmente a mais grave, tendo sua origem nestes estágios do vínculo inicial do bebê com a mãe; d) o complexo de édipo, assim como o superego, tendo como antecedentes, as etapas e necessidades dos primeiros períodos da vida.

Dessa forma, entendo o conceito de realidade psíquica, na qual os objetos e fantasias internas estão em constante interação com os elementos da realidade externa. E não há como analisar um sujeito que está inserido num meio social, sem considerar as duas realidades: interna e externa; e uma terceira que se cria: a inter-relação entre ambas e sua influência no indivíduo.

4. O LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO E MECANISMOS PSICOSSOMÁTICOS

Os estudos em psicossomática inauguram a questão do negativo, do vazio. As somatizações implicam um fenômeno psicossomático que não tem um significado em si mesmas, conquanto as vemos como fatos isolados, embora a pessoa acometida lhes dê significados, mas são disfunções biológicas em conseqüência de uma falha na organização pulsional. O aparelho psíquico falha, de modo global, ou pontual, na sua função de transformar as excitações, que têm origem no corpo ou nas interações do corpo com o mundo externo, em representações psíquicas. Recordo, como faz Mello Filho (1992, p. 19), que o termo Psicossomática foi introduzido pela primeira vez por Helmboltz em 1818. Assim, a evolução desta compreensão se deu em três fases:

> a. Inicial, ou psicanalítica, com predomínio dos estudos sobre a gênese inconsciente da enfermidade, sobre as teorias da regressão e sobre os benefícios secundários do adoecer, entre outros;
>
> b. Intermediária, ou behaviorista, caracterizada pelo estímulo à pesquisa em homens ou animais, tentando enquadrar os achados à luz das ciências exatas e dando um grande estímulo sobre os estudos sobre estresse;
>
> c. Atual ou multidisciplinar, em que vem emergindo a importância do social e da visão da psicossomática como uma atividade essencialmente em interação de interconexão entre profissionais de saúde vários.

Atualmente, a discussão parece já ter ultrapassado a dicotomia mente-corpo e de práticas que acentuem esta dissociação, para uma prática em saúde que contemple o ser humano integral.

> Ninguém poderá contestar, ao menos dentro da ótica da psicanálise, que os processos psíquicos se originam e evoluem a partir de processos biológicos. Ora, o paradoxo reside no fato de que fora de sua capacidade de se fazer representar psiquicamente o corpo não existe para o ego do indivíduo (Mc DOUGALL, 1991, p. 153).

Podemos dizer que "na sua expressão emocional, o indivíduo é uma unidade. Não é a mente que fica zangada, como não é o corpo que agride. É o indivíduo que se expressa a si próprio" (LOWEN, 1977, p. 15). Assim, nenhum evento mórbido está destituído de associações com a dimensão psicológica de seu ser.

> É fundamental a insistência de se levar em consideração a totalidade do ser humano e das circunstâncias que o rodeiam para termos uma compreensão mais ampla dos processos do adoecer. A totalidade surge quando se leva em conta a pessoa - o doente - e não a doença. Daí a tendência atual da psicossomática de compreender os processos de adoecer, não como um evento casual na vida de uma pessoa, mas sim representando a resposta de um sistema, de uma pessoa que vive em sociedade (RODRIGUES & GASPARINI, in MELLO FILHO, 1992, p. 97).

Em uma doença crônica, grave e com característica de formação auto-imune como o LES, não há como desconsiderar os fatores psicológicos e sociais envolvidos no processo de adoecer. Os porquês parecem muito mais amplos e profundos, pois sua repercussão também o é. As doenças auto-imunes têm sido consideradas como as de características psicossomáticas por excelência.

Sabemos que o ser humano psiquicamente se constitui a partir dos processos de representação: "no caso das somatizações, é justamente o processo de representação que falha" (GURFINKEL, In: FERRAZ & VOLICH (orgs.) 1997, p. 41). Segundo Ferraz (In: FERRAZ & VOLICH (orgs.), 1997, p. 29), no caso das afecções psicossomáticas

> (...) a impossibilidade da elaboração psíquica deixaria livre o acesso da excitação não representável para o plano somático. Freud já apontava, para o caso das neuroses atuais um mecanismo em ação divergente do recalque, isto é, da existência de uma área de formação do sintoma não abrangida pela simbolização.

A elaboração psíquica - processo através do qual a simbolização se exerce - seria, segundo Laplanche e Pontalis (1992, p. 196):

> (...) o trabalho realizado pelo aparelho psíquico com o fim de dominar as excitações que chegam até ele e cuja acumulação ameaça ser patogênica. Este trabalho consiste em integrar as excitações no psiquismo e em estabelecer entre elas conexões associativas Ora, isso é exatamente o que acontece de forma deficiente nos processos que conduzem a somatização.

Concordo com Ferraz (1997), que cita Marty e Mcdougall como psicanalistas que tentaram dar conta desta posição. O primeiro, usa o conceito de mentalização, de que esta quando boa protege o corpo das descargas de excitação, quando são intermediadas pelas representações pré-conscientes. O segundo, utiliza o termo desafetação, como uma incapacidade de recalcar experiências afetivas negativas e tampouco refletir sobre elas. A psicossomática não é uma especialidade ou um ramo do conhecimento, mas é uma atitude de estar aberto a abordagens compreensivas nas mais diversas disciplinas, para tentar compreender o homem no binômio saúde-doença.

O complexo emaranhado etiológico das afecções remetem também à relação mãe bebê:

> (...) no caso do somatizador, a experiência clínica conduz à hipótese de uma falha da mãe como função de pára-excitação do bebê, o que constitui um traumatismo vivenciado na primeira infância, antes mesmo da aquisição da palavra. O bebê, assolado por sua angústia, não encontra encorajamento para, pouco a pouco, poder vivenciá-la psiquicamente, e com isto caminhar rumo a uma elaboração progressiva. Neste caso, sobrevêm, de partida, uma insuficiência constituti-

> va das representações mentais. Provavelmente o contato da mãe com este bebê encontra-se marcado por uma desarmonia afetiva - no sentido de carência ou do excesso - muitas vezes verificada em casos em que a própria mãe sofre uma doença somática ou se encontra deprimida ou excitada, indiferente ou excessivamente diretiva; enfim, quando se encontra, por algum motivo, impossibilitada de exercer seu papel materno satisfatoriamente (MARTY e MCDOUGALL apud FERRAZ, 1997, p. 32).

Outro fator que propicia o surgimento de eventos mórbidos parece ser a repressão da agressividade diante de eventos excitantes. Possíveis interdições sociais ou parentais não suficientemente elaboradas parecem fazer com que "o sujeito pode suprimir a descarga motora substituindo-a por comportamentos que fazem parte do seu acervo de hábitos (...) tendendo a ser descarregada a partir do inconsciente primário ou não representado" (MARTY e MCDOUGALL apud FERRAZ, 1997, p. 34).

Por fim, parece que o ponto de desequilíbrio no processo de adoecer para certas pessoas é a incapacidade da "metabolização simbólica da excitação proveniente da pulsão" (MARTY e MCDOUGALL apud FERRAZ, 1997, p. 35). Ferraz (1997) alude a repressão psíquica no sentido de haver um evitar das representações psíquicas. Em outras palavras: ruim é não saber conviver e lidar com a própria doença ou com a doença do outro. O corpo afetado não é o corpo simbólico, mas o corpo biológico, uma vez que o ato da descarga simbólica não é levado a cabo. Penso que este mecanismo possa participar no processo de adoecer, especialmente nas afecções auto-imunes.

Organicamente, o sistema endócrino responde às experiências vividas e ao estado psicológico, agindo significativamente sobre os processos imunológicos.

> Os hormônios mais amplamente estudados são os do sistema pituitário - adrenocortical. Uma ampla variedade de estressores associados ao aparecimento de alterações emocionais dentro do organismo induz a resposta clássica ao estresse, caracterizada pela rápida liberação de hormônio adrenocorticotrófico (ACTH), seguida pela liberação de corticosteróides. Descobriu-se que os corticosteróides alteram várias funções imunológicas e geralmente suprimem, embora às vezes intensifiquem, a resposta imunológica (KAPLAN e SADOCK, 1990, p. 442).

Sabe-se que a principal função do sistema imunológico é o reconhecimento do próprio ser e a rejeição de elementos estranhos à sua estrutura. Como já referi anteriormente, por motivos ainda desconhecidos, respostas imunológicas desenvolvem-se contra a própria pessoa. "Isso resulta numa variedade de efeitos patológicos clinicamente conhecidos como doenças auto-imunes" (KAPLAN e SADOCK, 1990, p. 443). Entre estas doenças, cujo grau de perturbação é grave, inclui-se doenças como artrite reumatóide, colite ulcerativa, psoríase, miastenia gravis, anemia perniciosa, pênfigo e lúpus eritematoso sistêmico.

Dessa forma, nas afecções psicossomáticas parecem sempre estar caracterizada uma incapacidade representacional associada a alguns processos, quais sejam, pára-excitações dados pela maternagem, excitações intensas, representação e descarga nos sistemas somáticos. O LES, considerado uma doença psicossomática, teria tais características vinculadas a sua problemática de formação e desencadeamento.

5. LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO E INTERAÇÕES PSICOSSOCIAIS

O que caracteriza o homem como humano é uma discussão que desde o início da história da filosofia vem ocupando o pensamento das pessoas. Ainda mais, já nascemos "humanos" ou há um processo ao longo do qual isso vai sendo caracterizado? Como cada um de nós chegou a ser o que é hoje? Responder a esta pergunta é um desafio e implica adotar uma explicação para o desenvolvimento humano e para a sociedade.

Quanto ao desenvolvimento das características psicológicas do homem, não há como negar a importância e a influência da psicanálise. Muito se tem dito de que a fundamentação psicanalítica não tem considerado os determinantes sociais e culturais. Porém, Freud tentou reconhecer o irracional e o psicogênico, fazendo um contraponto com a superestimação que se fazia do racionalismo. Paulatinamente, as ciências vão evoluindo e superando o pensamento mágico. É nisso que entra a psicanálise: "a psicanálise representa, nesta luta um passo definitivo no sentido de atingir o objetivo do pensamento científico oposto ao mágico" (FENICHEL, 1992, p. 03).

É a partir da história e de suas flutuações, a depender das condições oferecidas que pode-se compreender os estudos realizados e seus acentos, sempre levando em consideração os interesses conflitantes dos diferentes grupos. Os determinantes da personalidade - origem, estrutura, dinâmica e processo de formação - são controvérsias que acompanham a Psicologia desde sempre.

Pisani (1994), fazendo uma revisão dos argumentos pró-hereditariedade, cita Eugen Bleuler, que fundamentou sua tese quando do estudo de gêmeos univitelinos, cujo aparecimento e desenvolvimento de psicose surge com uma similaridade significativa. Outro autor citado por Pisani (1994) é J. Lange, que no estudo de gêmeos univitelinos e bivitelinos que cometeram crimes, há espécie congênere destes apenas nos primeiros, enquanto nos segundos esta incidência cai para índices muito baixos. Este mesmo autor lembra que Francis Gauton investigou árvores genealógicas e concluiu que personalidades que se destacam de forma genial parecem nunca ocorrerem de forma isolada, mas há uma coincidência destes dentro de uma mesma família. Coincidentemente, esses três argumentos apresentados remetem-se ao século XIX, quando do acento positivista biologicista nas ciências.

Foi assim que com a emergência das ciências positivas materialistas, o plano humano foi deixado de lado. Para Fenichel (1992), Freud representa uma oposição à época, e tenta resgatar a possibilidade de compreensão da mente humana de uma maneira única: não usa o método das ciências positivas, mas tampouco considera a mente humana intocável, ele a destitui de todo preconceito mítico. É assim que a psicologia lança seu olhar sobre seu objeto - a mente humana e seus correspondentes, difundindo de que o mundo psicológico do ser humano se constitui a partir de uma estrutura biológica, desenvolvida dentro de um contexto histórico, cujas influências ambientais são tão determinantes quanto as primeiras.

> Que a mente humana há de explicar-se em termos de constituição é meio de concepção muito antiga. O que caracteriza a psicanálise é aquilo que ela vê como estrutura biológica, que influências ambientais reconhece como formativas e de que modo relacionam-se entre si influências estruturais e ambientais (FENICHEL, 1992, p. 03).

Portanto, a psicologia científica não encerra o seu estudo na compreensão de um indivíduo isolado, mas quer compreender o ser humano de uma forma generalizada, dentro dos processos históricos onde está inserido. Logicamente, isso não acontece de uma forma idealizada, mas prática, e aí acontecem acentos, ora aos aspectos que dizem respeito às necessidades biológicas, ora sobre as influências externas.

> Quanto às influências do ambiente, este deve ser estudado em pormenor em sua realidade prática. Não existe "psicologia do homem" em sentido geral, num vazio, por assim dizer; o que existe é uma psicologia do homem em certa sociedade concreta em um certo lugar social dentro desta (FENICHEL, 1992, p. 03).

Parece assim, que a rigor, não há como, a partir da psicanálise se ter uma postura biologística pura, como se o contemplar dos impulsos instintivos fosse a negação das influências culturais. Contudo, é preciso que se diga, os valores vinculados pela cultura são variações das diversas necessidades biológicas primitivas que buscam a gratificação e muitas vezes são frustradas. Mas tampouco se pode negar que as opções, ações e reações específicas são ditadas pelo social que age sobre o sujeito com um quantum determinante.

Pensando na sociedade, não há como fugir às formas de organização desta, com a estratificação social, a criação e função do Estado. Não há como desconsiderar os conceitos de cidadania e individualidade nessa discussão. Cidadania é comumente pensada e operacionalizada como a relação entre uma pessoa e o Estado, na qual a pessoa deve obediência, e o Estado, proteção. Dessa forma, a cidadania nega a diferença, realiza-se pela aniquilação das singu-

laridades e desvirtuação do conceito de autoridade, transformando em luta por si mesmo, contra o outro.

Numa visão histórica, cada época teve uma característica ideológica que permeou as relações sociais. Nos anos sessenta, a igualdade de direitos, nos anos oitenta, o respeito à pluralidade, nos anos noventa, o direito à diferença. Penso que o grande desafio da conquista de uma cidadania real, posto pelo momento histórico atual, é o de manter em convivência, sem dominação, os conceitos de individualidade e universalidade contidas na idéia de humanidade, considerando a dialética entre subjetividade e objetividade.

No desenvolvimento e formação do homem, considero que dois elementos, o biológico e o social, não podem ser dissociados e exercem influência mútua. As características biológicas preparam o indivíduo para agir sobre o social e modificá-lo, mas esta ação termina por influenciar na construção das próprias características biológicas do indivíduo. A experiência da pessoa em um determinado ambiente é ativa e, ao mesmo tempo em que ela modifica este meio, é modificada por ele, em especial pela interação com certos indivíduos e com a cultura.

É através da interação com outras pessoas, adultas e crianças que, desde o nascimento, a criança vai construindo suas características: modos de agir, pensar, sentir e sua visão de mundo, seu conhecimento, sua identidade. Nessa interação contínua e estável com os outros seres humanos, a criança desenvolve todo um repertório de habilidades ditas humanas. Passa a participar do mundo simbólico do adulto, comunica-se com ele através da linguagem, compartilha a história, os costumes e os hábitos do grupo social, o que garante ao ser humano sua imensa capacidade adaptativa aos mais variados meios físicos e sociais.

Ainda, é impossível falar no desenvolvimento e identidade de uma pessoa em separado do seu contexto social, pois na construção do ser social estão envolvidos múltiplos protagonistas, com necessidades desenvolvimentais próprias, criados em situações históricas específicas. Todos participam ativamente desse processo, construindo e constituindo-se nas interações que estabelecem uns com os outros.

A construção da identidade humana vai se dar nessa rede de relações, nesse jogo de interação, onde diferentes papéis complementares são assumidos e atribuídos pelos e aos vários participantes. O que o sujeito é, em cada momento, depende mais das interações que assume em relação aos outros e que os outros assumem para com ele, e são definidos segundo idéias e valores de um determinado grupo social, no confronto com outros grupos com dife-

rentes ideais e valores. Assim, a criança só se tornará humana a partir das inter-relações sociais. Estas têm um papel significativo na formação do conceito de si vivenciado subjetivamente. Identidade pressupõe tal vivência conjugada com desempenho de papéis. Quando há discrepância entre estes aspectos, penso que se pode pressupor um conflito no conceito de si concomitante a uma falha no desempenhar dos papéis sociais. Penso que tais aspectos estão relacionados no LES.

Partindo de uma visão científica-histórica, "apenas as leis sócio-históricas regerão doravante a evolução do homem" (LEONTIEV, 1978, p. 263). Assim sendo, tal perspectiva teórica pode ser aplicada não só ao desenvolvimento humano, como ao desenvolvimento histórico da sociedade humana, tendo em vista e como base de análise a evolução da atividade (trabalho) do homem. Este pode ser considerado como o meio pelo qual a interação entre indivíduo, cultura e moral se relacionam, contribuindo para a construção da identidade e difusão dos papéis sociais.

As condições sócio-históricas em que o homem se insere parecem sempre em evolução e este necessita fazer-se constantemente dentro de novos fenômenos emergentes. Assim, as diferentes gerações estão inseridas dentro de um contexto próprio, determinado por valores e por uma produtividade ditada pelo social que exige aptidões específicas. O homem sempre precisa fazer-se novo, pois é constantemente enriquecido por tudo que é continuamente produzido pelas muitas gerações que se sucedem. Assim, cada pessoa parece precisar aprender a ser diante do conjunto sócio-histórico de cada época, com o mundo sempre único da indústria, das ciências, da arte, dos valores, com a respectiva manipulação de instrumentos próprios.

Dessa forma, "a criança não está de modo algum sozinha em face do mundo que a rodeia. As suas relações com o mundo tem sempre por intermediário a relação dos homens aos outros seres humanos; a sua atividade está sempre inserida na comunicação" (LEONTIEV, 1978, p. 271). Portanto, a criança aprende a atividade adequada, e essa, de acordo com o contexto próprio onde está inserida, com as desigualdades econômicas, de classes, etc.

"Podemos dizer que cada indivíduo aprende a ser homem. O que a natureza lhe dá quando nasce não basta para viver em sociedade. É-lhe ainda preciso adquirir o que foi alcançado no decurso do desenvolvimento histórico da sociedade humana" (LEONTIEV, 1978, p. 273).

Nessa perspectiva, abre-se uma visão contemporânea da sociedade atual, com todo o seu cotidiano de diferenças e desigualdades. "Ela é o produto da desigualdade econômica, da desigualdade de classes e da diversidade consecutiva das suas relações com as aquisições que encarnam todas as aptidões e faculdades da natureza humana, formadas no decurso de um processo sócio-histórico" (LEONTIEV, 1978, p. 274).

Entende-se assim que, "como o homem é um ser social, os processos que fazem a mediação entre o mundo objetivo e o subjetivo são as atividades" (MORETTINI, 1978, p. 46), refletidas no indivíduo como uma relação sujeito-objeto, mediado pela percepção e pelas emoções, também vistas numa perspectiva interacionista.

Partindo desse princípio, a constituição do psiquismo humano reflete a realidade material externa. A psicologia dentro da noção de homem histórico e social, que se constitui a partir das interações sociais estabelecidas no grupo, coloca os conceitos de consciência e individualização como meios de apropriação da realidade.

A constituição de identidade, então, envolve necessariamente, atividade e consciência. Para Lane (1993), há uma interdeterminação entre as três, mediada pela linguagem e pelo pensamento, que implica no vínculo com a ideologia do grupo e das instituições de trabalho.

Segundo Leontiev (1978), as atividades humanas são como formas de relação do homem com o mundo, dirigidas por vários motivos e por um fim a ser alcançado.

Porém, deve ser um trabalho consciente e racional. A atividade, no sentido psicológico, é uma unidade de vida, mediatizada pela reflexão mental para reorganizar o sujeito no mundo objetivo. O psiquismo humano, portanto, se constitui por um processo hierárquico de atividades sucessivas que são determinadas e orientadas pelos objetos do mundo exterior, só depois passando a ser orientado a partir do mundo subjetivo do sujeito. A realidade objetiva é internalizada pelo homem através dos significados. A significação é produzida historicamente e apropriada pelo sujeito por meio da linguagem.

> A significação é a generalização da realidade que é cristalizada e fixada num vetor sensível, ordinariamente a palavra ou a locução (...) No discurso da sua vida, o homem assimila a experiência das gerações precedentes, este processo realiza-se precisamente, sob a forma da aquisição das significações e na medida desta aquisição. A significação é, portanto, a forma sob a qual um homem assimila a experiência generalizada e refletida (LEONTIEV, 1978, p. 265).

À medida que o indivíduo interage com o grupo social, vai tomando consciência da realidade social. Essa relação se efetiva através da aquisição da linguagem, que traz representação, significação, conceitos, valores e signos socialmente criados pela humanidade.

O psiquismo capta por meio da subjetividade todo o movimento. Vão surgindo as emoções e o afeto. O símbolo e a fala passam a substituir as ações. O homem passa a falar do que sente, substituindo as ações instintivas, integra-se à interdição, a regras e leis, tornando-se parte da cultura. A repressão dos desejos efetiva-se, não sendo possível mais realizá-los todos. Aprende a frustrar-se. Alguns permanecem no esquecimento, outros, ainda que conhecidos, são submetidos a interdição, o que mantém a estrutura psíquica, social e cultural.

Nesse processo, o indivíduo passa a ter consciência de si e de outras pessoas, que estão em sua volta, refletindo sobre as suas ações realizadas e a significados a ela atribuídos, confrontando-as entre si e com as das outras pessoas. Essa reflexão leva-o a planos de ação individual ou grupal, que visam à superação das contradições existentes, fato que possibilitará ao indivíduo ampliar a sua visão de totalidade e exercer sua cidadania dentro do conceito formal de alteridade, relacionando-se de forma estável, com tranqüilidade.

> E, nessa evolução, os percalços que dificultam o fluir desse desenvolvimento é que vão fornecendo as possibilidades de cada indivíduo poder lidar de forma mais sadia ou mais patológica com o que o acomete internamente e diante da realidade externa com suas exigências próprias. Nesse aspecto é que ocorrem as saídas possíveis, relacionadas com essas dificuldades. Uma delas seria o adoecer. Que seria uma descarga, no organismo, de um excesso de tensão (WINTER, 1997, p. 69).

Sem a estabilidade, penso em falhas nessa intrincada inter-relação, seja na percepção e apropriação do sujeito, seja nos significados representados pelo grupo social. No LES com certeza a partir de sua manifestação, talvez também antes, o desempenho individual no plano social está prejudicado. Os significados representados pelo grupo ao doente de LES podem, então, interferir em sua identidade e aceitação, tanto como influenciador no mecanismo de formação do sintoma psíquico - a doença, quando então o sujeito estará formando uma identidade peculiar que necessita de saídas auxiliares para o afeto não representado - como diante da situação criada pela doença, que exige novas adaptações e reformulações em seu conceito de si.

Chega-se, então, ao conceito de identidade, respondendo à pergunta inicial. A formação da identidade se dá através de "um processo dinâmico que se constituiu das características

peculiares do indivíduo, de conceitos do conjunto de relações sociais vistos por ele e das suas apreensões e mediações feitas ao longo de sua história" (WINTER, 1997, p. 49).

Não há como falar de identidade sem falar de família, uma vez que é a partir da família que acontece a história do indivíduo nos seus primeiros e importantes anos de vida. É a família o primeiro ponto de referência da pessoa, a partir do qual ela se situa no mundo, dentro do contexto social onde sua família participa. Ciampa defende que já antes do indivíduo nascer lhe é dada a identidade de filho, e mais,

> (...) a identidade do filho, se de um lado é conseqüência das relações que se dão, de outro é condição dessas relações. Ou seja: é pressuposta uma identidade que é re-posta a cada momento, sob pena desses objetivos sociais, filhos, pais, família, etc., deixarem de existir objetivamente (ainda que possam sobreviver seus organismos físicos, meros suportes que encarnam a objetividade do social) (CIAMPA, 1984: 163).

Nesse caso, é o grupo social que determina a identidade do indivíduo e, mais tarde, as relações que se estabelecerão por aquilo que caracteriza o agir. Significa, o indivíduo internaliza determinados atributos e passa a agir de acordo, segundo as normas sociais que orientam as atitudes e comportamentos dos indivíduos. Dessa forma, identidade parece um dado contínuo de identificação, podendo alterar-se, a depender dos acontecimentos objetivos e significações subjetivas dados pelas pessoas e pelos doentes de LES.

Porém, acredito ser preciso considerar a maneira particular de como cada indivíduo age dentro do papel social que desempenha. Há um caráter dinâmico, cujo movimento mostra aceitar os desafios postos ao indivíduo que tenta romper com práticas cristalizadas, buscando a superação dos obstáculos.

Cada indivíduo vai se igualando e se diferenciando à medida em que interage nos contextos sociais onde está inserido. As características psíquicas que dão a identidade própria de cada indivíduo são conquistas processadas nas interações sociais.

O homem não está limitado em seu vir a ser por um fim estabelecido e nem está liberado das condições históricas em que vive, de modo que suas indeterminações sejam absolutas. As possibilidades de diferentes configurações da identidade estão relacionadas com as diferentes configurações da ordem social. Neste sentido, a identidade do indivíduo deixa de ser algo estático e acabado para ser um processo contínuo de representações de seu estar sendo no mundo. Desta forma, a identidade está relacionada de maneira intrínseca à necessidade e modo de adaptação. Nesta pesquisa isso se faz importante, dado ao objetivo da investigação.

O homem inicia seu reconhecimento e a construção de sua identidade desde o momento de sua concepção, quando significados e valores socialmente importantes já lhe são atribuídos. O primeiro contato social se dá através da família e cada família apresenta uma configuração que lhe é própria. Configuração esta que interfere no desenvolvimento da identidade do indivíduo. Isso pode se referir ao LES como construção de sua subjetividade, sugerindo conceitos e relações familiares diferenciados. Pode-se dizer que a identidade é construída tendo em vista a adaptação às exigências e condicionamentos sociais; o modo individual de adaptar-se é formado a partir da subjetividade daquela pessoa. Talvez, o doente de LES tenha que criar novos modos de adaptação a partir de novas exigências sociais impostas pela doença. Isso transformaria sua identidade, especialmente a depender do sucesso na tentativa de adaptação.

Nessa perspectiva, relaciono identidade e subjetividade considerando a totalidade do ser humano como uma construção histórica, dentro de um contexto sócio-histórico resultante da evolução da sociedade com suas contradições e transformações dialéticas. Identidade é metamorfose. E quando me refiro à identidade, falo do sujeito social, sujeito psicológico, construção humana e da sociedade humana.

Sendo as características tipicamente humanas um produto da história de vida das pessoas em interação com a realidade sociocultural, entende-se a importância da atividade ou trabalho como meio de criação e modificação do mundo material e social.

Toda prática humana possui um correspondente consciente e racional que, num processo dialético constrói e é construído. Parece ser consenso que a realidade mental é conseqüência da atividade ontogenética do indivíduo no meio social onde está inserido.

Portanto, aquilo que é denominado como sendo o psiquismo humano, vai se constituindo a partir de atividades determinadas pelo mundo exterior e paulatinamente pelos indivíduos de forma subjetiva. Isso significa que cada pessoa tem um modo particular de assimilar a experiência. As pessoas acometidas de LES, podem, então, a partir de sua identidade e subjetividade, reagir de modo diferenciado ao aparecimento da doença, quem sabe de modo positivo, quem sabe submetendo-se aos seus desígnios.

É a partir do outro que o bebê se percebe como organismo próprio, dotado de um corpo, sentimentos - identidade. Portanto, não há como negar, qualquer que seja a perspectiva, a importância do outro na construção da personalidade e da identidade.

Nessa busca da identidade, o ser humano depara-se com algo inquietante que é o diferente. Como reagir com o estranho e o novo que ele representa. Sempre que algo diferente se apresenta, a própria identidade é posta em questão. Surge aqui ainda um outro elemento: a intolerância diante daquilo que contesta as identidades bem definidas e demarcadas. São as atitudes que ameaçam ao desde sempre estabelecido que causam outras atitudes fobígenas e discriminatórias. Refiro-me aqui às possíveis reações do grupo familiar e social no qual as pessoas acometidas de LES estão inseridas.

O imperativo continuísta do homem e da sociedade engendra atitudes fobígenas em relação a alteridade emergente resultante dos conflitos entre a interdição e os desejos recalcados. Assim: "(...) reconhecer e qualificar o outro é um problema árduo e interminável como um labirinto (...) o outro surge sempre como alguém a subjugar ou exterminar (...) o outro, meu semelhante, me coloca desafios para os quais não tenho resposta límpida, mas balbucios contraditórios" (VIÑAR, 1994, p. 08).

É nesse processo dialético que o indivíduo e a sociedade interagem em contínua metamorfose de reconstrução e reformulação de ambos.

Viñar (1994) lembra Todorov quando defende que o semiótico não pode ser pensado prescindindo da relação com o outro. Para este autor, há três eixos que situam a questão da alteridade: um axiológico, o outro visto sempre acompanhado de um juízo de valor; um praxeológico, que funciona em função dos valores estabelecidos; e, por último, de quem submete quem a uma operação sistêmica que só se constitui à medida que os dois primeiros são superados, ou seja, quando se conhece e reconhece a alteridade. Assim, amar ou odiar, conquistar e conhecer constituem a base para que se reconheça a alteridade. É a partir disso que se pode afirmar que a identidade do indivíduo é formada segundo aquilo que este pode construir no dinamismo social em constante metamorfose. O primeiro dado é o de que pertencemos a um grupo, exatamente porque vemos as coisas e o mundo da mesma maneira que este as vê. Num segundo momento, a originalidade e a singularidade de um pensamento é fruto de aflições e de esforço, no qual o reconhecimento pessoal se opõe ao sentimento de traição ao consensual, e é visto como transgressão. Sempre que algo é instituído como valor, está automaticamente gerando sua imagem, produzindo divisão e segregação daqueles que não se enquadram à norma. "As mesmas forças que engendram as facetas saudáveis do perfil identidário contém a energia da exclusão, forma mais comum de tratar o diferente" (VIÑAR, 1994, p. 12). Uma doença, especialmente com o caráter que toma o LES, atingindo e modificando o desempenho

social e relacional em todos os níveis, pode ser sentida como ameaçadora, provocando a exclusão.

Porém, nenhuma pessoa pode dizer quem é de maneira acabada. Isso sempre vai ser dito de forma fragmentada, no anseio de que não seja assim, acreditando que o outro sempre tem aquilo que não se tem. "O termo identidade enfatiza o que se é, não o que se busca, o que implica o defeito de se funcionar como espartilho ou molde rígido" (VIÑAR, 1994, p. 13). Mas, é nesta busca da identidade, quando o próprio eu é definido, que o diferente é inquietante e, quando não, insuportável. A alteridade é então percebida como uma ameaça à uniformidade do grupo, esta que, via de regra, parece proteger o indivíduo, mas que também é o maior atentado à própria identidade.

6. O DIFERENTE: INTER-RELAÇÕES PSICOSSOCIAIS E SIGNIFICADO

A doença é um acometimento, uma irrupção da ordem do acaso, o desconhecido, diferente, que ameaça e paralisa. Segundo Simmel (apud MELLO FILHO, 1979, p. 90), o desconhecido,

> (...) é basicamente independente do contexto que guarda, mas, claro está e é cada vez mais efetiva na medida em que sua posse exclusiva é vasta e significativa... Diante do desconhecido o impulso natural do homem é idealizar e seu medo natural coopera para livrá-lo ao mesmo objetivo: intensificar o desconhecido através da imaginação e prestar-lhe atenção com um ênfase que em geral não está de acordo com a realidade patente.

Os sintomas psicossomáticos trazem uma representação do desconhecido de modo a canalizar a angústia ligada à significação do afeto. Pode-se distinguí-los em quatro categorias:

> a substituição das sensações psíquicas por sensações somáticas localizadas, equivalentes de afetos; a interferência psíquica como expressões físicas de represamento nas alterações bioquímicas, especialmente nos fenômenos hormonais; alterações ou atos físicos substitutivos relacionados à descarga das necessidades instintivas inconscientes; e, sobretudo, a combinação destas três categorias num sintoma limitado a um sistema do organismo (FENICHEL, 1992, p. 222).

O próprio doente relata ao médico seus sintomas, a partir de uma interpretação destes, o que torna as coisas inteligíveis a ambos: "É impossível para o médico compreender a experiência vivida pelo doente a partir dos relatos dos doentes. Porque aquilo que os exprimem por conceitos usuais não é uma experiência direta, mas sua interpretação de uma experiência ..." (CANGUILHEM, 1990, p. 87).

Porém, Lagache (apud CANGUILHEM, 1990) distingue na consciência anormal variações de natureza e de grau, psicoses compreensíveis e não compreensíveis. Assim, não há identificação da doença com a experimentação que se faz desta. Já para Ribot (apud CANGUILHEM, 1990, p. 88) "a doença (...) atinge o inacessível, mas respeita a natureza dos elementos normais nos quais ela decompõe as funções psíquicas. A doença desorganiza mas não transforma, revela sem alterar".

A rigor, nestas duas posições, a doença nunca se iguala à experimentação. A origem e o porquê da natureza instituir uma enfermidade parece ser desconhecida, do contrário se interviria na origem desses processos.

Minkowski (apud CANGUILHEM, 1990, p. 89) introduz o conceito de alienação, segundo o qual estas pessoas não estão somente em não conformidade com os outros, mas em relação a si próprios, o que precisamente não os faz fora da norma, mas diferentes. Portanto, é o singular que faz a pessoa ser no mundo: "É pela anomalia que o ser humano se destaca do todo formado pelos homens e pela vida. Ela que nos revela o sentido de uma maneira de ser inteiramente singular ".

Assim, a alienação apresenta características próprias, que não necessariamente abrangem o conceito de doença. Na alienação mental há o primado negativo do mal que se destaca da vida, onde se rompe o acordo entre semelhantes, onde o doente parece não ter consciência de seu estado, ao passo que na doença somática isso não ocorre. Contudo, em ambos os casos o não patológico só se revela quando da infração às normas. O não patológico termina sendo um julgamento de valor, porque é ele que define a capacidade psíquica da pessoa ser no mundo.

Parece então, que o patológico e o não patológico, não são caracterizações fáceis, e, menos ainda relevantes aos profissionais da saúde, pois essa é uma definição das primeiras pessoas envolvidas: os doentes. Isso vai depender dos valores individuais e dos valores do grupo onde estão inseridos. Por traz da doença está ou não a necessidade da pessoa de ser aceita por si mesma e pelos outros, apesar da doença.

> Nesse ponto, porém, podemos ainda aliar outras considerações à do sentido da doença, dizendo que, talvez, a doença não tenha sentido no aspecto referente a desejos reprimidos (pelo menos muitas delas), mas tem um sentido no aspecto protetor da estrutura psíquica, a qual, ao deixar de fora essa emaranhado irrepresentável de percepções antigas sem reconhecimento, sem linguagem, mantém íntegra a estrutura sem a ameaça do caos (WINTER, 1997, p. 63).

Teoricamente, "curar é fazer voltar a norma uma função ou organismo que dela se tinha afastado" (WINTER, 1997, p. 94), mas, é isso que a pessoa precisa e quer? É isso que o grupo onde a pessoa está inserida espera? Assim, "é a apreciação dos pacientes e das idéias dominantes do meio social que determinam o que se chama doença" (WINTER, 1997, p. 93).

Parece que qualquer doença é uma condição invasora da normalidade. Como diz Sigerist (WINTER, 1997, p. 90), "nenhum doente perspicaz pode ignorar as renúncias e limitações que os homens sãos se impõem a si mesmos para se aproximarem dele"; definindo, por isso, o seu próprio grau de importância e valor no grupo social a que pertence. Por traz da doença está a necessidade de ser aceito no social, apesar da doença, isso pode ocorrer para com-

pensar aquilo que foi interpretado pela pessoa doente, como rejeição. O que pode indicar, no LES, conflitos afetivos e familiares anteriores a doença.

Assim, parece que os outros só terão consciência de sua importância a partir do aparecimento da doença. E sentir-se importante é um valor social introjetado desde as primeiras idades, sendo também uma condição da adaptação. Podemos concluir que não é sempre que estar doente é estar fora da norma, algumas vezes é através da enfermidade que se consegue a aceitação no grupo social. Porém, diante do aparecimento do estranho, da alteridade, de incógnitas, há um conflito imanente: "(...) somos o que somos não um fatalismo de imanência essencialista; somos o que coletivamente podemos construir na dinâmica de um tecido social em contínua metamorfose, e na reformulação contínua de suas expressões jurídicas - institucionais" (VIÑAR, 1994, p. 10).

Assim, quando o contexto social institui seus valores, produz também a sua margem. Há aqui o problema do enfermo como alguém segregado e o processo de sua reintegração social, apesar de sua condição. "Diante da irrupção do estranho, da alteridade, de uma incógnita, de seu caráter inacessível, que lugar poderíamos atribuir-lhe?" (VIÑAR, 1994, p. 11). Parece que é exatamente esta a função da Psicologia: escutar e entender aquilo que não se diz. "Questionar uma identidade não é apenas definir o que esta contém e alberga no seu interior, mas é também definir suas fronteiras e limites, e ainda, interrogar como tratamos esse fora - diferente e fobígeno" (VIÑAR, 1994, p. 11).

Dentro do contexto sociocultural em que o enfermo está inserido, aquilo que é o consenso, ou seja, aquelas atitudes que se dão como sendo o senso comum ou aquelas que significam transgressão à norma, sempre representam uma maneira de se posicionar frente a valores sagrados ou ao intolerável. Assim, sempre haverá um significante de adesão ou rejeição. Se trata então de:

> (...) negociar e administrar as dependências, sabendo que pensar por si mesmo e parir a própria alteridade implicam em trabalho, dor e risco. Na sugestão coletiva em que estamos imersos, a singularidade que a experiência analítica busca e propicia precisa desse limite, fronteira entre o pessoal e o coletivo, ponto de disfunção que alerta contra uma megalomania solipsista e totalizante, sempre ativa em cada um e em todos nós (VIÑAR, 1994, p. 11).

A partir disso, parece que teorizar sobre o diferente dentro das relações psicossociais, remete para o significado adquirido dentro do enigma de suas origens, cujos traços identificatórios, com sua singularidade, sempre remetem ao tipo de vínculo social estabelecido no conjunto transubjetivo carregado de aspectos emocionais.

Assim, quando a pessoa não consegue corresponder, no grupo a que pertence, a mesmice da unidade, quando ela própria se discrimina como diferente a partir de sua percepção subjetiva, que o insuportável parece emergir como enfermidade, justificando toda a incompreensível e incômoda identidade. A partir dessas considerações, suponho que no LES, haja um problema de aceitação da própria identidade em relação aos determinantes e valores sociais, bem como a fatores intrínsecos de personalidade e vivências afetivas . Podemos supor que no LES a construção da identidade se dá de forma diferenciada, revelando dificuldades na inserção do individual no mundo social. A doença surge como possibilidade psicossocial de adaptação, isto é, quando clinicamente instalada passa a ser utilizada pelo doente para esta finalidade. Adapta-se através do desconhecido que pode ser rejeitado pelo grupo.

A estrutura psíquica é formada pela primazia das interrelações subjetivas, e a realidade sofre a influência das relações primeiras, posteriormente da sociedade e da cultura.

(Themis Regina WINTER, 1997, p. 67)

II – PRESSUPOSTOS E OBJETIVOS DO PRESENTE TRABALHO

1. A CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO: A DELIMITAÇÃO DA PESQUISA

A construção do conhecimento segue algumas diretrizes que norteiam especialmente a fase da pesquisa exploratória e determinam, a partir da delimitação e definição do objeto e dos objetivos, tanto a base teórica como os instrumentos e campo de pesquisa. Dentro da perspectiva que se apresenta, a primeira das diretrizes desse processo diz respeito ao caráter aproximado do conhecimento, sendo este construído a partir de outros conhecimentos e, dentro desta primeira fase da pesquisa, delimitando a base teórica que irei utilizar. Definir o objeto significa a delimitação da área de interesse e a definição das indagações com a clareza e precisão da articulação da prática aos parâmetros conceituais o mais possível amplos e abrangentes.

A partir disso, elaborei alguns pressupostos, entendendo o termo como falando de "alguns parâmetros básicos que permitem encaminhar a investigação empírica qualitativa" (MINAYO, 1996, p. 95). Com isso não estou afirmando a exclusividade do termo, mas a possibilidade deste ser melhor aproveitado nesta pesquisa, uma vez que este estudo busca a especificidade fenomenológica e a possibilidade de generalização do conhecimento (conceitos/teorias) para novos casos a critério do leitor, e não a generalização de resultados como num trabalho de quantificação. Enumerei, desta forma, os seguinte pressupostos:

a) Os pacientes de LES trazem em sua fala expressões e significados próprios sobre a doença, revelando suas atitudes e concepções frente a vida.

b) As pessoas acometidas por LES têm vivências / experiências pessoais peculiares, que se constituem em mudanças de suas relações consigo mesmas e interpessoais, emergindo novas crenças e atitudes, em busca de melhor adaptação psicossocial e aceitação da doença em função de reconstruir sua identidade nos planos individual e social, conforme se dá a evolução da enfermidade.

c) A assimilação da enfermidade dá-se de maneira singular pelos pacientes de LES e serve como justificativa para comportamentos adaptativos peculiares na esfera de seus relacionamentos afetivos e sociais, cuja necessidade pode ser anterior à manifestação da enfermidade.

d) O convívio com uma doença crônica como o LES implica numa reestruturação dos mecanismos psicossociais adaptativos de forma peculiar inconsciente ou voluntariamente, recorrendo às defesas egóicas em diferentes momentos e intensidades, a depender das características da personalidade.

2. OBJETIVO GERAL

Identificar, interpretar e discutir, através de um estudo qualitativo, quais os sentidos e significados que pacientes lúpicos sob tratamento médico ambulatorial atribuem a aspectos de sua doença e de seu processo de adoecer, com destaque para a eventual modificação dos mecanismos psicossociais adaptativos utilizados. A partir disso, interpretar os significados atribuídos pelas pessoas acometidas por LES à doença e às vivências advindas desta, bem como identificar características psicossociais peculiares a tais pessoas, visando melhorar a compreensão e abordagem com tais pacientes, oferecendo subsídio aos profissionais da área.

3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS E DECORRENTES

a) Identificar na fala dos entrevistados o significado que atribuem à doença, suas atitudes e concepções de vida, conhecendo construções acerca da condição de doente de LES pelos respectivos entrevistados.

b) Interpretar e discutir eventuais mudanças na maneira de lidar consigo e com os outros em suas relações interpessoais.

c) Identificar eventuais inter-relações dos eventos na história pessoal das pessoas acometidas de LES relacionando-os, se pertinentes, com a doença, a partir do referencial teórico utilizado.

d) Investigar os mecanismos psicossociais adaptativos e sua relação causal com o LES, de forma a verificar os ganhos secundários desta doença, em função de justificativas a limitações pessoais anteriores e/ou posteriores à enfermidade.

e) Discutir os mecanismos psicossociais adaptativos, dentre os quais os de defesa do ego relacionados à dinâmica psíquica de tais pessoas, manifestos em momentos e intensidades diferentes.

f) Sistematizar os elementos coletados e discutidos para que possam ser divulgados posteriormente aos profissionais de saúde, visando proporcionar mais um instrumento de enriquecimento de sua ação médico-terapêutica, preventiva, psicoterapêutica e educativa.

(...) a avaliação qualitativa é uma necessidade inadiável, simplesmente porque não podemos negar a dimensão qualitativa da realidade, por mais que ainda a definamos mal ou talvez sequer seja questão de definição.

(Pedro DEMO, 1994, p. 39)

III - RECURSOS METODOLÓGICOS

1. APRESENTAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DO MÉTODO

A pesquisa sobre os mecanismos psicossociais adaptativos em pessoas com LES parece começar pela admissão das limitações intrínsecas ao processo, enquanto qualquer técnica a ser usada apenas permitirá uma aproximação relativa da realidade. O conhecimento propriamente dito se dará no processo complementar entre a capacidade de compreensão da realidade dos lúpicos e a fundamentação teórico-metodológica desta.

O LES não é uma doença localizada com causas e tratamentos que se enquadrem no modelo biomédico. Engloba toda a estrutura física e psíquica do indivíduo acometido. Embora isso se aplique a todas as doenças, o LES particulariza-se por acentuar esta interveniência, o que evidencia-se pela gravidade da incapacitação destas pessoas. Portanto, não se pode separar as pessoas acometidas de tal enfermidade do seu meio, de suas experiências existenciais e dos condicionamentos da situação em que se encontram.

Apesar dos positivistas defenderem o uso de entrevistas objetivas e estruturadas para garantir o que acreditam ser a cientificidade dos dados colhidos para, por exemplo, o estudo das variáveis psicológicas intervenientes no LES, a abordagem não quantitativa não é uma questão de escolha arbitrária quando o alvo é interpretar os sentidos e significados dados aos fenômenos envolvidos com a doença. Diante disso, a coleta de dados através de pesquisa qualitativa, determina o bom êxito ou não da pesquisa.

Ao tratar do método que embasa a construção deste estudo, iniciei com as considerações de Minayo (1994, p. 16) quando diz: "Entendemos por metodologia o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade (...) inclui as percepções teóricas de abordagem. O conjunto de técnicas que possibilitam a construção da realidade e o sopro divino do potencial criativo do investigador". Sabe-se que as técnicas de pesquisa são indispensáveis na investigação, assim como a capacidade criadora e a experiência do pesquisador. Faz-se necessário um imbricamento entre a habilidade do produtor, sua experiência e seu rigor científico.

Especificamente, tratando-se de uma pesquisa que envolve dimensões psicossomáticas, a sensibilidade requerida parece ser fundamental na absorção de conteúdos carregados com os conflitos e contradições engendradas pela cultura e introjetadas pelos indivíduos, sejam estes os acometidos pela enfermidade ou quem ouse se fazer pesquisador. Os significados que transcendem o imediato de suas manifestações foram considerados dados importantes, elencados e analisados com a preocupação de não se realizar divagações abstratas, porém, estabelecendo as relações congruentes e realizando interpretações em vista de resultados relevantes.

Concordo com Minayo (1994), que a exemplo de tantos autores, nos lembra que a metodologia é o caminho e o instrumental próprios da abordagem da realidade. A ciência e a metodologia caminham juntas. As técnicas encaminham para a prática as questões formuladas abstratamente. Quando estas são absolutizadas, conduzem ao empirismo; quando há excessiva teorização com pouca abordagem da realidade acontecem divagações abstratas ou pouco precisas em relação ao objeto.

Minayo (1994) lembra que a pesquisa é a atividade básica das Ciências, entendida como sendo uma atitude e uma prática teórica de constante busca que define um processo inacabado e permanente. No que concerne a esta pesquisa, é difícil, senão impossível, se trabalhar com estatísticas, uma vez que há uma realidade repleta de significações, motivos, aspirações, atitudes, crenças e valores. Nesta pesquisa, a aglomeração de dados não possibilitaria a descoberta e análise de fenômenos de relevância para a compreensão dos eventos. Sem a pesquisa qualitativa os conceitos teóricos podem não ser suficientemente precisos, pois podem apresentar relações incongruentes e interpretações inapropriadas. Greenhalg & Taylor (1997) chamam a atenção para o crescimento dos métodos qualitativos nas ciências biomédicas em busca de respostas a importantes questões que não podem ser contempladas pelo método

quantitativo e criticam estudos que tradicionalmente têm buscado uma compreensão apenas quantitativa e podem ser equivocados quanto a sua interpretação.

Ao iniciar a fundamentação metodológica do que foi denominado clínico-qualitativo neste trabalho, introduzi a questão da captação e dimensionamento, em um nível que não se ocupa da linguagem matemática, isto é, onde não há taxas, coeficientes e índices, uma vez que não há instrumento algum para além do quantificável. Assim, é possível se entrar na riqueza do mundo subjetivo e dos significados atribuídos pelo sujeito. "A avaliação qualitativa é uma necessidade inadiável, simplesmente porque não podemos negar a dimensão qualitativa da realidade, por mais que ainda a definamos mal ou talvez sequer seja questão de definição" (DEMO, 1994, p. 39).

As críticas que se fazem em relação à abordagem qualitativa, segundo Minayo (1994), referem-se a supostas falhas e dificuldades na construção do conhecimento, quais sejam: a tradição empirista de muitos pesquisadores que só consideram os fatos, certa ênfase na descrição dos fenômenos em detrimento da análise, envolvimento do pesquisador com sua realidade pessoal na análise da realidade e a dificuldade em si de se trabalhar com estados mentais.

A pesquisa qualitativa é aquela em que os pesquisadores procuram a verdade das pessoas em profundidade (GREENHALG & TAYLOR, 1997). Objetivam estudar as coisas em seu setting natural, procurando conhecer o sentido e interpretar os fenômenos nos termos dos significados que as pessoas lhes atribuem (DENKIN & LINCOLN, 1994).

1.1 SUJEITOS

Considerei o sujeito de investigação como uma pessoa em relacionamento com o investigador, com o meio, carregado de significações intersubjetivas. Como afirma Minayo (1996, p. 105), "a interação entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados é essencial".

Tratando-se de pesquisa qualitativa, é interessante lembrar que a questão da amostra envolve problemas de escolha do grupo, tendo em vista que seu critério principal é considerar a amostra ideal, aquela que reflita a totalidade nas suas múltiplas dimensões. A validade dessa amostragem está na sua capacidade objetiva. Para Lakatus & Marconi (1991), a amostra sig-

nifica, em linhas gerais, uma parcela selecionada de acordo com determinada conveniência, constituindo um subconjunto de sujeitos extraído da população alvo. Esta composição se fez, nesta pesquisa, com pessoas cujo diagnóstico médico já estava confirmado, e do qual estes pacientes já tinham ciência, com acompanhamento ambulatorial em curso.

No que concerne ao tamanho da amostra em pesquisa desta ordem, me servi dos argumentos apresentados por Jaspers (1979, p. 72-73):

> Muitas vezes o aprofundamento penetrante num caso particular ensina fenomenologicamente o que é geral para inúmeros casos. O que se aprendeu uma vez encontra-se na maioria das vezes logo a seguir. Na fenomenologia importa menos acumularem-se casos sem fim do que a visão interna, o mais possível completa de casos particulares. (...) O importante na fenomenologia é, portanto, exercer a visão (...) do que é vivido diretamente pelo doente a fim de poder reconhecer o que há de idêntico dentro da multiplicidade. É necessário assimilar inteiramente, por meio de exemplos concretos, um rico material fenomenológico. Ele nos confere critério e orientação em novos casos.

Assim, um pesquisador qualitativista teria, teoricamente, as seguintes possibilidades:

a) amostra por variedade de tipos - grupo composto por sujeitos com homogeneidade fundamental é fechado com número de tipos de informantes que apresentem outras características deliberadamente eleitas pelo pesquisador;

b) amostra por saturação - grupo composto por sujeitos com homogeneidade mais ampla entre si, fechado quando respostas de novos informantes são significativamente repetitivas na avaliação do pesquisador;

c) amostra por bola-de-neve - grupo inicia-se com um sujeito entrevistado em profundidade, recomendado pela vivência que tem sobre o assunto, desenvolvendo-se uma hipótese. Seleciona-se um segundo sujeito recomendado pelo primeiro, reescrevendo-se a teoria, e assim, sucessivamente, até não se encontrar mais casos que não caibam na teoria.

A amostragem proposital está para a pesquisa qualitativa, assim como a amostragem randômica ou representativa estão para a pesquisa quantitativa. A amostragem sistemática ou proposital é definida metodologicamente como de escolha deliberada dos que serão os respondentes, sujeitos ou ambientes, oposta à amostragem estatística, preocupada com a representatividade de uma amostra em relação à população total. Servi-me aqui dos argumentos de Martins e Bicudo (1989), os quais defendem que no caso de pesquisa qualitativa, é priorizada a compreensão específica do fenômeno estudado. Defende Minayo (1996, p. 102-103):

> Numa busca qualitativa, preocupamo-nos menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão (...) A amostragem qualitativa privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer (...) certamente o número de pessoas é menos importante do que a teimosia de enxergar a questão sob várias perspectivas, pontos de vista e de observação. A questão da validade dessa amostragem está na sua capacidade de objetivar o objeto empiricamente, em todas as suas dimensões (MINAYO, 1996, p. 103).

Ainda Minayo (1996, p. 102) descreve características da abordagem qualitativa:

> (a) privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer;
>
> (b) considera-os em número suficiente para permitir uma certa reincidência das informações, porém não despreza informações ímpares cujo potencial explicativo tem que ser levado em conta;
>
> (c) entende que na sua homogeneidade fundamental relativa aos atributos, o conjunto de informantes possa ser diversificado para possibilitar a apreensão de semelhanças e diferenças;
>
> (d) esforça-se para que a escolha do locus e do grupo de observação e informação contenham o conjunto das experiências e expressões que se pretende objetivar com a pesquisa.

A partir do exposto, escolhi formar a amostra seguindo o critério de saturação, isto é, fechar o grupo estudado à medida que os conteúdos são repetitivos, entendendo que estes não mais constituem acréscimos. Assim, os tipos informantes escolhidos têm entre si uma homogeneidade fundamental, o fato de serem portadores de LES. A inclusão destes pacientes para o grupo a ser estudado se deu sob os critérios abaixo, aceitando-se as diferentes naturalidades, procedências, níveis de escolaridade, estados civis e níveis sócio-econômicos:

1. terem o diagnóstico clínico do LES confirmado pelo médico;
2. terem conhecimento de seu diagnóstico há pelo menos um ano;
3. apresentarem condições médicas e psicológicas compatíveis para serem submetidos a uma entrevista desta natureza;
4. concordarem em participar de tal entrevista, através do Termo de Consentimento proposto.

Foram estudadas cinco pessoas, sendo quatro mulheres e um homem. O grupo foi fechado à medida que as respostas mostraram-se coincidentes. A inclusão de um homem se deu ao acaso, mas foi pertinente, haja visto que poderia trazer respostas no sentido da diferenciação quanto ao sexo dos entrevistados.

1.2 SETTING

Para um estudo sobre os mecanismos psicossociais adaptativos em pessoas com LES, preocupei-me em propiciar um setting adequado para a expressão fácil dos entrevistados, garantindo a privacidade e o sigilo, tanto da identidade dos informantes quanto de seus conteúdos. Isto foi garantido sendo as entrevistas realizadas em meu consultório particular, tendo em vista a necessidade dos próprios pacientes sentirem-se singulares, dada a dinâmica de sua personalidade, sobre a qual trato neste estudo.

Quanto à fonte de obtenção dos casos, viabilizei junto ao ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. A direção deste ambulatório sugeriu que tais entrevistas deveriam se dar em um setting mais adequado que aquele oferecido pelo próprio hospital, pois a interação entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados é essencial e seu relacionamento interfere dinamicamente no conhecimento da realidade. Desta forma, a coordenação do ambulatório indicou aleatoriamente os sujeitos da pesquisa. De resto, tudo foi acertado entre este pesquisador e os sujeitos. A todos quanto solicitados, mostraram-se disponíveis e cooperativos. Quando contatei com as primeiras duas pessoas para a validação do instrumento, surpreendeu-me a disponibilidade em colaborar. Pude comprovar também a decisão, a meu ver acertada, em proporcionar um setting privativo, uma vez que a expressão dos entrevistados se fez fácil e sem reservas. Este setting foi sobremaneira importante, considerando-se as observações da ética, uma vez que tais pessoas mostraram-se despreocupadas em manifestar suas vivências, desde as superficiais às mais profundas.

Outrossim, a abordagem qualitativa, tal como a concebo no presente trabalho, permite o estabelecimento de uma relação interpessoal afetiva entre entrevistador e entrevistado, característica essencial na coleta dos dados que interessam a esta pesquisa por propiciar a percepção das manifestações emocionais próprias de cada entrevistado. Foram aqui valorizadas as chamadas reações do tipo transferencial e contratransferencial. Por transferência entende-se, segundo Laplanche & Pontalis (1992, p. 514), "o processo pelo qual os desejos inconscientes se atualizam sobre determinados objetos no quadro de um certo tipo de relação estabelecida com eles". Já por contratransferência, segundo os mesmos autores, entende-se o "conjunto das reações inconscientes do analista à pessoa do analisando e, mais particularmente à transferência destes" (LAPLANCHE & PONTALIS, 1992, p. 102).

1.3 INSTRUMENTO

Na pesquisa qualitativa, o campo refere-se à abrangência espacial, situacional e social do objeto de pesquisa. A entrevista em profundidade, ao lado da observação livre, consiste na técnica mais usada no trabalho de campo.

> Essa estratégia de coleta de dados é geralmente usada para: (a) focalizar a pesquisa e formular questões mais pessoais; (b) complementar informações sobre conhecimentos peculiares a um grupo em relação a crenças, atitudes e percepção; (c) desenvolver hipóteses de pesquisa para estudos complementares (MINAYO, 1996, p. 129).

Dentro deste método, usei a técnica da Entrevista Semi-Dirigida de Questões Abertas, buscando perceber, através da fala do entrevistado, seus sentimentos e sensações em relação ao objeto pesquisado, significando que a pessoa entrevistada tem a possibilidade de discorrer sobre cada questão colocada, sem ter respostas prefixadas pelo entrevistador. O estudo é também entendido como do tipo Qualitativo, na medida em que valorizou a fala do entrevistado dentro do contexto de sua história vital. Considera os sujeitos da pesquisa com abordagem individualizada para uma análise do ponto de vista psicodinâmico e psicossocial .

1.4 PROCEDIMENTO

O procedimento se deu primeiramente fazendo a validação do instrumento de pesquisa - a entrevista - realizando entrevistas-piloto, visando testar a clareza de compreensão das questões, a abrangência e a objetividade. Quase nenhuma modificação se realizou, apenas a exclusão de algumas questões consideradas redundantes, considerando a característica narrativa dos entrevistados, visando garantir a objetividade da pesquisa.

Pontuando quanto à validação dos instrumentos de pesquisa empregados e dos dados coletados, ela se dá em dois níveis:

1) Validação interna dá-se na: a) capacitação na prática da realização de entrevistas psicológicas e de observações clínicas; b) planejamento adequado dos métodos, técnicas e procedimentos, segundo traz a literatura específica e segundo o bom senso do pesquisador; c)

estabelecimento de uma reação transferencial positiva do informante na relação com o pesquisador.

2) Validação externa dá-se na interlocução com seus pares: supervisão do andamento com o orientador da pesquisa; discussão dos achados no grupo de pesquisa a que pertence; discussão dos resultados preliminares com platéia em eventos.

Para a aplicação da entrevista foram obedecidos os critérios abaixo relacionados:

a) seleção dos pacientes segundo critérios estabelecidos acima;

b) local apropriado, garantindo privacidade;

c) apresentação mútua e estabelecimento de confiança e simpatia correspondentes, sendo a relação restrita ao enquadre de uma atividade de pesquisa, não incluindo existência de contrato assistencial do pesquisador para com o paciente;

d) garantia do sigilo quanto à identidade do entrevistado, bem como demais cuidados éticos pertinentes;

e) questões do roteiro colocadas pelo entrevistador e respostas gravadas em fita cassete para posterior transcrição, tendo o entrevistado a liberdade de dar seu próprio caminho ao discurso;

f) o entrevistador ater-se-á às questões previstas no instrumento de pesquisa ou outras afins, evitando colocações de julgamento ou aconselhamento.

Quanto ao conteúdo e situação da entrevista, é o foco dado pelo entrevistador que orientou seu roteiro. Cada questão formulada, faz parte de uma interação diferenciada com o entrevistado na medida em que esses itens são uma teoria em ato. Trazem implícitos uma hipótese, um pressuposto ou um conceito teórico. Portanto, o impacto da abordagem de um assunto, dentro de uma situação determinada, tem um significado subjetivo próprio para entrevistador e entrevistado. Assim, cada entrevista tem relevância infindável, mas é do conjunto delas que o pesquisador compõe seu quadro.

Realizei cinco entrevistas semi-dirigidas de questões abertas, que julguei suficientes, uma vez que apresentaram-se similares, no sentido de não fornecerem informações diferenciadas umas das outras. Estas foram gravadas em fita cassete e transcritas na íntegra, num primeiro momento. O questionário, em anexo, foi definido de maneira a facilitar a categorização dos dados. Após a transcrição, selecionei as respostas num esquema comparativo, obedecendo

à categorização prévia. A classificação dos dados se deu através da leitura interrogativa e interpretativa, destacando as evidências, coincidências e as idéias interpretativas relevantes acerca de cada questão específica e de uma possível hipótese geral. Seguindo este procedimento, cheguei à análise e revisão das hipóteses iniciais apresentadas neste estudo.

2. O TRATAMENTO DOS DADOS

Nesta pesquisa não foi olvidado às ponderações feitas por Minayo (1996) quando estas se referem aos três obstáculos aos pesquisadores: o perigo da compreensão espontânea, como se o real se fizesse nítido; a fixação nos métodos de pesquisa, esquecendo o essencial e a junção das teorias e conceitos aos dados recolhidos. Todo material recolhido busca ultrapassar as incertezas, enriquecer a leitura do objeto estudado e integrar as novas descobertas.

O termo análise de conteúdo abrange mais que um simples procedimento técnico, integra-se a uma história de busca teórica e prática no campo das investigações sociais. Compreende a descrição objetiva, sistemática e quantitativa dos conteúdos com a finalidade de pesquisá-los. Como critério, para testificar sua cientificidade deve contemplar:

> (a) trabalhar com amostras reunidas de maneira sistemática;
>
> (b) interrogar-se sobre a validade dos procedimentos de coleta e dos resultados;
>
> (c) trabalhar com codificadores que permitam verificação de fidelidade;
>
> (d) enfatizar a análise de freqüência como critério de objetividade e cientificidade;
>
> (e) ter a possibilidade de medir a produtividade da análise (MINAYO, 1996, p. 201).

O tratamento dos dados iniciou-se com a utilização da técnica de Análise de Conteúdo. Iniciei com o que são chamadas de leituras flutuantes, entendidas em analogia com a atenção flutuante, como entende a Psicanálise. Foram leituras sem privilegiar de antemão qualquer elemento do discurso do entrevistado, procurando atenuar motivações que possam direcionar tais leituras. Houve então, no conjunto das entrevistas realizadas, uma análise passando-se pela etapa denominada processo de categorização, segundo discute Bardin (1994). Este preconiza uma operação de classificação dos elementos constitutivos de um conjunto de da-

dos levantados, primeiramente por diferenciação e, em seguida, por reagrupamento, conforme o gênero. Tal gênero é constituído por uma analogia entre os elementos com critérios definidos previamente ou, como ocorreu na presente pesquisa, definidos durante o momento da diferenciação, quando houve aparecimento de dados não esperados na apresentação das questões do questionário. Em outras palavras, reagrupei trechos das falas, contidas nas respostas aos questionários, segundo aqueles trechos que apresentavam falas em comum.

A compreensão que envolve o próprio pesquisador é por demais relevante. Os dados coletados com os lúpicos só puderam ser efetuados mediante entrevista personalizada, e nesta, ambos - pesquisado e pesquisador - foram agentes com identidade própria, interagindo entre si dinamicamente. Daí, o estudo hermenêutico da dialética da pesquisa em si ser parte integrante da produção racional da ciência a ser produzida no estudo, somada à delimitação metodológica rígida, para que esta pesquisa não sucumbisse a uma mera interpretação pessoal do pesquisador, assegurando assim a validade científica .

A hermenêutica busca a compreensão do objeto compreendendo-se a si mesma no processo em desenvolvimento. Repudia uma compreensão ingênua do "objetivismo" que estabelece conexões primárias entre os enunciados teóricos e os fatos. Porém, também opõe-se ao idealismo filosófico que coloca a verdade fora do vivencial.

> A união da hermenêutica com a dialética leva a que o intérprete busque entender o texto, a fala, o depoimento como resultado de um processo social (trabalho e dominação) e processo de conhecimento (expresso em linguagem) ambos frutos de múltiplas determinações mas com significado específico (MINAYO, 1996, p. 227).

Quanto à interpretação dos dados coletados sobre LES e seus determinantes psicossociais, considerei não apenas a simples reunião de dados, mas a integração de todo o desenrolar da história, com suas significações próprias, trabalhando amostras complexas na descoberta dos núcleos de sentido pertinentes aos estudo encetado.

3. O REFERENCIAL TEÓRICO ELEITO PARA A DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A discussão no trabalho qualitativo exige não apenas o uso de um referencial teórico mas de um conjunto de referências, numa atitude eclética. Isso porque penso que é a soma de elementos de vários referenciais que permitem uma discussão ampla e satisfatória. Do contrário, estaria condicionando os resultados ao referencial teórico, e assim limitando a possibilidade de achados.

Para fazer um estudo da ordem como este a que me propus, faz-se necessário usar alguns conceitos sistematizados na psicologia médica, quais sejam, conhecimentos psicanalíticos básicos: inconsciente, desejo, transferência, mecanismos de defesa do ego, ganho secundário, atos falhos, relação de objeto e outros.

Sabe-se que o envolvimento com o fenômeno designado como adoecer traz consigo uma angústia peculiar, seja esta entendida sob o ponto de vista existencial ou psicológico. Para entender e inferir sobre os mecanismos psicossociais adaptativos que surgem diante de situações de conflito aos quais as pessoas recorrem em busca de soluções no adaptar-se, é imprescindível considerar a angústia e o sofrimento vital que a isso acompanha. Identificar tais angústias e sua relação, nestas pessoas estudadas, com o significado do estar doente e com a vulnerabilidade diante da possibilidade da morte, possibilita compreender tais aspectos nesta pesquisa.

Há de se considerar também a elaboração de teorias leigas para alívio de angústias e ansiedades. Estas fazem parte dos significados atribuídos naturalmente por tais pessoas, a quaisquer eventos que façam parte de suas vidas e remeta a significados específicos, revelando em profundidade os conceitos de seu meio social que influenciam em seus mecanismos psicossociais de adaptação.

Na coleta de dados e inferência dos resultados considerei também as falas metafóricas, modos de falar que substituem outros com função de atenuar angústias e ansiedades pessoais criados por quem sofre, ou de simbolizar problemas de ordem social incorporados a partir da cultura. Estes considerados em inter-relação com a história de vida e suas significações.

Por fim, a preocupação com a Gestalt do comportamento global e das manifestações formais através da fala, formam um todo que confirma, complementa ou desmente o falado pela pessoa entrevistada.

A dor que eu sofro,
A dor de angústia e de vivência do meu ser,
A minha dor sem nome e sem remédio
Não é somente a minha própria dor.
.....
A dor que eu sofro,
Não é somente a minha própria dor...
é a dor de todo desencanto amargo,
de toda mágoa que não teve cura,
de toda noite que não teve estrelas,
de toda alma que não teve amor.

(Weimar GonçalvesTORRES, 1981, p. 60)

IV - RESULTADOS E DISCUSSÃO

Investigar os mecanismos psicossociais adaptativos presentes nas pessoas acometidas de LES, significa, neste estudo, relacionar tais mecanismos à enfermidade, verificando se há alguma modificação decorrente desta, no que tange ao contexto social e seus relacionamentos interpessoais. Ou seja, há alguma modificação na estrutura e forma do mecanismo psíquico e comportamental de adaptação em tais pessoas influenciada pelo surgimento da doença? Os resultados desta pesquisa apontam para modificações significativas quanto ao comportamento social de adaptação, mas não indicam modificações nos mecanismos psico-adaptativos. Encontrei características de diversas naturezas, as quais categorizei a seguir de acordo com as significações específicas.

1. ALGUNS DADOS COMUNS NA HISTÓRIA PREGRESSA DE VIDA

Em minha investigação, surpreendeu-me a quantidade de aspectos similares ocorridos na história pregressa da vida dessas pessoas. Não que estes aspectos possam ser peculiaridades exclusivas das pessoas acometidas de LES, mas tampouco tais informações podem ser desconsideradas, haja visto apontarem dados significativos no estudo da personalidade dessas

pessoas. Na integração final dos resultados desta pesquisa ficará claro ao leitor o quanto essas informações subsidiam a complementação do pensamento qualitativo.

O primeiro dado que salta aos olhos nas pessoas que entrevistei, e que pareceu-me importante mostrar, diz respeito à similaridade em alguns aspectos da vida afetiva de tais pessoas: mães provedoras mas afetivamente distantes.

> (...) acho que eu não tinha relacionamento com ela(a mãe). Sabe, não me lembro, não me lembro de anos de amizade, de carinho com ela, porque a minha mãe é assim, aquela mãe que não ajuda, mas também não perturba (...) mas assim ela fazia parte dela como mãe, mas assim, ela lá, eu aqui (E1[1]).

Nas entrevistas, os relatos foram apontando para mães vistas sempre como personagens fortes, junto a uma constante reivindicação de que estas se façam próximas e mais compreensivas. A relação afetiva com a figura materna é tumultuada e esta idealizada.

> A minha mãe, quando eu era bem pequeneninha, tinha ela como minha ídola. Eu achava ela a mulher mais bonita do mundo, eu achava ela a melhor mãe do mundo. Dessa parte em diante, eu comecei a sentir que eu não era tão aceita por ela, como eu gostaria de ser. E aí a gente começou. Eu comecei a sentir rejeitada, comecei a sentir que o tratamento com os outros era diferenciado. Aí a gente levou uma vida assim, meio de briga, mas eu nunca respondia, eu nunca xingava ela (...) qualquer um copo que quebrava era eu, não importava o que fosse (...) e eu fui queimada, porque daí minha mãe achou que era eu que tinha ido lá fazer inferninho e me expulsou assim: vá embora, não me olhe mais, não me veja mais. Acho que foi o momento mais triste da minha vida, quando eu entrei dentro do ônibus, eu chorei toda lágrima do mundo (...) foram dois anos de paz que eu tive na minha vida, porque eu não sabia de ninguém (...) aí eu me casei e minha mãe veio falar comigo e morou dois anos, três anos comigo. Tudo que ela não teve eu procurei dar para ela, mas ela sempre teve o pé atrás comigo, e acabava que, por qualquer coisa ela brigava comigo (E 1).

Penso que, devido a um forte sentimento de rejeição, há raiva e sentimentos de culpa direcionados a tal figura. A tentativa de se independizar afetivamente da mãe é constante e parece que nunca houve sucesso.

> (...) eu prefiro ficar lá no meu canto, detalhe que, quando eu tenho pesadelo, a primeira pessoa que eu chamo é ela, ela vem e muitas vezes eu vejo ela chegar, ela chega na beirada da minha cama, senta, e pega na minha mão, só que não é real, quando eu desperto, quando a pessoa pega na minha mão, toca em mim, eu desperto, às vezes ela vem, chega na porta e fica parada olhando pra mim, e senta na beirada da minha cama e aí eu desperto, e quando eu desperto, ela tá deitada, ela continua deitada, nem acordou, ela nem viu, mas eu vejo isso... mas é real, isso acontece mesmo assim, de sentir a presença de alguém me protegendo, perturbando ou protegendo, eu sempre tenho, eu sinto... eu sinto é o cheiro, sabe" (E 1).

[1] Entrevista 1.

Note-se a insegurança e a auto-estima rebaixada nessas pessoas. Acredito que isso ocorre em função da rejeição materna sentida por elas e a dependência que perdura. O afeto materno é responsável pela contenção da angústia primária das excitações psíquicas e conseqüente equilíbrio das pulsões. Uma falha na sustentação de tal angústia pode significar uma tensão constante no vivenciar das relações afetivas posteriores. Daí que a representação mental das excitações psíquicas pode estar prejudicada em tais pessoas, significando uma falha na capacidade de adaptação, a partir de uma vivência afetiva incompleta, relacionada à figura materna. Segundo Gurfinkel (In: FERRAZ E VOLICH, 1997, p. 43),

> (...) enquanto conceito limite entre o somático e o psíquico, a pulsão implica uma força constante, uma quantidade de excitação que, por sua origem interna em fonte somáticas, coloca ao psiquismo a tarefa contínua de buscar os meios de processá-la, derivá-la, transformá-la; em suma, proporcionar a ela um destino.

Este destino pode ser o soma, especialmente quando trata-se de afetos experienciados antes da possibilidade de uma representação psíquica. O afeto não representado dirige-se diretamente ao corpo somático.

As pessoas entrevistadas referiram vivências de rejeição e pensamentos persecutórios. Na família de origem há referências aos protegidos e à discriminação praticada em relação a elas.

> (...) Aí a minha irmã tava grávida, e pediu pra vim morar com ela, e eu vim prá cá, só que eu, a partir, a partir da época que eu vim embora (da cidade X), que me senti totalmente incompreendida, né, que ninguém me entendeu. E depois minha cunhada me trocou por outra irmã. É porque eles gostavam mais dela. Durante o tempo que eu estava lá, ela só falava nessa outra minha irmã. O papo que eu ouvia sempre, era que ela ia me trazer de volta, e ia levar minha irmã. Então isso, eu fiquei com raiva, eu achava que ela tinha, ah! (...) eu achava que ela tinha, ah! (...) que, aah! Só pelo fato de terem dado preferência a ela, prá mim já, assim, ah! (...) eu fiquei com raiva dela (E1).

Este sentimento de rejeição também aconteceu no círculo social maior. Na escola houveram professores que davam razão a colegas nas contendas.

> Um dia me deu uma dor, briguei com um colega de sala e a diretora me expulsou da sala, só que eu tinha razão. Só por causa de lugar e porque ele queria que eu saísse com ele e eu não quis, então ele achou o cúmulo, eu simplezinha, que ele era filhinho de papai. Eu estudava (na escola X) e ele ganhava todas. E eu ele não conseguiu. Ele ficou com raiva de mim. Aí acabou nós dois saindo da sala de aula por causa de lugar. Aí chamou inspetora, chamou diretora, daí virou o maior rolo. Me tiraram da sala. Dessa vez que eu comecei a mudar muito, porque todo mundo gostava de mim na sala de aula, mas na hora da briga ninguém me defendeu. Aí eu fiquei com raiva deles (E1).

No trabalho, não fosse a perseguição de superiores ou colegas, a ascensão teria acontecido.

> Aconteceu três fatos, eu tinha brigado com o chefe, saí. Eu trabalhava na (X), coisa boba, por causa de um jaleco. A menina falou que eu que tinha visto, eu fui falei com ele, ele não me ouviu e ele me transferiu para outro lugar, não foi ruim, eu cresci com isso, depois eu disse para ele mesmo: estou decepcionada, no dia em que alguém brigou com ele, ele veio falar para mim, e disse: o que eu faço? Eu disse: faça igual eu, quando alguém vir, use com trampolim e cresça. É só o que eu posso dizer. Mas nesse meio de tempo que minha mãe estava doente, eu fiz um concurso, e como estava sem cabeça, eu não passei. Aí fiquei naquela base de quem não era funcionário, nem era, eu era do CLB, me passaram a 166. Quando o governador (X) entrou, ele mandou um papelzinho, porque a gente tinha optado por aquela lei e não ficado com a CLB. Eu acho que isso, até hoje, deve ter acarretado a minha não ascensão. Eu não optei, eu fui coagida (E2[2]).

Nos relacionamentos afetivos sempre se sentiram enganadas ou traídas.

> (...) daí ele ficou, tipo assim, se correspondendo comigo através do irmão dele, sem estar na escola. Daí quando eu vi que ele não quis namorar comigo, assim, encontrei com ele, troquei duas palavras, ele me perguntou se eu era virgem, eu tava com dezessete anos, não tinha intenção nenhuma assim, não pensava nisso ainda, eu queria namorar, sair, ir no cinema, não tinha muita noção, daí eu fiquei chateada com isso, aí ele sumiu que eu não respondi. Aí ele voltou pra aula, voltou pro colégio. Aí eu falei, eu vou mostrar pra esse cara que não é só ele que existe. Falei prá minha amiga: vou procurar um cara mais velho do colégio e vou querer namorar com ele, e aí descobrimos um cara lá do terceiro ano, peguei escrevi uma carta de amor prá ele e mandei prá ele. Aí ele respondeu: ah, eu sou muito mais velho que você, tinha trinta e quatro anos e eu dezessete, é, sou experiente, você é uma menina tal, mas eu posso pegar você prá tomar um sorvete, era eu e minha amiga, tipo assim, duas doidinhas, aí eu comecei a sair com ele, e aconteceu normalmente, só que ele também, se eu caí na bobeira dele, ele não foi de bobeira não, foi de má intenção, porque ele tava noivo. Aí ele sumiu (E1).

A dificuldade no diagnóstico do LES sempre se deveu a incompetência e pouco caso dos profissionais da saúde.

> É, eu sofri muito antes de descobrir esta doença, porque eu fui no médico, até hoje eu não engulo ele. Acho que ele se lembra disso cada vez que eu vejo ele, ele lembra que ele desfez. Eu fui num dermatologista, aí tá, aí eu tava menstruada, aí como ele viu assim, né, foi examinar porque tava saindo manchas no corpo, né, não sei como ele viu que tava com forro, né, com, com (...) falou assim: escuta, mantém relação sexual, com quantos homens, com quantos homens você se relaciona? Assim, na cara de pau! Pra mim isso foi uma ofensa, né? Só com um. É, vamos ver isso. Aí chamou a enfermeira com luva, diz que ia fazer toque. Achou que eu tava com doença venéria. Aí (...) eu falei, pode deixar, eu procuro outro médico (E1).
>
> Que a princípio, quem persistia nesse termo era minha mãe, porque os sintomas que começou a causar, falava que era lúpus. Mas eu mesmo e os mé-

[2] Entrevista 2.

> dicos que me acompanhavam na época, achavam que não era. Aí, quando eu ví que não tinha mais recursos, mesmo através de tantos exames, que eu ia e vinha e não resolvia nada, e foi minha prima, que tem (citou a cidade), aí pelos sintomas dela, eu pensei que podia ser. Aí nós fomos pra lá, e ela me encaminhou para o médico dela, e foi que de cara ele falou que é o lúpus (E4[3]).

Relaciono a adaptação afetiva à auto-estima, uma vez que, a depender do conceito de si que a pessoa faz, está a possibilidade da compreensão real dos aspectos envolvidos numa relação afetiva e consequente adaptação. Alguém que age e sente em função de suas dificuldades afetivas consigo mesma, terá dificuldades em relacionar-se a partir dos significados reais, agindo em função de seus próprios significados. Este é, também, um fator determinante na capacidade produtiva, uma vez que esta está diretamente relacionada com a capacidade de adaptação. Tais pessoas parecem não conseguir uma adaptação afetiva adequada e tampouco produzem de forma satisfatória. Porém, não reconhecem tal incapacidade e atribuem suas falhas à incompreensão dos outros, revelando sentimentos e fantasias persecutórias com comportamentos compensatórios.

As mulheres entrevistadas referiram considerar os homens de sua vida, desde pai e irmãos até namorados e companheiros, como desatentos com elas, fracassados profissionalmente, e dependentes. Demonstram um misto de raiva e piedade em função disso.

> Aí eu peguei, dei a carta e falei: quem não quer saber agora sou eu (chorando). Aí meu irmão pediu perdão pra mim, tudo de mal que ele me fez (...) que eu já tava ficando doente e ele soube que eu já tava doente, e aí ele entendeu, aí que ele foi entender que ele tinha errado comigo, me desprezado (E 1).

> E nessa época que ele (o marido) bebeu. Eu tive que trabalhar, embora ele era contador, feito num colégio muito bom, mas ele não tinha experiência. Contudo eu não tinha um grau de estudo, mas eu tinha uma profissão que me dava vantagem. Eu arrumei um serviço melhor que o dele. Ele ficou trabalhando meio clandestino, meio que daqui, meio que dali. Eu segurei as pontas (E 2).

Chamo a atenção para a dificuldade de entrega afetiva que tais pessoas vivenciam. Ninguém parece capaz o suficiente para cuidá-las ou protegê-las. Evidencia-se o profundo sentimento de solidão que as acompanha e o medo de entregar-se, como se as pessoas não fossem capazes de acolhê-las e entendê-las. Interessante notar que seus relacionamentos sociais e afetivos repetem de certa forma o seu relacionamento com a mãe. Penso que esta dificuldade de confiar e entregar-se afetivamente também origina-se naquele relacionamento primeiro, como um resultado das dificuldades vivenciadas. Segundo Gurfinkel (In: FERRAZ e VOLICH, 1997, p. 54),

[3] Entrevista 4.

> (...) a regressão à área da falha básica envolve, portanto, manifestações tanto psíquicas quanto somáticas (...) O estudo da relação precoce mãe-bebê, a descrição de modos de relação nos quais não predomina o pulsional no sentido clássico e, principalmente, a ênfase no ambiente e cuidados iniciais como determinantes de uma estruturação básica que implica um mínimo eu e uma condição narcísica intacta.

Então, precisam de amor e confiança, mas não sentem-se capazes de conquistá-los. Compensam tal sentimento fazendo-se distantes e superiores, porém sua necessidade permanece sem satisfação.

> Não sei, é que eu não sei. Se eu tive algum outro contato com ela (a mãe), sei que hoje não me dou mais bem com ela. Aí sabe tá assim. Parece que tudo que ela fala é para me irritar, para me magoar, sabe. Eu não sei se é porque ela sabe que sempre eu me envolvo com pessoas que não devem né, tipo assim, eu acho que ela sabe que eu sempre me envolvo com homens casados, e dá problema, então ela fica sentida comigo, aí ela começa a me provocar sabe, me chatear, me provocar, então assim, a gente não conversa sobre isso, só que houve época que a gente teve um relacionamento bem melhor, há uns três anos atrás. Ela é uma pessoa assim totalmente fora das coisas, tem muitas coisas que ela não sabe, tipo assim, ela escuta, esses programas de televisão né, às vezes as pessoas falam alguma coisa, ela vem perguntar prá mim o que é isso, o que significa isso. Coisa assim bem íntima né, coisas que às vezes até me assusta com as perguntas que ela faz prá mim né, então teve uma época que ela sempre estava perguntando as coisas prá mim, aí depois parou, porque eu acho muito ruim, porque ela reclama muito, ela é assim uma pessoa muito negativa. Então acho que isso que foi me afastando dela, porque é muito negativa, eu não posso falar assim, eu tô com a cabeça doendo, aí ela já fala assim: É porque você não se trata, você não se cuida, você tem uma filha, você tinha que se cuidar, você não vai em médico, não toma remédio. Ela não sabe se eu tomo remédio, então eu não aceito que uma pessoa chega em mim, e fala assim, você não faz isso, e ela não tá vivendo a minha vida, não passa o dia inteiro comigo prá saber se eu faço ou não faço, né. Aí eu tenho que explicar prá ela. Ela fica brava, fala que eu sou estúpida, ignorante, que eu trato ela mal, aí eu é que acho que ela é assim, aí fica assim, aquela briga. Porque eu falo a senhora é que é ignorante, não você é que é ignorante, aí fica naquela sabe. É um bate boca prá valer mesmo sabe, então ultimamente assim, eu até evito estar conversando muito, e me incomoda muito, porque ela se preocupa lá com as netas, com fulano que está lá não sei aonde, até com o filho do vizinho sabe, aquelas preocupações tão sem lógica. Eu falo prá ela assim: mãe a senhora não tem a ver, mas se ela se preocupasse só ela, mas não, ela vem contar prá mim. Porque está acontecendo isso, e qualquer coisinha já se desmancha, começa a chorar, eu não estou entendendo mais nada, não estou entendendo o que que ela quer que eu faça. Aí fica tipo assim, ela fala, você devia arrumar um namorado solteiro e casar, porque sua filha está ficando grande, porque devia procurar um namorado. Ah Até parece que eu vou sair por aí procurando um homem, você é solteiro ? Quer casar comigo ? Mãe, não é assim, as coisas acontecem. Não, porque todo mundo consegue arrumar pessoas certas, só você que não, é porque você procurou errado. Mas eu nunca fui atrás de ninguém, essas pessoas cruzaram o meu caminho, mas ela não entende, não adianta, tem coisas que não adianta. O que que eu faço dia de domingo quando eu tô em casa, às vezes eu vou lavar roupa, vou limpar, pego o rádio e coloco no último volume para não escutar

> ela falar. Porque ela badala a falar, bá, bá, bá, e reclamando de tudo, de tudo sabe. É tipo assim, o que que eu faço com minha filha, então isso, sei lá, me deixa tão arrasada, tão arrasada, dá desgosto sabe. Eu não estou me relacionando bem com ela não (E 1).
>
> Eu me apego demais, demais. É, de repente eu passo a participar de tudo, sabe, então quando eu vejo ele fazer alguma coisa que eu não sei, que ele não me coloca no meio, eu já me sinto desprezada, automaticamente, eu estou no meio de tudo, e não sei se é pelas pessoas que eu me relacionei (...) aí quando começa a acabar, aí é a hora em que você sofre, você começa sentir que não está sendo tão útil (E 1).

Recordam-se de, em suas vidas, ter havido uma única pessoa singular que as salvou de alguma forma. Ou ajudando num emprego, ou as cuidando durante a fase aguda da enfermidade. Na verdade, esta é uma pessoa idealizada, que aparece repentinamente em suas vidas, em um momento de solidão e que tem pequenos gestos de solidariedade.

> Essa menina, ela pegava ele quando ele estava muito assim e levava para um quartinho que tinha no fundo e dava até comida para ele. E para mim, isso alivia qualquer coisa que ela já tenha feito. Eu deixo de tudo, que isso foi muito bom e eu sofri muito nessa época, daí apareceu um amigo que tinha feito curso comigo de visitador sanitário. Quando ele me viu ele me falou: (X) o que você está fazendo que você está tão acabada? Aí eu comecei a chorar e contei prá ele, aí ele disse assim, eu estou na saúde você não quer passar para a saúde ? Se você arrumar para mim eu quero (E 2).

Simultaneamente à contínua necessidade de estar em evidência, as pessoas entrevistadas confessaram ao longo de seus relatos uma certa dificuldade em fazerem-se solidárias às outras pessoas, desde às coisas alegres às tristes, seja por ocasião de um aniversário ou a enfermidade de alguém que lhes seja próximo.

> Não, tipo assim, ó você veja bem, eu tenho uma irmã que ela tem problema de coração. Sempre, sempre ela tá internada no CTI, eu não tenho vontade de ir lá ver ela. Prá mim principalmente quando é relacionado a doenças às vezes eu fico fria. O rapaz que eu trabalho lá com ele, a gente se relaciona bem, tem intimidade de conversar, dar pito no outro né, sabe, ele fala assim: como você é estranha. Sua irmã tá no CTI e você não vai ver, porque na família dele é assim quando alguém tá doente. Todo mundo já corre, já se junta todo mundo. Eu não consigo fazer isso, a minha mãe teve internada sofreu um acidente, eu não senti vontade. Cinco dias sem ir lá ver ela, eu peguei pavor de hospital, daquele cheiro, não agüento ver ninguém internado. Sabe, eu não sei se eu sinto pena ou se eu não quero ir lá. Até meus irmãos sempre tão no hospital que eles já estão prá lá de 50 anos, já tá na fase que vive doente mesmo. Mas eu não tenho vontade de visitar ninguém, não hoje, fiquei com tipo trauma, não gosto de gente doente assim, de ir visitar, não gosto. Assim também eu não gosto de mulher grávida. O bebê dos outros me incomoda, é uma coisa assim que até agora eu tenho falado só prá mim. Então eu acho que eu posso falar que o único bebê do mundo que eu peguei, que eu acariciei é o meu, quando eu tava grávida que minha sobrinha tinha um nenenzinho, lindo, lindo. Quando ele chegava lá no salão tinha muito homem, mulher, todo mundo ficava doido, queria pegar, eu num chegava perto, e elas

> chegavam e falavam, toma é filha da sua sobrinha e você nem olha. Eu falava, é bonitinho mas no colo dos outros, longe de mim. E não sei, não consigo, eu só vou querer me apegar quando ficar grandinho 3, 4 anos (E 1).

Isso as aborrece, e logo faz se compararem, com a conclusão que, quando se trata delas mesmas, sempre houve algo que ficasse a desejar e porque agora precisariam mostrar-se envolvidas, se de fato não estão. Fica evidente que sua maior carência é também o que não conseguem propiciar aos outros. Novamente aparece a compensatoriedade de seus comportamentos, acrescidos da raiva que sentem por aqueles que a sua volta possam estar bem e que não estejam sensibilizados para com elas. A doença parece ser utilizada como meio de ganhar a atenção e satisfação afetiva, que de outro modo, não se julgam capazes de conseguir. Para Winter (1997, p. 32),

> (...) uma identidade fragilizada, pontilhada apenas, sempre apoiada na identidade primitiva, sobreposta ainda a outras identidades, indiferenciada, possibilita um desenvolvimento psíquico frágil, cuja defesa principal se manifesta por mecanismos auto-suficientes e onipotentes que protegem essa mesma fragilidade. (...) Contrariamente a afirmação de que as perdas efetivas teriam relação com o adoecer, diríamos que justamente a impossibilidade de representar psiquicamente perdas e separações formaria um vazio psíquico responsável pela desarticulação psico-soma, responsável pela doença.

Outro dado é que das quatro mulheres entrevistadas, três sofreram aborto natural em tempo próximo à crise aguda da doença.

> Eu tive um aborto. Então depois deste aborto apareceu problemas nas juntas (E 3[4]).

Apenas uma pessoa refere haver caso de LES na família.

> E foi a minha prima, que tem no X, né, aí pelos sintomas dela, lá que minha mãe falou tudo, eu pensei que podia ser (E 4).

2. O ACÚMULO DE EVENTOS ESTRESSORES ANTERIORES AO LES

Verifiquei que, não obstante às diferenças de idade, situação sócio-econômica-cultural, e histórias de vida, as vivências afetivas relacionadas a perdas significativas ou de qualidade de vida são similares e antecedem cumulativamente ao surgimento do LES. Ou seja, parece que o surgimento do LES pode estar relacionado a um acúmulo de estresse. Não

significa que seja uma característica exclusiva das pessoas acometidas de LES, mas sem dúvida é um fato importante no estudo desta enfermidade, uma vez que demonstra uma dificuldade de adaptação no que concerne ao enfrentamento dos problemas, verificado nas pessoas entrevistadas, e que parece acompanhá-las desde sempre. Em determinado momento, essa dificuldade parece tornar-se insuportável. Para Winter (1997, p. 63),

> (...) o sentido seria uma operação por referência psíquica e não por pertinência. Ou seja, diz respeito ao psíquico porque se refere a sua impossibilidade de organizar. Mas não há ligação psíquica justamente por causa dessa impossibilidade. Consequentemente, o sentido do adoecer estaria aí, não se tornando um acontecimento acidental, casual, na vida de ser humano.

Os entrevistados, ao longo de suas falas, relembraram fatos em cadeia que antecederam à crise maior, assim temos:

E 1) Uma das pessoas entrevistadas apresentou rejeição familiar, problemas escolares, fracasso profissional, óbito do pai:

> Senti que na sala ninguém tomou meu partido. Tanto que eu fiquei o resto do ano e não conversei com mais ninguém na sala de aula, botei uma cadeira lá no fundo e lá fiquei e o pessoal vinha pedia desculpa. Eu dei uma de ruim mesmo, chegava pedia desculpa pedia perdão mesmo, poxa me pedia, e eu dava valor em mim eu fazia de conta que não ouvia. Não tem perdão, sai de perto de mim. Não quero falar com você. Esse dia eu mesma tava com muita dor de cabeça, e aí eu peguei vim lá da X vim aqui no pronto-socorro aqui na X, a pé cheguei, aí minha pressão estava altíssima, o cara achou absurdo (...) Fui morar com meu irmão. É (...) daí lá foi traumatizante a experiência né. Depois quando eu vim prá casa, meus pais ainda moravam no sítio, aí, acho que eu fiquei dois meses lá. No X fui escrava da minha cunhada. Aí quando eu cheguei, meu pai ficou meio esquisito, assim achando que eu que tinha feito coisa errada, que eu que tinha sido ruim, e não deu muita bola prá mim não. (...) Depois acho que eu fui trabalhar na minha irmã. Não me lembro porque eu saí de lá. Acho que eu achei um emprego melhor. Até eu arrumei pertinho de casa, e ganhava quase o dobro, só que eu fiquei lá só cinco meses, era muito carregado muito pesado, era uma família muito briguenta, que brigava pai, filho, mãe atropelava a gente né, me deixando mal sabe. Não foi legal, aí quando eu voltei, aí quando eu deixei lá e fiquei uns tempos sem trabalhar, porque ela falava que elas tinham outra empregada, então, aí eu fiquei um tempo sem trabalhar. (...) Quando ele resolver se cuidar era tarde demais, aí ele veio fazer o tratamento aqui, já tava todo inchado assim por fora. E... com 15 dias que ele tava com os exames tudo pronto prá levar no médico meu pai de repente... Deu derrame, é... enfarte... era assim uma coisa super estranha, você jamais imagina que seu pai vai morrer, sua mãe vai morrer, é muito esquisito. Eu tinha 18, 18 prá 19 quase 19 anos, eu bem dizer fiquei doente com 19 anos.

E 2) Outra refere perda do status social, mudança brusca da atividade profissional, decepção com filho adotivo, decepção com sócio, infidelidade do marido, falecimento da sogra e da mãe;

[4] Entrevista 3.

> (...) eu perdi praticamente tudo que nós tínhamos porque veio uma enchente e levou, e o que sobrou para gente só deu para pagar as dívidas, ninguém perdoou um centavo, nem pai, nem mãe e nem tio, pediram tudo e nós ficamos praticamente com a casa que nós tínhamos comprado. (...) Foi muito difícil porque foi uma época assim que eu fui para a cozinha, tive que lavar, cozinhar e passar porque eu comprei um pensionato. (...) e quando a gente estava se equilibrando a minha sogra, que era minha grande, minha mãe, minha irmã, e acho que é o destino predestinado a vir cumprir alguma missão aqui e ela ficou com câncer e veio para a minha casa e disse assim: eu vou ficar na sua casa, para você me curar ou me enterrar. Ficou 6 meses até ela falecer. E aí nesse meio de tempo eu perdi uma irmã. Quando estava saindo de todas essas coisas, que a gente tava equilibrando outra vez a balança, (...) minha mãe ficou doente, esclerosou. Falei: vixe! Mas esclerosou de uma hora para outra, ela tinha 82 anos, mas de repente. Embora ela tivesse 12 filhos, 3 já tinham partido, ficamos 9, mas... Todo mundo ficou assim, eu não posso, eu agora não dá, aí sobrou pra mim e pra outro meu irmão assumir as coisas, então foi meio difícil, então resolvi trazer ela para minha casa que é apartamento, e lá ficou completamente difícil né. Aí eu fiquei de janeiro a fevereiro, foi em 86, de janeiro a março. Viajava sexta-feira para X, no ônibus das duas e voltava no domingo no ônibus da meia noite, para chegar no outro dia para trabalhar. Eu trabalhava segunda, terça, quarta, quinta, sexta e sábado e voltava para lá. O resto de janeiro, fevereiro inteiro e 20 de março, que ela veio falecer. Então tudo isso foi acumulando. Eu sempre fui muito forte, engolindo tudo... (...) Antes, eu tinha criado meu sobrinho, ele tinha me decepcionado, que ele não fez o que eu queria, partiu para outro lado que não era o bom ou não é que eu transferi aquilo. Eu acho que eu ajudando aquele menino, acharia alguém para ajudar ele lá fora. Esse rapaz, ele estava indo para a malharia que ficava na casa dele, e ele estava estudando, eu deixava minha casa com tudo e ele ia para lá bater trabalho, que meu marido tinha máquina de bater, ele ia para lá bater os trabalhos dele. Ele ficava lá no quartinho no fundo da casa. Ele não tinha as máquinas e dava a chave para ele, ele ia para minha casa. Um dia eu desconfiei que ele estava me passando a perna, eu fui atrás e descobri. (...) Aí dos turistas que estavam no ônibus, era uma mulher casada, mas ela deu em cima do X, sem vergonhosamente. Aquilo me deu muita raiva, sabe, no começo eu achei que ele começou a dar bola para ela mesmo. Aí até que nós chegamos no hotel eu chamei ele e falei: óh, estou percebendo isso e isso, jogo aberto, eu sempre falei para você, você não é grudado em mim, se você achou outra, diga, mas não me traia, não suporto, eu já estou sendo traída por amigos, agora com você é dose.

E 3) Outra pessoa entrevistada refere infidelidade conjugal, perda do status social, separação conjugal, falecimento do ex-marido;

> Meu marido vivia a vida dele, viajava, aí só Deus sabe, né, mas é claro que ele fazia as festas dele, né (...) depois quando a gente perde tudo, virou aquela penúria (...) então a gente separou, mas assim, né, separado e não separado (...) então quando ele morreu tudo ficou mais difícil, porque daí eu tive que largar a vida de madame e trabalhar (...).

E 4) Outra, casamento que produz insatisfação, necessidade de mudança profissional com perda do status social, falecimento de uma filha;

> (...) Minha esposa é uma pessoa, tudo pra me contrariar, sabe, então, muitos problemas (...) que quando eu fui para X, eu comecei a mexer com lavoura,

> lá eu pegava muito sol (...) então eu estava trabalhando e minha mulher ficava na cidade X, trabalhava no hospital, e quando ela chegou de madrugada para ter o nenê, o médico estava bêbado, e ele matou o nenê (...).

E 5) A quinta pessoa relatou falecimento do noivo de forma trágica, perda de status social, casamento com pessoa de nível sócio-econômico inferior visto como vergonha e gravidez indesejada.

> (...) quando eu era solteira eu tive um grande amor. Mas ele faleceu num acidente, né, foi como se eu tivesse perdido um pedaço (...) fui pra casa e fiquei muito tempo sem trabalhar, anos né, passei um tempão dormindo e gastando o dinheiro que tinha ganho (...) hoje trabalho porque preciso, quem manda casar com pobre (...) também, quem manda eu ter ficado grávida quando não devia e ter que casar, né.

Ficaram evidentes três aspectos similares na vida de todos os entrevistados: a) frustração profissional com concomitante perda do status social; b) comprometimento dos relacionamentos afetivos com eventos indesejados; c) perda por morte de um ente querido.

Parece que tais pessoas têm dificuldades em adaptar-se aos desafios da vida e lidarem satisfatoriamente com perda. Frustraram-se, e então cobram-se aquilo que consideram fracasso. Penso que cabem duas possibilidades para uma compreensão dinâmica: consideram a doença como um castigo a partir do fracasso, o que pode indicar um conflito narcísico com representação da onipotência; e, compensatoriamente, aliada a esta significação, a compreensão da enfermidade como uma injustiça, assim como todas as outras experiências que trouxeram sofrimento. Porém, concordo também com Winter (1997, p. 64) que diz: "A investigação mais próxima da evidência clínica nos leva a possibilidade de que, na doença, o sentido seja o de não haver significado para poder expressar tormentos sem nome, tensões sem ligação".

2.1 FRUSTRAÇÃO PROFISSIONAL COM CONCOMITANTE PERDA DO STATUS SOCIAL

No que concerne à atividade profissional, todos referiram ter desenvolvido suas capacidades pelo próprio esforço. Ao mesmo tempo, referem ter despertado a atenção pela eficiência de seus serviços, o que nunca foi reconhecido.

> Eu já fazia mais ou menos 14 anos que estava no Estado já, e eu gosto, eu amo meu trabalho, eu não fiz tudo que eu queria, mas tudo o que eu fiz, foi porque eu quis e gostei. Eu acho que se eu voltar para trabalhar, se eu tivesse que voltar a trabalhar, eu vou com outra cabeça, muito mais aberta, mas como meus médicos até aqui não me deixaram voltar a trabalhar, eu não voltei a ativa. Ir no serviço e ficar 4 a 5 horas até, bestialmente, olhando para as paredes, eu acho que eu sou muito mais útil como eu estou, que eu vou à luta (E 2).

O trabalho é visto como forma de auto-valorização, embora que com o advento do LES, este ficou comprometido. Porém, mesmo antes do LES, nunca conseguiram uma adaptação satisfatória, fato que atribuem a perseguições sistemáticas por parte de seus superiores. Queixaram-se da impossibilidade de um bom desempenho profissional, haja visto a enfermidade que os acomete.

> Tem época que eu caio de produção no serviço, eu começo a errar, começa a não ficar perfeito, porque igual, eu acho que eu trabalho bem, sempre eu tenho elogios no serviço que eu faço, mas tem vez, tem semanas péssimas, e nada sai bem, muitas vezes, às vezes eu chego num sei é, eu acho que o meu serviço não tá legal, eu acho que eu já me saturei de tudo. Tem hora que eu não queria ter que ir pro serviço, não é que eu não queria trabalhar, tem horas que eu queria parar, parar, mas não dá prá parar. Pode? (E1).

Interessante notar que suas dificuldades e insatisfações remetem-se a toda sua história de vida profissional, não estando necessariamente ligadas a limitações impostas pelo LES. Contudo, relacionam o estado atual ao LES, talvez como justificativa.

> Então eu fazia de tudo naquela empresa: eu era a secretária, a gerente, a responsável pelo estoque, tudo. (...) Assim, de um dia para o outro, sem me falarem nada, me disseram que a empresa estava fechando por falência, mas eu sabia que não era nada disso. Imagina: eu era reconhecida como a fulana de tal que trabalhava na empresa X. Eu freqüentava as altas rodas sociais. Cheguei a namorar o filho do governador. (...) E agora estava desempregada. (...) Peguei meu dinheiro, fui pra casa e lá fiquei por uns três anos, só vivendo do dinheiro do acerto (E 5[5]).

[5] Entrevista 5.

Assim como esta pessoa entrevistada não conseguiu mais uma identidade profissional até a data da entrevista, também as outras tiveram histórias similares, a de uma ascensão – não verifiquei em nenhum dos casos se isto de fato ocorreu – seguida de uma frustração nunca mais recuperada. O que também pode significar que nunca conseguiram a ascensão correspondente a suas ambições. Esse sentimento de frustração ocorreu peculiarmente antes da crise aguda de LES. O trabalho é um meio de interação entre o indivíduo e a sociedade. As pessoas entrevistadas parecem ter dificuldades em corresponder com uma identidade profissional adequada, o que significa que há um prejuízo na sua interação com o grupo.

2.2 COMPROMETIMENTO DOS RELACIONAMENTOS AFETIVOS E SOCIAIS

Outro aspecto que observei nas pessoas entrevistadas é que seus relacionamentos afetivos e sociais sempre foram conturbados e, de certa forma, escassos.

> Ah, eu nunca fui assim de, de sair mas eu tinha meus amigos, eu gostava muito de música. Era música internacional inclusive até aprendia cantar inglês sem saber música popular mesmo, eu gostava, é eu colecionava figuras, tampinha de garrafa e bichinho, eu toda vida fui ligada muito nessas coisas de criança sabe, caixinha de fósforo colocava um paninho colorindo, sabe é assim gostava dessas coisas, colecionava bolita, tampinha de garrafa e eu estudava eu gostava muito de brincar com criança (E1).

Referiram-se a acontecimentos que lhes causaram sofrimento e decepção, com pessoas afetivamente importantes, ainda antes da crise maior de LES:

> Ah não! Sim depois não porque eu tinha par; então assim já pensou descobri que eu tinha me entregado prá um cara. Deus o livre eu tinha muito medo. Sabe, de contrariar, a era medo, vergonha não sei. Eu respeitava muito a opinião dele, e eu iria ficar calada mesmo, como eu fiz eu fiquei calada, aí depois eu descobri que ele tinha casado com uma garota, porque ele tinha feito a mesma coisa com uma garota de 14 anos e os pais da garota ameaçaram denunciar ele para o exército né, porque ele era de lá, e (...) aí tudo bem cheguei lá no colégio fui procurar ele, comecei direto, e ele não tava mais lá. Aí (...) ainda apareceu alguém, prá tirar sarro de mim. Viu ele sumiu casou com outra. Tiraram sarro, eu fiquei meio decepcionada, mas naquela época eu não tinha, não tinha (...) vontade de casar com ele, casar com ninguém, assim como uma pessoa normalmente não foi traumatizante nada" (E 1).
>
> Eu não tinha assim, nunca tive muitos amigos, assim pouquíssimos. E os amigos verdadeiros, assim, tinha umas que se separaram, tipo assim, uma amiga que eu tinha era assim carne e unha, né. Ela casou , já formou uma família e daí eu não procurei mais ela (E 2).

Sabe-se que aquilo que se é, é dinâmico e nunca acabado. Aquilo que ainda não se é, e que se gostaria de ser, busca-se no outro. Quem sabe daí a grande expectativa que as pessoas en-

trevistadas depositam neste outro, sempre idealizado. Compreende-se a constante frustração em que tais pessoas vivem e que as conduz a um estado depressivo e ao mesmo tempo de ansiedade, em constante busca. Deste conflito emergente da expectativa do grupo e da incapacidade do indivíduo em corresponder a esta, resultaria o anseio de integração em busca de proteção e a necessidade de isolamento pela incapacidade de correspondência, visando o mesmo objetivo: proteger sua frágil identidade, juntamente à tentativa de adaptar-se.

2.3 PERDA POR MORTE DE PESSOA QUERIDA

A perda de pessoa próxima foi um dado comum nas cinco pessoas entrevistadas. Note-se a maneira como isto se reflete nestas pessoas:

> Quando eu perdi meu pai, e eu fiquei depressiva, daí eu entendi o que era depressão, porque eu fiquei muito desesperada, muito sentida, me senti roubada, eu inclusive briguei com Deus e achei que ele tinha sido injusto comigo em sempre tirar meus grandes amigos. (...) e entrei outra vez em anemia, e minhas anemias era o seguinte (...)" (E 2).
>
> "Deu derrame, enfarte (no pai), era assim uma coisa super estranha, você jamais imagina que seu pai vai morrer, sua mãe vai morrer, é muito esquisito. Eu tinha dezoito, dezoito para dezenove anos, eu, bem dizer, fiquei doente com dezenove anos. Depois que ele morreu (o pai), com três meses explodiu de uma vez (LES)" (E 1).

É claro que não se pode subestimar qualquer perda que aconteça neste nível, na vida de quem quer que seja. O peculiar, nas pessoas entrevistadas acometidas por LES, é a inconformidade diante de tal fato e a maneira como este é percebido e sentido: como se fosse algo deliberado contra elas. Aparece a persecutoriedade com que postam-se diante da vida, talvez numa tentativa de auto-valorização.

> "Trabalhava no hospital quando eu perdi meu pai, e eu fiquei depressiva daí eu entendi o que era depressão, porque eu fiquei muito desesperada, muito sentida, me senti roubada, eu inclusive briguei com Deus e achei que ele tinha sido injusto em tirar meus grandes amigos, meus irmãos, meus pais" (E 2).

É interessante a presença desta perda próxima ao surgimento do LES, o que pode demonstrar o grau de importância atribuído a uma perda irreversível como evento estressor e antecedente à manifestação do LES.

Portanto, a partir da presença de fatos de tal ordem na vida dos entrevistados e da maneira similar com que reagem a tais eventos, evidencia-se que as pessoas acometidas de LES entrevistadas demonstraram uma incapacidade para se recompor de reveses, com sentimento de impotência e fracasso. Ou seja, situações que acontecem na vida de todas e quaisquer pessoas, e que normalmente seriam assimiladas com maior facilidade, podem significar, nas pessoas entrevistadas, um estresse insuportável a nível de elaboração psíquica, o que leva a hipótese de também gerar uma descarga de tensão canalizada indevidamente para o corpo somático.

> Os percalços que dificultam o fluir desse desenvolvimento é que vão fornecendo as possibilidades de cada indivíduo poder lidar de forma mais sadia ou mais patológica com o que o acomete internamente e diante da realidade externa com suas exigências próprias. Nesse aspecto é que ocorre as saídas possíveis, relacionadas com essas dificuldades. Uma delas seria o adoecer. Que seria uma descarga no organismo de um excesso de tensão (WINTER, 1997, p. 69).

As pessoas entrevistadas referem sofrerem danos em sua saúde quando têm que enfrentar algum evento que possa relembrar aquelas vivências.

> Fechou o posto da X, eu tive que ir para o posto do X. Cheguei lá era outra chefe, no começo eu me dei muito bem. Ela me deu ampla liberdade. Mas naquele meio de tempo, ela passou em um concurso e foi para o hospital X. Veio outra, e a outra chegou assim, não quis nem saber quem tinha tarefas, nada. Assim foi modificando tudo, e eu questionei com ela, mas não, eu faço um serviço aqui, que é uma coisa que aprendi a fazer. Ela falou: mas quem manda aqui sou eu, a senhora vai fazer como eu quero. E aí eu chorei, e as médicas, a Dra. X, Y, ficaram assim, né. Porque as coisas dela eu já deixara tudo encaminhado, né. Daí eu pedi minha transferência, saí de lá. Eu não sei, se eu chorei demais aquele dia ou se eu tinha pegado alguma criança dodói, e amanheci com conjuntivite, e os meus olhos só faltavam saltar para fora, aí entrei em crise (E 2).

Lembro aqui que o passado é tido como um tempo bom, em que foram felizes, apesar de relatarem situações trágicas e de extremo sofrimento.

> E eu fiquei lá dois anos sem filho, por assim sofrido né, porque a gente, hoje em dia eu analiso, porque não viveu nosso tempo de romance, a gente viveu em função daquilo ali. Temos horas muito gostosas quando a gente ia ver o por do sol no X... brinco até hoje nosso motel a pousada das garças que era aquele recanto, a gente ia para lá e ficava olhando os pássaros e coisas e ver o entardecer, foi muito bom e foi bom porque a gente se conheceu e... (E 2).

É interessante observar que falam do sofrimento com saudade, o que parece contraditório, talvez possa significar uma supervalorização das vivências de perda, como que esperando cuidados das outras pessoas por serem vítimas dos infortúnios.

> A gente estava numa boa, tinha muito, uma estrutura, só que o que ele fazia (marido), aplicava lá na fazenda. (...) E eu perdi praticamente tudo que nós

> tínhamos porque veio uma enchente e levou, e o que sobrou para a gente só deu para pagar as dívidas, ninguém perdoou um centavo, nem pai, nem mãe e nem tio (...) Mas eu acho que Deus sempre esteve comigo, e foi muito bom, foi bom porque a gente se conheceu (E 1).

3. O VIVENCIAR DA ENFERMIDADE

Relataram que desde a infância tiveram doenças que evidenciam uma fragilidade maior em sua saúde. As desordens comuns em tais pessoas foram anemia e afecções reumáticas.

> Eu só fui, assim, primeiro eu fiquei doente muito tempo, prá depois chegarem a uma comclusão, demorou bastante, praticamente mais de um ano. Diziam que era reumatismo no sangue, reumatismo no sangue (...) (E 1).
>
> Eu acho que eu tenho lúpus desde criança. Essa anemia, essa falta de imunidade eu tive desde criança. (...) eu tinha amarelão (E 2).

Tiveram sintomas isolados antecedendo a uma forte crise generalizada de LES.

> Mas eu fui na doutora X por causa das manchas da pele e por causa da queda de cabelo. Mas faz muito que eu estou sempre meio doente, né (E 5).
>
> Eu acho que quando eu comecei a ficar doente eu já tava com 17 anos, por aí, que eu comecei a sentir que alguma coisa tava errada. Comecei com muita dor de cabeça e a pressão subiu muitas vezes (E 1).
>
> (...) daí começou a anemia e eu entrei no processo aumento de glóbulos branco meio acentuado (E 2).

Após a crise maior, relacionam momentos de contrariedade – nervoso – à reincidência dos sintomas. As pessoas entrevistadas experienciam períodos de remissão do LES e outros de exacerbação da doença. Dizem que quando as coisas estão bem a enfermidade parece desaparecer. Mas quando começam a dar errado, o LES volta.

> Encontrei pessoas que me decepcionaram muito, tipo assim, me faziam piorar a doença (...) Quando eu tava me relacionando bem com uma pessoa, eu ficava bem, assim ótima, até se fizesse exame, não dava nada, era uma coisa incrível (E 2).

Pareceu que o estar bem significa não serem contrariadas. Este dado parece evidenciar a influência da condição psicológica e afetiva na variação da atividade da doença. Parece que a estrutura de personalidade fortalece essa influência, e o adoecer vai ser uma reação ante a não aceitação das condições todas nas quais encontram-se envoltas.

Outro aspecto que chama a atenção diz respeito ao significado que a doença adquire na vida de tais pessoas.

> É, tudo melhorava, era pele, era tudo, ficava tudo bem, só que os pais desse rapaz. Eu não sei se é porque ele tava numa faculdade no começo, eu não sei, se ele passou a gostar de mim e os pais dele descobriram e proibiram ele de me ver. Prá mim isso foi o cúmulo, eu fiquei doente mesmo por causa disso, é eu chegava na frente da doutora ela já perguntava, que que foi, o que que aconteceu (E 1).

Parece que a crise significa uma ameaça a si e aos outros em função das contrariedades vividas, uma espécie de cobrança e punição. Fica evidente a presença de ganhos secundários no LES. "Quanto aos benefícios secundários, esses sim, fazem parte de algumas enfermidades, influenciando, talvez, sua manutenção, sem a consciência do enfermo" (WINTER, 1997, p. 64). No LES, parece que uma vez tendo suas necessidades satisfeitas, a doença mantém-se em remissão. Mas uma vez as carências afloradas, a crise acontece, talvez em busca da satisfação de suas carências como benefício secundário. O fato de ser doente é utilizado para conseguir dos outros aquilo que desejam em atitudes infantis de compensação afetiva.

> (...) eu já tava ficando doente e ele (o pai) soube que eu já tava doente, e aí que ele entendeu, aí que ele foi entender que ele tinha errado comigo, me desprezado (E 2).

Note-se, no entanto, que isso é experimentado verdadeiramente, e não apenas na fantasia dessas pessoas, uma vez que a reincidência dos sintomas é real e comprovada clinicamente.

Concomitantemente à crise maior em função do LES, relatam estarem nesta ocasião em situação econômica desfavorecida. Tais pessoas manipulam as situações fazendo com que seu círculo familiar se solidarize, tornando-se submisso, diante da condição de doente crônico: é como uma coerção de cuidados. Seria mais uma forma de punição e resgate de sua necessidade narcísica, que traz uma supervalorização de si mesmos. Assim, os cuidados profissionais não conseguem ser competentes o suficiente para cuidá-los ou curá-los.

> (...) fui para X, o meu médico lá queria me hospitalizar, falei pra ele: se me hospitalizar eu morro porque não tenho dinheiro pra pagar e era particular, eu sei que ele era um médico de grande competência, mas muito caro. Então eu fiquei em casa, lá em X, muito bem atendida pela família que eu estava. Era uma medicação pesada, né, mas foi o que me recuperou (E 3).

3.1 REAÇÃO AO DIAGNÓSTICO

Outra característica comum foi a dificuldade em alcançar o diagnóstico acertado. Os relatos versam sobre consultas em diferentes especialidades, internações, tratamentos variados e diagnósticos isolados, com preocupações em tratar os órgãos afetados sem contudo atentar para a causa principal de tais afecções. Quando se dá o diagnóstico do LES, sempre durante uma crise generalizada e múltipla, os sujeitos entrevistados já estavam de tal sorte comprometidos que a remissão fez-se difícil, demorada, com implicações de ordem psiquiátrica. Nenhum dos entrevistados chegou, durante a crise, a um comprometimento renal agudo.

> E naquela noite eu fui levada para um lugar que parecia uma boate, havia fumaça como uma boate, e aquelas luzes e eu cheguei na porta mas não estava lá dentro, aí eu falei, mas o que eu estou fazendo lá, e não via ninguém, o que eu estou fazendo, ou tinha alguém que me respondia mas não me respondia com palavras, é estão te energizando, estão te limpando, uma coisa assim. E aquela que estava lá na fumaça estava vendo assim, bem delgada, desnutrida, era do jeito que as pessoas estavam me vendo. Depois eu comentei: era essa a imagem que eu estava. Daí eu falei assim porque eu estou limpa? Daí ela disse assim, aqui é a sala da purificação, e eu fiquei parada na porta olhando assim e fazia muitas perguntas, algumas eu recordo, outras eu não recordo (...) A minha mente ia, mas o meu corpo não ia. Quando eu fiquei de pé e não me segurei. Aí eu ia cair. E quando eu vi que ia cair eu sentei, ou melhor, deitei, foi assim. Mas eu não segurei a cabeça, eu bati, foi gritos para todos os cantos, daí a vizinha pensou que eu tinha morrido, entrou na casa eu estava lá. Eu ria, foi muito engraçado meu tombo e minha batida na cabeça. Mas daí daquele dia em diante eu comecei a piorar. Daí que a X queria que eu fosse com a Y, aí eu fui mas daí a X já tinha pedido todos os exames. Quando eu cheguei na Y já estava concretizado o diagnóstico" (E 2).
>
> "Quem a princípio persistia neste termo, era minha mãe, porque os sintomas que começou a causar falava que era lúpus, mas eu mesma e os médicos que me acompanhavam na época, achavam que não era (...) eu já tinha feito tudo quanto era tipo de exame e não tinha nada" (E 4).
>
> "Primeiro eu fiquei doente muito tempo, pra depois chegarem a uma conclusão, demorou bastante, praticamente mais de um ano. Diziam que era reumatismo no sangue, reumatismo no sangue, depois eu fiquei bem ruim. Fiquei quarenta dias internada, sem ninguém saber o que era (E 2).

A ânsia em saberem o que tinham, em função da dificuldade de diagnóstico, tratamentos variados e ineficazes, parece ter criado uma situação onde, contanto que descobrissem o que tinham, nada mais as importava.

> Quem descobriu foi a Dra. X, aos poucos, né. Não lembro assim quando ela disse o que que era. É que eu já tava tão, eu sabia que tava doente, eu sabia que algum nome tinha, né (E 1).

As reações à comunicação do diagnóstico definitivo, demonstraram onipotência, no sentido de não se sentirem atingidas, que já sabiam sobre o caráter da possível enfermidade que teriam. A doença poderia ter qualquer prognóstico que eles estariam preparados.

> (...) mas eu não dei importância nenhuma, eu tinha dezoito anos, então aquilo eu deixei rolar (...) continuei fazendo as mesmas coisas que eu fazia antes (...) não significou um problema grande, uma coisa assim que eu não pudesse superar (E 3).
>
> Naquele dia eu estava me sentindo assim que eu tinha que lutar né, assim, quando ela me disse o que eu tinha, eu acho que se ela dissesse que eu tinha câncer, eu ia receber do mesmo jeito (E 5).

Percebe-se aqui, a presença constante da atitude de superioridade, provavelmente compensatória, mesmo em momentos de acentuada tensão. Não conseguem admitir qualquer tipo de fragilidade.

Ao mesmo tempo, referem ter procurado bibliografias que os pudessem esclarecer, e outros médicos, fingindo estarem preocupados com uma terceira pessoa, a fim de serem esclarecidos sem que fossem enganados acerca do prognóstico.

> (...) aí eu peguei e liguei para um amigo médico, e disse: doutor, eu estou com uma amiga que está com o lúpus, o que é lúpus mesmo? (E 1).

Há uma desconfiança em relação a qualquer orientação e um sentimento de solidão exacerbado. Vê-se aqui a preocupação quanto à gravidade da enfermidade que os acomete, o que nunca é assumido. Nas entrevistas, foram unânimes em dizer que vencerão o LES. É como se medissem suas forças diante de algo invencível. Na tentativa de provar a si mesmas seu poder narcísico.

> Eu acho que vou vencer ele (o lúpus). Eu acho que é hora de eu devolver a mãe natureza a casa que o grande arquiteto deu, eu vou entregar sem lúpus, sem marca nenhuma (E 2).
>
> Só que depois do lúpus eu sei que tenho que carregar isso aí, né. Ou eu melhoro e acabo com ele, ou eu não vou deixar que ele acabe comigo (E 3).

Em um primeiro momento referem não terem dado importância no que diz respeito aos cuidados, seja à exposição ao sol, terapia medicamentosa e demais precauções. As atividades que lhes trazem prazer são relacionadas negativamente ao aparecimento do LES e parecem ser abandonadas após o surgimento da doença.

> Talvez sim, eu tenha ficado mais...é...Como é que eu vou dizer, mais acomodada em casa, deixei de sair mais (E 3).

Hoje, atribuem todo e qualquer acontecimento em suas vidas ao fato de terem LES, inclusive aqueles que se poderia julgar naturais, ou que já ocorriam antes do LES.

> Meu marido é o oposto, eu tenho que falar tudo e assim não adianta, né? Por isso quando ele me procura, ah! Eu não gosto. Ele quer sexo, mas não sabe dar carinho, entende? Eu acho que com estes remédios eu fico com a libido meio baixa, né? Tudo ajuda, né? Minha casa fica lá no bairro X, vê se tem

> graça. Também, quem manda eu ter ficado grávida quando não devia e ter que casar, né? Agora tem filho que atrapalha, tem que cuidar, né? (E 5).

Suas crises e mesmo os sintomas isolados que porventura aparecem, são supervalorizados no sofrimento que causam, numa atitude de vitimização de si.

> O mosquito morde, fica aquela mancha, tem que ficar passando creme, não pode ser qualquer coisa, inflama, empola. Essas coisas em relação ao lúpus é que dá raiva, todo mundo se passar qualquer coisa melhora, se eu passar não, se eu passar empola, você entendeu? (E 3).

> (...) tipo assim, é claro que eu gostaria de ir em piscina, em cachoeira, como todo mundo faz, excursão. Mas o que eu vou fazer numa excursão, num rio, numa cachoeira, se eu não posso tomar sol? Porque eu tenho certeza que não posso tomar sol. Por que é tomar e já aparece o resultado, né. E é ruim isso, sabe. Depois mudou muito porque eu engordei muito, acaba com o corpo, porque muitas vezes as pessoas falam, mas você fica tentando justificar (E 1).

Relacione-se isto ao fato da reincidência dos sintomas estar ligado a frustrações e contrariedades sofridas. Parece que a supervalorização do sofrimento serve como punição a quem lhes contrarie.

3.2 SIGNIFICADO E DEFINIÇÃO DE LES

As pessoas entrevistadas referem-se ao LES como uma doença muito grave, comparado com a AIDS ou algum tipo de câncer. Consideram-se contaminadas, a partir do que impõem-se um comportamento de auto-isolamento.

> (...) eu tô com o rosto assim bem manchado, parecendo AIDS mesmo (...) Eu tava deprimida, eu entrei em depressão e fiquei bastante dias dentro de um quarto (E 2).

> Acho que não precisa ficar falando e hoje em dia se eu falar ninguém acredita que eu passei por tanto coisa né, e as pessoas muito curiosas já queria saber se era contagioso, isso e aquilo, então no meu serviço mesmo, eu nem posso falar, de repente ele pode achar que é contagioso e nem me ver mais então (E 1).

Sentem-se uma coisa ruim. Há uma preocupação constante em relação ao caráter não contagioso da doença. Dessa forma, expressam um certo preconceito em relação a si mesmas.

> (...) Mas parcialmente com minha mulher, minha esposa, mudou, que às vezes eu não tinha vontade de fazer, mas não porque eu não queria, de medo de prejudicar ela em alguma coisa (E 4).

Em contrapartida, afirmam repetidamente que são mais fortes que o LES e vão vencê-lo. Penso que possam atribuir à enfermidade o sentido de síntese a uma história de sofri-

mento, na qual, em função de seu narcisismo e onipotência, precisam sentir-se vencedoras, então atribuem seu fracasso a um acontecimento independente de sua força.

> Os amigos também me deram apoio, mas alguns, na época da crise mesmo, alguns, ficou meio afastado, porque uns pensavam que era AIDS (E 4).

A compreensão do que é o LES pelas pessoas entrevistadas remete a explicações com alguns aspectos coincidentes. Dizem respeito a uma compreensão vaga do que realmente é a doença. Buscam explicações científicas, provavelmente ouvidas de seus médicos, mas que apresentam-se confusas e limitadas quanto à objetividade. Mostram querer saber o certo, mas o LES parece significar uma situação de sofrimento permanente, que as acompanhará de forma injusta e, ao mesmo tempo, justificativa de possíveis inabilidades diante das diversas situações inerentes ao viver.

> É uma doença que, pelo jeito, é muito rara, né, e muito, assim, no meu caso, sofrida, né. Faz a gente sofrer muito, sentir muito ...assim, (...) é uma doença que eu mesmo não entendo direito, é complicada, ela vai e volta, né (E 4).

> O lúpus pra mim é uma doença sistêmica que envolve a parte do colágero. É uma doença um pouco difícil de fazer que alguém entenda porque é uma guerra do organismo contra ele próprio (E 3).

Nesta segunda fala, a pessoa ressaltou o que lhe pareceu mais espetacular; aquilo que importa à medida que refere necessidade de fazer com que as pessoas não se afastem dela, uma vez que possui algo raro. Com isso, parece haver um sentido de importância compensatória, ligado agora ao fato de ser um doente crônico.

No que diz respeito à causa da doença, evidencia-se um completo desconhecimento. Há sempre uma tentativa de relacionar à hereditariedade ou a fatores externos como o excesso de exposição ao sol. Pode ser que isto signifique uma tentativa de justificar o LES no sentido de absterem-se de culpa. O que sugere o inverso. No entanto, todos mencionam a possibilidade da influência emocional no desencadeamento do LES.

> (...) aí eu não posso te explicar direito, porque dizem que a gente cria o lúpus emocionalmente, ou através do sistema solar (E 4).

A pessoa entrevistada que está em tratamento psicoterápico, atribui a enfermidade ao modo de vivenciar os sentimentos.

> Eu acho que é os lixos que a gente guarda sem por para fora, é a vontade de ser boazinha e deixar de colocar para fora aquilo que a gente está sentindo (E 1).

Referem ter cometido muitos erros em suas vidas e geralmente relacionam o aparecimento dos sintomas a tais comportamentos. Consideram estar em constante prova por Deus e parecem atribuir a doença e as tragédias de sua vida ao sobrenatural.

> (...) se eu vim pra morrer de determinada coisa, só um ser muito superior poderá evitar. Então eu sempre digo a ele: seja feita a tua vontade e não a minha (E 2).

A vida é tida como algo difícil, em especial as suas foram de um sofrimento quase intolerável, mas que estão conseguindo vencê-lo à custa de muito esforço. Assim, o LES parece ser visto como um castigo não merecido.

> Fiquei muito chocado, mexeu bastante, deu um nervoso danado, que até hoje a gente fica deprimido assim, imaginando como é que pode dar uma coisa dessa na gente né, sem a gente procurar ela (...) Hoje não, eu já estou mais tranqüilo, mas no princípio não tinha mais aquela vontade de viver, né, e achava um absurdo isso, que era um castigo muito grande (...) Hoje eu estou mais consciente, mais tranqüilo e quero procurar melhorar, né (E 4).

Não conseguem responsabilizar-se por suas vidas, o que revela um comportamento de se colocar a mercê dos acontecimentos. Hipotetizo que o LES é vivenciado como mais uma injustiça sofrida.

> (...) então é assim: a gente tenta, tenta. E no fim, o que é que sobra? Nada. (E 5)

Unanimidade é a afirmação de a doença ter-lhes ensinado o valor da vida, uma vez que afirmam procurarem aproveitar melhor as possibilidades oferecidas a partir da manifestação do LES.

> Depois que eu descobri que tenho lúpus, que eu sou portadora, eu aprendi que a vida é muito bonita, ela é para ser vivida, e não para ser jogada fora, mas eu digo, bendito lúpus (E 1).

Assim, o LES é compreendido como uma lição de vida, talvez como provação. Porém, note-se que a partir da manifestação do LES, acomodaram-se em relação a novos empreendimentos, em todos os níveis, mas não que estivessem realmente incapazes de realizar tal coisa. Justificam isto com a doença. Novamente esta condição de inércia tampouco é assumida.

> Nunca mais consegui um trabalho como aquele onde eu era tudo, né. Hoje trabalho porque preciso. Quem manda casar com pobre, né? E depois que veio o lúpus ficou pior. Vou me arrastando pro serviço (E 5).

4. A VIDA COM O LES

4.1 O COTIDIANO

Quanto a alterações no cotidiano dessas pessoas após o aparecimento da doença, referem que sua capacidade física ficou diminuída, impedindo-as de manter o mesmo ritmo de vida de antes e gerando uma discordância entre a vontade de fazer as coisas, e a possibilidade devido às dificuldades físicas. Hoje cansam-se muito facilmente.

> (...) o lúpus já atrapalhou tudo, não sei se foi devido os momentos críticos que eu passei, que foi ruim, e hoje em dia eu me sinto uma pessoa dependente, tanto dos remédios, quanto das pessoas. O que eu gostava de fazer antes eu não posso fazer hoje (E 4).
>
> Depois do lúpus e dessa crise que eu tive, eu senti que eu não consigo mais fazer essas coisas, embora a minha mente tem capacidade de fazer, mas o meu físico não agüenta mais (E 1).

Dizem que antes eram pessoas muito irritadas e explosivas (as pessoas estavam sempre contra elas) e hoje lidam com os problemas do dia-a-dia com mais calma.

> Como eu já falei eu acho que o lúpus me melhorou, antes eu era uma pessoa ativa, é, uma pessoa quase desesperada para fazer as coisas, assim, eu queria ontem o que era para amanhã. E com isso eu gostei muito do meu pós, em coisas supérfluas, eu não sabia dosar as coisas, eu me dava o máximo, sem olhar que estava sem combustível. Hoje eu procuro dosar as coisas, hoje depois do lúpus, eu aprendi que a gente tem que viver, não é correr, é saborear (E 2).

Provavelmente, pelo fato de todos saberem de sua enfermidade e pela maneira trágica com que se expressam, fazendo uso de hipérboles, tenham de fato conquistado um trato interpessoal onde os outros a elas se dirigem cheios de melindres, em função da facilidade com que se ofendem e da interpretação que dão a qualquer fala ou gesto.

> Hoje em dia a gente tem amizades, não é aquela amizade de longos anos, né, então tem certas coisas, que sabem que você tem uma doença, não (...) sabe, ligam em casa, no escritório pra saber como eu estava(E 3).
>
> Aí ele fala assim: nossa! Mas é tão difícil assim? É difícil, você não sabe, você não sabe o que eu estou sentindo, e pode ser que outra pessoa não sinta a mesma coisa que eu, mas não interessa, o que importa é o que eu estou sentindo (E 1).

Isso as faz importantes, significando um ganho compensatório àquele que reclamam ter perdido, exatamente em função da doença, mas que possivelmente, na realidade, nunca

tiveram. Desta forma, a carência de afeição presente e significativa em suas vidas, pela interpretação que deram, é agora em parte contemplada. Entende-se assim o fato de se dizerem mais tranqüilas.

> Mudou muito, eu não tinha paciência, eu era irritada, quando alguém fazia alguma coisa pra mim, às vezes nem precisava ser diretamente, pra eu ir com tudo, eu virava canhão e mandava bala (E 5).

Referem que passaram a ser vistos como doentes. Pensam que as pessoas se aproximaram delas "porque achavam que ia morrer". Demonstram com isso certa desconfiança para com a atenção recebida.

> (...) porque as pessoas me viam como doente. E tinha muitas pessoas que achavam que eu ia morrer, nossa, teve gente que às vezes, assim, tentava me agradar porque pensava que eu ia morrer. Então isso pra mim não é amor (E 2).

É sempre recorrente o não acreditar nas manifestações afetivas para com elas. Então, sua busca é constante e a tranqüilidade que referem parece ser muito instável, o que pode indicar angústia prevalente. Compreende-se de forma clara a dubiedade de comportamentos, ora fazendo-se o centro das atenções, ora isolando-se. Ou estão na busca de reconhecimento, que nunca as satisfaz, ou negam tal necessidade e fecham-se em si mesmas.

A aparência física altera-se substancialmente. Referem ter vergonha e se isolar das pessoas para não mostrar como estavam. Esta aparência parece ser algo que as desabona, sempre precisam impressionar positivamente. Isso, mais uma vez, denuncia a auto-estima rebaixada.

> (...) aí você tem lúpus, tem complexo. Não, eu fico careca, não me incomoda, eu faço tratamento, Eu tô de peruca (...) então ninguém precisa saber o que está passando, né, ninguém tem obrigação de ver. Acho assim, eles têm que me ver bem, representando bem (E 3).
>
> (...) porque a gente fica muito deformada, fica feio, né, eu tinha vergonha de encontrar amigos (E 5).

Um lamento comum dos lúpicos entrevistados é no que tange à constante vigília quanto à exacerbação da enfermidade. A necessidade de autocontrole na tentativa de manter a remissão da doença é preocupação constante e critério diferencial dos distúrbios crônicos como a AIDS e o câncer. É esta possibilidade que faz o LES ser diferente e ao mesmo tempo cruel: estas pessoas vivem em função da enfermidade. Porém, não se fazem criteriosas nos cuidados necessários. Repetidamente burlam as prescrições médicas, e só procuram os profissionais de saúde em caso de extrema necessidade.

> Dra. X constatou que era um lúpus, pediu que eu me afastasse do sol, e fez um tratamento com aplicações subcutâneas, melhorou as manchinhas e explicou que cada seis meses eu tinha que fazer um controle pro resto da minha vida. Que o lúpus não tinha cura, mas ele era uma doença que agente controlava. Mas eu não dei importância nenhuma, eu tinha meus dezoito anos, então aquilo eu deixei rolar, eu continuei ir na piscina, eu continuei fazendo as mesmas coisas que eu fazia antes (E 3).

Apenas quando sentem que uma crise maior se aproxima ou quando esta realmente se instala é que se permitem usar os medicamentos. Isso porque expressam que os efeitos colaterais são devastadores. Não tanto por aquilo que sentem em si, mas porque os médicos assim o disseram. Há uma desmotivação para viver em função destes cuidados que se mostram trabalhosos no cotidiano de suas vidas. Assim, parecem negar também a doença, numa tentativa de provar a sua força sobre ela.

> O fato de não poder tomar sol, né. Tomar remédio direto, queira ou não queira, você sabe que tem o horário certinho, tem que tomar remédio forte, tudo isso atrapalha (E 4).
>
> (...) são determinados cuidados excessivos que eu tenho que ter comigo, por exemplo: quando cai o cabelo tenho que ficar fazendo massagem pra ver se ajunta um pouco mais, com a pele tem que ficar cuidando pra ela não ficar toda manchada (...) não há interesse nenhum em andar no sol não. Eu gosto da vida depois das dezessete horas (E 3).

O que aparece em forma de queixa são os cuidados pertinentes ao LES: os remédios cuja utilização em nenhum dos casos segue a determinação médica, as precauções em relação a exposição ao sol, a vida social atual restrita em contraposição à intensa antes do aparecimento do LES e a impossibilidade das pessoas de compreenderem em profundidade o quanto um lúpico sofre. Embora verifique-se a tendência em colocar como preferências pessoais tais necessidades de cuidados. Significa, novamente negam a fragilidade que a doença lhes impõe.

Todas essas mudanças tem como marco a crise maior, generalizada e grave. Até então, apesar dos sintomas isolados, permaneciam as características individuais anteriores. Após a crise, verifica-se mudanças nas atitudes, controle da agressividade, humor, capacidade e resistência física. Quanto aos relacionamentos afetivos e seus significados, a mudança parece ser o relacionar a doença com estes últimos, mas não que estejam realmente diferentes.

> Então você sabe que você vai mudar, você tem que procurar ter um pouco de paciência (E 3).
>
> Depois do lúpus e dessa crise que eu tive, eu senti que eu não consigo mais, eu não consigo fazer essas coisas, embora minha mente tem capacidade de fazer, mas o meu físico não aguenta mais (...) eu não tinha paciência, eu era irritada, quando alguém fazia alguma coisa pra mim, às vezes nem precisava

> ser diretamente pra eu já ir com tudo. Hoje em dia eu torno a dizer é mais fácil amar (E 2).

4.2 O RELACIONAMENTO FAMILIAR

Com o surgimento do LES a atenção recebida dos familiares foi redobrada. Os amigos, porém, afastaram-se num primeiro momento. Após o esclarecimento sobre as possibilidades nulas de contágio, reaproximaram-se.

> Não mudou muito não, devido assim principalmente dentro da minha mãe, do meu pai, pessoas que me ajudou bastante, e tão me ajudando. Minha esposa é uma pessoa 100% também, sempre me dando força, tudo pra me contrariar, me ajudando, sabe então, muito... problemas minhas irmãs, meus irmãos todo mundo. (...) Há os amigos... também me deram apoio, mas alguns na época da crise mesmo, alguns ficou meio afastado, porque uns pensavam que era AIDS. Então alguns amigos se afastaram, mas alguns permaneceram juntos dando força também e até hoje tá assim, agora os que achavam que estava com essa doença da AIDS, já hoje em dia normal, eu como tenho esse tipo de doença que é o lúpus tudo né, então, tudo tranqüilo (E 4).

Todos sabem do que elas sofrem. Tudo agora é justificado. E embora sintam-se mais valorizadas hoje, desconfiam de tais atitudes das pessoas que as rodeiam. Chama a atenção a mobilização de todos que compunham seu círculo relacional.

> Tudo, porque as pessoas me viam como doente. E tinha muitas pessoas que achavam que eu ía morrer, nossa ! Teve gente que às vezes, assim, tentava me agradar porque pensava que eu ía morrer. Então isso prá mim não é amor, porque eu pensava comigo. Então está me agradando só porque eu ía morrer prá não ficar com a consciência pesada (E 1).

No que concerne ao relacionamento familiar, encontrei expressões variadas e contraditórias na fala de uma mesma pessoa. Referem que com o aparecimento do LES descobriram o valor da família, simultaneamente reclamam que as pessoas se afastaram em função de relacionarem os sintomas, e principalmente o aspecto físico, com alguma doença contagiosa como AIDS ou alguma espécie de câncer, tema este que sempre retorna nas entrevistas.

> Eu... bom, relacionamento em casa eu fiquei bem, e eu aprendi que eu tinha uma família, que eu tinha amigos dentro de casa, e na minha família mesma. A minha irmã que eu achava era um pouco dura, ela mostrou assim muito afeto comigo. Ficou ali do meu lado, me deu a mão. Os defeitos dela eram tão pequenininhos quanto a grandeza de espírito que ela tinha. Meu marido, que eu achava que era uma pessoa cheia de falhas também, eu achei que as falhas eram mínimas, pelo companheirismo, tudo era muito grande e que ele me amava. Devia dar graças a Deus todos os dias por ter ele como companhia (E 2).

> Ah, os amigos... também me deram apoio, mas alguns na época da crise mesmo, alguns ficou meio afastado, porque uns pensavam que era AIDS (E 4).

Uma expressão contraditória comum foi a de que hoje se apegam às pessoas com maior facilidade, porém há um esforço para que esta entrega não seja completa, uma vez que diante das dificuldades maiores julgam que sempre estarão sozinhas.

> Eu acho que o que me incomodou mais foi o isolamento, me deixou uma pessoa fria, assim, é eu não consigo me misturar com as outras pessoas, nem assim quando tem uma festinha em família eu não consigo me misturar com as pessoas, não consigo me relacionar com amigos das minhas irmãs, não consigo, não consigo, não sei, parece que sempre tem alguma coisa assim que parece que eu estou menos que todo mundo, não tem jeito, eu não consigo me relacionar, é difícil, ao mesmo tempo que eu acho que não tem nada a ver, eu já penso que tipo assim, às vezes eu encaro, é uma confusão muito grande né, ficou na minha cabeça (E 1).

Parece haver um descrédito na capacidade solidária que acontece entre as pessoas. Ainda, no que diz respeito ao campo afetivo relacional, dizem-se vítimas do destino, e as vezes que não deram certo são conseqüência de acontecimentos que fogem ao controle, mas isso os seus não compreendem.

> (...) porque tenho também passagens muito doloridas na minha vida. Acho que o que marcou mais quando fiquei doente, aí (...) que eu não tive apoio, é faltou muito apoio, era uns que não entendia e uns que não se esforçava a entender certo (E 1).

Essa parece ser a tônica ainda atual; confiam em uma única pessoa e desconfiam de todas as outras, embora terminem contando para quem encontrarem sobre seus sofrimentos.

> E até hoje, mesmo dele ter me abandonado quando fiquei grávida, e não ter me dado apoio nenhum, e eu ainda agradeço a ele, porque ele foi a única pessoa, a única pessoa que por um período de oito meses ele me levava para o consultório, ele procurava saber se eu tava bem ou não, ele procurava a doutora tá, às vezes a doutora cansou de falar prá mim, quantas vezes o resultado do exame saía dez horas da noite e ele ligava lá prá doutora prá dar o resultado prá ela, prá comentar sobre o meu problema. Foi a única pessoa que se interessou a me acompanhar né, então prá mim era muito importante eu ir no consultório e ter alguém comigo (E 1)

> (...) relacionamento em casa eu fiquei bem, e eu aprendi que tinha uma família, que eu tinha amigos dentro de casa (...) meu marido, que eu achava que era uma pessoa cheia de falhas, também, eu achei que as falhas eram mínimas, pelo companherismo (E 1).

Por ocasião da crise maior que possibilitou o diagnóstico, relatam o cuidado dos familiares, atenção e ao mesmo tempo solidão, o quanto incompreendidos se sentiram e o sentimento de que ninguém se importava com o que lhes estava acontecendo. Parece uma incongruência entre os cuidados que lhes eram dispensados e os sentimentos acerca das pessoas

que as rodeavam. Um fato eventual que as tenha magoado foi supervalorizado em detrimento dos múltiplos cuidados que lhes foram dispensados.

> (...) eu queria comer alguma coisa, então eles traziam, mas meio sem jeito, como se eu pedisse demais (...) eles estavam ali, mas não entendiam nada, ninguém sabia o que eu estava sentindo (E 5).

Parece evidenciar-se que os sentimentos de rejeição internalizados num primeiro momento em suas vidas estão agora generalizados. A interação com qualquer grupo social, especialmente o familiar, requer atitudes de aceitação e o sentimento de pertença. Além da disponibilidade pessoal é necessária a percepção da disponibilidade do grupo social. No caso que apresento, parecem existir atitudes de preconceito e discriminação por parte do grupo que corroboram os sentimentos de rejeição.

4.3 O RELACIONAMENTO AFETIVO

Em nível afetivo as pessoas entrevistadas percebem-se diferentes, com algumas características peculiares, hoje estão na busca de relacionamentos afetivos em um sentido mais sublimado, ou seja, querem as pessoas próximas, mas de preferência que não aconteça o envolvimento sexual propriamente dito. Preferem a proximidade na forma de amizade e compreensão a um envolvimento com vivências sexuais. O sexo deixou de fazer parte de seus hábitos.

> Ah, mudou, porque eu sexualmente me afastei, faz, tem mais de quinze anos, eu não faço sexo (E 3).

> Eu me apego demais, demais. É, de repente eu passo a participar de tudo, sabe. Então quando eu vejo ele fazer alguma coisa que eu não sei, que não me coloca no meio, eu já me sinto desprezada, automaticamente (...) você quer atenção, você quer carinho, você quer conversar, aí quando a pessoa vem já diretamente procurar sexo, aquilo ofende, aquilo magoa, machuca, sabe, é o meu caso (E 2).

Ficam evidentes nesta fala dois aspectos: uma insegurança de base, provavelmente proveniente das muitas vezes em que investimentos em busca de afeto e reconhecimento foram feitos em vão; e a concomitante necessidade de controle que sugere uma incapacidade em estabelecer relacionamentos alicerçados na confiança e entrega.

Assim, constatei que todas as pessoas entrevistadas sentem-se mais fragilizadas no que concerne ao apego aos outros. Foi unânime a reclamação de que hoje se apegam demais e

com facilidade. Porém, perguntadas se tem pessoas realmente próximas, responderam que não. Quem sabe tenha sido mais uma expressão de um desejo do que de algo que realmente aconteça.

4.4 RELACIONAMENTO SOCIAL

É em nível social que acontece a grande reclamação. A mudança de hábitos acontecida de uma forma condicionada é motivo de um inconformismo confesso e que passa a impressão de fantasioso. Todos relatam uma vida social anterior ao aparecimento do LES muito intensa e satisfatória, que agora encontra-se significativamente restrita. Porém, note-se relatarem que suas vidas sempre foram muito sofridas, sempre foram impedidos de concretizarem seus sonhos, vontades e lazer, porque sempre estiveram envoltas com questões de primeira necessidade.

> Às vezes eu penso assim, se eu não tivesse perdido quase dez anos doente, eu tinha feito tantas coisas, eu tinha conseguido meus estudos, feito uma faculdade, hoje em dia eu teria um emprego melhor, poderia ter a minha casa, que é o meu maior sonho, uma casa minha, ter um espaço meu, que seja um quarto com banheiro, mas que fosse meu, então atrapalhou muito atrapalhou meu relacionamento com namorado, com amigo (E 1).

Hoje, além de não poderem ter a vida social intensa pelas precauções clínicas necessárias, dizem não ter mais a vontade de sair. Aliás, a reclusão parece ser uma opção que agrada as pessoas entrevistadas.

> Sim você não pode falar, se não houver mudanças, tem, tem essas coisas que ocorreram né, e que não voltam mais. É um tempo, que não tem mais como retroceder. Dou uma volta no shopping, vou pra casa, janto, tomo meu banho, meu pijama, a televisão controle fica na mão pra lá e pra cá, durmo que eu não vejo nada (E 3).

> (...) então hoje, seja numa festa, numa reunião, em qualquer lugar, eu prefiro não ir. E quando tenho que ir já sei que não vai ser bom. Então já procuro logo um canto e fico esperando a coisa terminar, né (E5).

Quando a questão diz respeito ao conhecimento pelo meio social dos entrevistados de sua condição de doentes de LES e de como se sentem com isso, apareceu uma certa reticência em admitirem que todos com quem convivem saibam. Divagaram novamente querendo significar não fazerem questão de que as pessoas saibam do mal que as acomete, mas terminam dizendo que todos sabem.

> Eu quase nunca falo sobre isso. Ninguém tem nada que ver com isso, né. Assim, imagina, a maioria não tem capacidade para entender. Então é melhor que nem saibam, né. Mas na família todos sabem. Tem uns até que dizem que eu sou meio esquisita porque tenho lúpus. Mas eu percebo que eles falam assim né, meio pelas minhas costas, mas pra mim mesma ninguém diz nada. Quando eu estou, assim, em crise, eles somem. Acho que não sabem o que fazer, tem medo, sei lá, entende? Então eu quase nunca falo nada, por mais que eu esteja sofrendo, porque não adianta (E 5).

A preocupação foi novamente em comparar o LES com enfermidades contagiosas e dizer que nisso esta é diferente. Porém, em função deste preconceito, às vezes precisam ocultar o máximo possível, então dizem que estão com reumatismo ou com alguma alergia passageira. A necessidade de serem aceitas faz com que ajam de acordo com aquilo que lhes pareceu mais conveniente em cada situação.

> É, tem uns que me olham assim até quase por pena, mas aí eu demonstro para ela que isso não é para ter pena. Não é porque eu estou com lúpus que eu estou morrendo, e tem gente que nunca teve Lupús, que nunca teve câncer, que nunca teve aids e já morreram com 15, 16 anos em um acidente, porque foi um acidente que ele provocou, então para mim basta estar viva, não importa se tenha aids espero que a gente fica mais para aprender, né? (...) Para mim é indiferente e quando alguém pergunta o que é que foi, eu falo com a maior naturalidade, olha eu adquiri lúpus, eu sou portadora de lúpus. Tem uns que querem saber, quando eu vejo que é uma pessoa que tem conhecimento aí eu explico, explico e tal, e quando eu vejo que é uma pessoa menos esclarecida eu digo que é um reumatismo, uma artrose, que isso qualquer pessoa pode ter e tal, até brinco e digo se você tiver algum dia não se desespere (E 2).

Como já aludi anteriormente, referiram que no início da enfermidade tiveram problemas de não se sentirem aceitas, mas isso hoje já parece estar superado pelas pessoas mais próximas. O fato é que sempre terminam contando da enfermidade para a grande maioria das pessoas com quem convivem, e gostam de conversar sobre o LES, o fazem com fluência e dramatismo, tirando proveito no sentido de se valorizarem, mostrando-se fortes em comparação ao mal que as acomete. Parece existir aqui uma fantasia de que para serem cuidadas precisam fazer-se competentes, satisfazendo, assim, as expectativas de outrem.

4.5 A ATIVIDADE PROFISSIONAL

A nível profissional referem que a mudança ocorrida foi radical. Embora digam nunca ter ascendido àquilo que o potencial pessoal lhes permitia, porque sempre houve quem de alguma forma as prejudicasse, autodefiniram-se como excelentes profissionais e com desem-

penho muito além do que se poderia esperar. Hoje, encontram-se com uma atividade sobremaneira reduzida ou simplesmente inexistente. Contudo, isso não pareceu relevante, ou seja, mostravam-se conformados, justificados pelo LES.

> Todos se divertiam, menos eu. No meu trabalho, eu sempre fui líder, aquela que brigava, que reinvidicava, que falava por todos, agora parece que tanto faz quanto tanto fez, entende? Assim, né, eu não tenho mais aquele pique. Não sei também se não são estes remédios que eu tenho que tomar, acho que eles me deixam assim meio down, né (E 5).

> (...) no trabalho, assim me prejudicando, porque eu não tinha, assim, paciência, sentia muitas dores nas juntas, não podia nem, não conseguia nem me movimentar direito, então atrapalhou bastante (...) não agüentava mais, porque geralmente eu gosto da profissão, me sentia bem fazendo. Hoje em dia eu tô fazendo tratamento, estou com vontade de retornar novamente (E 4).

As pessoas entrevistadas fizeram questão de afirmar que os afazeres, dentro de suas possibilidades, são cumpridos, apesar das dificuldades que sentem.

> Hoje por exemplo, eu já fiz um pouquinho de excesso, já estou me sentindo cansada, porque eu levantei cedo fui para o Senai, andei um pouquinho, porque o tanto a Dra. X e o meu cardiologista, eles falam que eu tenho que andar para oxigenar. Aí eu andei um pouco, cheguei em casa fui pegar condomínio, fui para pegar (...) fui para a psicologia, terapia, (...) queira ou não, a gente gasta energia (E 2).

Assim, há um misto de sentimento de culpa por não estarem produzindo conforme o esperado, uma revolta por sentirem-se incompreendidos e a partir disso, uma percepção de que estão sendo injustiçados pelo esforço que fazem para colocarem-se de acordo. Sentem-se então, diferentes, e discriminam-se por isso, uma vez que isto significa, subjetivamente, a incapacidade de corresponderem às expectativas sociais.

> O ano passado, foi o ano que eu tive uma vida mais social intensa, que eu participava de reuniões então agente tinha toda semana, era marcada a reunião na casa de uma pessoa, seminários uma vez por mês, era... fui em três convenções uma no RJ, e duas em SP né, então eu tive um ano movimentado, foi um ano assim bárbaro. Mas meu filho me perseguia o tempo inteiro. Não, me perseguindo, só falava que eu gastava dinheiro. (...) É me podendo! Ao contrário ele falava que há você só gasta dinheiro porque você não põe gente. Eu disse não é questão de por gente, o que você numa reunião, o que você aprende, não só dinheiro que você aprende, se fortalece no seminário, mesmo pessoalmente você houve é tudo é um aprendizado, tudo é um aprendizado, então agente saia do seminário ia para um restaurante né, eu minha filha sempre alguém mais. Uma vez por mês nós tínhamos a reunião do grupo, um jantar antes do seminário. Então era uma vida assim, que você não parava pra descansar (E 3).

O trabalho é um meio de interação entre o indivíduo e a sociedade e faz parte de um repertório de habilidades que define, no jogo de inter-relações, diferentes papéis a que as pes-

soas com LES parecem não conseguir corresponder. Suas dificuldades nas atividades produtivas, verificadas também antes do surgimento do LES e agravadas após sua crise maior, podem significar um prejuízo no jogo das inter-relações. Assim, com o advento do LES, a produtividade destas pessoas, que já era diminuída, ficou ainda mais comprometida.

5. ALGUMAS CARACTERÍSTICAS DE COMUNICAÇÃO

Durante as entrevistas percebi algumas características comuns na forma de comunicação. A fala é vaga, confusa, contraditória e repetitiva. Nota-se o uso exagerado das palavras eu, né e assim.

O pronome: eu, é constantemente usado para referir as próprias capacidades, que mostram ser muitas;

> Eu vou atrás eu estou indo, não uma obsessão né, eu acho que eu estou atrás do equilíbrio, eu sempre tentei, sempre... é que nunca deu certo (E 3).

O termo: né, sempre em final de frases interrogativas, que não são poucas e que referem-se as suas percepções do cotidiano, traz um pedido de confirmação.

> Acho que o que mais me incomoda é este vai e vem. Tem tempo que eu estou, assim, parece boa, né. De repente, eu fico toda ruim, né. Outra coisa é não poder caminhar no sol, né. Eu gosto de praia, mas não tem jeito, tenho que me cuidar, né. Mas mesmo assim quando tem jeito eu vou. Os remédios também incomodam um monte, né. Assim, os efeitos colaterais, entende, eles me deixam muito mal. E parece que este negócio é por toda a vida, né, pelo menos é o que a Dra. X diz. Isso desanima a gente, né. Acho que é isso (E 5).

O termo: assim, serve para manter o interlocutor atento enquanto elaboram seus argumentos, o que leva sempre algum tempo.

> (...) só que ele nunca tinha saído de casa, assim..., depois que eu fui descobrir que ele nunca separou da mulher, só estava tendo assim..., assim... num período crítico (E 1).

Some-se a isso o suspense que é criado pela entonação de voz e a dramaticidade como são feitas as colocações. Também são usados como recurso para manter a atenção do interlocutor, exageros nas expressões, intercalando a frase com períodos de silêncio proposital. Seu discurso é

desconexo, começando um assunto e logo pulando para outro, revelando uma forma de pensamento inacabado.

> (...) conheci o Dr. X, foi muito legal comigo. Aí ele vivia me tratando, porque o pai dele foi amigo do meu pai, ele vivia me dando remédio, aí eu me casei e fui para o Pantanal. Daí foi muito duro para mim. Com 13 anos eu tinha saído da fazenda, daí estava com 26 saí da cidade de onde eu trabalhava em um hospital (E 2).

Parece que isso demonstra uma necessidade maior de auto-valorização, o que pode significar o descrédito às próprias capacidades. Pode ser um mecanismo de compensação que serve à manutenção de uma falsa auto-estima, necessário ao equilíbrio interno em relação as suas características narcisistas.

Outra característica comum foi a demonstração de obviedade às questões apresentadas pelo entrevistador, numa atitude de superioridade. Esta atitude aparece durante toda a entrevista, mesmo nos relatos sobre passagens de suas histórias de vida que significaram sofrimento, sempre contadas detalhadamente. Ainda, manter o foco da pergunta sugerida foi difícil, pois a tentativa de relatar a própria vida a partir dos seus próprios interesses foi permanente. Características que apontam para a subjetividade. Assim, o exercício de objetivação foi constante. Notei que houve uma certa resistência a isso de forma que mostraram-se melindrosos, podendo ofender-se facilmente. Seu humor, agressividade e energia parecem rebaixados. Mostram-se vagarosos e um tanto entristecidos, numa espécie de apatia.

As entrevistas pareceram um lamento, seja pela entonação da voz quanto pelos conteúdos. A não ser pela afirmação de que o LES as fez melhores, e atualmente possuem uma outra compreensão da vida, aproveitam mais cada momento, estão mais maduras e sabem o que querem.

> Bom, para mim foi lição, para mim ela fez crescer. Depois que eu descobri que eu tenho lúpus, que eu sou portadora, eu aprendi que a vida é muito bonita, ela é para ser vivida e não para ser jogada fora (E 2).

Porém, note-se a contradição destes aspectos com a atual incapacidade produtiva, pela impossibilidade de participação nos aspectos sociais como lazer e atividades afins, e pelos sentimentos de incompreensão que se mostraram persistentes.

> (...) Assim, eu me canso muito fácil, entende? Pra trabalhar, as vezes eu não tenho nenhuma vontade. Outro dia fizemos um piquenique, eu passei o tempo todo amoada (E 5).

6. AUTO-IMAGEM

A auto-imagem dos lúpicos é a de pessoas muito capazes e auto-confiantes. Demonstram isso inclusive em sua postura, mas em seus relatos, percebe-se que nunca decidem nada sem ouvir a opinião de terceiros. Note-se que as contradições não se restringem à fala, mas aparecem em seu comportamento e concepções.

> Como eu falei para você eu sei que ela é grave, eu sei que ela pode acarretar um enfarto, eu sei que ela pode acarretar uma esclerose, é bem levar as coisas, mas eu é que o arquiteto é que sabe, se o coração evolui ou não, isso é o que nós vamos ver, se tiver faltando algum tijolo no meu teto eu vou colocar (E 2).

No âmbito pessoal, quanto à auto-imagem dos entrevistados, todos fazem uma comparação entre antes e depois do aparecimento do LES, considerando uma mudança brusca em sua capacidade de ação. Referem que antes da doença eram pessoas ativas, apressadas e inclusive, ansiosas. Após o LES, tornaram-se pessoas mais lentas, cansam-se mais facilmente, precisam aprender a dosar as coisas diante das limitações impostas pela doença. Sentem-se dependentes de remédios e das pessoas, o que lhes causa angústia.

> (...) não sei, se foi devido os momentos críticos que eu passe, que foi ruim, e hoje em dia eu me sinto uma pessoa dependente, tanto dos remédios quanto das pessoas (E 4).

> (...) antes eu era uma pessoa ativa, é, uma pessoa quase desesperada para fazer as coisas, eu queria ontem o que era para amanhã (...) hoje eu procuro dosar as coisas (E 1).

Alguns consideram que a doença trouxe o isolamento, no sentido de um sentimento de menos-valia em relação aos outros, o que os dificulta nos relacionamentos.

> (...) o que me incomodou mais foi o isolamento, me deixou uma pessoa fria, assim, é, eu não consigo me misturar com as outras pessoas (E 2).

Referem também sobre o tempo perdido nos anos de crise aguda do LES, lamentando a não realização dos sonhos pessoais.

> (...) às vezes eu penso assim, se eu não tivesse perdido quase dez anos doente, eu tinha feito tantas coisas, eu tinha conseguido meus estudos (E 2).

Consideram o seu estar hoje, como uma luta contra o LES e em busca de um equilíbrio. O LES parece significar aqui um difícil obstáculo que, se superado, lhes permitirá uma vida mais harmoniosa.

> (...) só que depois do lúpus, eu sei que eu tenho que carregar isso aí, né. Ou eu melhoro e acabo com ele (o LES) ou eu não vou deixar que ele acabe comigo. Quero Ter o equilíbrio, quero me libertar praticamente disso (E 3).

Vêem-se como pessoas fracassadas na vida. Sentem que o LES lhes tirou as possibilidades de realização e só lhes trouxe limitações. A partir de tais fatores, pode-se supor no LES, um problema de aceitação da própria identidade em relação aos determinantes e valores sociais, bem como a fatores intrínsecos de personalidade e vivência afetiva. O indivíduo parece servir-se da doença, numa tentativa de reconstrução de sua identidade, com o objetivo da adaptação, ainda que isso signifique estar fora da norma, porém de um modo socialmente justificado.

Agora sentem-se dispensadas de terem que provar competência e sociabilidade em função da enfermidade que as restringe nos diversos âmbitos das capacidades e exigências pessoais e sociais. Assim, o que são, não depende mais delas mesmas, sentem-se mais vítimas do que responsáveis e isso parece trazer certa tranqüilidade. Porém, sua auto-estima é afetada, uma vez que estão diferentes do socialmente normal. A maneira como dizem se ver corrobora seu mecanismo compensatório de adaptação. Agem de maneira compensatória o tempo todo: as pessoas os rejeitam por discriminação, eles tomam uma atitude de desapego e auto-isolamento; o tratamento lhes proíbe exposição ao sol, dizem que preferem viver à noite. Fica evidente o conflito entre o que referem ser o seu potencial e aquilo que vivenciam; entre a ambição e a concretude; entre a necessidade de afeto e as vivências estabelecidas. Compreende-se o estado de angústia em que vivem.

7. AS EXPECTATIVAS FUTURAS

Quanto as suas expectativas em relação ao LES, seu tratamento e evolução, os entrevistados afirmam que vão vencê-lo e chegar à cura. Não atribuem essa expectativa a remédios ou tratamentos, mas a si próprios.

> Quero ter o equilíbrio. Quero me libertar praticamente disso. Eu quero conseguir me equilibrar. Ter um equilíbrio dessa doença, porque eu sei que tem, então eu estou atrás desse equilíbrio (E 3).
>
> Eu acho que eu vou vencer ele (E 2).
>
> Eu falo para todo mundo. As pessoas falam, aí você sarou ? Eu falo, graças a minha vontade de viver. É claro, graças a Deus primeiro. Quando você fala

> graças, você já está botando Deus no meio, então assim eu acho que, quem me curou não foi tanto, assim eu considero tudo, eu já tô bem, não foi tanto remédio, não foi o apoio das pessoas não, foi a minha vontade de viver, porque eu procurei todos os lugares, assim, aonde eu achei apoio, foi porque eu busquei, eu fui atrás, sempre, sempre, sempre fui atrás (...) (E 1).

Parecem impor-se tal tarefa como uma prova, algo que os livrará da culpa. É interessante que, durante suas vidas, parecem ter feito muito por eximir-se de responsabilidades. Então, diante do LES, uma doença crônica, impõem-se uma tarefa que sabem ser impossível. Parece um investimento no fracasso como mais uma atitude de vitimização de si. Ao mesmo tempo, tal atitude tem efeito compensatório ao medo do desconhecido: o futuro com a doença. Seria como um buscar forças na ilusão e no desejo de vencer o LES.

> Eu acho que é hora de eu devolver à mãe natureza a casa que o grande arquiteto deu, eu vou entregar sem lúpus, sem marca nenhuma (E 1).

Demonstraram também muito medo em relação ao futuro. Sabem que o LES é uma doença recidivante e temem uma nova crise. Temem também estar sozinhos nessa ocasião. Relacionam o possível abandono por parte dos amigos e da família com merecimento. Suponho então, estarem procurando fazer tudo para merecer tais cuidados. Inclusive mostrar que estão lutando contra o LES parece ser uma atitude considerada virtude pelo seu círculo de relações. Então talvez sirva como instrumento para a sua aceitação no grupo.

> Eu tenho medo, porque, de chegar a uma certa idade, como já é normal, toda pessoa fica velha, já fica meio doente, eu tenho muito medo, sabe, de chegar daqui uns anos essa doença voltar novamente, e aí como eu fico, eu tenho muito medo, sabe, porque, ah!, eu tenho medo de ficar largada ,né, eu tenho família, mas são tudo, cada um cuida da sua vida (...) a recompensa pelo que eu faço, Deus vai me dar, né, se eu merecer, se eu não merecer eu tenho muito medo, sabe, de ficar doente novamente (E 3).

Apesar dos mecanismos compensatórios tentarem se sobrepor, o medo relativo ao futuro com o LES é irrefutável. A expectativa diz respeito à reincidência da doença, o sofrimento que traz uma crise generalizada, e suas possíveis conseqüências.

Por fim, perguntadas se gostariam de comentar alguma coisa ou questionar, não fizeram perguntas, mas todas trataram de dar uma lição de vida: falaram da vida de sofrimento que tiveram, disseram que a pessoa que tem LES precisa ter vontade de continuar, de vencer a depressão, e que a cura vem do apoio das pessoas, mas acima de tudo da determinação pessoal.

Outro aspecto diz respeito a uma descoberta do que designaram como sendo espiritual. Todos disseram que querem agora se dedicar mais ao espiritual, porque isso as fez melho-

res e é o grande significado da vida. Pareceu no entanto, que isso significa uma postura mais conscienciosa acerca das atitudes, no que concerne às opções cotidianas exigidas pelos conceitos sociais pré-determinados, quem sabe para alcançar merecimento. A meu ver, aquilo que é compreendido como religioso ou espiritual, pode significar a busca de uma presença que lhes ofereça conforto e segurança, mesmo porque, em nenhum dos entrevistados apareceu qualquer prática religiosa propriamente dita. Assim, sentem-se mais conformados diante da possibilidade de perdão em função da culpa que penso sentirem frente à doença.

Você não pode provar uma definição. O que você pode fazer é mostrar que ela faz sentido.

(Albert EINSTEIN, In: CLARET, 1988, p. 84)

V - CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Nesta pesquisa evidenciaram-se mudanças no comportamento social das pessoas acometidas de LES, em função das necessidades de cuidados especiais relativos ao tratamento da doença. Contudo, não parece haver modificações significativas na estrutura e funcionamento psicológico de tais indivíduos. As modificações impostas pelo LES em seu cotidiano, podem vir de encontro às necessidades criadas pelo modo de funcionamento de sua personalidade.

Concordo com a idéia de que o ser humano nasce como um amontoado de excitações psíquicas, as quais precisa aprender a integrar e a representar mentalmente, função esta que é desenvolvida ao longo do tempo. Tais excitações advém tanto do ambiente externo, quanto de seu mundo interno e da interveniência entre ambos. A integração e a elaboração do que aqui chamo excitações, e que pode ser entendido como todas aquelas situações às quais o indivíduo precisa se adaptar, dão à pessoa a capacidade de adaptar-se com um mínimo de sofrimento. A base teórica deste estudo atribui ao ambiente, representado nos primeiros anos de vida pela figura materna, a função de sustentação daquelas excitações, o que propiciaria ao indivíduo um sentimento de segurança e bem estar psicológico, surgindo assim, a função da representação mental das sensações e sentimentos. A falha na sustentação de tais excitações significaria, desta forma, a formação insuficiente da função de representação mental. A falha na integração psíquica das excitações sugere uma certa inabilidade no processo de adaptação do indivíduo. O estresse nada mais é que o mecanismo orgânico e psíquico de adaptação. A inabilidade em integrar as excitações e adaptar-se levaria a um estado de angústia permanente e a um acúmulo de estresse.

As vivências afetivas e psicológicas das pessoas acometidas de LES que entrevistei trazem dados que, de alguma forma, corroboram tais teorias. Constatei uma certa distância afetiva da figura materna e um vivenciar de experiências que levaram a um sentimento de rejeição. Este parece ter influenciado em seus mecanismos de adaptação, de forma que agem em função de obter reconhecimento, o que possivelmente lhes traz a sensação de serem aceitos. Contudo, tais ações não dizem respeito àquelas normalmente exigidas pela sociedade e que são consideradas na adaptabilidade do indivíduo. Situações como o trabalho, relações de amizade, relacionamento afetivo, atividades de formação escolar e lazer, foram e são vivenciadas de forma incompleta e inábil. A dificuldade que experimentam em diversos níveis de sua vida, os mantém em um estado de excitação e angústia constante. São vulneráveis a frustrações e o sentimento de menos-valia está presente. Tais características podem ter alguma relação com a falha de sustentação da angústia primária.

O comportamento social das pessoas que estudei é caracterizado pela busca de aceitação e reconhecimento. Parecem agir sempre em função daquilo que pensam que os outros esperam delas, por isso representam papéis o tempo todo. Note-se a fantasia exagerada destas pessoas. Suas frustrações podem ser relacionadas com estas fantasias. As pessoas acometidas de LES que participaram desta pesquisa, tem dificuldades em lidar com as situações frustrantes e reagem com profunda angústia e revolta narcísica, demonstrando uma certa fixação nas épocas primitivas de formação de sua personalidade. Exibem simultaneamente, forte sentimento de culpa em relação as mesmas situações com comportamentos auto-punitivos, representado pelo fracasso de seus empreendimentos profissionais e afetivos e pelo auto-isolamento. Tais vivências aparecem muitas vezes durante a sua vida, onde reagem depressivamente, talvez procurando através de seus mecanismos defensivos a volta a um estado dual onipotente com a mãe. Isso aparece principalmente durante as crises agudas de LES quando estas pessoas aproveitaram-se da necessidade de cuidados que a doença impôs para obter afeto, e, ao mesmo tempo, engendrar uma certa punição àqueles que lhes negaram tal afeto.

As pessoas entrevistadas apresentaram certa dificuldade em corresponder com uma identidade profissional. O trabalho faz parte do repertório de habilidades exigidos pelo meio social para uma interação satisfatória entre o indivíduo e a sociedade. A incapacidade produtiva pode ser um problema instalado durante o aprendizado social na infância. Tais pessoas perceberam para com elas uma cobrança significativa de eficiência, muitas vezes não conseguindo corresponder a contento. Sempre sentiram-se diferentes e que o mundo as tratou com

desigualdade. Mesmo antes da manifestação clínica do LES, sempre foram incapazes de levar a cabo seus empreendimentos. O LES parece ter surgido oportunamente, justificando tais incapacidades. Chamo a atenção ao preconceito sempre presente: ou pela incapacidade produtiva, ou atualmente, isso devido aos condicionantes impostos pelo LES. Isto as faz desenvolver um comportamento de isolamento, significando um auto-preconceito, que talvez seja anterior ao preconceito que referem ter sofrido por parte do grupo social, em função do LES. Isto pode estar relacionado à auto-estima rebaixada. Esta certa incapacidade produtiva também interfere na possibilidade de se refazerem.

Defendo que, se o mundo subjetivo não está integrado de uma forma que possibilite um mínimo de equilíbrio, se a pessoa não consegue lidar suficientemente com suas angústias internas, não consegue desenvolver-se de modo objetivo. Então, a dificuldade de adaptação subjetiva construída a partir das primeiras vivências interativas com o social, reflete-se com uma dificuldade de adaptação objetiva, significando a necessidade de isolamento como meio de proteção, ou a criação de características de identidade peculiares, tendo em vista a adaptação e o corresponder às expectativas.

A linguagem é um objeto de construção da identidade do indivíduo, assim como é caracteristicamente um modo de expressão do funcionamento do seu psiquismo. A fala contraditória, confusa, cheia de interjeições e interrogações presentes nas pessoas entrevistadas, mostra algumas características do funcionamento de sua personalidade, quais sejam: narcisismo, insegurança, necessidade de confirmação, incapacidade de atuação prática, mecanismos de compensação e negação ao sentimento de inferioridade e de inabilidades objetivas. É claro que quando refiro o conceito que estas pessoas têm de si, expresso pelo modo de comunicação, não olvido que foram construídos em relação aos conceitos sociais.

A incapacidade de objetivação que encontrei, talvez deva-se também ao fato de terem se sentido, desde sempre, marginalizados pelo grupo social: família, escola, trabalho e os diversos grupos que tentaram freqüentar. Daí também procede a dificuldade de percepção objetiva da realidade, uma vez que sempre formaram uma percepção subjetiva das coisas, por falta de um envolvimento maior que propiciasse uma interação eficiente. Quando uso aqui o termo subjetividade, o faço em contraposição a uma capacidade de objetivação de acordo com o senso comum. Esta percepção subjetiva as faz vulneráveis e instáveis.

Percebi uma estaticidade no que concerne a sua identidade. Não a renovam, vivendo em função daquilo que dizem ter sido, revelando uma vivência fantasiosa de si mesmas e sua realidade atual. Assim como uma certa fixação em tempos anteriores de sua vivência psicológica, tempos do início da construção de sua identidade, que parece ter sido obstaculizada pela não contemplação de suas necessidades primeiras de proteção e alívio da angústia primária de separação, tornando-se esta, base de uma possível neurose. Tais vivências repetiram-se no mundo objetivo no decorrer de suas vidas, talvez por isso neguem a metamorfose natural da construção da identidade.

Sabe-se também que a identidade se constitui a partir da objetivação da realidade. As pessoas acometidas de LES que entrevistei não conseguem tal objetivação, o que se reflete na total dependência em relação aos outros. Nisso, a doença inicialmente postulada como algo que poderia causar o desequilíbrio de uma identidade já constituída, parece estar a serviço de tal identidade, justificando a maneira sui generis de ser. Em meu ponto de vista, a identidade social de tais pessoas está comprometida devido à dificuldade de interagirem de maneira satisfatória, e é justificada pelo LES. Ainda, um aspecto do qual estou convencido é de que, nas pessoas que entrevistei, o LES serve como justificativa para suas limitações, trazendo uma possibilidade de auto-aceitação.

Penso que, do conflito emergente da expectativa do grupo e incapacidade dos indivíduos entrevistados de correspondência a esta, seja esta real ou fantasiada, resulta o anseio de integração em busca de proteção e a necessidade de isolamento pela conclusão subjetiva de que realmente não há uma correspondência adequada, visando o mesmo objetivo: proteger sua frágil identidade.

Aludo aqui novamente ao fato de que sempre se sentiram mais exigidas que suas possibilidades. Parece que só se sentiram importantes para os de seu meio, a partir do surgimento do LES, quando não mais tinham sobre si as exigências de competência e produtividade. Para estas pessoas, essa importância destituída de condições, pareceu-me ser característica de adaptabilidade, na medida em que confronta o sentimento de rejeição e menos-valia. Embora com isso não consigam elaborar e assimilar tal conflito, o que revela um mecanismo de enfrentamento do conflito que acomoda as ansiedades, sem contudo resolver a causa da angústia.

Quanto as modificações comportamentais no âmbito social em função das exigências relativas ao tratamento do LES, estas referem-se a restrições na participação em atividades de exposição ao sol e de esforço físico maior. Chamo atenção ao fato de que demais restrições como relacionamentos afetivos, trabalho e lazer, entre outros, são auto-imposições, atribuídas pelos entrevistados à enfermidade, mas que objetivamente, quando da remissão da doença, não há nenhum impedimento. Os aspectos supramencionados são confirmados pela atitude de vida tomada em função de uma estrutura psíquica frágil, que necessita retro-alimentar-se.

Outro item que verifiquei foi o acúmulo de acontecimentos estressores anteriores ao diagnóstico definitivo do LES. Neste estudo constatei que quando tais pessoas sentem-se afetivamente valorizadas, podem manter-se na fase de remissão dos sintomas. Em contrapartida, quando sentem-se contrariadas e rejeitadas, parece acontecer a exacerbação dos sintomas. Penso que este dado possa somar-se à hipótese da inabilidade adaptativa a situações que possam gerar frustração, em tratando-se de pessoas com este perfil, que não necessariamente seja exclusivo dos lúpicos, mas pode também fazer parte das características de personalidade de pessoas acometidas por doenças de caráter semelhante. O LES desorganiza, mas não transforma, revela sem alterar.

Penso que este estudo possa ser continuado, pois há questões aqui não estudadas que parecem relevantes e complementares para um melhor entendimento do dinamismo psíquico de tais pessoas e compreensão dos mecanismos psicossociais adaptativos, quanto a sua relação com a enfermidade. Sugiro alguns pontos que considero importantes: o LES estaria a serviço do mecanismo narcísico destas pessoas, respondendo a uma necessidade de se destacarem da norma? Até que ponto as pessoas do grupo social, especialmente a família, esperam e precisam de que estas pessoas – os lúpicos – estejam doentes? Isso sendo verdade, o LES não seria uma forma de corresponder às expectativas do grupo? A que se devem as dificuldades – encontradas neste estudo – em chegar ao diagnóstico acertado? Se este diagnóstico fosse precoce, o controle da exacerbação dos sintomas seria facilitado? Até que ponto um tratamento psicoterápico poderia auxiliar o tratamento medicamentoso e a remissão dos sintomas, uma vez que neste estudo evidenciou-se a presença de características de personalidade que trazem sofrimento?

O LES parece ser ainda uma enfermidade pouco esclarecida, portanto, quanto mais estudos se fizerem, mais teremos possibilidades de oferecer tratamentos eficazes que possam propiciar uma adaptabilidade mais aprimorada, com a possibilidade de uma vivência psicossocial satisfatória.

V -REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANTUNES, L. J.; MATOS, K. T. F. *Imunologia médica*. São Paulo/Rio de Janeiro: Atheneu, 1992.

BARDIN, L. *Análise do conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1994. (Terceira Parte, Cap. III - A categorização).

BIER, O . *Microbiologia e imunologia*. São Paulo: Melhoramentos, 1990. (Revista Ampliada).

BIER, O.; MOTA, I.; SILVA, V. D. *Imunologia básica e ampliada*. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989.

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990.

CHIZZOTTI, A. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1995.

CIAMPA, A. C. Identidade. In: LANE, S. T. M.; CODO, W. *O homem em movimento*. Rio de Janeiro: Brasiliense, 1984.

CLARET, M. *O pensamento vivo de Einsten*. São Paulo: Martin Claret Editores, 1988.

DEMO, P. *Avaliação qualitativa:* polêmicas do nosso tempo. 4. ed. Campinas: Autores Associados, 1994.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. *Handbook of qualitative research.* London: Sage, 1994.

DESLANDES, S. F. A construção do projeto de pesquisa. In: MINAYO, M. C. S. (org.) *Pesquisa social:* teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994.

DOBKIN, L.; FORTIN, R.; JOSEPH, L.; ESDAILE, J. M.; DANOFF, D. S.; CLARK, A. E. *Psycosocial contributors to mental and physical health in patients with systemic lupus erythematous*. Arthritis Care Res, 1998 Feb.

DRULEY, J. A.; STEPHENS, M. A.; COYNE, J. C. *Emotional and physical intimacy in coping with lupus: women's dilemmas of disclosure and approach*. Heath Psychol, 1997 Nov.

EKSTERMAN, A. O diálogo entre a psicanálise e a medicina. In: MELLO FILHO, J. *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

FENICHEL, O. *Teoria psicanalítica das neurose.* São Paulo: Atheneu, 1992.

FERRAZ, F. C Das neuroses atuais à psicossomática. In: FERRAZ, F. C.; VOLICH, R. M. (orgs.). *Psicossoma, psicossomática psicanalítica*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

FERRAZ, F. C.; VOLICH, R. M. (orgs.). *Psicossoma, psicossomática psicanalítica.* São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

FIGUEIRA, S. A. *Nos bastidores da psicanálise.* Rio de Janeiro: Imago, 1991.

FREUD, S. La vida sexual humana. In: *Obras completas*. 4. ed. Tomo II. Madrid: Biblioteca Nueva, 1981.

_____. El yo y el ello. In: *Obras completas*. 4. ed. Tomo III. Madrid: Biblioteca Nueva, 1981.

GREENHALG, T. & TAYLOR, R. *Papers that go beyond numbers* (qualitative research). BMJ, 315(7110): 740-743, 1997.

GURFINKEL, D. Psicanálise, regressão e psicossomática: nas bordas do sonhar. In:

FERRAZ, F. C.; VOLICH, R. M. (orgs.). *Psicossoma, psicossomática psicanalítica*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

HULLAK, S.; LEDERMAN, G. Regênesis: o mito da Fênix em psicossomática. In: MELLO FILHO, J. *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

HUTCHINSON, G. A.; NEHALL, J. E.; SIMEON, D. T. *Psychiatric disorders in Systemic Lupus Erytematosus*. West Indian Med J, 1996 Jun.

JASPERS, K. *Psicopatologia geral*. 2. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1979.

KAPLAN, H.; SADOK, B. *Compêndio de psiquiatria*. Trad. de Maria Cristina Monteiro e Deise Batista. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

KLEIN, M.; RIVIERE, J. *Amor, ódio e reparação*: as emoções do homem do ponto de vista psicanalítico. Rio de Janeiro: Imago, 1970.

KOSORA, E.; THOMPSON, L. L.; KOTZIN, B. L. *Analysis of cognitive and psycolocal deficits in systemic lupus erythematosus patients without overt central nervous system disease*. Arthitis Rheum, 1996 Dec.

LAKATUS, E. M.; MARCONI, M. A. *Fundamentos da metodologia científica*. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1991.

LANE, S. T. M. Usos e abusos do conceito de representação social. In: SPINK, M. J. (org.). *O conhecimento no cotidiano* - as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1993.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. *Vocabulário de psicanálise*. Trad. de Pedro Tamen. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

LEDERMAN, R.; LEITE, N.; RUBINSTEIN, J.; BARBOSA, L. S. G.; GOLFARB, M.; GUIMARÃES, S. J. Lúpus eritematoso sistêmico. In: SEDA, H. *Reumatologia*. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1982.

LEONTIEV, A . *O desenvolvimento do psiquismo*. Lisboa: Horizonte, 1978.

LOUWEN, A. *O corpo em terapia: a abordagem bioenergética*. Trad. de Maria Silvia Mourão Netto. São Paulo: Summus, 1977.

MAESHIMA, E.; YAMADA, Y.; MUNE, M.; YUKWA, S. *Subjective happiness and psychological condition in SLE*. Ryumachi, 1996 Dec.

MAHLER, M. S.; PINE, F.; BERGMAN, A. *O nascimento psicológico da criança:* simbiose e individuação. Trad. de Jane Araújo Russo. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. *A pesquisa qualitativa em psicologia:* fundamentos e recursos básicos. 1. ed. São Paulo: Moraes - EDUC, 1989.

McDOUGALL, J. *Em defesa de uma certa anormalidade:* teoria e clínica psicanalítica. Trad. de Carlos Eduardo Reis. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.

MOREIRA, M. D.; MELLO FILHO, J. Psicoimunologia hoje. In: MELLO FILHO, J. *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

MELLO FILHO, J. *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

_____. *Concepção psicossomática:* visão atual. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1979.

MIGUEL FILHO, E. C. Alterações psiquiátricas no lúpus eritematoso sistêmico. In: *Psiquiatria e medicina interna*. São Paulo: Astúrias, 1989.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento:* pesquisa qualitativa em saúde. 4. ed. São Paulo/ Rio de Janeiro: Hucitec - Abrasco, 1996.

MINAYO, M. C. S. (org.). *Pesquisa social:* teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994.

MORETTINI, M. T. *A personagem professora de pré-escola:* o processo de constituição da identidade no cenário de suas trajetórias. Campo Grande, 1998. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

OMDAL, R.; HUSBY. G.; MELLGREN, S. I. *Mental health status in systemic lupus erythematosus*. Scand J Rheumatol, 1995.

PISANI, E. M. *Temas de psicologia social*. Petrópolis: Vozes, 1994.

RODRIGUES, A. L.; GASPARINI, A. C. L. F. Uma perspectiva psicossocial em psicossomática: via estresse e trabalho. In: MELLO FILHO, J. *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

SEDA, H. *Reumatologia.* Rio de Janeiro: Cultura Médica, 1982.

SHORTTALL, E.; ISEMBERG, D.; NEWMAN, S. P. *Factors associated with mood and mood disorders in SLE;* Lupus, 1995 Aug.

TEILHARD DE CHARDIN, P. *Hino do universo*. São Paulo:Paulus, 1994.

TORRES, W.G.Atavismo. In: PONTES, J. C. V. *História da literatura sul-mato-grossense*. São Paulo: Casa do Escritor, 1981.

VALLADOLID, R. G.; AGUADO, G. U. M. *Prevalence of psychiatric disturbances and psychopathologic status in patients with systemic lupus erythematosus*; Ver Clin Esp, 1998 Feb.

VIÑAR, M. N. O reconhecimento do próximo. In: *Percurso,* n. 13, 2/1994.

WALLACE, D. J.; METZGER, A. L. *O Lúpus e infecções e imunizações*. [On line]. Disponível em:< http://www.geocities.com.> Acesso em: 1997.

WINNICOTT, D. W. *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

WINTER, T. R. *O enigma da doença:* uma conversa à luz da psicossomática contemporânea. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

YOSHINARI, N. H. Lúpus eritematoso sistêmico: atualização. 1º CONGRESSO BRASILEIRO DE PSIQUIATRIA E MEDICINA INTERNA [São Paulo, 9 a 12 abr. 1987]. *Anais...* Ed. José Roberto de Albuquerque Fortes et al. São Paulo: Astúrias, 1988.

VI – ANEXOS

Pós-Graduação em Psicologia – Psicologia Social e Psicologia da Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

PROJETO: ***Lúpus Eritematoso Sistêmico: um estudo qualitativo de mecanismos psicossociais adaptativos numa amostra de pacientes ambulatoriais***

PESQUISADOR: Gilberto Dari Mattje, Psicólogo, CRP-MS n. 14 / 01307 - 4

Fone: (067) 321-3605 (UCDB)

ORIENTADOR: Angela Elizabeth Lapa Coêlho, Professora Doutora (UCDB)

O propósito deste projeto de pesquisa científica é procurar conhecer questões relacionadas à doença nos termos dos significados que as pessoas atribuem a elas. Para tanto, serão conduzidas entrevistas, divididas em até três vezes, e cada uma durará aproximadamente uma hora. Durante as entrevistas, serão feitas perguntas considerando como o paciente percebe e compreende a doença ligada à sua vida. Estes registros não serão divulgados aos demais profissionais que trabalham nesta instituição, mas o relatório final, contendo citações anônimas, estará disponível para todos quando estiver concluído o estudo.

Poderá não haver nenhum benefício direto para você enquanto participante deste estudo, além da oportunidade de você poder falar de suas coisas, mas, após os profissionais tomarem conhecimento de suas conclusões, poderá haver mudanças nos cuidados aos pacientes.

ESTE É PARA CERTIFICAR QUE EU, _____, concordo em participar como voluntário do projeto científico acima mencionado.

Por meio deste, dou permissão para ser entrevistado e para estas entrevistas serem gravadas em fitas cassete. Estou ciente de que, ao término da pesquisa, as fitas serão apagadas e que os resultados poderão ser divulgados, porém sem que meu nome apareça associado à pesquisa.

Estou ciente de que não haverá riscos para minha saúde, resultantes de minha participação na pesquisa. Estou ciente de que sou livre para recusar a dar resposta a determinadas

questões durante as entrevistas, bem como para retirar meu consentimento e terminar minha participação a qualquer tempo, sem penalidades, principalmente sem prejuízo aos atendimentos e tratamentos que recebo.

Por fim, sei que terei a oportunidade para perguntar sobre qualquer questão que eu desejar, e que todas deverão ser respondidas a meu contento.

_____	_____	_____
Informante	Testemunha	Pesquisador

_____

Local e Data

INSTRUMENTO

ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDA DE QUESTÕES ABERTAS

Lúpus Eritematoso Sistêmico:
Um Estudo Qualitativo de Mecanismos Psicossociais Adaptativos
numa Amostra de Pacientes Ambulatoriais

Entrevista nº: ____

Local:

Data da entrevista: ____ / ____ / ____

Horário de início: ____ : ____ hs (Duração: _____ minutos)

Parte 1 - Dados Sociodemográficos do Entrevistado

1) Nome Completo
2) Endereço
3) Sexo
4) Data de nascimento / Idade
5) Naturalidade
6) Procedência / Há quanto tempo
7) Grau de escolaridade
8) Estado civil / Situação conjugal / Há quanto tempo
9) Constituição familiar
10) Com quem mora
11) Situação econômica (faixa de renda pessoal e familiar)
12) Profissão / Ocupações / Há quanto tempo
13) Atividade de lazer
14) Religião (denominação) / Religiosidades (prática)
15) Outros dados pertinentes

Parte 2 - Entrevista semi-dirigida de questões abertas (registrada em áudio)

16) Se você fosse explicar para alguém como é o lúpus, como explicaria?
17) Como foi que lhe comunicaram a doença? E como você reagiu?
18) A que você atribui o aparecimento da doença?
19) O que mudou em sua vida após o aparecimento da doença?
20) O seu relacionamento familiar / social / profissional mudou?
21) E o relacionamento afetivo / sexual, como era e como está?
22) O que mais lhe incomoda em relação a esta doença?
23) Como você se sentiria com o fato de todas as pessoas com as quais você convive soubessem que você é lúpica?
24) Como você se descreveria antes de descobrir o lúpus? E hoje?
25) Na sua opinião, como seu problema vai caminhar daqui para frente, em termos de tratamento e evolução?
26) Gostaria de acrescentar alguma coisa ou fazer alguma pergunta?

Parte 3 - Observação do entrevistador e auto-observação

27) Apresentação pessoal do informante, comportamento global, expressões corporais, gesticulações, mímica facial, expressões do olhar, estilo e as alterações na fala (silêncios, fala embargada, lapsos de língua e outros atos falhos, colocações inibidas e desinibidas, alterações no timbre e volume da voz), riso, sorriso, choro, e manifestações afins
28) Reações/manifestações do tipo contratransferencial

Parte 4 - Histórico sucinto da doença atual (dados clínicos obtidos junto ao prontuário do paciente e/ou informados pela equipe médica responsável ao entrevistador)

29) Tempo de início dos sintomas do LES, qual e sua evolução
30) Há quanto tempo está neste serviço e encaminhamentos feitos
31) Resultados dos principais exames subsidiários realizados
32) Tratamentos médicos recebidos e seus resultados
33) Orientações gerais recebidas
34) Prognóstico e evolução esperados para o caso
35) Outros