

Aspectos psicossociais da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida* Psychosocial aspects of Acquired Immuno Deficiency Syndrome

Ludmila de Moura**, André Jacquemin**

MOURA, L. de & JACQUEMIN, A. Aspectos psicossociais da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. *Rev. Saúde públ.*, S. Paulo, 25: 159-62, 1991. Foram abordados os aspectos psicossociais que envolvem as pessoas atingidas direta ou indiretamente pela AIDS: pacientes, familiares e equipe profissional. Os resultados evidenciam que a população assistida na região de Ribeirão Preto, SP (Brasil), é predominantemente jovem, masculina e de toxicômanos. Os pacientes com resultado positivo apresentam reações semelhantes às definidas por Kluber-Ross (1977), para pacientes terminais. Os comportamentos observados nos familiares estão num contínuo entre a negação da doença e a superproteção do paciente. Para os profissionais, as reações mais frequentes são de perplexidade diante de uma população diferente das que estão acostumados a lidar. Os dados obtidos indicam que o psicólogo pode auxiliar os profissionais a lidarem com as reações dos pacientes, integrando-os em seus aspectos orgânicos e emocionais.

Descritores: Síndrome de imunodeficiência adquirida, psicologia. Atitude frente à saúde.

Introdução

A complexa problemática da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS)*** está levando, atualmente, os pesquisadores a focalizar os aspectos psicossociais da doença para melhor entendê-la^{1,2,4}, deixando de considerar somente os aspectos médicos. Nesta perspectiva e frente aos números alarmantes existentes no Brasil (segundo lugar no Mundo, mais de 17.000 casos notificados), pretende-se no presente trabalho refletir sobre os aspectos psicossociais que envolvem as pessoas atingidas direta ou indiretamente pela AIDS: pacientes, familiares e equipe profissional.

Os dados aqui apresentados são resultado de um ano de trabalho como psicóloga voluntária junto ao Ambulatório de AIDS do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS-50) e ao Ambulatório de Saúde Pública do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão

Preto (HCFMRP), de julho/87 a agosto/88. No citado período foram atendidos 1.033 pacientes no "Ambulatório de AIDS" e 60 no "Ambulatório de Saúde Pública".

Características da População Assistida

A População assistida era predominantemente jovem (15 a 25 anos - 50%), masculina (75% do total e 85% dos positivos) e de toxicômanos (53% do total e 50% dos positivos). Os homossexuais foram o segundo grupo em prevalência (10% do total e 12% dos positivos). Na população feminina soropositiva, predominou a toxicomania associada à prostituição (39%), muitas vezes esta última como forma de ganhar dinheiro para comprar a droga. Em segundo lugar aparece a toxicomania isoladamente (25%). Nas soronegativas, as comunicantes heterossexuais de parceiros positivos foram as em maior número (39%).

Muitos dos pacientes já tiveram passagem pela polícia e/ou Fundação Estadual do Bem Estar do Menor (FEBEM), muitas vezes por furto para comprar a droga. A maioria não tem trabalho fixo, vivendo de "bico" ou de subempregos.

Pelo fato de os locais de atendimento serem de serviço público, a população atendida era predominantemente de baixa renda sócio-econômica. Fica a questão se esta doença está afetando mais esta população desprivilegiada, devido às precárias condições de saúde e moradia, anteriores à contaminação.

* Trabalho realizado com auxílio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Proc. nº 823093/87-5/PII. Apresentado à XVIII Reunião Anual da Sociedade de Psicologia de Ribeirão Preto, SP, 1988. Publicação financiada pela FAPESP.

** Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - Ribeirão Preto, SP - Brasil

*** AIDS "Acquired Immuno Deficiency Syndrome", para o idioma inglês.

Separatas/Reprints: L. de Moura - Av. dos Bandeirantes, 3900 - 14049 - Ribeirão Preto, SP - Brasil.

Reações dos Pacientes Diante do Resultado Positivo

Certamente, o maior impacto da AIDS recai sobre o indivíduo que a contrai, que na maioria dos casos são jovens, previamente saudáveis e no início da vida².

Em geral, os pacientes homossexuais evitavam o contato com a psicóloga, talvez por não querer falar sobre o diagnóstico, que implicaria mencionar sua escolha sexual. Enquanto o paciente drogado procurava ajuda para largar o vício, mas acreditando que o ambiente era o maior responsável pela sua situação.

Observou-se que as reações são parecidas a que Kluber-Ross³ definiu para os pacientes terminais, ou seja:

- *negação*: ocorre em seguida ao diagnóstico, e o paciente pode procurar outros profissionais para desmentirem o resultado que ele quer negar. Nesta fase tendem a permanecer os pacientes assintomáticos que continuam a fazer uso de drogas. A ausência de sintomas facilita a fantasia de que não estão contaminados, de que houve erro diagnóstico. Alguns pacientes mantêm relação sexual com outra pessoa, sem preservativos, por acreditar que se o outro não se contaminar, então ele também não estaria infectado. Outros buscam curandeiros para "retirar" o vírus do corpo: ou querem que se refaçam os exames várias vezes, na esperança de reverter o resultado.

- *revolta* ou *raiva*: nesta fase, o paciente já admite estar doente, porém questiona "por que eu?". A revolta é acompanhada da tentativa de achar um culpado para sua situação: a família, o parceiro, alguém do seu grupo de risco, exceto ele próprio. Isso pode levar também ao comportamento de procurar deliberadamente contaminar os outros, como uma vingança. Porém, essas atitudes são extremamente raras, e o paciente somente verbaliza a ameaça.

Essas condutas mostram a imaturidade emocional, o Ego pouco desenvolvido de indivíduos com traços de onipotência, narcisismo e arrogância, acentuados pela regressão, que levam a atitudes de desafio à realidade, exposição a ações mórbidas e desprezo pelas atitudes de autopreservação, culminando com o abandono do tratamento médico e psicológico.

Os pacientes assintomáticos que já tenham parado com o uso de droga tempos antes de fazerem o exame, tendem a ter reações diferentes das anteriores. O diagnóstico passa a ser como um atestado de óbito que o paciente passa a carregar, e eles lamentam o fato de que quando se "recuperam" da vida desregrada que levavam anteriormente, o resultado serve como um "castigo". Culpam-se por

terem "procurado" a doença, mas não entendem porque tinha que acontecer justo quando querem levar uma vida "direita". Mesmo quando há negação, esta dura um período curto, e o paciente passa a colaborar com a equipe de saúde.

- *barganha* ou *negociação*: tenta superar seu mal pelas promessas à equipe e até para Deus. Por exemplo, alguns pacientes buscam voluntariamente tratamento para largar a droga, o que vinham recusando-se a fazer até o momento. Infelizmente deparam com a negação da internação nos locais apropriados, por estarem soropositivos.

- *interiorização*: nesta fase o paciente tem como definitivo o seu processo patológico, mas ainda não está preparado para aceitar a morte. Procura então resolver situações que não foram resolvidas, com a família e/ou amigos.

- *aceitação*: neste momento o paciente resolveu o que era possível, fazendo o "planejamento realístico para a morte, removendo apropriadamente aqueles em volta, e ajudando outros a se afastarem"².

Deve-se ressaltar que estas fases não são tão uniformes como foram apresentadas, e o tempo de duração de cada uma é extremamente variável de pessoa para pessoa. Nem todos os pacientes experienciam todas as fases na mesma seqüência, e uma mudança na condição de saúde do paciente pode precipitar uma regressão ou progressão para outro estágio². Com o passar do tempo, os pacientes que se tornam sintomáticos tendem a colaborar mais com a equipe, seguindo as orientações prescritas. Mas há fases de abandono com a melhora, e de retorno com a piora do quadro. A aceitação passa a ser gradual, conforme o desenvolvimento da doença.

Finalmente, um tipo particular de reação é a denominada "aidsfobia". São pacientes (5%) não pertencentes a nenhum grupo de risco, que acham que estão contaminados, ou por trabalharem com pessoas de grupo de risco ou por terem tido uma relação extraconjugal esporádica. Parece-nos que a doença, neste caso, funciona como um "castigo" por alguma culpa inconsciente que o paciente carrega, o que aponta um componente depressivo em sua personalidade.

Reações da Família e/ou Parceiros

É muito freqüente a ausência de um dos pais - por morte, doença ou abandono - e a presença de conflitos familiares anteriores ao diagnóstico.

Algumas famílias só vêm a saber que o filho usa droga ou é homossexual quando ficam sabendo do diagnóstico. Nesses casos o choque é duplo. Isso confirma a fragilidade dos vínculos fami-

liares, anterior ao diagnóstico.

Outras famílias estão "adaptadas" ao comportamento do filho, numa atitude de negação da problemática, que pode ser resultado de várias tentativas frustradas de solução, como por exemplo, várias internações em clínicas para drogados que não tiveram êxito. Então o resultado positivo quebra essa "adaptação", onde mais uma vez a família vai ter que se reestruturar.

Muitas famílias têm uma relação de superproteção ao paciente, evitando que ele sofra as conseqüências de seus atos como ser preso por ter roubado, ou escondendo de outros membros da família algo errado que tenha feito. É como se existisse um pacto onde é negado que o comportamento possa ser um problema do paciente: este é visto como vítima, e a família reforça seu comportamento onipotente de que os outros é que querem prejudicá-lo, o que dificulta seu amadurecimento emocional.

A doença também traz à tona o conflito entre se protegerem sem abandonar o paciente. Em muitos casos, o conflito já existia devido ao paciente "roubar" coisas de sua própria casa e vendê-las para comprar droga, levando os familiares a rejeitá-lo.

Um outro problema enfrentado é a rejeição social que os familiares sofrem. Mas a maioria das famílias interessa-se em continuar convivendo com o paciente, e buscam orientações de como devem agir. Porém, freqüentemente continua a existir conflito durante o tratamento, com alternância entre colaboração e brigas.

Reações dos Profissionais

A primeira constatação foi a necessidade de mudança na forma de atuação como psicóloga. A atitude inicial de oferecer um atendimento com o objetivo de atuar junto às causas dos comportamentos problemáticos teve que se alterar em função da demanda da clientela. Esses pacientes geralmente pouco contato tiveram com os profissionais de saúde, que são vistos por eles como "agentes do sistema", ao qual tanto se opõem. Os atendimentos iniciais são repletos de desconfiança e de omissões de informação, pelo receio do uso que o profissional possa fazer dela.

Foi comum a expectativa de que o psicólogo tivesse uma solução mágica imediata para seus problemas, como por exemplo, a "cura" da dependência às drogas. E também não se propunham a um trabalho mais prolongado de auto-conhecimento.

Foi rara a procura espontânea da ajuda psicológica, e mesmo quando encaminhados, houve muita resistência. Muitas vezes o paciente só procurava a psicóloga quando os aspectos emocionais

estavam "transbordando", e a partir do momento que se sentisse aliviado não retornava mais.

Em função dessas características, optou-se por oferecer um trabalho terapêutico de apoio e esclarecimento, com objetivos específicos para cada sessão, deixando-se o paciente livre para o retorno.

Uma reação inicial dos profissionais é de perplexidade diante do desconhecimento dos modos de interação das pessoas (como os homossexuais e os toxicômanos) que formam como que "subgrupos" alheios à "sociedade". Por exemplo, o profissional que não sabe se chama o travesti pelo nome (masculino) ou pelo apelido (feminino); ou o contato com as maneiras que a droga é conseguida, diluída e consumida em grupo.

Outra dificuldade da equipe é lidar com pessoas e/ou instituições que entram em contato com esses pacientes: recusam-se a atendê-los, faltam-lhes informações corretas sobre a doença; dão orientações aos pacientes sem levar em conta a realidade dos mesmos.

Comentários finais

Os dados aqui apresentados mostram que:

- os pacientes apresentam dificuldades de manter vínculos afetivos, procurando lidar com a ansiedade através de comportamentos compulsivos (drogadição e promiscuidade sexual);
- a família é geralmente desestruturada, com a ausência de alguma figura parental, e de classe econômica desprivilegiada. As reações familiares estão num contínuo entre a negação da doença e a superproteção;
- os profissionais reagem com perplexidade diante de uma população que tem atitudes diferentes das quais estão acostumados a lidar. Sofrem pressões, internas e externas, ao ter que enfrentar uma doença inexorável, onde sua capacidade profissional é questionada a todo instante, além de seus valores morais.

É de fundamental importância o trabalho multidisciplinar, onde o psicólogo pode auxiliar os membros da equipe a lidar com as reações emocionais que os pacientes apresentam. É necessário que a Psicologia estude melhor os problemas decorrentes da AIDS, integrando o indivíduo em seus aspectos orgânicos e emocionais.

MOURA, L. & JACQUEMIN, A. [Psychosocial aspects of Acquired Immunodeficiency Syndrome]. *Rev. Saúde públ.*, S. Paulo, 25: 159-62, 1991. Psychosocial aspects which arise with regard to people directly or indirectly involved with AIDS: patients, relatives and professional staff, are studied. The results show that the population

assisted in the Ribeirão Preto region is predominantly young, male and drug-addicted. The patients with "positive" results show reactions similar to those described by Kluber-Ross (1977) for terminal patients. The behavior observed in relatives forms a continuum which varies from the negation of the illness to the overprotection of the patient. For the professionals, perplexity is the most common reaction when they face a population which is different from that with which they are used to dealing. Finally, the data acquired indicate that the psychologist can help the professionals to deal with the reactions of the patients by integrating them into their organic and emotional aspects.

Keywords: Acquired immunodeficiency syndrome, psychology. Attitude to health.

Referências Bibliográficas

1. CECCHI, R.L. Stress: predome to immune deficiency. *Ann. N.Y. Acad. Sci.*, **437**: 286-9, 1984.
2. FORSTEIN, M. The psychosocial impact of the Acquired Immuno Deficiency Syndrome. *Semin. Oncol.*, **11** (1): 77-82, 1984.
3. KLUBER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo, EDART/Ed. USP, 1977.
4. MARTINS, E.S. et al. Aspectos psicossociais da AIDS. São Paulo, Instituto de Saúde, 1987. [Mimeografado]

Recebido para publicação em 24/1/1990

Reapresentado em 18/12/1990

Aprovado para publicação em 22/12/1990